

CENTRE D'ÉPIDÉMIOLOGIE PÉRinataLE
Programme dépistage surdit 

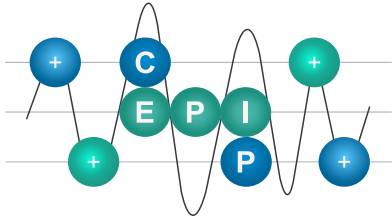
PROGRAMME DE D PISTAGE N ONATAL DE LA SURDIT 

Ann es 2017-2020



2017-2020

R sultats & performances en F d ration Wallonie-Bruxelles



CENTRE D'ÉPIDÉMIOLOGIE PÉRINATALE
Programme dépistage surdit 

PROGRAMME DE D PISTAGE N ONATAL DE LA SURDIT 

R sultats & performances
en F d ration Wallonie-Bruxelles

Ann es 2017-2020

Sophie Scholtissen

Mailys Biron

Virginie Van Leeuw

 **D pistage
n onatal**
DE LA SURDIT 

 **ONE**
OFFICE
DE LA NAISSANCE
ET DE L'ENFANCE

 **F D RATION**
WALLONIE-BRUXELLES

Colophon

Auteurs

Sophie Scholtissen
Maïlys Biron
Virginie Van Leeuw

Cette publication a été approuvée par les membres du Conseil scientifique du CEpiP.

Remerciements

Nous tenons à remercier vivement l'ensemble du personnel des maternités, des services ORL et des services informatiques intra-hospitaliers qui collaborent au programme en réalisant les tests de dépistage chez tous les nouveau-nés et en transmettant les données ;

les Centres de collecte des données qui contribuent à l'encodage des données du programme et au suivi des nouveau-nés ;

les membres du Comité de pilotage pour le suivi du programme ;

les membres du Conseil scientifique du CEpiP pour leur soutien à l'amélioration du programme ;

nos collègues du programme périnatalité, Mme V. Van Leeuw et Mme C. Leroy, pour leur relecture attentive, leur aide et leurs conseils précieux ;

et toutes les personnes qui ont soutenu ce programme et manifesté un intérêt pour celui-ci.

Lay-out

Centre de Diffusion de la Culture Sanitaire asbl :
Nathalie da Costa Maya

Impression

AZ Print

Pour plus d'informations

Centre d'Épidémiologie Périnatale asbl CEpiP
Clos Chapelle-aux-Champs, 30 - boîte B1.30.04
1200 Bruxelles
Tél. : 02 764 39 36
depistagesurdite@cepip.be

Télécharger le rapport

www.cepip.be

Les informations de ce rapport peuvent être librement utilisées par des tiers, à condition d'y être correctement référencées.

Veillez citer cette publication de la façon suivante :

Scholtissen S, Biron M, Van Leeuw V. Programme de dépistage néonatal de la surdité - Résultats & performances en Fédération Wallonie-Bruxelles - Années 2017-2020. Centre d'épidémiologie périnatale, 2023.

Organigramme

Conseil d'administration

Prof. Fr. Debiève (P)	UCLouvain
Dr L. Demanez	ULiège
Prof. A. Vuckovic	ULB

Observateurs bailleurs de fonds

Dr N. Melice	ONE
Dr E. Mendes da Costa	OSSB

Assemblée générale

Prof. Fr. Chantraine	ULiège
Prof. Ch. Debauche	UCLouvain
Prof. Fr. Debiève	UCLouvain
Dr D. De Siati	UCLouvain
Dr L. Demanez	ULiège
Dr Cl. Lamy	ULB
Prof. A.-L. Mansbach	ULB
Prof. V. Rigo	ULiège
Prof. A. Robert	UCLouvain
Dr J. Slomian	ULiège
Prof. A. Vuckovic	ULB

Équipe du programme surdité

Mme M. Biron
Mme R. Romejier
Mme S. Scholtissen

Conseil scientifique

Prof. S. Alexander	ULB
Prof. Fr. Chantraine (P)	ULiège
Prof. C. Daelemans	Suisse
Prof. Ch. Debauche	UCLouvain
Prof. Fr. Debiève	UCLouvain
Dr L. Demanez	ULiège
Dr D. De Siati	UCLouvain
Dr A. Doyen	CHwapi
Dr P. Eymael	CHR Citadelle
Prof. G. Faron	UZ Brussel
M. O. Gillis	OSSB
Dr Cl. Lamy	ULB
Prof. A.-L. Mansbach (P)	ULB
Dr N. Melice	ONE
Dr E. Mendes da Costa	OSSB
Mme S. Michel	UPSFB
Dr J. Muys	SPE - UZA
Prof. G. Naulaers	CMNN - KULeuven
M. S. Ndame	ONE
Dr Th. Pezin	GGOLFB
Dr J. Racapé	ULB
Dr Fr. Renard	Sciensano
Prof. V. Rigo	ULiège
Prof. A. Robert	UCLouvain
Mme J. Slomian	ULiège
Dr P. Steenhaut	GGOLFB
Mme A. Vandenhooft	OWS
Mme B. Vos	ULB
Prof. A. Vuckovic	ULB

CHR Citadelle	Centre Hospitalier Régional de la Citadelle
CHwapi	Centre Hospitalier de Wallonie picarde
CMNN	Collège pour la mère et le nouveau-né
GGOLFB	Groupe des gynécologues et obstétriciens de langue française de Belgique
KULeuven	Katholieke universiteit Leuven
ONE	Office de la naissance et de l'enfance
OSSB	Observatoire de la santé et du social de Bruxelles-Capitale
OWS	Observatoire wallon de la santé
SPE	Studiecentrum voor perinatale epidemiologie
UCLouvain	Université catholique de Louvain
ULB	Université libre de Bruxelles
ULiège	Université de Liège
UPSFB	Union professionnelle des sages-femmes belges
UZA	Universitair ziekenhuis Antwerpen
UZ Brussel	Universitair ziekenhuis Brussel

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AG	Âge gestationnel
CCD	Centre de collecte de données
CCD-Papier	Centre de collecte des données récoltées à l'aide des formulaires papiers
CCID	Centre de collecte informatique de données
CEpiP	Centre d'épidémiologie périnatale
DR	Double REFER
FR	Facteur de risque
FR=0	Groupe d'enfants sans facteur de risque
FR=1	Groupe d'enfants présentant au moins un facteur de risque
FWB	Fédération Wallonie-Bruxelles
NIC	Service de soins intensifs néonataux
NN	Nouveau-né(s)
OD	Oreille droite
OD1	Résultat du 1er test de dépistage à l'oreille droite
OD2	Résultat du 2e test de dépistage à l'oreille droite
OEAA	Otoémissions acoustiques automatisées
OG	Oreille gauche
OG1	Résultat du 1er test de dépistage à l'oreille gauche
OG2	Résultat du 2e test de dépistage à l'oreille gauche
ONE	Office de la Naissance et de l'Enfance
PEA	Potentiels évoqués auditifs
PEAA	Potentiels évoqués auditifs automatisés
SD	'Standard deviation' ou écart-type
T1	Test 1 (résultat final des 1er tests de dépistage réalisés aux 2 oreilles)
T2	Test 2 (résultat final des 2e tests de dépistage réalisés aux 2 oreilles)

Table des matières

COLOPHON	2
ORGANIGRAMME	3
Liste des abréviations	4
Liste des figures	6
Liste des tableaux	6
Liste des cadres	7
Liste des indicateurs	7
1. INTRODUCTION	8
2. MÉTHODOLOGIE	9
2.1. Rappel du protocole	9
2.2. Sources et flux de données	10
2.3. Données	12
2.4. Traitement des données	13
2.5. Données manquantes	15
2.6. Analyses	16
2.7. Définitions	18
3. SYNOPTIQUES POUR 4 ANS & PAR ANNÉE	19
4. DESCRIPTION DE LA POPULATION	24
4.1. Population éligible	24
4.2. Caractéristiques des nouveau-nés	26
4.2.1. Sexe, âge gestationnel & poids à la naissance	26
4.2.2. Présence ou absence de facteurs de risque	27
5. ORGANISATION DU DÉPISTAGE	31
5.1. Organisation au sein des hôpitaux	31
5.2. Organisation des tests de dépistage	31
5.3. Organisation des tests diagnostiques	33
6. RÉSULTATS DU PROGRAMME DE DÉPISTAGE	34
6.1. Résultats 'PASS' aux tests de dépistage	34
6.2. Conclusions des tests de dépistage	35
6.3. Conclusions des tests diagnostiques	36
6.4. Résultats globaux	38
7. TAUX DE COUVERTURE & INDICATEURS DE PERFORMANCE	41
7.1. Taux de couverture globale et selon les groupes d'enfants	43
7.2. Indicateurs de performance de la filière dépistage	44
7.3. Indicateurs de performance de la filière diagnostique	46
8. CONCLUSION	47
BIBLIOGRAPHIE	49
ANNEXES	50
Annexe 1. Liste des facteurs de risque 2008 & 2020	51
Annexe 2. Résultats des diverses étapes du programme parmi les enfants avec et sans FR	52

LISTE DES FIGURES*

Figure 1	Évolution du mode de collecte de données dans les maternités partenaires	10
Figure 2	Répartition des maternités par Centre de collecte de données	11
Figure 3	Distribution des proportions de données manquantes par type de population	15
Figure 4	Présentation des résultats des tests auditifs pour les NN avec et sans facteur de risque, 2017-2020	19
Figure 5	Présentation des résultats des tests auditifs pour les NN avec et sans FR, 2017	20
Figure 6	Présentation des résultats des tests auditifs pour les NN avec et sans FR, 2018	21
Figure 7	Présentation des résultats des tests auditifs pour les NN avec et sans FR, 2019	22
Figure 8	Présentation des résultats des tests auditifs pour les NN avec et sans FR, 2020	23
Figure 9	Évolution des proportions de refus et de 'test ailleurs'	25
Figure 10	Évolution des effectifs de population	26
Figure 11	Distribution des nouveau-nés selon le sexe à la naissance	26
Figure 12	Évolution de la proportion de nouveau-nés avec FR	28
Figure 13	Répartition des nouveau-nés avec et sans FR par maternité	29
Figure 14	Évolution des FR les plus fréquents parmi les nouveau-nés avec FR	30
Figure 15	Évolution des proportions de tests réalisés avant ou à 5 jours de vie	32
Figure 16	Évolution du jour de réalisation du 1ers tests de dépistage	33
Figure 17	Proportion de résultats PASS/REFER selon le jour de réalisation du 1er test de dépistage	35
Figure 18	Proportion de statut auditif inconnu parmi l'ensemble des nouveau-nés sans FR référés en ORL et avec FR	37
Figure 19	Prévalences des déficiences auditives par groupe d'enfants avec et sans facteurs de risque	39
Figure 20	Prévalence globale des déficiences auditives	40
Figure 21	Proportions de nouveau-nés 'Perdu de vue' ou 'Échappé'	40
Figure 22	Évolution des taux de couverture globale	43
Figure 23	Évolution des taux de couverture au sein de la filière dépistage	44
Figure 24	Évolution du taux de couverture du 1er test de dépistage	45
Figure 25	Évolution des taux de couverture au sein de la filière diagnostique	46

* Les figures surlignées en bleu présentent l'évolution depuis le début du programme de certains indicateurs.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Population totale et éligible	24
Tableau 2	Distribution des nouveau-nés selon l'âge gestationnel et le poids à la naissance	27
Tableau 3	Distribution des enfants selon la présence de FR	27
Tableau 4	Nombre de facteurs de risque enregistrés parmi les nouveau-nés avec FR	28
Tableau 5	Facteurs de risque les plus fréquents	30
Tableau 6	Organisation du dépistage au sein des hôpitaux partenaires	31
Tableau 7	Méthode de réalisation des tests de dépistage	32
Tableau 8	Jour médian de réalisation des tests de dépistage	32
Tableau 9	Résultats PASS aux tests de dépistage parmi les enfants sans FR	34
Tableau 10	Conclusion des tests de dépistage parmi les enfants sans FR	35
Tableau 11	Conclusion des tests diagnostiques parmi les enfants sans FR référés chez l'ORL	36
Tableau 11 bis	Conclusion des tests diagnostiques parmi les enfants avec FR	36
Tableau 12	Résultats globaux pour les nouveau-nés sans FR	38
Tableau 12 bis	Résultats globaux pour les nouveau-nés avec FR	38
Tableau 13	Résultats globaux pour l'ensemble des nouveau-nés	39

LISTE DES CADRES

Cadre 1	Schéma du protocole	9
Cadre 2	Mise à jour facteurs de risque - novembre 2020	12
Cadre 3	Règles de recodage	14
Cadre 4	Étapes & catégories définies pour l'analyse des résultats du programme	17
Cadre 5	Taux de couverture & indicateurs de performance : définitions et méthodes de calcul	42

LISTE DES INDICATEURS

Date de naissance	Date de naissance de l'enfant
Facteur de risque	Présence d'au moins un facteur de risque
Maternité	Établissement de naissance de l'enfant
Sexe	Sexe de l'enfant
Âge gestationnel	Âge gestationnel de l'enfant à la naissance
Poids	Poids à la naissance de l'enfant
OD1	Résultat du 1er test de dépistage à l'oreille droite
OG1	Résultat du 1er test de dépistage à l'oreille gauche
Date_T1	Date de réalisation des 1er tests de dépistage
Méthode_T1	Méthode de réalisation des 1er tests de dépistage
Localisation_T1	Lieu de réalisation des 1er tests de dépistage
OD2	Résultat du 2e test de dépistage à l'oreille droite
OG2	Résultat du 2e test de dépistage à l'oreille gauche
Date_T2	Date de réalisation des 2e tests de dépistage
Méthode_T2	Méthode de réalisation des 2e tests de dépistage
Localisation_T2	Lieu de réalisation des 2e tests de dépistage
Statut auditif	Conclusion des tests diagnostiques
Date_ORL	Date de la consultation ORL
Méthode_ORL	Méthode de réalisation des tests diagnostiques
Seuil_OD	Seuil d'audition de l'oreille droite
Seuil_OG	Seuil d'audition de l'oreille gauche
Prévalence initiale	Nombre de déficients auditifs parmi la population éligible
Prévalence corrigée	Nombre de déficients auditifs parmi la population éligible hors 'Perdu de vue' et 'Échappé'
Couv_globale	Taux de couverture globale
Couv_FR=0	Taux de couverture parmi le groupe d'enfants sans FR
Couv_FR=1	Taux de couverture parmi le groupe d'enfants avec FR
Couv_F_Dépistage	Taux de couverture de la filière dépistage
Couv_T1	Taux de couverture du 1er test
Couv_T2	Taux de couverture du 2e test
Prop_Référés	Proportion d'enfants référés pour le diagnostic depuis la filière dépistage
Couv_F_Diagno	Taux de couverture de la filière diagnostique
Couv_Référé ORL	Taux de couverture parmi les enfants référés en ORL depuis la filière dépistage

1. Introduction

Depuis plus de 15 ans, le Centre d'épidémiologie périnatale (CEpiP) est mandaté comme Centre de référence du programme de dépistage néonatal de la surdité en Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB). Il assure la coordination du programme, son suivi opérationnel et son évaluation par la définition d'indicateurs de qualité et l'analyse statistique des données collectées.

Ce rapport présente les résultats du programme de dépistage néonatal de la surdité en FWB, pour 4 années, couvrant les naissances survenues entre le 1er janvier 2017 et le 31 décembre 2020 dans l'ensemble des maternités partenaires.

La participation s'effectue sur base volontaire et début 2017, une quarantaine d'hôpitaux collaboraient au programme. Ce rapport globalise l'ensemble des données collectées dans ces établissements.

Son contenu reprend tout d'abord les divers aspects méthodologiques et des figures synoptiques pour la période 2017-2020 ainsi que par année. Ces dernières résument l'ensemble des données à travers les différentes étapes du programme de dépistage.

Les données présentées portent ensuite sur les caractéristiques de la population éligible et sur l'organisation du dépistage, puis abordent les conclusions des tests pour chaque filière et pour l'ensemble du programme. Enfin, des indicateurs de performance globaux et spécifiques à chaque filière sont présentés. La majorité des indicateurs est analysée de manière descriptive et pour certains d'entre eux, l'évolution dans le temps est détaillée.

Le but de ce rapport est de constituer un bilan des résultats du programme, afin d'identifier les facteurs facilitants ainsi que les éventuels éléments nécessitant un suivi plus approfondi dans les hôpitaux ou à l'échelle du programme. Ce travail est aussi réalisé en vue de fournir aux acteurs de terrain, au monde scientifique et aux décideurs politiques des données actualisées visant à démontrer la qualité et l'efficacité du programme.

2. Méthodologie

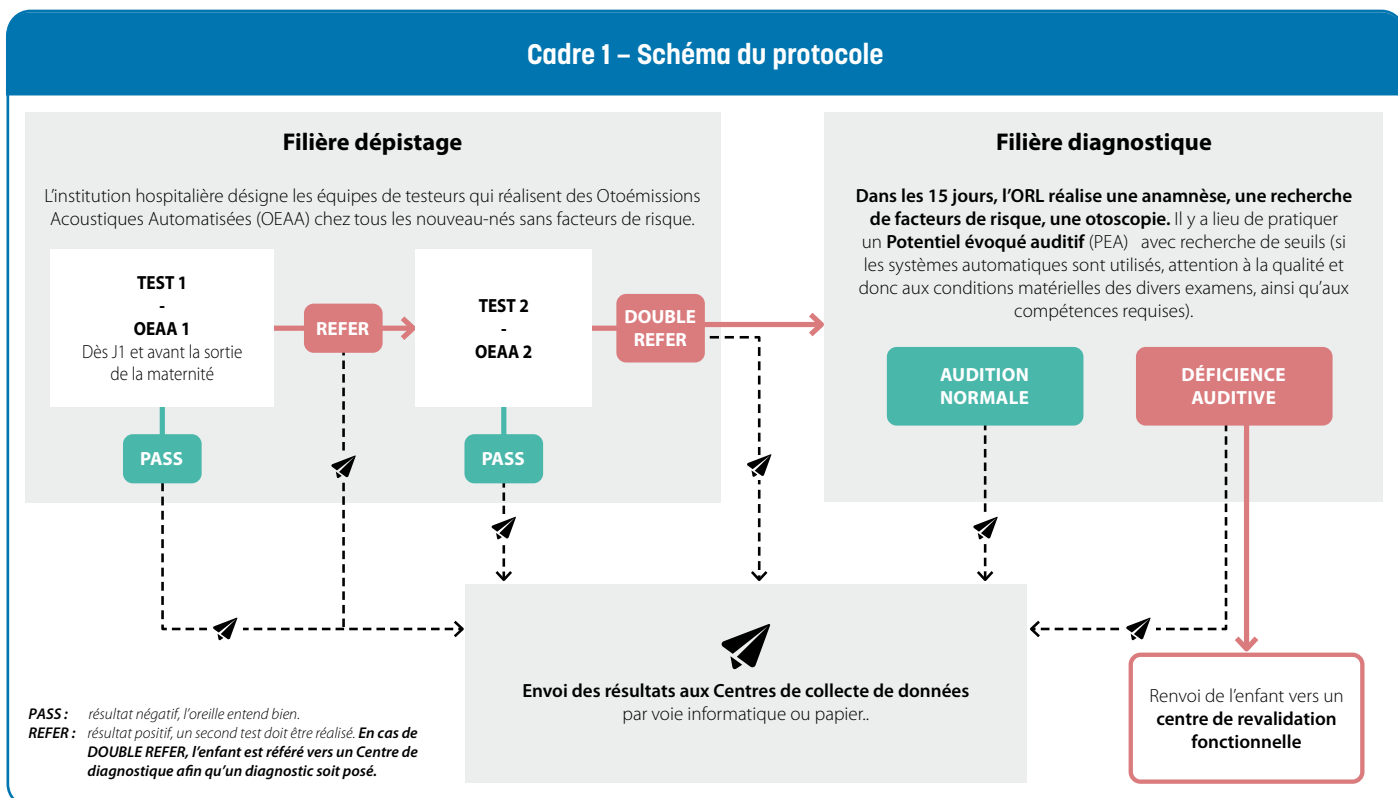
2.1. Rappel du protocole

En Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB), les données du programme de dépistage néonatal de la surdité sont collectées dans les hôpitaux partenaires où les tests sont réalisés au sein des 2 filières du programme, dépistage et diagnostique (**Cadre 1**).

La **filière dépistage** est mise en œuvre au sein des services de maternité qui réalisent des otoémissions acoustiques automatisées (OEAA) chez tous les nouveau-nés sans facteur de risque. Les OEAA mesurent la réponse cochléaire à un stimulus sonore et nécessitent un dépistage en 2 temps en raison d'un taux de faux positif élevé inhérent au moment de réalisation du test (dès J1 après la naissance). Dès lors, en cas de test non concluant à une ou aux 2 oreilles (résultat REFER), il convient de réaliser un second test. Si le résultat de celui-ci est à nouveau REFER, le résultat final est qualifié de double REFER (DR) et l'enfant doit être référé chez l'ORL dans la filière diagnostique. Si le résultat du 1er ou 2e test est concluant (résultat PASS), la procédure de dépistage est clôturée et l'enfant est qualifié de normo-entendant.

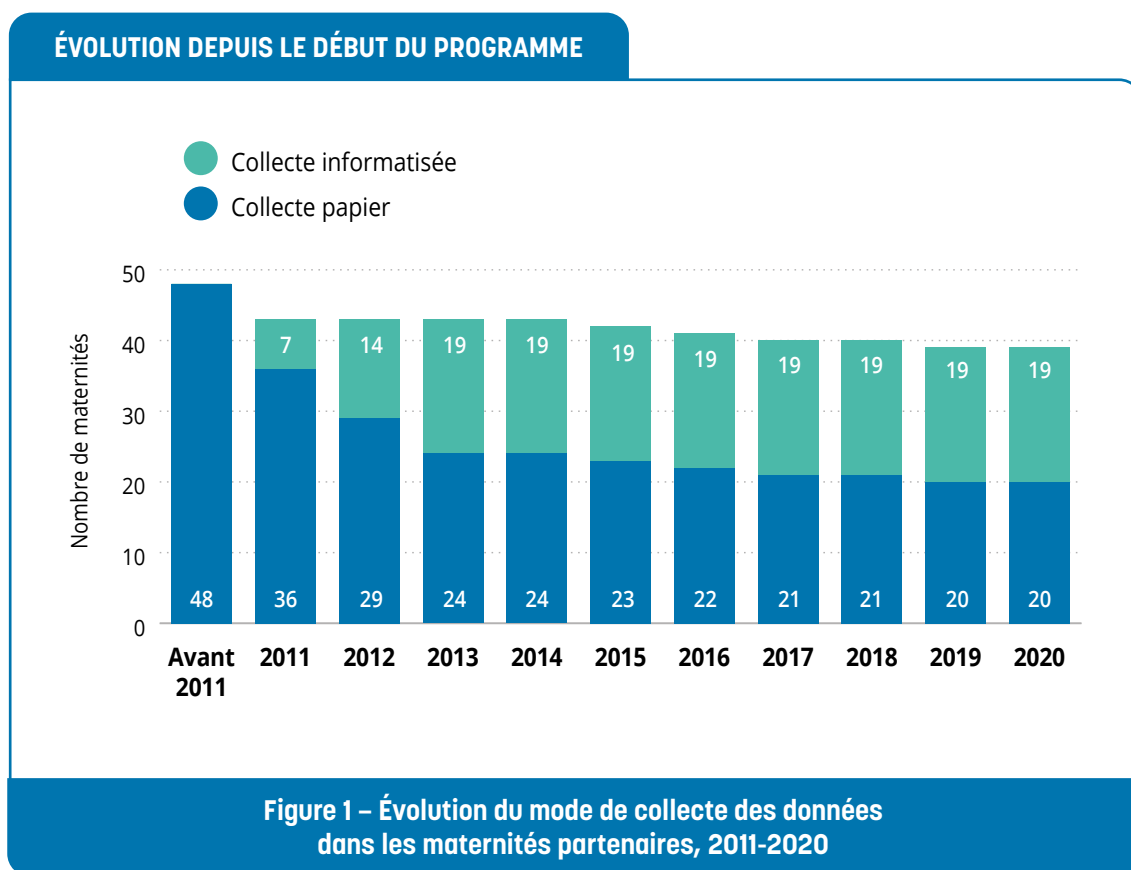
La **filière diagnostique** est mise en œuvre au sein des services ORL où les enfants référés depuis la filière dépistage ainsi que les enfants présentant au moins un facteur de risque, sont vus en consultation par un médecin spécialiste de l'audition. L'examen de référence pour l'évaluation du statut auditif des enfants de cette filière est le potentiel évoqué auditif (PEA) qui mesure la réponse électrique aux stimuli auditifs (nerf auditif, tronc cérébral). Les conclusions émises au terme de cette filière permettent enfin d'adresser les enfants déficients auditifs vers des centres de prise en charge spécialisés.

Cadre 1 – Schéma du protocole



2.2. Sources et flux de données

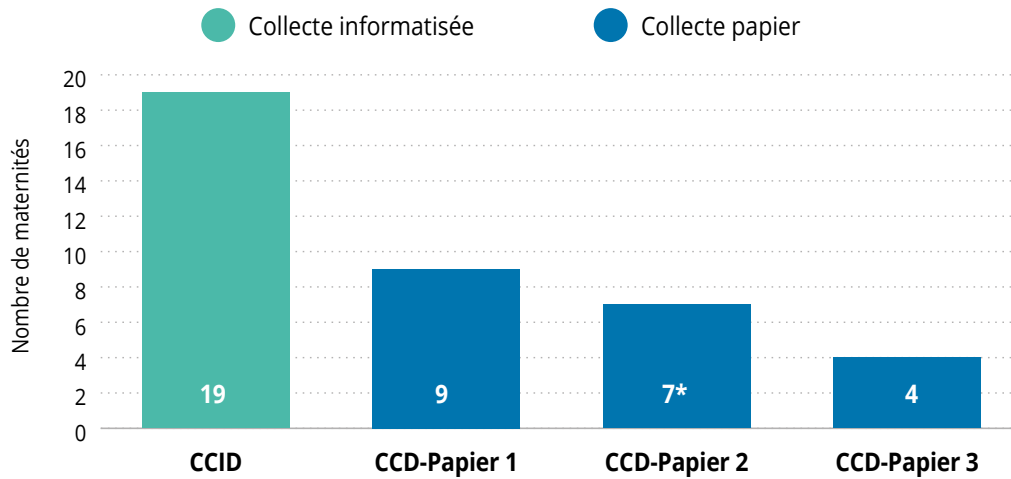
Lors de la mise en place du programme, en 2006, on dénombrait 48 établissements hospitaliers contre 39 en 2020 en raison de fusions et fermetures d'hôpitaux (Figure 1).



La transmission des données vers le CEpiP se fait à l'aide de formulaires papier et également depuis 2011, par voie électronique.

Les données 'papiers' sont communiquées au dos des tests de Guthrie pour les tests de dépistage et via les fiches ORL pour les suivis diagnostiques. Ces formulaires sont ensuite envoyés vers les 3 centres de collecte de données 'papier' (CCD-Papier) en charge de l'encodage et du suivi des dossiers de chaque nouveau-né. Les bases de données générées par chacun de ces centres sont transmises annuellement au CEpiP qui les fusionne avec la base de données informatique en vue de l'analyse statistique.

Les données transmises par voie électronique sont envoyées depuis les hôpitaux concernés vers la base de données informatique du programme. Le CEpiP accède directement à cette base de données afin d'assurer le suivi des dossiers en tant que centre de collecte informatique de données (CCID). Depuis 2018, un **nouveau système de gestion de base de données** est en cours de développement. Son déploiement a débuté fin 2019 au sein des hôpitaux partenaires et en 2020, les données de près de la moitié de ces établissements étaient transmises par cette voie électronique (Figure 1) pour les 2 filières du programme.



* En 2017-2018, 8 établissements transmettaient leurs données au CCD-Papier 2 et en 2019, deux de ces établissements ont fusionnés. Afin d'observer une uniformité dans les analyses, nous avons fusionné les données de ces deux établissements pour les données 2017-2018.

Figure 2 – Répartition des maternités par Centre de collecte de données, 2017-2020, N=39

Fin 2020, les 19 hôpitaux (48,7 %) utilisant la voie informatique transmettaient leurs données au CCID tandis que le CCD-Papier 1 rassemblait les données de près de 25,0 % des établissements, le CCD-Papier 2 celles d'environ 20,0 % des hôpitaux et le CCD-Papier 3, les données de 10,0 % des structures de soins (Figure 2).

2.3. Données

Différents types de données sont collectées dans le cadre du programme : les données 'signalétiques', les données 'patient' et les données 'résultats de tests'.

Les **données 'signalétiques'** (date de naissance de l'enfant, nom, prénom, identifiant unique, adresse, etc) sont utilisées uniquement à des fins de suivi des nouveau-nés et chaque enregistrement est anonymisé avant l'analyse statistique.

Parmi les **données 'patient'**, on retrouve différents indicateurs médicaux relatifs aux nouveau-nés : le sexe de l'enfant, le poids à la naissance, l'âge gestationnel, la présence et le type de facteurs de risque. La liste des facteurs de risque (FR) a été mise à jour fin 2020 ([Cadre 2](#)).

Dans les données 'patient', sont également enregistrées les variables relatives à la réalisation des tests (refus, testé ailleurs) ainsi que la date de décès, le cas échéant.

Cadre 2 – Mise à jour facteurs de risque - novembre 2020

La liste des facteurs de risque sur laquelle repose l'orientation des nouveau-nés vers l'une ou l'autre filière du programme ([Annexe 1 – Listes des facteurs de risque 2008 & 2020](#)) a été mise à jour et opérationnalisée en novembre 2020 conformément aux dernières recommandations du groupe d'experts Surdiscreen (1). Les changements suivants ont été mis en place :

Suppression de :

- l'herpès parmi les infections *in utero* ;
- des stupéfiants dans les intoxications ;
- l'âge gestationnel inférieur à 36 semaines.

Ajout de :

- Malformations isolées du pavillon auriculaire ;
- Traitement par oxygénation par membrane extra-corporelle ;
- Lésions au niveau de la substance blanche ou hémorragies intra-ventriculaires ;
- Consanguinité au 2e degré (en plus du 1er degré) ;
- La durée dans l'administration de médicaments ototoxiques (> 2 jours).

Enfin, les **données 'résultats de tests'** comprennent pour la filière dépistage, les dates, les méthodes, les lieux de réalisation et les résultats des tests. Pour la filière diagnostique, les données relatives aux types de tests réalisés, les seuils auditifs en cas de PEA, le statut auditif, les types de déficiences auditives et la date de la consultation diagnostique sont collectées.

2.4. Traitement des données

Avant toute analyse, différentes étapes visant à compléter, vérifier et harmoniser les données sont effectuées.

Chaque année, un délai de 6 mois au moins est laissé aux établissements partenaires afin de finaliser le suivi des naissances de l'année en cours et de clôturer l'encodage des résultats. Préalablement et dans un même souci de réduire une éventuelle sous-notification des résultats, des listes récapitulatives reprenant l'ensemble des dossiers non clôturés sont transmises annuellement par le CEpiP à chaque hôpital partenaire informatisé (les établissements papiers relevant des CCD-Papier).

D'autre part, chacun des CCD identifie les **doublons** dans la base de données qu'il gère :

- Dans le cadre de la collecte des données par voie 'papier', les doublons (deux tests de Guthrie pour un même enfant) sont supprimés dans les CCD-Papier avant la transmission des bases de données vers le CEpiP.
- Lorsque les données sont collectées par voie électronique, les doublons sont identifiés par l'équipe du CCID et supprimés de la base de données informatique.

Après **harmonisation et fusion** des diverses bases de données par année (les 3 bases de données 'papier' et la base de données informatique correspondant à chaque année de naissance), le CEpiP fusionne ces bases de données annuelles en une seule comprenant l'ensemble des données de naissances pour la période 2017-2020. Un **contrôle qualité** de la base de données finale est ensuite mené (en collaboration avec l'Université de Liège) : recherche des données aberrantes ou suspectes, recherche des doublons, gestion des données incomplètes, etc.

Afin d'uniformiser les données, certaines doivent être recodées selon les **règles** détaillées dans le **Cadre 3**.

Dans le cadre du contrôle qualité, des dossiers peuvent apparaître comme incohérents et nécessiter une investigation supplémentaire auprès des hôpitaux partenaires. Il s'agit notamment :

- des enfants pour lesquels un statut auditif 'Audition normale' est mentionné simultanément à un type de surdité ;
- et des enfants sans facteur de risque considérés comme normo-entendants aux tests de dépistage et pour lesquels un type de surdité est mentionné.

Ces vérifications donnent éventuellement lieu à diverses corrections des données en fonction des retours des hôpitaux. Les dossiers restant **incohérents** sont exclus des analyses. Il s'agit entre autre :

- des enfants sans facteur de risque avec un résultat PASS/PASS au dépistage et pour lesquels le type de surdité mentionnée est différent d'une surdité temporaire (les surdités temporaires sont considérées comme 'Normo-entendants') ;
- ou des enfants avec FR et une audition normale mais un type de surdité mentionné et pour lesquels la vérification des informations est impossible.

Les enfants **décédés** et ceux **testés ailleurs** sont également exclus de la base de données avant l'analyse des résultats.

Cadre 3 – Règles de recodage

Tous les enfants		Si le statut auditif est manquant ou 'À revoir' et qu'un type de surdité est mentionné, alors le statut auditif est recodé en 'Audition anormale'.
Enfants sans FR	T1-PASS*	Si T1=PASS/PASS → Ne pas tenir compte de T2** et/ou T3*** (quel que soit les résultats) car PASS prévaut sur REFER et ne pas tenir compte du statut auditif si celui-ci est manquant ou 'À revoir' pour le calcul du résultat global [§] .
	T1-REFER	Si T2=PASS/PASS, ne pas tenir compte de T3 (quel que soit les résultats) car PASS prévaut sur REFER et ne pas tenir compte du statut auditif si celui-ci est manquant ou 'À revoir' pour le calcul du résultat global [§] .
		Si T2 complet & REFER pour une ou deux oreilles et si résultats présents pour T3, alors ne plus tenir compte de T3 pour le calcul du résultat final [§] .
		Si T2 manquant ou incomplet et résultats présents pour T3, alors recoder T2=T3 pour une ou les deux oreilles.
	T1-Incomplet	Si T1 manquant ou incomplet et résultats présents pour T2, alors recoder T1 sur base de T2 pour une ou les deux oreilles.
		Si T1 manquant ou incomplet et T2 manquant mais résultats présents pour T3, alors recoder T1 sur base de T3 pour une ou les deux oreilles.
		Après recodage T1, recoder T2 sur base de T3 pour une ou les deux oreilles si T2 incomplet puis ne plus tenir compte de T3 pour le calcul du résultat final [§] .
		Si après recodage, T1 ou T2 = PASS/PASS, ne pas tenir compte de T2 ou T3 (quel que soit les résultats) car PASS prévaut sur REFER et ne pas tenir compte du statut auditif si celui-ci est manquant ou 'À revoir' pour le calcul du résultat global [§] .
Enfants avec FR		Si le statut auditif est manquant alors considérer l'enfant comme 'Échappé' sauf si des résultats pour T1 et/ou T2 sont disponibles, alors considérer comme 'testés' et donc 'Perdu de vue'. Dans tous les autres cas, ne pas tenir compte de T1 et/ou T2.

* T1 = 1er test de dépistage OD/OG

** T2 = 2e test de dépistage OD/OG

*** T3 = 3e test de dépistage OD/OG parmi le groupe des enfants sans FR et rapporté uniquement par 2 CCD-Papier.

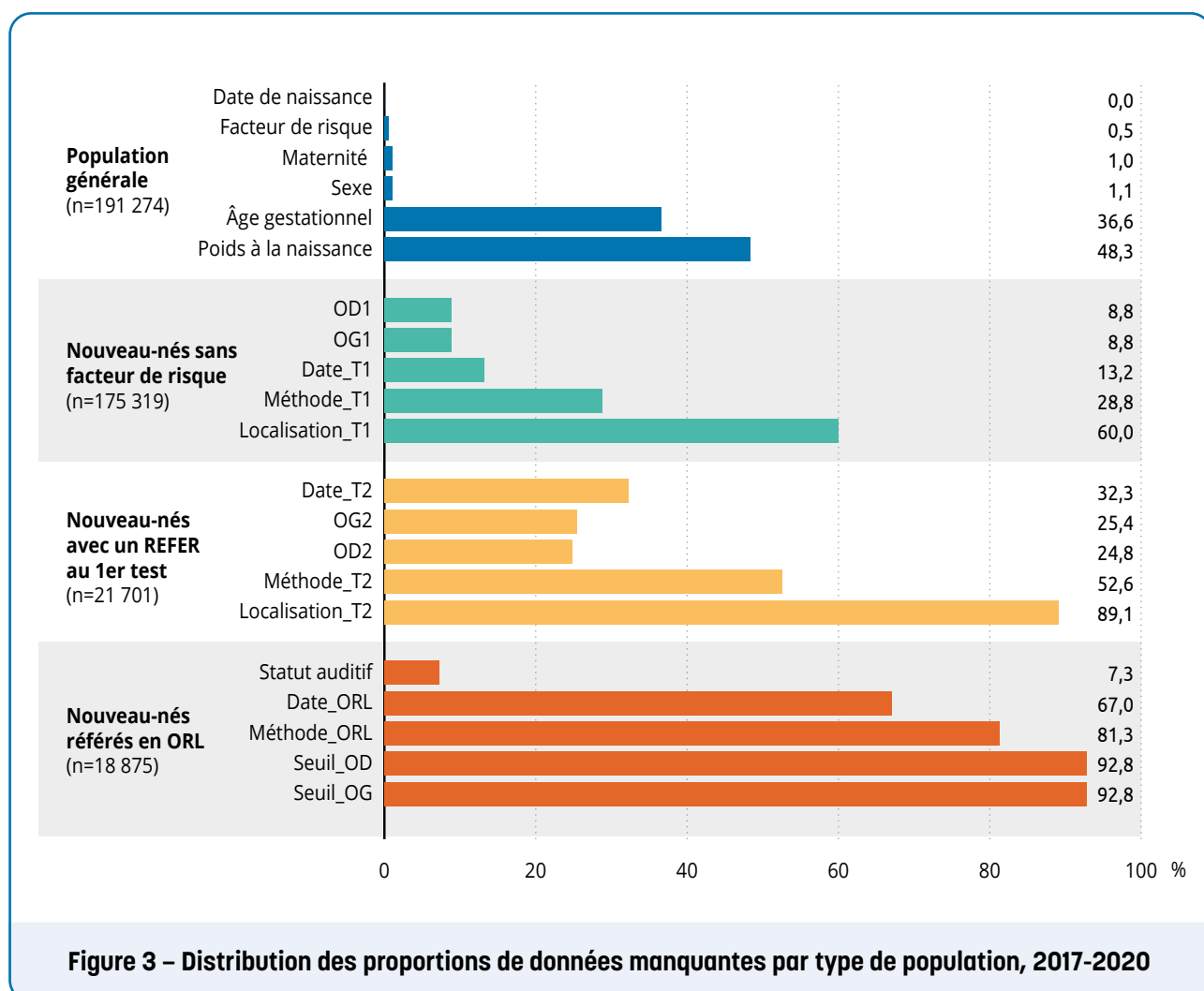
§ Résultat global des 2 filières, dépistage et diagnostique.

2.5. Données manquantes

La **figure 3** présente la majeure partie des indicateurs collectés dans le cadre du programme de dépistage néonatal de la surdité et la proportion de données manquantes pour chacun de ces indicateurs. Au vu des proportions extrêmement élevées (>50 %) de données manquantes pour certains indicateurs, nous avons fait le choix de ne pas les présenter dans ce rapport. Il s'agit des indicateurs suivants :

- Localisation des tests 1 et 2 (Localisation_T1 & Localisation_T2)
- Date et méthode des tests diagnostiques (Date_ORL & Méthode_ORL)
- Seuils auditifs droit et gauche en cas de PEA (Seuil_OD & Seuil_OG)

Les indicateurs relatifs aux types de facteurs de risque ne sont pas présentés dans la figure ci-dessous mais seront abordés ultérieurement dans ce rapport. En effet, en raison du mode de collecte de ces indicateurs, il est impossible d'en évaluer la proportion de valeurs manquantes.



2.6. Analyses

Ce rapport décrit les données collectées dans le cadre du programme de dépistage néonatal de la surdité mis en place en FWB au cours des années 2017 à 2020. Pour la plupart des indicateurs, une analyse descriptive est présentée par année et/ou pour l'ensemble des 4 années.

Plus spécifiquement, les résultats de tests de dépistage (OD1, OG1, OD2, OG2) sont présentés de manière combinée de sorte à fournir un résultat commun aux 2 oreilles à chaque étape, soit '**Test 1' (T1)** et '**Test 2' (T2)**. La combinaison des résultats de ces 2 premières étapes permet d'établir les **conclusions des tests de dépistage** et la catégorisation des enfants sans FR en 'Normo-entendant', 'Référé chez l'ORL', 'Perdu de vue' ou encore en 'Échappé'.

Les **conclusions des tests diagnostiques** sont quant à elles, analysées sur base de l'indicateur 'Statut auditif', permettant la répartition de l'ensemble des enfants référés chez l'ORL depuis la filière dépistage ainsi que des enfants avec FR dans les catégories suivantes : 'Audition normale', 'Audition anormale', 'Diagnostic non établi' et 'Non suivi ou résultat manquant'.

Ensuite, les indicateurs T1 et T2 sont combinés au statut auditif afin d'estimer le **résultat global des 2 filières** pour chaque nouveau-né. Ce résultat global se décline en 'Normo-entendant', 'Déficient auditif', 'Perdu de vue' ou 'Échappé'. Pour les enfants avec FR, seul le statut auditif est pris en compte pour le calcul de ce résultat global. Toutefois, en cas de statut auditif manquant mais de résultats disponibles pour T1 et/ou T2, l'enfant est considéré comme 'Perdu de vue' et non comme 'Échappé'.

L'ensemble de ces étapes ainsi que les indicateurs et catégories associées sont présentées dans le **Cadre 4**. Chacune des catégories y est également décrite.

Enfin, divers taux de couverture et indicateurs de performances sont évalués pour la période 2017-2020 et pour certains indicateurs, l'évolution depuis 2007 a fait l'objet d'une analyse spécifique.

Au vu des résultats observés qui semblent peu probables (conséquences du mode et du moment de collecte des données), les indicateurs relatifs aux types de surdité ne sont pas présentés.

Toutes les analyses sont réalisées en collaboration avec l'Université de Liège et son Centre hospitalo-universitaire de Biostatistique et méthodes de recherche (B-STAT) et à l'aide des logiciels suivants :

- SAS 9.4.
- STATA SE/15.0, 2017.

Cadre 4 – Étapes & catégories définies pour l'analyse des résultats du programme

ÉTAPES	INDICATEURS	CATÉGORIES	DESCRIPTION
Test 1 Test 2	OD1/OG1 OD2/OG2	PASS	Résultat 'PASS' aux 2 oreilles
		REFER	Résultat 'REFER' à au moins une oreille
		Incomplet	Résultat manquant à une des 2 oreilles
		Manquant	Résultat manquant aux 2 oreilles
Conclusions des tests de dépistage	T1 & T2 combinés	Normo-entendant	Résultat 'PASS' aux 2 oreilles
		Double REFER*	Résultat 'REFER' pour T1 et T2 à au moins une oreille
		Perdu de vue*	T1 et/ou T2 incomplet
		Échappé*	T1 et T2 manquants
Conclusions des tests diagnostiques	Statut auditif	Audition normale bilatérale	Audition normale mentionnée pour les 2 oreilles
		Audition anormale	Audition anormale mentionnée pour au moins 1 oreille
		Diagnostic non établi	Statut auditif 'À revoir' mentionné
		Non suivi ou résultat manquant	Aucun statut auditif mentionné
Résultats globaux	T1/T2 & statut auditif combinés	Normo-entendant	T1/T2 'PASS' OU T1/T2 'REFER/ Incomplet/Manquant' & statut auditif 'Audition normale'
		Déficient auditif	Statut auditif 'Audition anormale'
		Perdu de vue	Si FR=0 → T1/T2 'Incomplet' & statut auditif inconnu ou 'À revoir' ; Si FR=1 → T1/T2 'PASS/REFER/ Incomplet/Manquant' & statut auditif manquant OU statut auditif 'À revoir'
		Échappé	T1/T2 & statut auditif manquant

* Pour l'analyse des conclusions diagnostiques, les enfants des catégories 'Perdu de vue' et 'Échappé' de la filière dépistage pour lesquels un statut auditif a été renseigné lors d'une consultation ORL sont considérés comme 'Référé chez l'ORL', au même titre que les enfants de la catégorie 'Double REFER'.

2.7. Définitions

Filière dépistage	Étapes du programme recommandées pour les enfants sans facteur de risque.
Filière diagnostique	Étapes du programme recommandées pour les enfants référés chez l'ORL depuis la filière dépistage et pour les enfants présentant au moins un facteur de risque.
Otoémission acoustique automatisée	Test de dépistage mesurant la réponse cochléaire à un stimulus sonore et recommandé dans le cadre du programme.
Potentiel évoqué auditif (automatisé)	Examen recommandé pour l'évaluation audiologique des enfants de la filière diagnostique mesurant la réponse électrique aux stimuli auditifs (nerf auditif, tronc cérébral).
PASS	Résultat PASS aux tests de dépistage ; l'enfant est considéré comme normo-entendant.
REFER	Résultat REFER aux 1er tests de dépistage ; l'enfant doit bénéficier d'un second test de dépistage à une ou deux oreilles.
Double REFER	Résultat REFER à T1 et T2 à au moins une oreille ; l'enfant doit être référé chez l'ORL pour bénéficier d'une évaluation diagnostique.
Normo-entendant	Enfant chez qui aucune déficience auditive n'a été identifiée suite aux tests auditifs.
Déficient auditif	Enfant chez qui une déficience auditive a été identifiée à au moins une oreille suite aux tests auditifs.
Perdu de vue	Enfant chez qui les tests auditifs ne sont pas complets (tests non réalisés ou perdu de documentation).
Échappé	Enfant pour lequel aucun résultat n'est notifié (tests non réalisés ou perdu de documentation).
Tests de dépistage	Tests auditifs réalisés dans le cadre de la filière dépistage.
Test 1 (T1)	1er tests de dépistage réalisés aux 2 oreilles, soit la combinaison des indicateurs OD1 et OG1.
Test 2 (T2)	2e tests de dépistage réalisés aux 2 oreilles, soit la combinaison des indicateurs OD2 et OG2.
Tests diagnostiques	Tests auditifs réalisés dans le cadre de la filière diagnostique.
Conclusion des tests de dépistage	Résultat final de la filière dépistage estimé sur base de la combinaison de T1 & T2.
Conclusion des tests diagnostiques	Résultat final de la filière diagnostique estimé sur base du statut auditif.
Statut auditif	Conclusion diagnostique émise par l'ORL.
Résultat global	Résultat final du programme estimé sur base de la combinaison de T1, T2 et/ ou du statut auditif.

3. Synoptiques pour 4 ans & par année

Les figures synoptiques présentées ci-dessous détaillent l'ensemble des résultats des tests de dépistage, les conclusions de ces tests ainsi que celles relatives aux tests diagnostiques et enfin les résultats globaux pour la période 2017-2020 (Figure 4) et par année (Figures 5 à 8).

Ces figures permettent d'avoir une vision globale pour 4 ans et par année de l'ensemble des diverses étapes du programme de dépistage néonatal de la surdité en FWB. Le contenu de chacune de ces figures est commenté dans la suite de ce rapport.

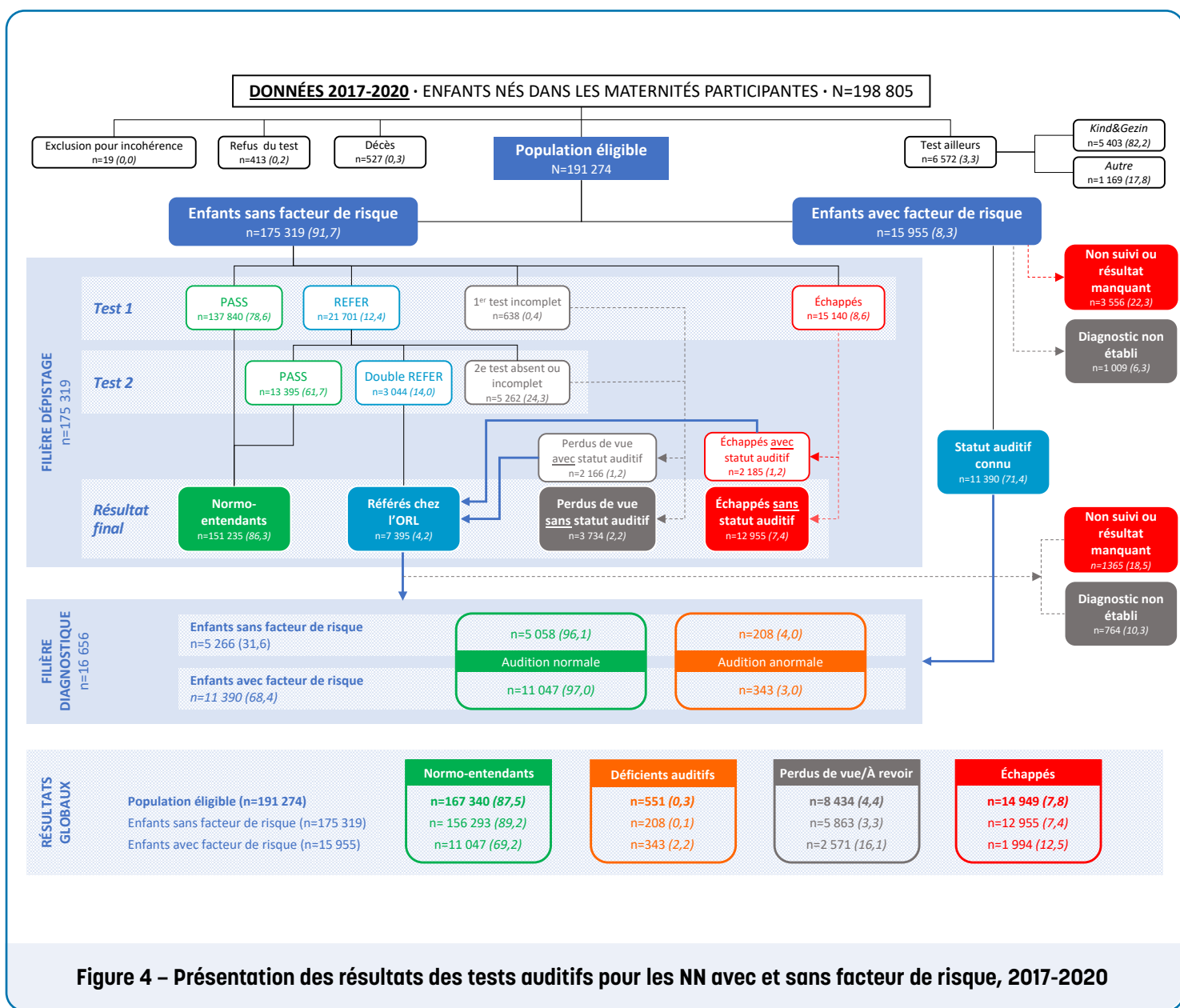


Figure 4 – Présentation des résultats des tests auditifs pour les NN avec et sans facteur de risque, 2017-2020

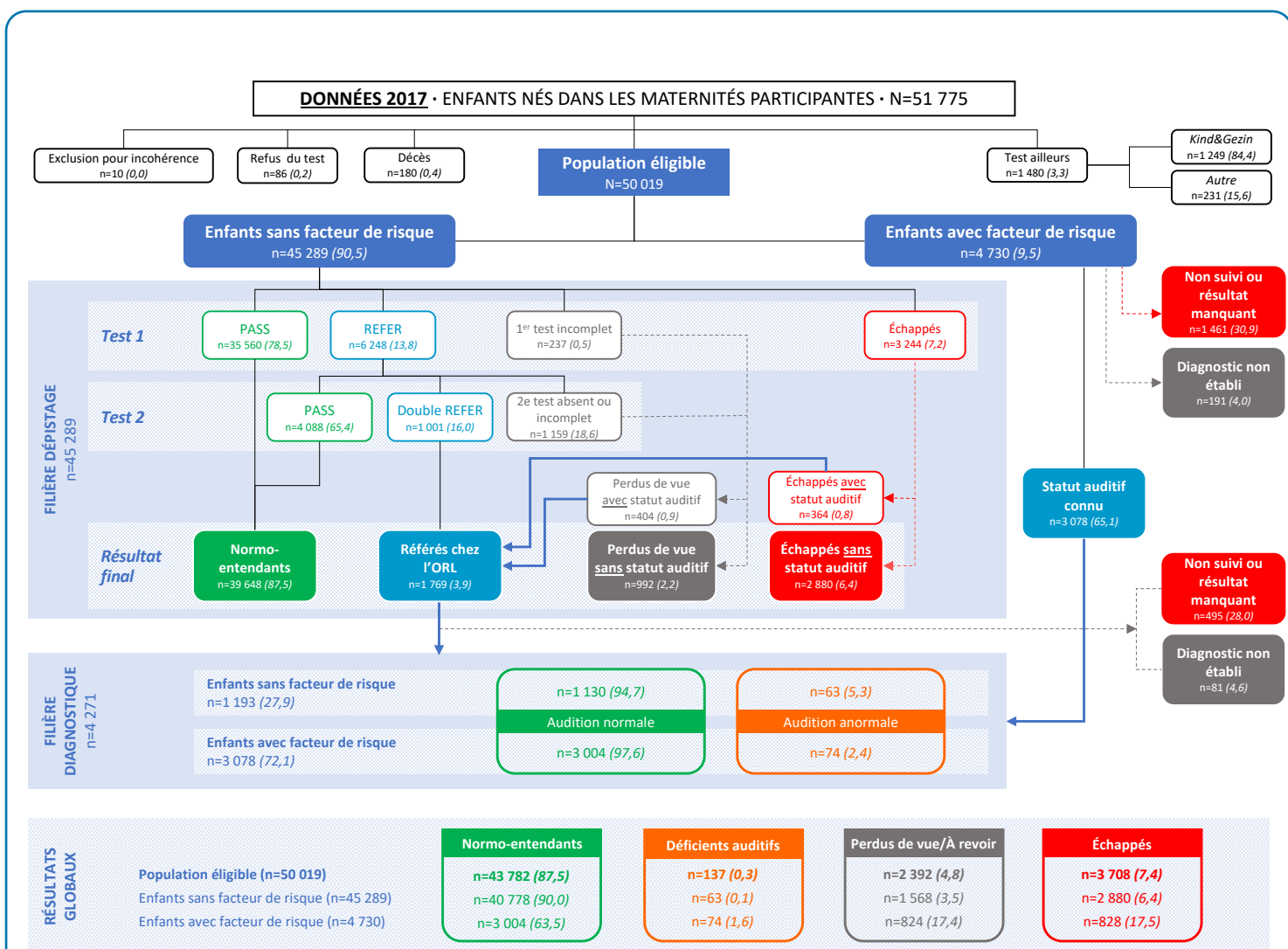


Figure 5 – Présentation des résultats des tests auditifs pour les NN avec et sans facteur de risque, 2017

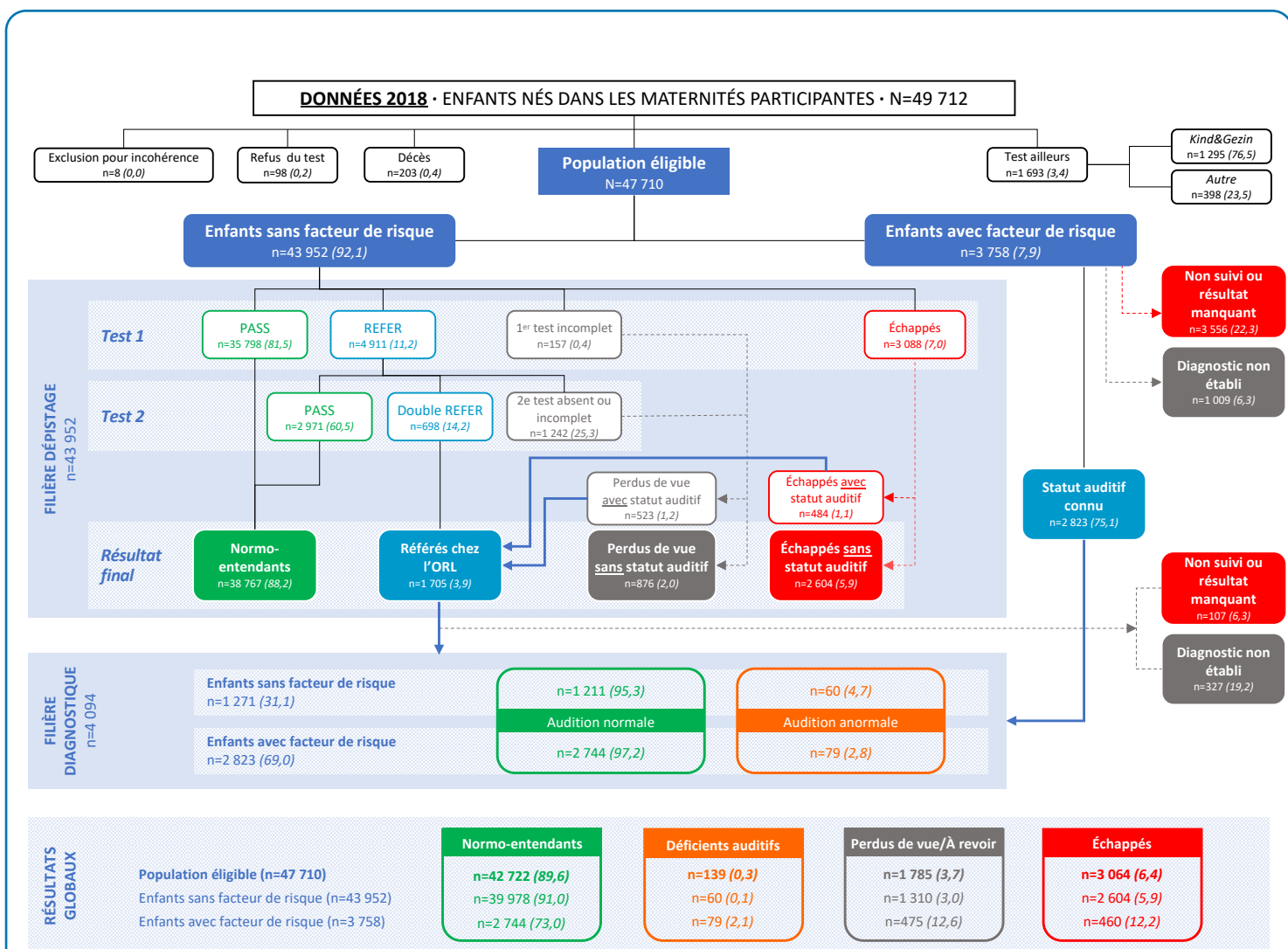


Figure 6 – Présentation des résultats des tests auditifs pour les NN avec et sans facteur de risque, 2018

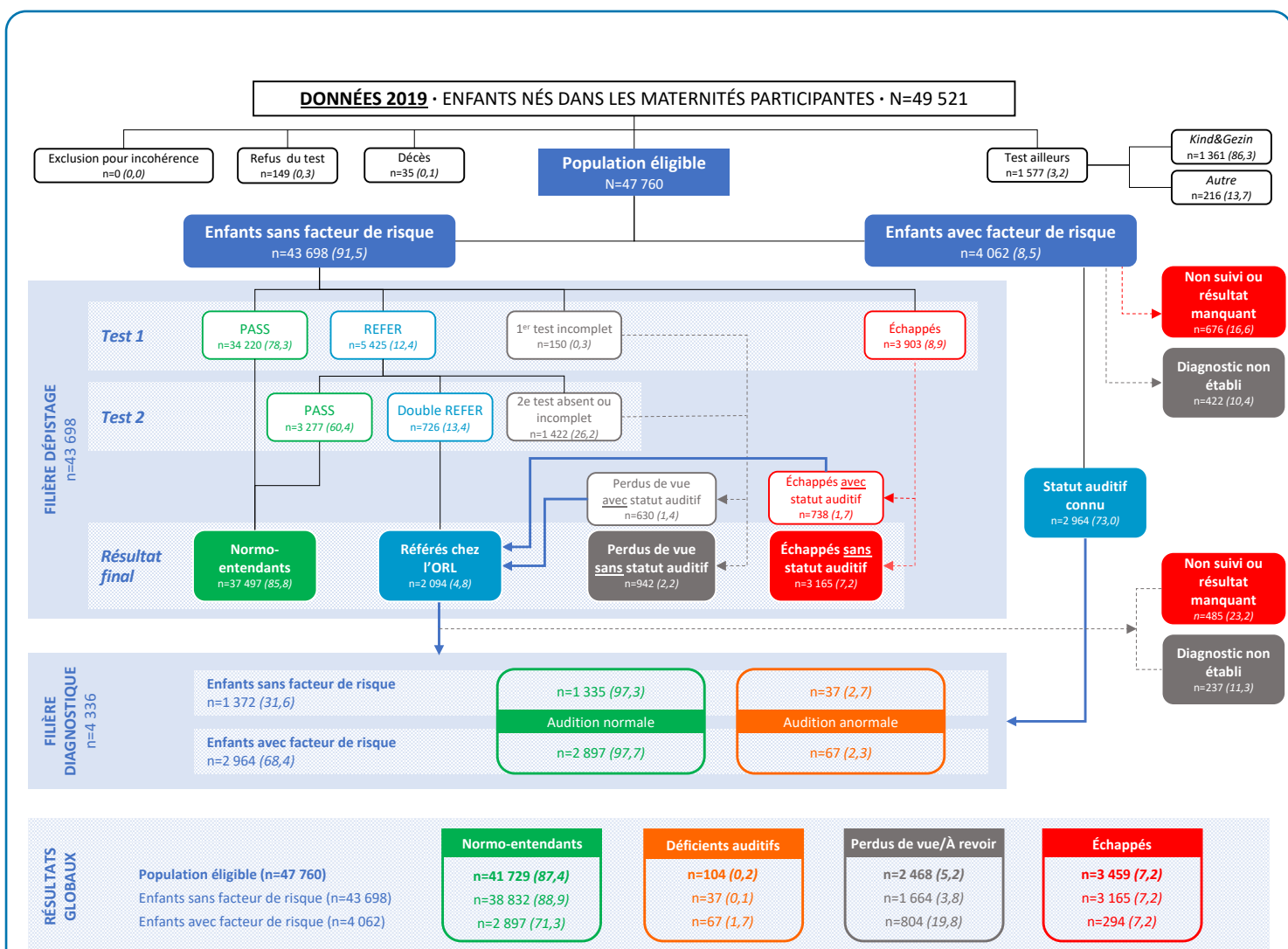


Figure 7 – Présentation des résultats des tests auditifs pour les NN avec et sans facteur de risque, 2019

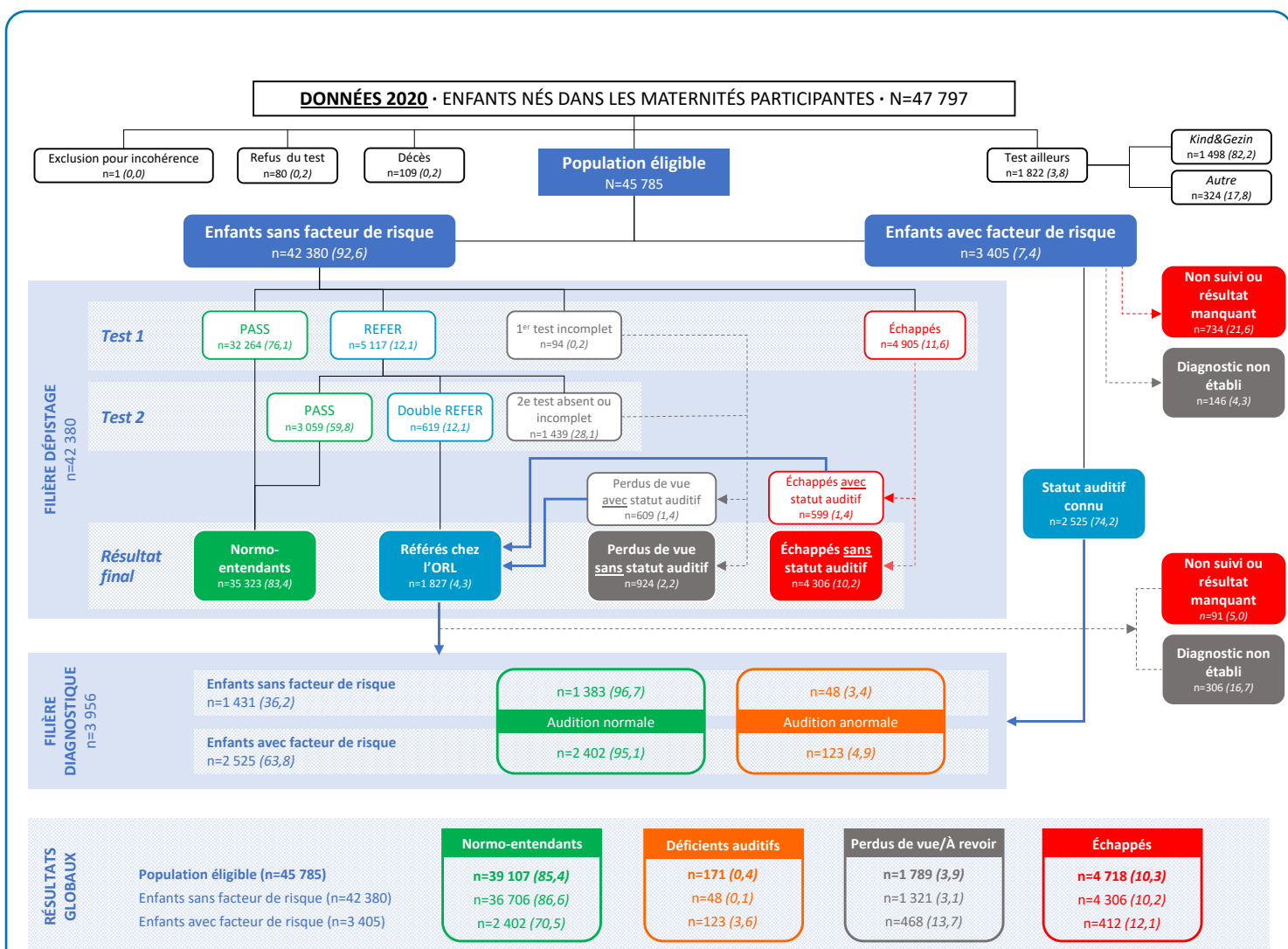


Figure 8 – Présentation des résultats des tests auditifs pour les NN avec et sans facteur de risque, 2020

4. Description de la population

4.1. Population éligible

Tableau 1 – Population totale et éligible, 2017-2020, N=198 805

	2017		2018		2019		2020		2017-2020
Population totale	N=51 775		N=49 712		N=49 521		N=47 797		N=198 805
	N	%	N	%	N	%	N	%	%
Décès	180	0,4	203	0,4	35	0,1	109	0,2	0,3
Refus	86	0,2	98	0,2	149	0,3	80	0,2	0,2
Test ailleurs	1 480	2,9	1 693	3,4	1 577	3,2	1 822	3,8	3,3
Incohérence	10	0,0	8	0,0	0	0,0	1	0,0	0,0
Total d'enfants exclus	1 756	3,4	2 002	4,0	1 761	3,6	2 012	4,2	3,8
Population éligible	N=50 019		N=47 710		N=47 760		N=45 785		N=191 274

Le tableau ci-dessus ([Tableau 1](#)) présente les effectifs des populations totales puis éligibles par année et détaille le nombre (et le pourcentage) d'exclusions selon les motifs.

De 2017 à 2020, le nombre de naissances annuel comptabilisé dans le cadre du programme de dépistage diminue progressivement, passant de 51 775 naissances en 2017 à 47 797 naissances en 2020, soit une diminution de 7,7 %. En Wallonie et à Bruxelles, une diminution du nombre de naissances est en effet observée depuis 2012 et s'élève à 12,0 % et 9,8 %, respectivement (2,3).

La proportion de décès rapporté est variable d'une année à l'autre, s'élevant à 0,4 %, 0,1 % et 0,2 % en 2017-2018, 2019 et 2020, respectivement. Tous les refus sont exclus quel que soit le moment de survenue de ceux-ci (avant ou après un premier test). De manière générale, la proportion de refus observé sur les 4 ans, avoisine les 0,2 % sauf en 2019 où elle s'élève à 0,3 %.

Les enfants dont les parents ont souhaité réaliser le test auditif dans une autre structure médicale ou auprès de Kind & Gezin¹, sont également exclus des analyses. La proportion de 'Test ailleurs' augmente de 2,9 % à 3,8 % entre les années 2017 et 2020. La distribution de ces 'Test ailleurs', soit 'Kind & Gezin' ou 'Autre', est relativement similaire d'une année à l'autre, avec 82,2 % des enfants testés par 'Kind & Gezin'.

1 Équivalent flamand de l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) en Fédération Wallonie-Bruxelles.

ÉVOLUTION DEPUIS LE DÉBUT DU PROGRAMME

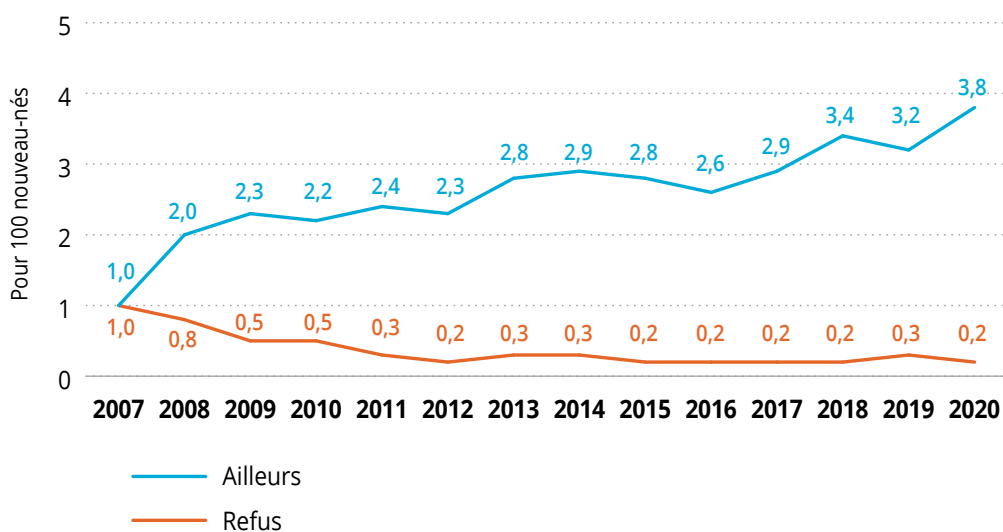


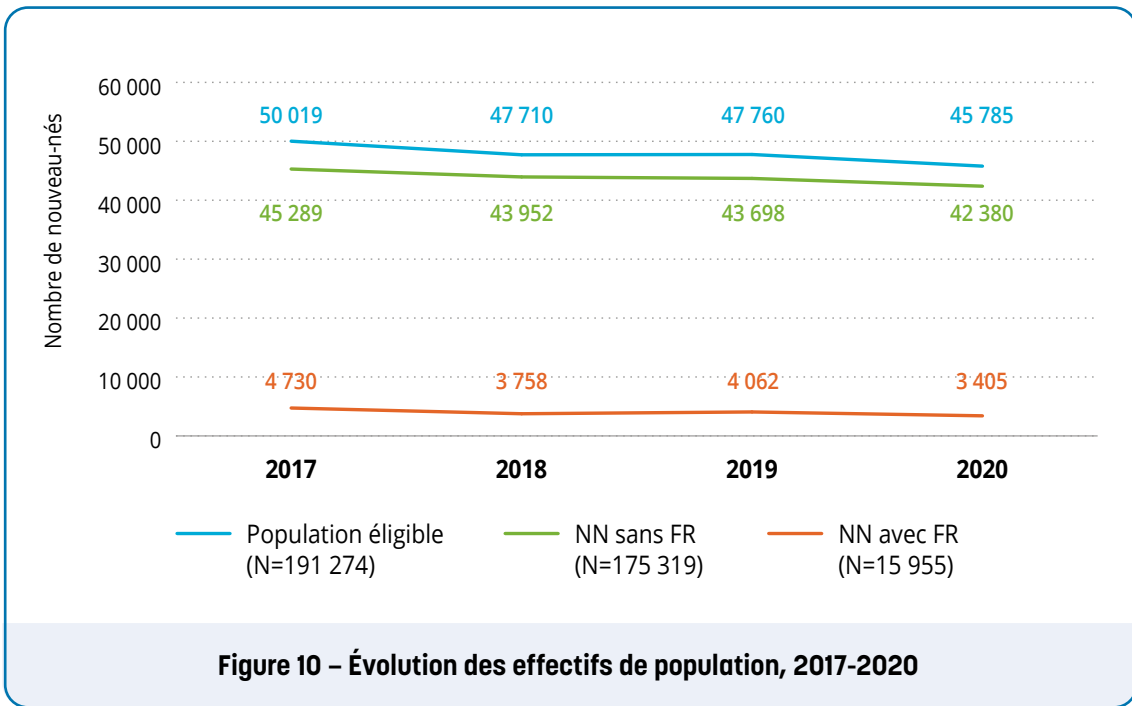
Figure 9 – Évolution des proportions de refus et de test ailleurs, 2007-2020, N=700 962

Le pourcentage de refus diminue de façon constante entre 2007 et 2011, avant de se stabiliser aux alentours de 0,2-0,3 %. À l'inverse, la proportion d'enfants dont les parents ont souhaité réaliser le test auditif ailleurs que dans les hôpitaux partenaires du programme augmente constamment depuis le début programme, passant de 1,0 % en 2007 à 3,8 % en 2020. Depuis 2014, une part de près de 85 % des parents qui souhaitent aller 'ailleurs' s'explique par le suivi des enfants auprès de 'Kind & Gezin'.

Quelques enfants sont aussi exclus des analyses en raison de l'incohérence des résultats collectés et pour lesquels une investigation auprès des hôpitaux partenaires du programme ne permet pas de clarifier les données enregistrées. Pour l'ensemble des naissances de 2017 à 2020, 19 dossiers sont considérés comme incohérents, soit 0,01 %.

De manière générale, de 3,4 à 4,2 % des enfants nés dans les maternités partenaires sont exclus selon les années de naissance, soit 3,8 % pour l'ensemble des données ; portant ainsi l'effectif de la population éligible à un total de 191 274 nouveau-nés pour la période 2017-2020.

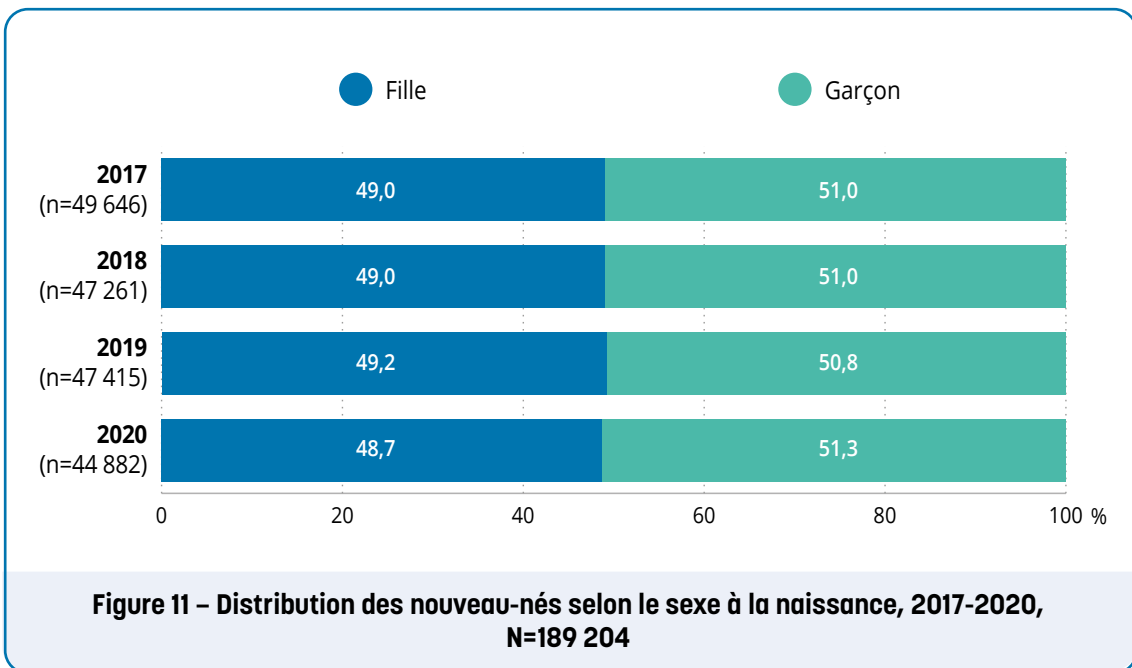
Enfin, comme pour la population totale, une diminution de l'effectif de la population éligible est observée à travers les années, passant de 50 019 à 45 785 nouveau-nés pour les naissances 2017 et 2020, respectivement, soit une diminution de 8,5 % (Figure 10).



4.2. Caractéristiques des nouveau-nés

4.2.1. Sexe, âge gestationnel & poids à la naissance

La proportion d'enfants de sexe masculin et féminin est stable entre 2017 et 2020, avec chaque année une part légèrement inférieure de filles (environ 49 %) par rapport aux garçons (Figure 11).



La proportion d'enfants nés avant 37 semaines est de 7,3 % pour l'ensemble des naissances durant la période 2017-2020 (Tableau 2). Cette proportion est légèrement inférieure à celle observée parmi l'ensemble des naissances vivantes en Région bruxelloise et en Wallonie, soit une moyenne de 8,3 % pour la période 2017-2020 (2,3).

De la même manière, les valeurs observées pour le poids à la naissance sont comparables aux valeurs mentionnées dans les rapports de santé périnatale du CEpiP, avec un poids moyen égal à 3 243 g (écart-type : 568 g) et une proportion d'enfants nés avec un poids inférieur à 1 500 g égale à 1,3 %.

Âge gestationnel < 37 semaines			Poids à la naissance < 1 500 g		
Année	Nombre	%	Année	Nombre	%
2017 (n=31 330)	2248	7,1	2017 (n=32 249)	402	1,2
2018 (n=30 293)	2080	6,9	2018 (n=30 477)	347	1,1
2019 (n=30 680)	2240	7,2	2019 (n=18 574)	299	1,6
2020 (n=28 905)	2194	7,5	2020 (n=17 624)	254	1,4
2017-2020 (N=121 208)	8762	7,3	2017-2020 (N=98 924)	1 302	1,3

4.2.2. Présence ou absence de facteurs de risque

La proportion d'enfants présentant au moins un facteur de risque (FR) est variable d'une année à l'autre et se situe entre 7,4 et 9,5 % (Tableau 3). En 2016, 9,7 % des nouveau-nés enregistrés dans le cadre du programme présentaient au moins un facteur de risque de surdité (4).

En terme d'effectif, le groupe sans FR diminue de manière à peu près égale à la diminution observée dans la population éligible, soit 6,4 %. Par contre, dans le groupe avec FR, on observe une diminution de l'effectif nettement plus importante, soit 28,0 % entre 2017 et 2020 (Figure 10).

Année	NN sans FR		NN avec FR	
	Nombre	%	Nombre	%
2017 (n=50 019)	45 289	90,5	4 730	9,5
2018 (n=47 710)	43 952	92,1	3 758	7,9
2019 (n=47 760)	43 698	91,5	4 062	8,5
2020 (n=45 785)	42 380	92,6	3 405	7,4
2017-2020 (N=191 274)	175 319	91,7	15 955	8,3

Le nombre moyen de facteurs de risque par enfant est de 1, avec un maximum de 7 facteurs pour un même enfant (Tableau 4). Pour la majorité des nouveau-nés de ce groupe, un seul facteur est mentionné (82,7 %) et pour 12,3 % des enfants 'à risque', deux facteurs sont mentionnés.

Tableau 4 – Nombre de facteurs de risque enregistrés parmi les nouveau-nés avec FR, 2017-2020, N=15 873

	2017 (n=4 692)	2018 (n=3 714)	2019 (n=4 062)	2020 (n=3 405)	2017-2020 (n=15 873)
Nombre de FR moyen (SD)	1,2 (0,6)	1,2 (0,6)	1,3 (0,6)	1,2 (0,6)	1,2 (0,6)
Nombre de FR min/max	1/6	1/5	1/7	1/6	1/7

ÉVOLUTION DEPUIS LE DÉBUT DU PROGRAMME

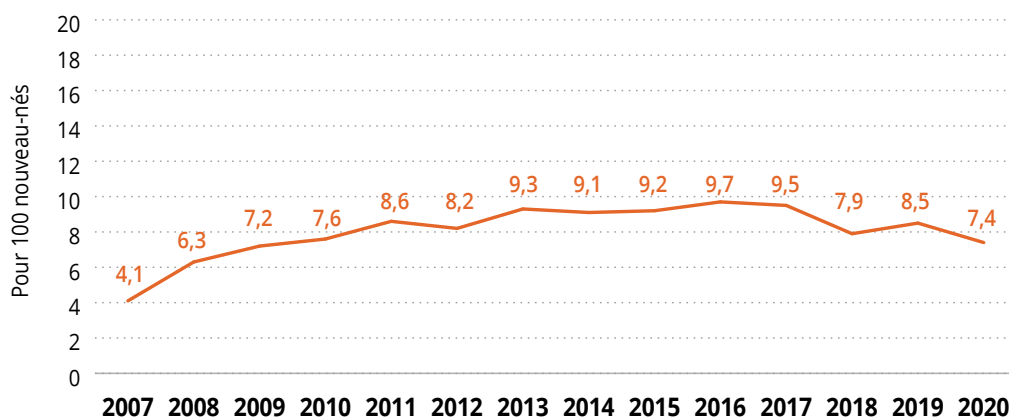
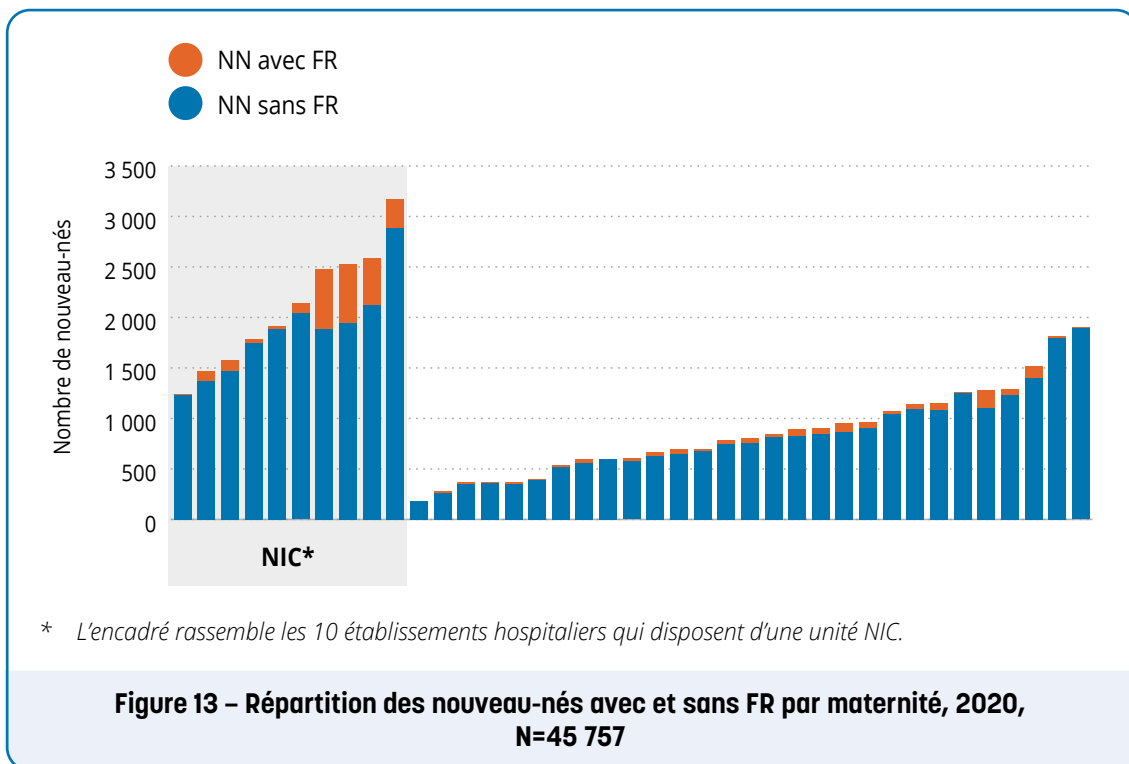


Figure 12 – Évolution de la proportion de nouveau-nés avec FR, 2007-2020, N=679 470

La proportion de nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque est mentionné diminue entre 2017 et 2020, après une stabilisation entre 9 et 10 % de 2013 à 2017. Les proportions observées en 2018 et 2020 correspondent à celles annoncées par la Conférence de consensus de Milan, soit entre 6,0 et 8,0 % (5).

En 2020, parmi les 39 maternités partenaires, le nombre de naissances enregistrées dans le cadre du programme s'étend de 184 à 3170. Vingt maternités comptent moins de 1000 nouveau-nés par an et 7 d'entre-elles se situent en dessous de 500 par an (Figure 13). Par ailleurs, 28 naissances sont enregistrées dans la catégorie 'Autre' qui englobe les naissances extra-hospitalières ou dans un établissement ne collaborant pas au programme de dépistage néonatal de la surdité.



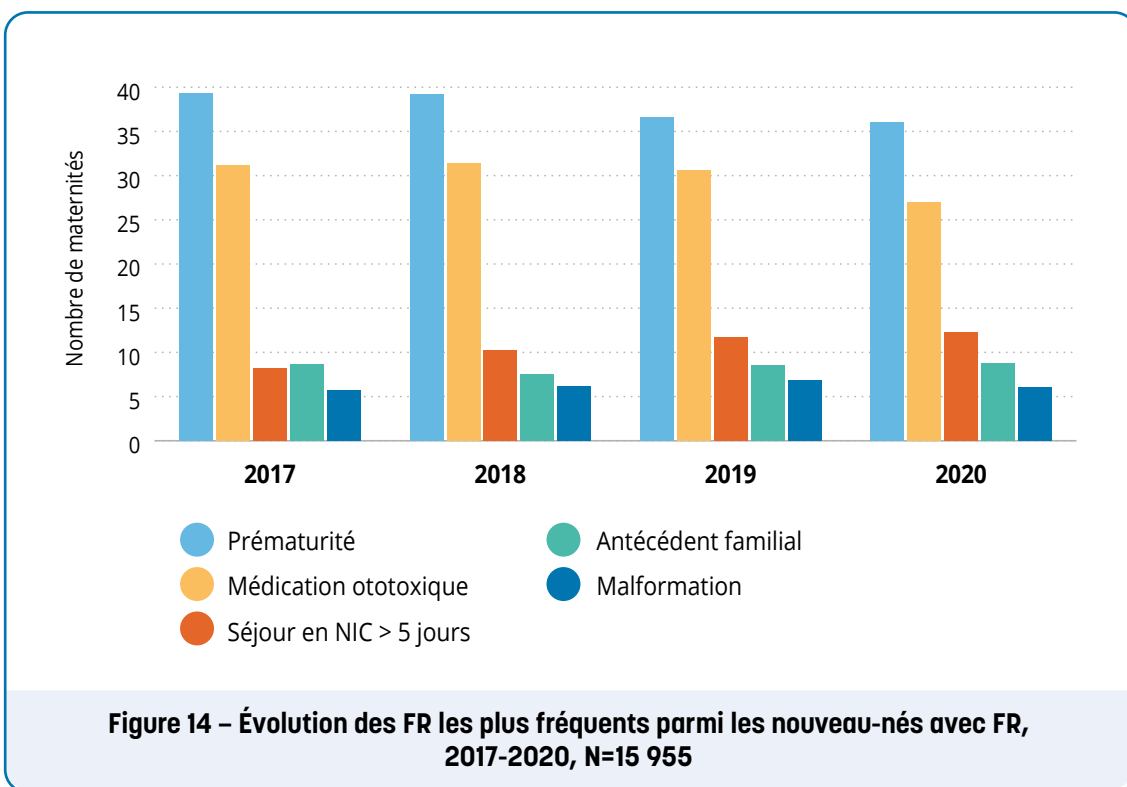
Les proportions d'enfants avec FR sont variables d'un établissement à l'autre et vont de 0,0 à 23,7 %. Parmi les hôpitaux partenaires, 20 rapportent une proportion de nouveau-nés avec FR inférieure à 5 %, 15 autres enregistrent une proportion entre 5,0 et 8,9 % (dont 3 disposent d'un service NIC) et dans 4 structures, on observe des proportions entre 14,1 et 23,7 % (dont 3 disposent aussi d'un service NIC).

Il convient de noter ici que les proportions d'enfants avec FR sont rapportées de manière inégale par les CCD ce qui peut expliquer également la disparité entre hôpitaux : 73,0 % des enfants avec FR sont enregistrés par le CCID. Les proportions d'enfants avec FR diffèrent aussi selon les CCD : pour le CCID, 11,0 % des nouveau-nés présentent au moins un facteur de risque alors qu'ils sont entre 3,0 et 7,0 % dans les 3 centres 'papier'.

Enfin, pour l'ensemble des naissances 2017-2020, les cinq facteurs de risque les plus fréquemment mentionnés sont les suivants :

Tableau 5 – Facteurs de risque les plus fréquents, 2017-2020, N=15 955	
Facteur de risque	%
Prématurité	38,7
Médication ototoxique	30,2
Séjour en NIC > 5 jours	10,5
Antécédent familial de surdité héréditaire	8,4
Malformation tête-cou et/ou syndrome polymalformatif associé à une hypoacousie	6,2

Chaque année, les facteurs de risque les plus fréquents sont rapportés dans des proportions relativement identiques (Figure 14) et comparables à ce qui a été observé les années précédentes (4).



5. Organisation du dépistage

5.1. Organisation au sein des hôpitaux

Tableau 6 – Organisation du dépistage au sein des hôpitaux partenaires, 2020, N=42 352

	Hôpitaux (N=39)		NN sans FR (N=42 352)	
	N	%	N	%
Nombre de jours par semaine pendant lesquels le test de dépistage est organisé				
< 5 jours	1	2,6	362	0,9
5 jours (lundi au vendredi le plus souvent)	11	28,2	14 999	35,4
6 jours (lundi au samedi le plus souvent)	3	7,7	351	0,8
7 jours	24	61,5	26 640	62,9
Professionnels qui réalisent le test de dépistage				
Personnel de la maternité (sage-femme, puéricultrice...)	23	59,0	24 072	56,8
Personnel de la consultation ORL (infirmier, audiologiste...)	13	33,3	15 676	37,0
Personnel de la maternité et de la consultation ORL	1	2,6	1 891	4,5
Autre	2	5,1	713	1,7
Prix demandé aux parents				
Test gratuit	2	5,1	2 450	5,8
10€ (indexé ou non)	37	94,9	39 902	94,2

En 2020, plus de la moitié des hôpitaux (24 sur 39) propose un dépistage auditif tous les jours de la semaine (weekend inclus). Un seul hôpital organise un dépistage moins de 5 jours par semaine ; il s'agit d'une petite structure (< 400 naissances par an). Le personnel de la maternité est sollicité dans plus de la moitié des établissements pour réaliser les tests de dépistage. Enfin, comme en 2016, seuls 2 structures de soins proposent le test de dépistage gratuitement, les autres hôpitaux facturant aux parents la somme de 10€ (indexés ou non).

5.2. Organisation des tests de dépistage

Pour la période 2017-2020, le 1er test est majoritairement réalisé par OEAA (98,7 %) (Tableau 7). En 2016, l'utilisation de cette méthode s'élevait à 99,2 %. La faible proportion de tests réalisés par PEA(A) (1,3 %) est également comparable à ce qui était rapporté en 2016 (0,8 %). Chez la plupart des enfants, le 2e test est également réalisé à l'aide d'OEAA, toutefois la proportion de PEA(A) est plus élevée que pour le 1er test.

Tableau 7 – Méthode de réalisation des tests de dépistage, 2017-2020

Type de test	1er test (N=129 382)		2e test (N=123 635)	
	Nombre	%	Nombre	%
OEAA	127 728	98,7	11 541	93,3
PEAA	1 266	1,0	455	3,7
PEA	388	0,3	369	3,0

Le 1er test est effectué le plus fréquemment avant ou à 5 jours de vie (93,1 % des enfants nés entre 2017 et 2020) (Tableau 8). Chaque année, une majorité de nouveau-nés est testé à 2 jours de vie, soit entre 49,1 et 57,5 % selon l'année de naissance. Entre 11,7 et 13,3 % des enfants sont testés au troisième jour de vie.

Tableau 8 – Jour médian de réalisation des tests de dépistage, 2017-2020

	2017	2018	2019	2020
1er test	(n=41 685)	(n=39 703)	(n=39 082)	(n=36 171)
Médiane (P25-P75)	2 (1-2)	2 (1-2)	2 (2-2)	2 (2-2)
2e test	(n=5 578)	(n=4 015)	(n=3 398)	(n=4 055)
Médiane (P25-P75)	3 (3-9)	3 (3-9)	3 (3-9)	3 (3-9)

La proportion de 1ers tests avant ou à 5 jours de vie est stable entre 2017 et 2020 ; le pourcentage de 2es tests réalisés avant ou à 5 jours de vie, quant à lui, diminue, passant de 73,9 à 68,1 % entre 2018 et 2020 (Figure 15). On peut supposer que cette diminution est la conséquence de la réduction de la durée de séjour en maternité, rendant plus difficile la réalisation du second test et les enfants revenant souvent à la consultation postnatale à J10 de vie pour effectuer ce dernier.

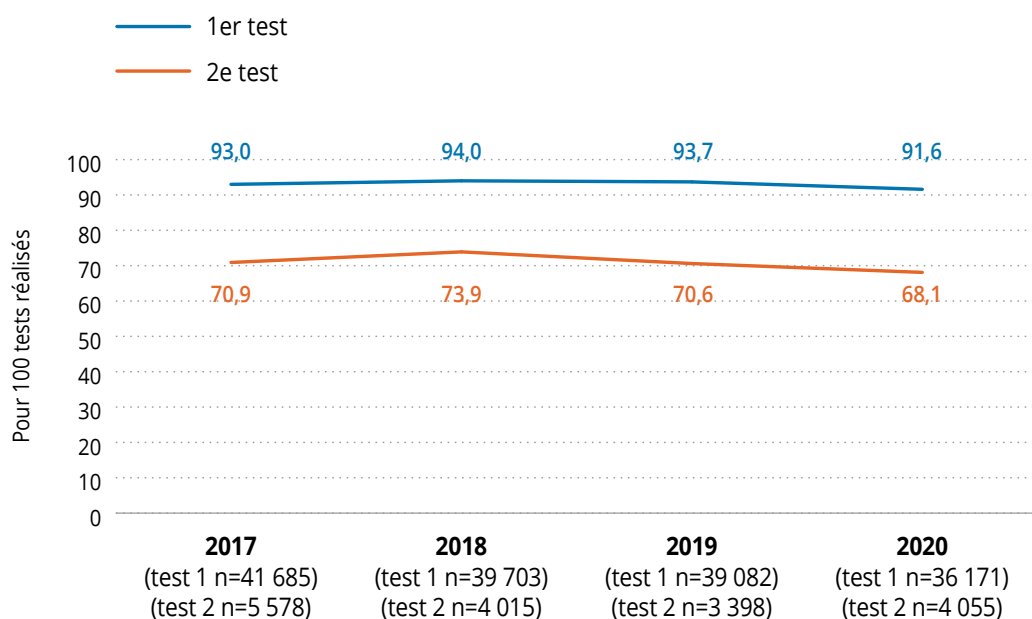


Figure 15 – Évolution des proportions de tests réalisés avant ou à 5 jours de vie, 2017-2020

ÉVOLUTION DEPUIS LE DÉBUT DU PROGRAMME

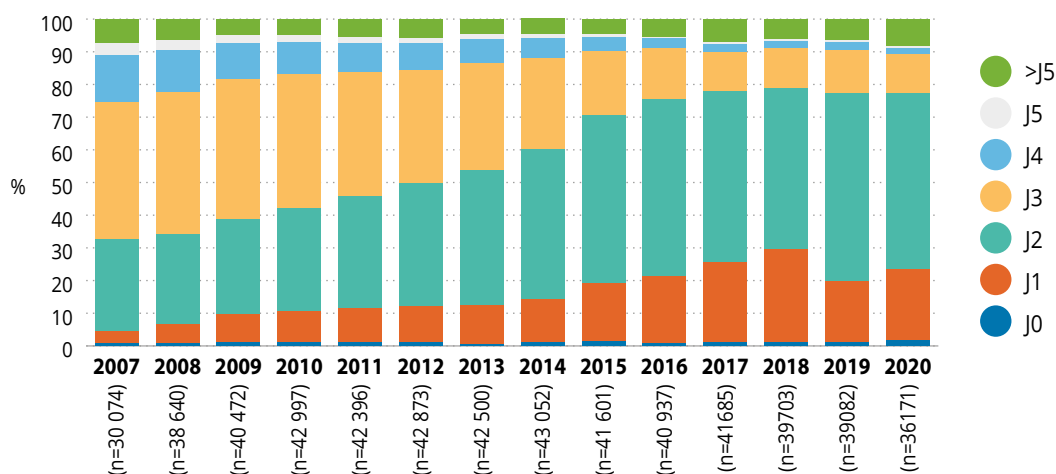


Figure 16 – Évolution du jour de réalisation du 1er test de dépistage, 2007-2020, N=562 183

En 2007, la majeure partie des 1er tests de dépistage est réalisée au J3. Au fil des ans, la proportion de tests réalisés à J2 augmente de manière constante tandis que les tests réalisés aux J3 et J4 diminuent. On observe également une augmentation du nombre de tests réalisés à J0 et J1, conséquence du raccourcissement de la durée de séjour en maternité.

5.3. Organisation des tests diagnostiques

Comme nous l'avons mentionné dans le chapitre dédié à la méthodologie, les indicateurs relatifs à la date et la méthode des tests diagnostiques ne sont pas détaillés dans ce rapport compte tenu du nombre extrêmement élevé de données manquantes pour chacun d'eux.

Toutefois, il semble *a priori* que la méthode la plus fréquemment utilisée soit le PEA comme cela est recommandé par le protocole. Quant au jour de réalisation de la consultation ORL, aucune tendance ne se dégage des chiffres disponibles.

La mise en place depuis 2020 du nouveau système de gestion de données devraient fournir, dès sa généralisation, des données plus fiables et plus exhaustives pour ces indicateurs.

6. Résultats du programme de dépistage

6.1. Résultats 'PASS' aux tests de dépistage

PASS au 1er test*			PASS au 2e test*		
Année	Nombre	%	Année	Nombre	%
2017 (n=42 046)	35 560	84,6	2017 (n=5 170)	4 088	79,1
2018 (n=40 864)	35 796	87,6	2018 (n=3 720)	2 971	79,9
2019 (n=39 795)	34 220	86,0	2019 (n=4 055)	3 277	80,8
2020 (n=37 475)	32 264	86,1	2020 (n=3 705)	3 059	82,6
2017-2020 (N=160 180)	137 840	86,1	2017-2020 (n=16 650)	13 395	80,5

* Les proportions sont calculées en utilisant au dénominateur les nombres d'enfants ayant finalisés leurs tests aux 2 oreilles pour le 1er et 2e test, respectivement.

Plus de 85,0 % des enfants sans FR ont une réponse bilatérale satisfaisante au 1er test et près de 80,0 % au 2e test (parmi ceux ayant bénéficié d'un 2e test) (Tableau 9). Ces résultats ne montrent pas d'évolution particulière pour le 1er test mais une légère amélioration pour le second test par rapport à l'année 2016 où le pourcentage de 'PASS' au 2e test s'élevait à 76,5 %. Ces chiffres témoignent à nouveau de la forte proportion d'enfants qui doit être re-testée, dans le contexte du raccourcissement de la durée de séjour. Ils soulignent également l'importance du 2e test qui permet de réduire le nombre d'enfants référés pour le diagnostic, constat également établi dans le cadre d'autres programmes (6).

Comme le montre la figure 17, la proportion de résultats 'PASS' (1er test) varie selon le jour de réalisation des tests : elle diminue jusqu'à J2 puis augmente de J3 à J5 et plus. Comme en 2016, une proportion de 'PASS' plus élevée est observée à J0 par rapport à J1. Cette proportion de 'PASS' plus élevée à J0 et J1 par rapport à J2 pourrait être le résultat d'une sélection par les testeurs qui considéreraient un test 'REFER' comme non effectué, vu la précocité du test et par peur de l'annonce aux parents d'un résultat 'REFER'.

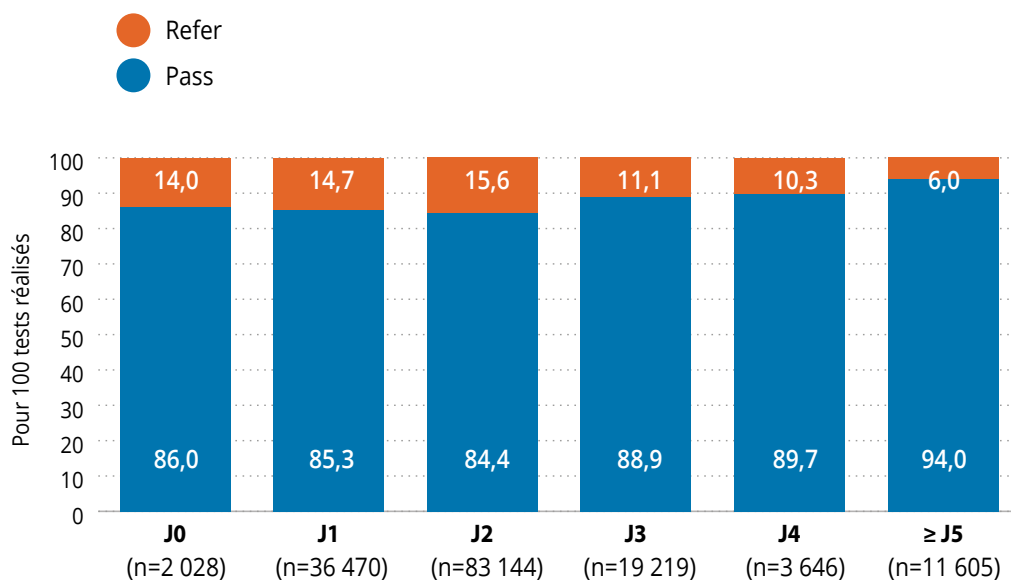


Figure 17 – Proportion de résultats PASS/REFER selon le jour de réalisation du 1er test de dépistage, 2017-2020, N=156 112

6.2. Conclusions des tests de dépistage

Tableau 10 – Conclusion des tests de dépistage parmi les enfants sans FR, 2017-2020, N=175 319

Années	Normo-entendant		Double REFER		Perdu de vue		Échappé	
	N	%	N	%	N	%	N	%
2017 (n=45 289)	39 648	87,5	1 001	2,2	1 396	3,1	3 244	7,2
2018 (n=43 952)	38 767	88,2	698	1,6	1 399	3,2	3 088	7,0
2019 (n=43 698)	37 497	85,8	726	1,7	1 572	3,6	3 903	8,9
2020 (n=42 380)	35 323	83,4	619	1,5	1 533	3,6	4 905	11,6
2017-2020 (N=175 319)	151 235	86,3	3 044	1,7	5 900	3,4	15 140	8,6

La proportion d'enfants sans FR considérés comme 'Normo-entendant' à l'issue des tests de dépistage se situe entre 83,3 % et 88,2 % selon les années, soit 86,3 % pour la période 2017-2020 (Tableau 10) contre 90,1 % observés en 2016 (4).

La proportion de 'Double REFER' (entre 1,5 et 2,2 %) est inférieure à celle observée en 2016 où 3,0 % des enfants sans FR ont été adressés à un médecin spécialiste de l'audition en vue d'une évaluation diagnostique.

La proportion d'enfants sans FR pour laquelle on ne dispose d'aucune donnée, est grandissante au fil des ans : la part des enfants 'Échappé' augmentant de plus de 4,0 % entre 2017 et 2020. Plus de 3,0 % d'enfants n'ont pas finalisé leurs tests de dépistage (1er ou 2e tests incomplets ; 2e tests manquants). Ces proportions d'enfants 'Échappé' ou 'Perdu de vue' sont supérieures à celles rapportées en 2016, soit 5,1 % et 1,8 % respectivement.

6.3. Conclusions des tests diagnostiques

Tableau 11 – Conclusion des tests diagnostiques parmi les NN sans FR référés chez l'ORL[£], 2017-2020, N=7 395

Années	Audition normale bilatérale		Audition anormale		Diagnostic non établi*		Non suivi ou résultat manquant	
	N	%	N	%	N	%	N	%
2017 (n=1 769)	1 130	63,9	63	3,6	81	4,6	495	28,0
2018 (n=1 705)	1 211	71,0	60	3,5	327	19,2	107	6,3
2019 (n=2 094)	1 335	63,8	37	1,8	237	11,3	485	23,2
2020 (n=1 827)	1 383	75,7	48	2,6	306	16,7	91	5,0
2017-2020 (N=7 395)	5 058	68,4	208	2,8	764	10,3	1 365	18,5

£ Pour l'analyse des conclusions des tests diagnostiques, les enfants sans FR 'Référé chez l'ORL' correspondent aux enfants ayant obtenu un résultat double REFER à au moins une oreille et aux enfants 'Perdu de vue' ou 'Échappé' de la filière dépistage pour lesquels un statut auditif a été renseigné lors d'une consultation ORL.

* La catégorie 'Diagnostic non établi' correspond aux NN pour lesquels un statut auditif 'À revoir' a été renseigné. Elle est assimilée à la catégorie 'Perdu de vue' au niveau des résultats globaux.

Tableau 11bis – Conclusion des tests diagnostiques parmi les NN avec FR, 2017-2020, N=15 955

Années	Audition normale bilatérale		Audition anormale		Diagnostic non établi		Non suivi ou résultat manquant*	
	N	%	N	%	N	%	N	%
2017 (n=4 730)	3 004	63,5	74	1,6	191	4,0	1 461	30,9
2018 (n=3 758)	2 744	73,0	79	2,1	250	6,7	685	18,2
2019 (n=4 062)	2 897	71,3	67	1,6	422	10,4	676	16,6
2020 (n=3 405)	2 402	70,5	123	3,6	146	4,3	734	21,6
2017-2020 (N=15 955)	11 047	69,2	343	2,2	1 009	6,3	3 556	22,3

* Si FR=1, les enfants non suivis ou dont le résultat est manquant pour les tests diagnostiques sont, au niveau du résultat global, répartis dans les catégories 'Perdu de vue' et 'Échappé' selon que des tests de dépistage sont notifiés ou non.

Chaque année, la proportion d'**audition anormale** observée parmi le groupe d'enfants sans FR référés en ORL est plus élevée que celle observée dans le groupe d'enfants avec FR (Tableaux 11 et 11 bis), soit 2,8 % versus 2,2 % pour la période 2017-2020. Cette différence se marque également lorsque l'on exclut pour le calcul de cette proportion les enfants pour lesquels le statut auditif est inconnu (c'est-à-dire les catégories 'Diagnostic non établi' ou 'Non suivi ou résultat manquant'). Dans ce cas, le pourcentage d'audition anormale s'élève à 4,0 % pour le groupe sans

FR et à 3,0 % pour le groupe avec FR (Figure 4). Selon les années, la différence entre les 2 groupes d'enfants est variable.

Les proportions de '**Diagnostic non établi**' et de '**Non suivi ou résultat manquant**' sont également variables entre les 2 groupes d'enfants et d'une année à l'autre. Elles restent très élevées mais sont en amélioration pour le groupe d'enfants sans FR par rapport à ce qui était observé pour les données de naissances 2016, soit 34,1 % et 28,8 % de statut auditif inconnu en 2016 et pour la période 2017-2020, respectivement (4). Dans le groupe avec FR, la tendance est contraire avec 11,9 % et 28,6 % de statut auditif inconnu en 2016 et pour la période 2017-2020, respectivement. Si l'on considère l'ensemble des NN sans FR référés chez l'ORL et avec FR, le pourcentage de statut auditif inconnu varie entre 24,4 et 34,3 % au fil des années (Figure 18). Dès lors, il convient de mener des recherches plus poussées sur le terrain afin d'identifier si ces parts importantes d'enfants pour lesquelles le statut auditif est inconnu sont le résultat d'une sous notification des données ou d'un manque de suivi de patients nécessitant une évaluation diagnostique.

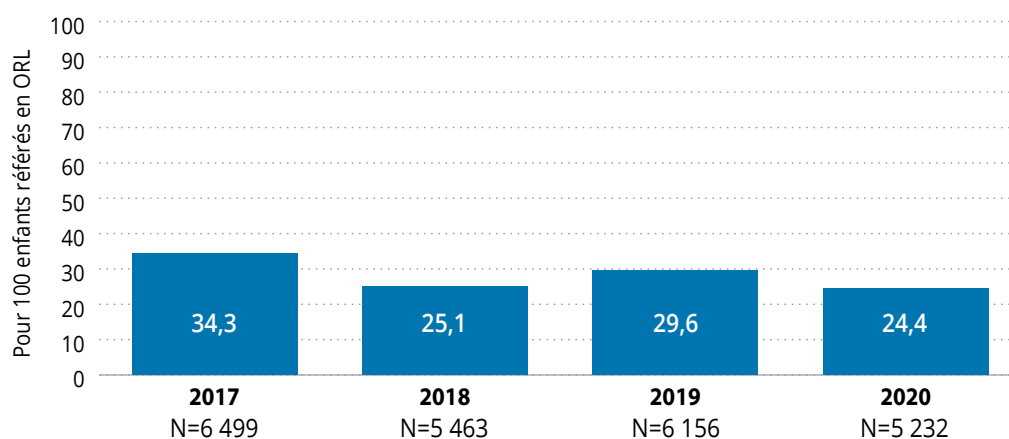


Figure 18 – Proportion de statut auditif inconnu parmi l'ensemble des NN sans FR référés en ORL et avec FR, 2017-2020, N=23 350

6.4. Résultats globaux

Tableau 12 – Résultats globaux pour les NN sans FR, 2017-2020, N=175 319

Années	Normo-entendant		Déficient auditif		Perdu de vue		Échappé	
	N	%	N	%	N	%	N	%
2017 (n=45 289)	40 778	90,0	63	0,1	1 568	3,5	2 880	6,4
2018 (n=43 952)	39 978	91,6	60	0,1	1 310	3,0	2 604	6,0
2019 (n=43 698)	38 832	88,9	37	0,1	1 664	3,8	3 165	7,2
2020 (n=42 380)	36 706	86,6	48	0,1	1 321	3,1	4 306	10,2
2017-2020	156 293	89,1	208	0,1	5 863	3,3	12 955	7,4

Tableau 12bis – Résultats globaux pour les NN avec FR, 2017-2020, N=15 955

Années	Normo-entendant		Déficient auditif		Perdu de vue		Échappé	
	N	%	N	%	N	%	N	%
2017 (n=4 730)	3 004	63,5	74	1,6	824	17,4	828	17,5
2018 (n=3 758)	2 744	73,0	79	2,1	475	12,6	460	12,2
2019 (n=4 062)	2 897	71,3	67	1,6	804	19,8	294	7,2
2020 (n=3 405)	2 402	70,5	123	3,6	468	13,7	412	12,1
2017-2020	11 047	69,2	343	2,2	2 571	16,1	1 994	12,5

Pour la période 2017-2020, près de 90,0 % des **nouveau-nés sans FR** sont considérés comme 'Normo-entendant' tandis que le statut auditif est inconnu pour un peu plus de 10,0 % d'entre-eux. La prévalence des déficients auditifs de ce groupe d'enfants s'élève à 0,1 % correspondant au minimum attendu dans la littérature et est stable à travers les années (**Tableaux 12 & 12 bis ; Figure 19**). Ces résultats sont comparables à ceux obtenus en 2016 où 91,9 % des enfants de ce groupe étaient considérés comme 'Normo-entendant' et 0,1 % comme 'Déficient auditif'.

Dans le groupe d'**enfants avec FR**, la prévalence de déficients auditifs est plus élevée et plus variable passant de 1,6 % en 2017 à 3,6 % en 2020. Pour la période 2017-2020, la proportion d'enfants 'Normo-entendant' avoisine les 70,0 % tandis que le statut auditif est inconnu chez près de 30,0 % des enfants de ce groupe (6,3 % pour lesquels le diagnostic n'a pas été établi ; **cf supra Tableau 11 bis**). Cette dernière proportion est nettement supérieure à ce qui avait été observé en 2016 où le statut auditif était inconnu chez 11,9 % des enfants sans FR.

Enfin, nous avons calculé la prévalence corrigée pour les 2 groupes d'enfants c'est-à-dire que les NN 'Perdu de vue' et 'Échappé' n'ont pas été intégrés au dénominateur afin de prendre en compte uniquement les enfants ayant finalisé leurs tests. Dans le groupe d'enfants avec FR, ces prévalences corrigées sont toutes plus élevées par rapport aux prévalences initiales mais suivent les mêmes tendances (**Figure 19**). Dans le groupe sans FR, aucune différence n'est observée entre les prévalences initiales et corrigées.

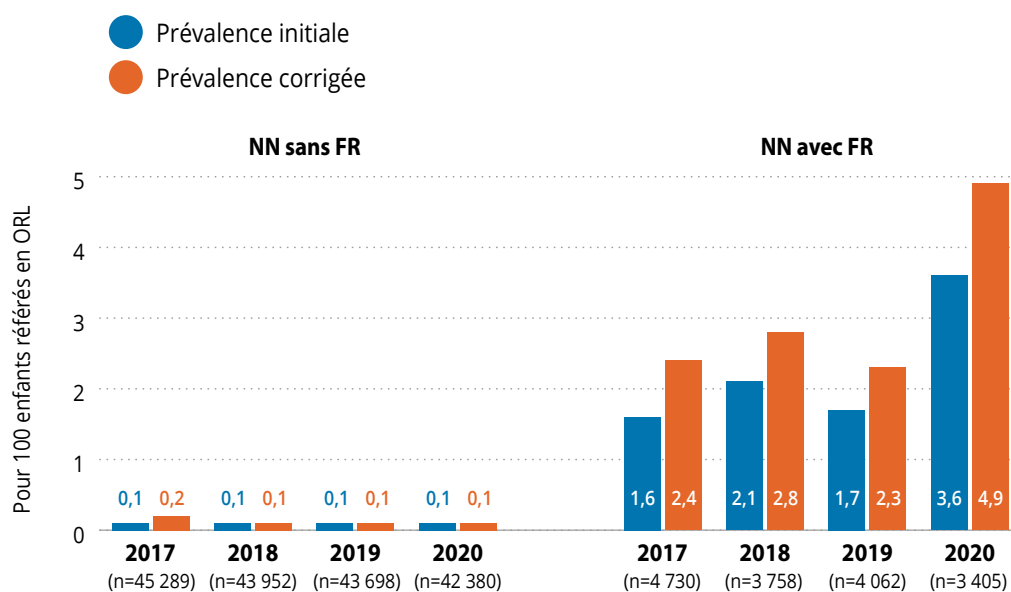


Figure 19 – Prévalences des déficiences auditives par groupe d'enfants avec et sans facteurs de risque, 2017-2020, N=191 274

Le [tableau 13](#) rassemble les résultats globaux pour l'ensemble des nouveau-nés concernés par le programme.

Tableau 13 – Résultats globaux pour l'ensemble des NN, 2017-2020, N=191 274

Années	Normo-entendant		Déficient auditif		Perdu de vue		Échappé	
	N	%	N	%	N	%	N	%
2017 (n=50 019)	43 782	87,5	137	0,3	2 392	4,8	3 708	7,4
2018 (n=47 710)	42 722	89,5	139	0,3	1 785	3,7	3 064	6,4
2019 (n=47 760)	41 729	87,4	104	0,2	2 468	5,2	3 459	7,2
2020 (n=45 785)	39 107	85,4	171	0,4	1 789	3,9	4 718	10,3
2017-2020	167 340	87,5	551	0,3	8 434	4,4	14 949	7,8

La prévalence globale ou part de la population éligible présentant une déficience auditive est variable selon les années, oscillant entre 2,2 et 3,8 ‰ nouveau-nés entre 2017 et 2020 ([Tableau 13 & Figure 20](#)) et s'élève à 2,9 ‰ pour la période 2017-2020. En 2016, un trouble auditif était rapporté chez 2,3 ‰ des enfants. Ces prévalences sont comparables à celles rapportées par d'autres programmes ou par le JCIH (minimum 1,0 ‰).

Comme précédemment, nous avons calculé la prévalence globale corrigée c'est-à-dire sans intégrer les enfants des catégories 'Perdu de vue' et 'Échappé' dans le dénominateur afin de prendre en compte uniquement les enfants ayant finalisé leurs tests. Pour la période 2017-2020, cela porte ainsi la prévalence à 3,2 ‰ déficients auditifs parmi la population éligible ayant finalisé les tests.

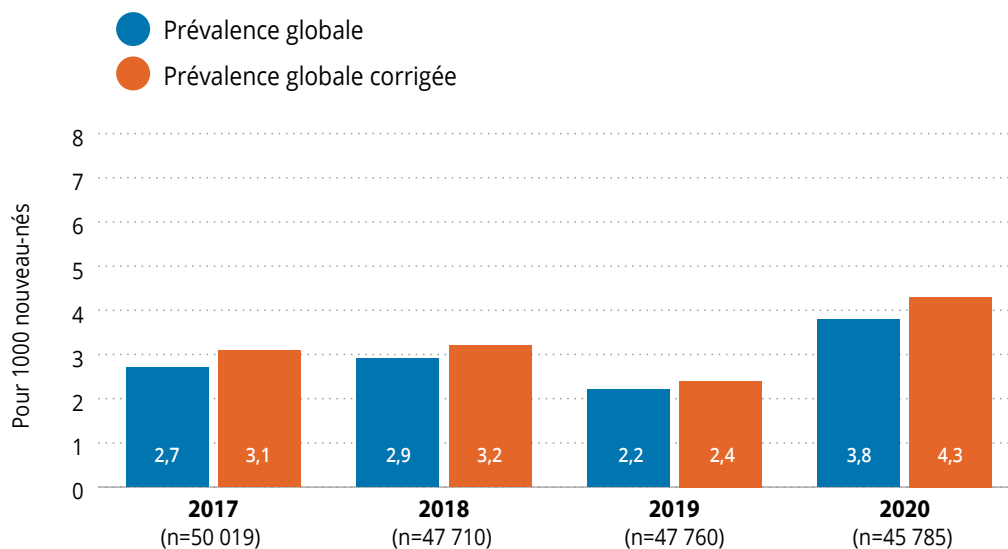


Figure 20 – Prévalence globale des déficiences auditives, 2017-2020, N=191 274

Les nombres d'enfants considérés comme 'Échappé' et comme 'Perdu de vue' sont tous deux en augmentation (Figure 21) par rapport à l'année 2016 où ils s'élevaient respectivement à 5,5 % et 2,9 %. Les proportions de NN considéré comme 'Échappé' observées durant la période 2017-2020 correspondent à celles rapportées au début du programme, soit entre 6,0 et 10,0 % selon les années durant la période 2007-2012. Les NN de la catégorie 'Perdu de vue' suivent la même tendance portant à 12,2 % la proportion d'enfants dont le statut auditif est inconnu, pour la période 2017-2020, soit 3,8 % de plus qu'en 2016 (Tableau 13).

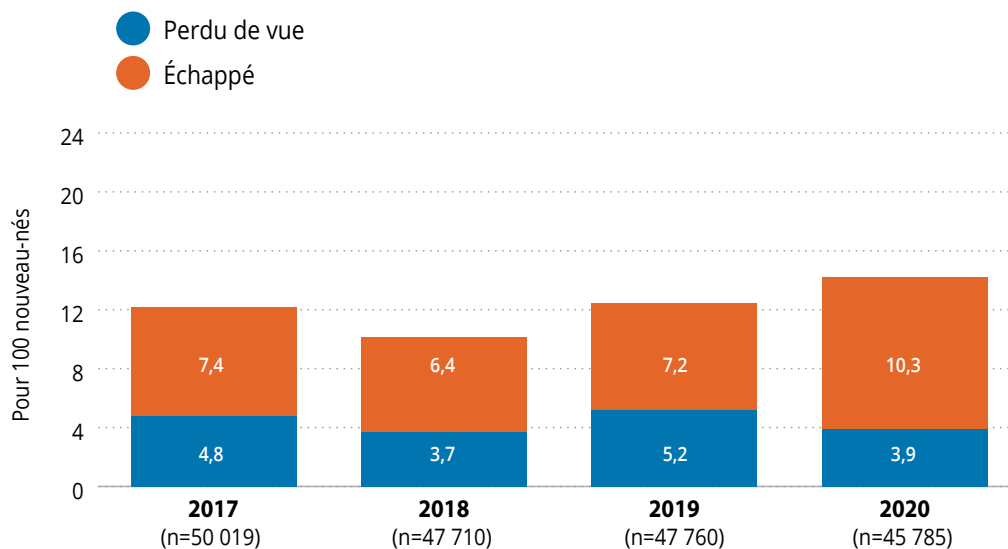


Figure 21 – Proportions de nouveau-nés 'Perdu de vue' ou 'Échappé', 2017-2020, N=191 274

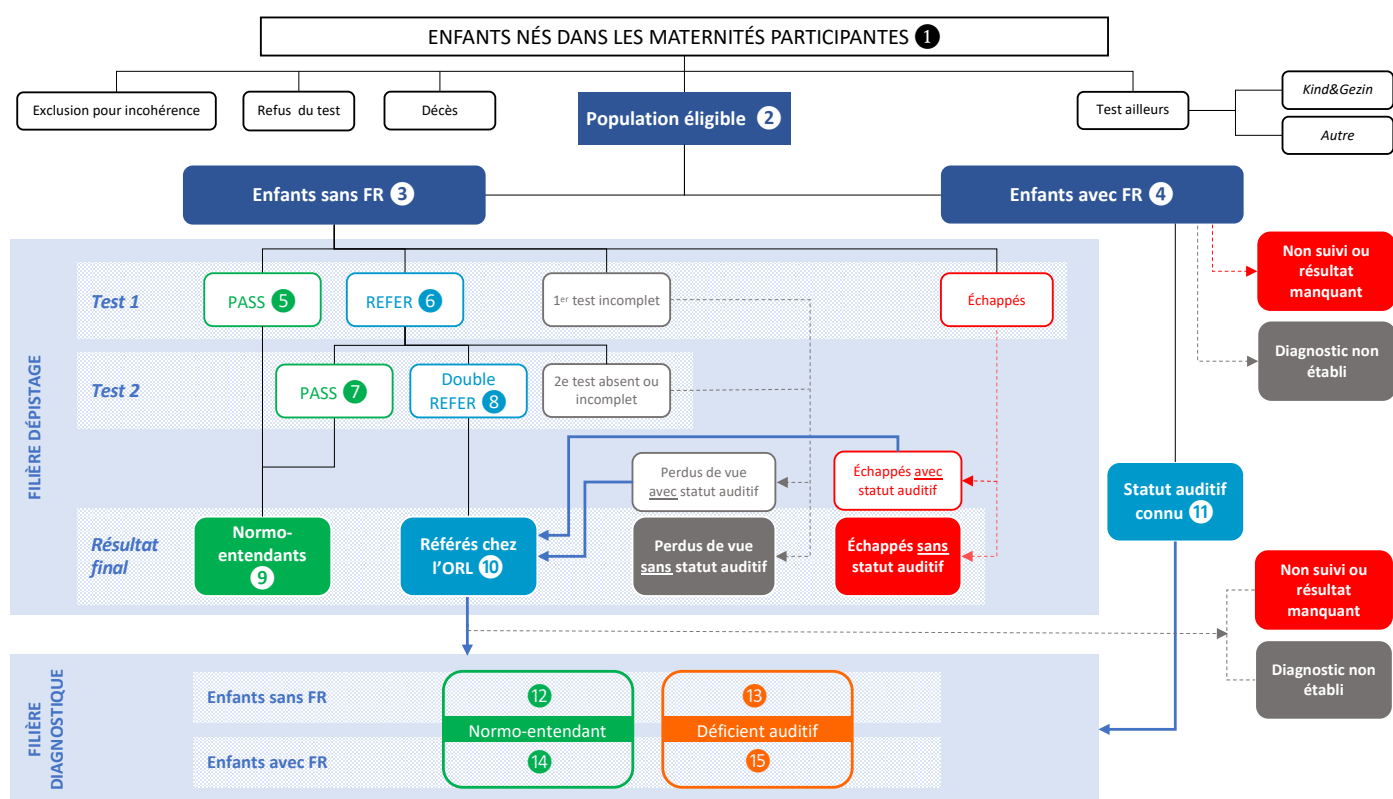
7. Taux de couverture & indicateurs de performance

Pour évaluer un programme de dépistage néonatal de la surdité, des critères de qualité et d'efficacité ont été proposés par le Joint Committee on Infant Hearing parmi lesquels on retrouve les indicateurs de performance suivants (7) :

- une proportion de nouveau-nés ayant finalisé le dépistage avant 1 mois supérieure à 95,0 % ;
- une proportion de nouveau-nés référés pour le diagnostic inférieure à 4,0 % ;
- parmi les enfants référés, une proportion de nourrissons ayant finalisé le diagnostic avant 3 mois de vie supérieure à 90,0 %.

Dans le cadre de ce rapport, nous avons défini divers indicateurs de performance inspirés de ceux recommandés par le JCIH. L'ensemble de ces indicateurs ainsi que leurs méthodes de calcul sont décrits ci-dessous ([Cadre 5](#)). Pour chacun d'eux, un seuil d'efficacité a été défini sur base des seuils recommandés par le JCIH.

Cadre 5 – Taux de couverture & indicateurs de performance : définitions et méthodes de calcul



Couv_globale	Proportion d'enfants avec ou sans facteur de risque pour lesquels un statut auditif est rapporté suite aux tests de dépistage ou à une consultation ORL.	$(9 + 12 + 13 + 14 + 15) / 2$
Couv_FR=0	Proportion d'enfants sans facteur de risque pour lesquels un statut auditif est rapporté suite aux tests de dépistage et/ou à une consultation ORL.	$(9 + 12 + 13) / 3$
Couv_FR=1	Proportion d'enfants présentant au moins un facteur de risque et pour lesquels un statut auditif est rapporté suite à une consultation ORL.	$(11) / 4$
Couv_F_Dépistage	Proportion d'enfants sans facteur de risque rapportés comme normo-entendant ou Double REFER suite aux tests de dépistage.	$(8 + 9) / 3$
Couv_T1	Proportion d'enfants sans facteur de risque ayant finalisé les 1er tests de dépistage aux 2 oreilles.	$(5 + 6) / 3$
Couv_T2	Proportion d'enfants sans facteur de risque REFER aux 1ers tests de dépistage et ayant finalisé les 2es tests de dépistage aux 2 oreilles.	$(7 + 8) / 6$
Prop_Référés	Proportion d'enfants référés pour le diagnostic depuis la filière dépistage (incluant les NN 'Double REFER' et les 'Perdu de vue' et 'Échappé' pour lesquels un statut auditif est notifié suite à une consultation ORL).	$10 / 3$
Couv_F_Diagno	Proportion d'enfants présentant au moins un facteur de risque ou référés chez l'ORL suite aux tests de dépistage et pour lesquels un statut auditif est rapporté suite à une consultation ORL.	$(12 + 13 + 14 + 15) / (10 + 4)$
Couv_Référé ORL	Proportion d'enfants sans facteur de risque référés chez l'ORL depuis la filière dépistage et pour lesquels un statut auditif est rapporté suite à une évaluation diagnostique.	$(12 + 13) / 10$

7.1. Taux de couverture globale et selon les groupes d'enfants

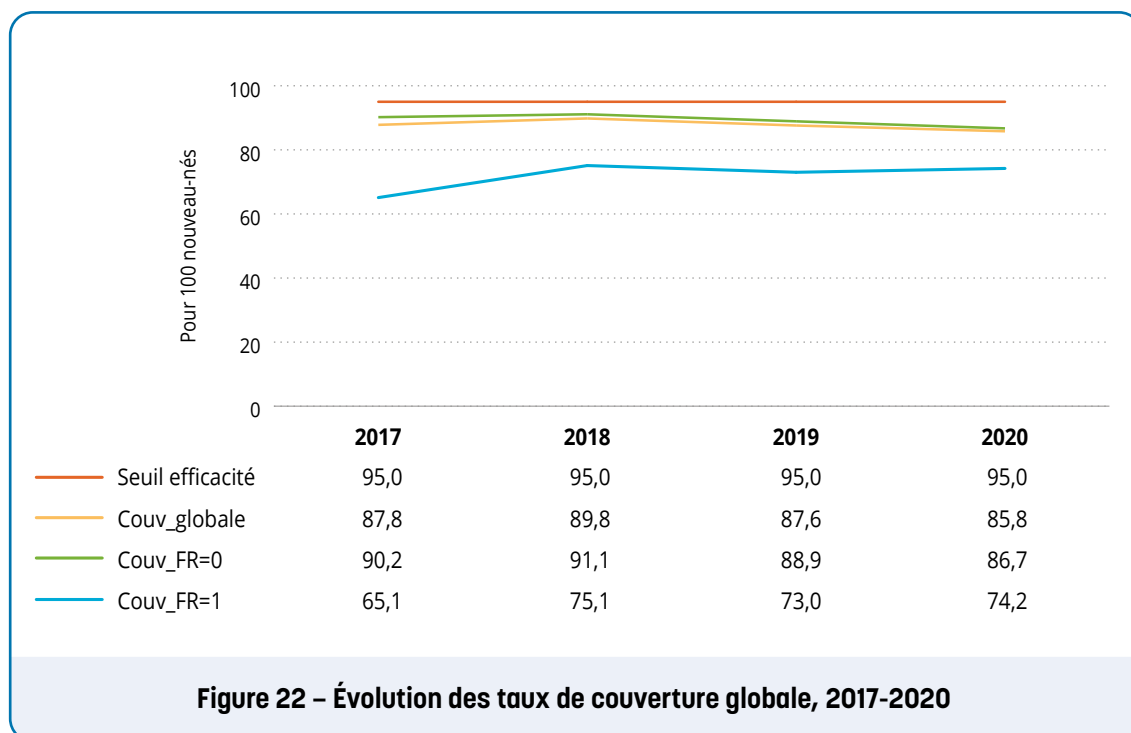
Pour chacun de ces 3 indicateurs, nous avons défini le seuil de 95,0 % comme seuil d'efficacité :

Couv_globale	Taux de couverture globale
Couv_FR=0	Taux de couverture parmi le groupe d'enfants sans FR
Couv_FR=1	Taux de couverture parmi le groupe d'enfants avec FR

Le taux de couverture globale varie entre 85,8 et 89,8 % durant la période 2017-2020 (Figure 22). Une diminution de ce taux équivalente à 2,0 % est observée entre 2017 et 2020. Pour le groupe d'enfants sans FR, des performances satisfaisantes tendant légèrement à la baisse sont aussi observées : diminution de 3,5 % entre 2017 et 2020.

A contrario, au sein du groupe d'enfants avec FR, des performances moindres mais croissantes sont observées. Le taux de couverture de ce groupe passe de 65,1 % à 74,2 % entre 2017 et 2020, soit une augmentation de près de 10,0 %.

Ces chiffres satisfaisants témoignent néanmoins de la nécessité d'optimiser encore les performances du programme pour atteindre les 95,0 % de couverture recommandé par le JCIH (7) et plus particulièrement améliorer le suivi et/ou la collecte des données pour les enfants nécessitant une évaluation diagnostique. Il convient aussi de mentionner que les taux de couverture ne tiennent pas compte ici du délai de finalisation des tests de dépistage.



Enfin, en vue de l'évaluation générale des performances, nous avons analysé dans le détail l'ensemble des conclusions des tests de dépistage et diagnostic ainsi que les résultats globaux pour les groupes d'enfants avec et sans FR pour la période 2017-2020 (Annexe 2 – Résultats des diverses étapes du programme parmi les enfants avec et sans FR). Pour une faible part (1,3 %) des enfants sans FR 'Normo-entendant' suite aux tests de dépistage, un suivi diagnostique a été

réalisé suggérant soit des encodages erronés ou manquants au niveau des facteurs de risque, soit un suivi sortant du cadre du programme de dépistage.

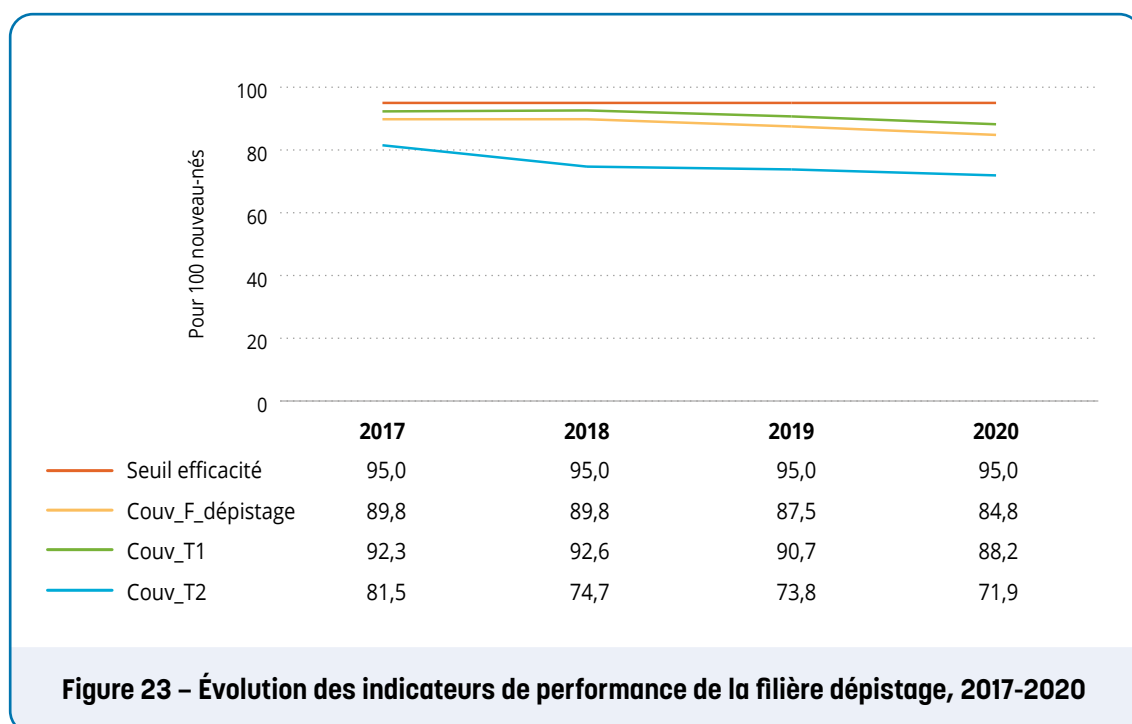
Parmi les enfants avec FR, des tests de dépistage (T1 et T2) ont été réalisés chez plus de 35,0 % d'entre-eux suggérant également des erreurs dans la notification des données ou encore des pratiques non recommandées par le protocole du programme de dépistage néonatal de la surdit  (8). Ces divers constats doivent  tre analys s dans chaque  tablissement hospitalier afin d'optimiser les pratiques dans chacun d'eux.

7.2. Indicateurs de performance de la filiere d pistage

Pour les 3 premiers indicateurs de la filiere d pistage, un seuil d'efficacit  egal   95,0 % a  t  d fini, tandis que pour le dernier indicateur ('Prop_R f r s'), un seuil de 4,0 % a  t  retenu :

Couv_F_D�pistage	Taux de couverture de la filiere d�pistage
Couv_T1	Taux de couverture du 1er test
Couv_T2	Taux de couverture du 2e test
Prop_R�f�r�s	Proportion d'enfants r�f�r�s pour le diagnostic

Les taux de couverture de la filiere d pistage et plus particuli rement celui du 1er test indiquent des performances satisfaisantes malgr  une l g re diminution d'environ 5,0 % entre 2017 et 2020 (Figure 23). Pour le 2e test, le taux de couverture varie de 81,5 %   71,9 % entre 2017 et 2020, soit une diminution de 9,6 %. Ce dernier indicateur t moigne d s lors de la n cessit  d'am liorer le suivi et/ou la collecte des donn es pour les enfants chez qui un 2e test est requis.



Précédemment, nous présentions la proportion d'enfants ayant obtenu un résultat 'Double REFER' à au moins une oreille (Tableau 10). Celle-ci s'élevait à 1,7 % pour la période 2017-2020. Pour le calcul de l'indicateur 'Prop_Référés' (comme pour l'analyse des conclusions diagnostiques et des résultats globaux), nous avons considéré comme 'Référés chez l'ORL', les 'Double REFER' ainsi que les NN 'Perdu de vue' et 'Échappé' pour lesquels un statut auditif est notifié (Figures 4 à 8). Dès lors, la proportion totale d'enfants référés pour le diagnostic depuis la filière dépistage s'élève à 4,2 % pour la période 2017-2020 et varie entre 3,9 et 4,8 % selon les années. Ces derniers chiffres avoisinent la recommandation du JCHI qui définit le critère de qualité suivant : proportion de nouveau-nés référés pour le diagnostic inférieure à 4,0 % (7).

ÉVOLUTION DEPUIS LE DÉBUT DU PROGRAMME

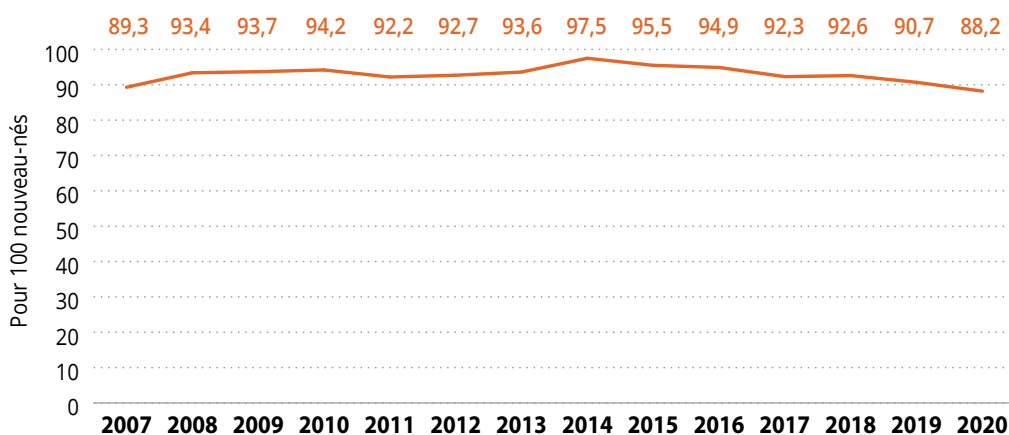


Figure 24 – Évolution du taux de couverture du 1er test de dépistage, 2007-2020, N=624 202

Pour l'année 2016, le taux de couverture du 1er test était de 94,9 % pour l'ensemble des hôpitaux (4). Ce taux a diminué depuis, passant de 92,3 % en 2017 à 88,2 % en 2020. La diminution de ce taux est observée depuis 2014 malgré une légère rehausse en 2018.

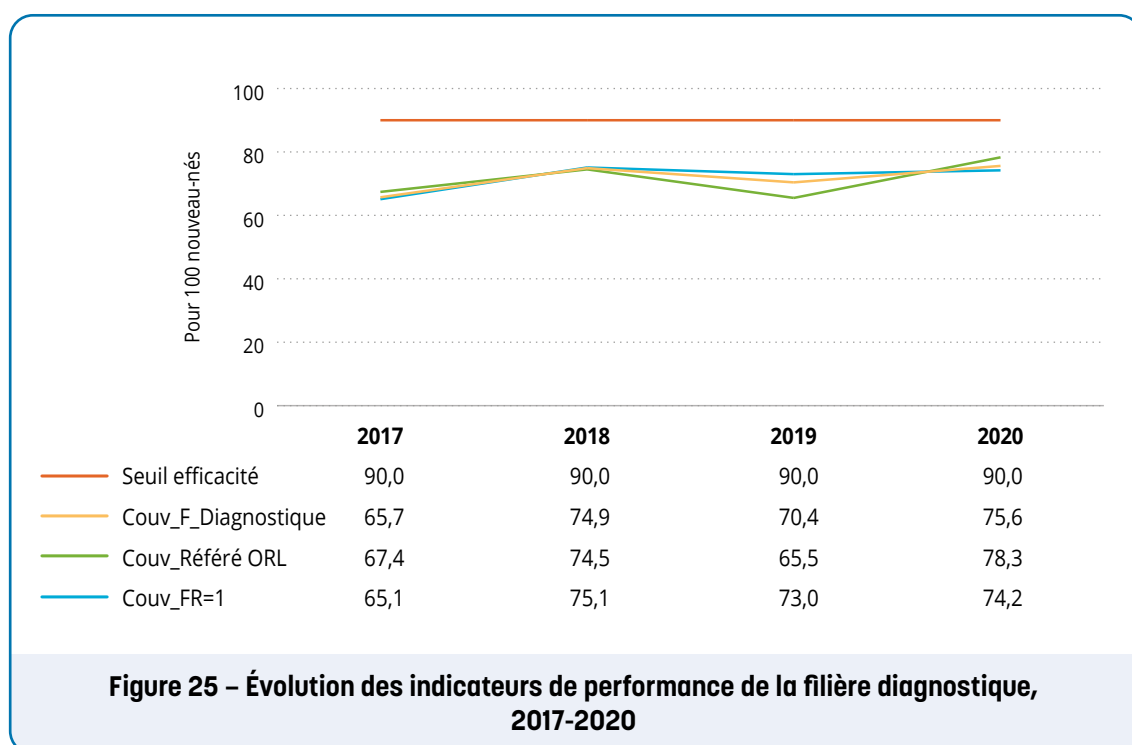
Par ailleurs, si l'on observe le taux de couverture du 1er test selon le CCD, des divergences apparaissent : le taux est inférieur à 80 % dans 2 CCD-papier, s'élève à 97,7 % dans le 3e et à 94,2 % dans le CCID. Présent depuis 2015, ce problème devrait être amélioré grâce à la centralisation de la collecte au sein d'un seul centre ainsi qu'à la généralisation de la transmission informatique.

7.3. Indicateurs de performance de la filière diagnostique

Pour chacun de ces 3 indicateurs, nous avons défini un seuil de 90,0 % comme seuil d'efficacité :

Couv_F_Diagno	Taux de couverture de la filière diagnostique
Couv_Référé ORL	Taux de couverture parmi les enfants référés en ORL depuis la filière dépistage
Couv_FR=1	Taux de couverture parmi le groupe d'enfants avec FR

Les taux de couverture spécifiques à la filière diagnostique renforcent les observations mentionnées supra indiquant des performances plus faibles variant de 65,1 % à 78,3 % selon les indicateurs et les années. Malgré des résultats encore trop éloignés du seuil d'efficacité retenu, les tendances pour ces 3 indicateurs sont à la hausse avec de nettes augmentations d'environ 10,0 % entre 2017 et 2020 (Figure 25). Il convient dès lors d'accorder une attention particulière aux processus de cette filière afin d'en optimiser encore les performances.



8. Conclusion

Ce rapport présente l'analyse des résultats du programme néonatal de la surdité pour les naissances 2017-2020 en Fédération Wallonie-Bruxelles. L'évolution de certains indicateurs depuis le lancement du programme est également détaillée dans cette publication. Au travers des divers indicateurs, nous pouvons mettre en évidence des tendances et constats intéressants.

- L'évaluation du programme montre une bonne adhésion des maternités et des familles, avec une faible proportion des refus de test ; proportion restée stable depuis ces 10 dernières années.
- Les 80,5 % de 'PASS' au 2e test de dépistage souligne bien l'importance de ce test pour réduire le nombre d'enfants référés vers la filière diagnostique.
- La prévalence des déficiences auditives rapportées par le programme oscille entre 2,2 et 3,8 ‰ pour la période d'analyse, ce qui correspond aux limites de la prévalence attendue de 1,0 à 4,0 ‰ nouveau-nés (9,10). La prévalence semble également suivre les prédictions internationales avec une augmentation de 2,0 à 3,8 ‰ au cours des 10 dernières années bien que particulièrement marquée en 2020 (4, 11-17).
- Les performances sont satisfaisantes pour l'ensemble du programme mais nécessitent encore d'être optimisées : les taux de couverture de la population éligible ainsi que ceux du groupe d'enfants sans FR, avoisinant les 90,0 %, tendent légèrement à la baisse et se situent encore en-deçà du seuil d'efficacité recommandé par les experts. *A contrario*, l'évolution dans le groupe d'enfants avec FR est à la hausse avec près de 10 % d'augmentation durant la période d'analyse malgré des taux de couverture nettement inférieurs, situés entre 65,1 % et 74,2 %.
- Si l'on considère le taux de couverture selon les filières, le constat est le même avec de meilleures performances au sein de la filière dépistage comparées à celles obtenues dans la filière diagnostique mais où elles sont par contre en nette amélioration. En effet, dans la filière dépistage, le taux de couverture diminue de 89,8 à 84,8 % pour la période soumise à l'analyse alors qu'il croît de 65,7 à 75,6 % dans la filière diagnostique.
- L'analyse des taux de couverture du 1er et du 2e test de dépistage révèle, quant à elle, un nombre important d'enfants 'Perdu de vue' entre les deux étapes de test, suggérant que le raccourcissement de la durée de séjour en maternité, imposée en 2015, ne permet pas toujours de tester les nouveau-nés une seconde fois avant leur sortie. De plus, la proportion élevée d'enfants 'REFER' au 1er test de dépistage accentue encore cette difficulté pour la mise en œuvre du programme.
- Des disparités entre hôpitaux sont observées : dans 17 établissements hospitaliers, le taux de couverture du 1er test de dépistage dépasse le seuil d'efficacité de 95,0 % alors qu'il est inférieur à 80,0 % dans 7 autres hôpitaux. Cette observation souligne toute l'importance du suivi et de l'accompagnement personnalisé des établissements partenaires par le Centre de référence.

Ces résultats sous-entendent que les enfants sans FR bénéficient d'un meilleur suivi au sein du programme et/ou que les données sont mieux collectées pour ce groupe d'enfants. Ils montrent aussi que les efforts doivent être maintenus au niveau du suivi en ambulatoire pour un second test de dépistage et d'autant plus pour une évaluation diagnostique compte tenu de la prévalence attendue plus importante dans le groupe d'enfants avec FR ou référés depuis la filière dépistage (9).

Un accompagnement renforcé et une analyse spécifique des processus au sein des établissements moins performants devraient être envisagées afin d'identifier les éventuels obstacles à la collecte de données et/ou au suivi de ces enfants. Cette analyse devrait également chercher à distinguer les perdus de vue, des perdus de documentation.

- La proportion de statuts auditifs inconnus reste très élevée et en particulier au sein de la filière diagnostique où le statut reste inconnu pour un quart à un tiers des enfants selon les années. À nouveau, il est impossible de distinguer les perdus de vues, des perdus de documentation. Dès lors, le travail des équipes hospitalières partenaires du programme, peut ne pas être reflété dans les données analysées.
- La collecte de données via plusieurs CCD-Papier complexifie le suivi des enfants et la collecte de leurs données. En effet, malgré le travail réalisé dans ces CCD-Papier, des difficultés techniques, méthodologiques ou organisationnelles persistent : Guthrie non systématiquement disponible, erreur de transcription, absence de visualisation des données encodées, absence de courriers de rappel aux parents, manque d'uniformisation dans la collecte et l'encodage, collecte des données de la filière diagnostique plus laborieuse, etc.
- La difficulté d'évaluation du programme inhérente au mode de collecte papier est également suggérée par le nombre important de données manquantes pour certains indicateurs. À titre d'exemple, mentionnons les variables relatives aux dates des tests diagnostiques et pour lesquelles le nombre élevé de valeurs manquantes rend impossible aujourd'hui l'évaluation du suivi des recommandations internationales quant au délai à respecter pour les étapes de dépistage, de diagnostic et de prise en charge. Pour rappel, il est recommandé de dépister l'ensemble des nouveau-nés avant 1 mois, pour un diagnostic avant 3 mois et une prise en charge précoce avant 6 mois (18).

De ces divers constats, se dégage la nécessité de généraliser la transmission informatique à l'ensemble des établissements partenaires. Son impact sur la qualité mais aussi sur l'exhaustivité des données sera sans aucun doute significatif grâce à la simplification et la systématisation des procédures de transfert de données ainsi qu'à la possibilité pour chaque professionnel d'encoder lui-même les données dans une application dédiée au programme.

Dans cette optique d'optimisation de la qualité, le CEpiP centralise la collecte et l'encodage des données depuis 2021. Des nouveaux formulaires papiers, visant l'uniformisation des données, sont aussi diffusés dans les derniers établissements utilisant encore ce mode de collecte. Dès lors, une amélioration de la qualité et de l'exhaustivité des données pourra déjà être observée dès le prochain rapport d'évaluation relatif aux données des naissances 2021. Toutefois, il faudra attendre la fin des déploiements de la transmission informatique prévue en 2023 pour mesurer les réels effets de cette dernière sur l'évaluation du programme de dépistage.

Bibliographie

- (1) Vos B, Senterre C, Lagasse R, SurdiScreen Group, Levêque A. Newborn hearing screening program in Belgium : a consensus recommendation on risk factors. *BMC Pediatrics* (2015) 15:160.
- (2) Leroy Ch, Van Leeuw V. Santé Périnatale en Wallonie – Année 2020. Centre d'Épidémiologie Périnatale, 2021.
- (3) Van Leeuw V, Leroy Ch. Santé Périnatale en Région bruxelloise – Année 2020. Centre d'Épidémiologie Périnatale, 2021.
- (4) Vos B, Lavenne M, Oumourgh M, Leveque A. Programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2016. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française, Centre d'Épidémiologie Périnatale, 2017.
- (5) The European Consensus Development Conference on Neonatal Hearing Screening (Milan, 15-16 May, 1998). *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 1998;255:521-2.
- (6) Akinpelu O, Peleva E, Funnell W, Daniel S. Otoacoustic emissions in newborn hearing screening: A systematic review of the effects of different protocols on test outcomes. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2014;78:711-17.
- (7) Joint Committee on Infant Hearing. Year 2007 Position Statement : Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. *Pediatrics.* 2007;120(4):898-921.
- (8) Arrêté du Gouvernement de la Communauté française du 27 mai 2009 en matière de dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française (M.B. 05/11/2009), modifié le 18/03/2015 (M.B. 03/04/2015).
- (9) Erenberg A, Lemons J, Sia C, Trunkel D, Ziring P. Newborn and infant hearing loss: detection and intervention. American Academy of Pediatrics. Task Force on Newborn and Infant Hearing, 1998–1999. *Pediatrics.* 1999;103(2):527-30.
- (10) Vos B, Senterre C, Boutsen M, Lagasse R, Levêque A. Improving early audiological intervention via newborn hearing screening in Belgium. *BMC Health Services Research.* 2018;18:56-63.
- (11) Neumann KC, S Tavartkiladze, G Bu, X White, KR. Newborn and infant hearing screening facing globally growing numbers of people suffering from disabling hearing loss. *Int J Neonatal Screen.* 2019;5-7.
- (12) Vos B, Van den Bril C, Lagasse R. Programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2010. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française, Centre d'Épidémiologie Périnatale, Bruxelles, 2011.
- (13) Vos B, Van den Bril C, Lagasse R. Programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2011. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française, Centre d'Épidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2012.
- (14) Vos B, Van den Bril C, Levêque A. Programme de dépistage néonatal de la surdité. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2012. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité, Centre d'Épidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2013.
- (15) Vos B, Van den Bril C, Levêque A. Programme de dépistage néonatal de la surdité. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2013. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité, Centre d'Épidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2014.
- (16) Vos B, Debrus R, Dupuis J, Redor E, Levêque A. Programme de dépistage néonatal de la surdité. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2014. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité, Centre d'Épidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2015.
- (17) Vos B, Dupuis J, Levêque A. Programme de dépistage néonatal de la surdité. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2015. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité, Centre d'Épidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2016.
- (18) Joint Committee on Infant Hearing. Year 2019 Position Statement : Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. *JEHDI.* 2019;4(2):1-44.

Annexes

Annexe 1. Liste des facteurs de risque 2008 & 2020

Annexe 1.1 – Liste des facteurs de risque 2008

- Antécédents familiaux de surdité héréditaire
- Consanguinité du 1er degré (les parents sont cousins germains)
- Infection in utéro par CMV, la toxoplasmose, l'herpès, la rubéole, la syphilis
- Intoxications diverses (alcool, stupéfiants) chez la mère pendant la grossesse
- Apgar de 0 à 6 à 5 minutes
- Âge gestationnel < 36 semaines et/ou poids de naissance < 1500 grammes
- Séjour en soins intensifs néonataux de plus de 5 jours
- Médication ototoxique chez le nouveau-né
- Exsanguino-transfusion (cf courbes de références) (hyperbilirubinémie, incompatibilité Rhésus)
- Ventilation assistée pendant 24 heures ou plus
- Malformation tête et cou et par extension tout syndrome polymalformatif associé à une hypoacousie
- Maladie neurologique chez le nouveau-né (méningite, ...)
- Maladie endocrinienne chez le nouveau-né (pathologie thyroïdienne, ...)

Annexe 1.2 – Liste des facteurs de risque 2020

INFECTION CONGÉNITALE	<ul style="list-style-type: none">• CMV• Toxoplasmose• Rubéole• Syphilis
DÉFICIENCE AUDITIVE GÉNÉTIQUE	<ul style="list-style-type: none">• Antécédents familiaux de surdité héréditaire (ex : parents, grands-parents, frère/sœur ou cousins)• Consanguinité du 1er ou 2e degré (ex : les parents ou grands-parents sont cousins germains)• Malformations et syndromes associés à une déficience auditive• Malformations isolées du pavillon auriculaire
INTOXICATION MATERNELLE DURANT LA GROSSESSE	<ul style="list-style-type: none">• Présence de syndrome d'alcoolisme foetal
CONDITIONS NÉONATALES SPÉCIFIQUES	<ul style="list-style-type: none">• Poids de naissance <1500g• Apgar de 0 à 6 à 5 minutes• Hyperbilirubinémie précoce (avant 2 jours) nécessitant un traitement OU hyperbilirubinémie nécessitant une photothérapie intensive (Bilicrystal ou autre) ou une exsanguino-transfusion (cfr. courbes de référence)
SOINS MÉDICAUX	<ul style="list-style-type: none">• Traitement par oxygénation par membrane extra-corporelle (ECMO)• Séjours en soins intensifs néonataux de plus de 5 jours• Ventilation assistée pendant 24 heures ou plus• Administration de médication ototoxique d'une durée supérieure à 2 jours (ex : aminoglycosides ou diurétiques de l'anse, ...)
MALADIES SPÉCIFIQUES	<ul style="list-style-type: none">• Méningite ou nécessité d'une consultation neurologique (ex : convulsion, hypotonie, troubles de la déglutition/alimentaire, et paralysie du nerf crânien)• Hypothyroïdie congénitale• Lésions au niveau de la substance blanche ou hémorragies intra-ventriculaires

Annexe 2. Résultats des diverses étapes du programme parmi les enfants avec et sans FR

Annexe 2.1 – Conclusions des tests de dépistage, des tests diagnostiques et résultats globaux parmi tous les enfants sans FR, pour les 4 années, 2017-2020, N=175 319

Conclusions des tests de dépistages	N=175 319	Conclusions des tests diagnostiques	N	%	Résultats globaux
Normo-entendant	151 235 (86,3 %)	Non suivi ou résultat manquant	149 207	98,7	Normo-entendant
		Audition normale bilatérale	1 703	1,1	
		Audition anormale	15*	0,0	
		Diagnostic non établi	310	0,2	
Double REFER	3 044 (1,7 %)	Non suivi ou résultat manquant	1 365	44,8	Perdu de vue
		Audition normale bilatérale	1 380	45,3	Normo-entendant
		Audition anormale	91	3,0	Déficient auditif
		Diagnostic non établi	208	6,8	Perdu de vue
Perdu de vue	5 900 (3,4 %)	Non suivi ou résultat manquant	3 734	63,3	Perdu de vue
		Audition normale bilatérale**	1 812	30,7	Normo-entendant
		Audition anormale**	78	1,3	Déficient auditif
		Diagnostic non établi**	276	4,7	Perdu de vue
Échappé	15 140 (8,6 %)	Non suivi ou résultat manquant	12 955	85,6	Échappé
		Audition normale bilatérale**	1 866	12,3	Normo-entendant
		Audition anormale**	39	0,3	Déficient auditif
		Diagnostic non établi**	280	1,9	Perdu de vue

* Il s'agit ici de 15 surdités temporaires considérées comme 'Normo-entendants' pour le résultat global.

** Ces enfants ont été considérés comme 'Référé chez l'ORL' à l'issue des tests de dépistage.

Annexe 2.2 – Conclusions des tests de dépistage, des tests diagnostiques et résultats globaux parmi les enfants avec FR, pour les 4 années, 2017-2020, N=15 955

Conclusions des tests de dépistages	N=15 955	Conclusions des tests diagnostiques	N	%	Résultats globaux
Normo-entendant	4 645 (29,1 %)	Non suivi ou résultat manquant	1 400	30,1	Perdu de vue
		Audition normale bilatérale	2 960	63,7	Normo-entendant
		Audition anormale	23	0,5	Déficient auditif
		Diagnostic non établi	262	5,6	Perdu de vue
Référé chez ORL	150 (0,9 %)	Non suivi ou résultat manquant	33	22,0	Perdu de vue
		Audition normale bilatérale	78	52,0	Normo-entendant
		Audition anormale	20	13,3	Déficient auditif
		Diagnostic non établi	19	12,7	Perdu de vue
Perdu de vue	574 (3,6 %)	Non suivi ou résultat manquant	129	22,5	Perdu de vue
		Audition normale bilatérale	339	59,1	Normo-entendant
		Audition anormale	37	6,5	Déficient auditif
		Diagnostic non établi	69	12,0	Perdu de vue
Échappé	10 586 (66,4 %)	Non suivi ou résultat manquant	1 994	18,8	Échappé
		Audition normale bilatérale	7 670	72,5	Normo-entendant
		Audition anormale	263	2,5	Déficient auditif
		Diagnostic non établi	659	6,2	Perdu de vue



www.cepip.be

