

Naître & Grandir en languedoc roussillon



Coordination du dépistage néonatal des troubles
de l'audition du Languedoc-Roussillon

Rapport d'activité 2015

Table des matières

I. Contexte	4
I.1. Historique : le Languedoc-Roussillon, une région pionnière.....	4
I.2. Un nouveau cadre d'action national décliné en région.....	4
II. Finalités et organisation	5
II.1. Les objectifs de la coordination régionale.....	5
II.2. L'équipe de coordination.....	5
III. Méthodologie et réalisations	5
III.1. Animation de la coordination régionale.....	5
III.2. Système de suivi du dépistage et des diagnostics.....	9
IV. Résultats	11
IV.1. Couverture du dépistage en maternité.....	11
IV.2. Exhaustivité du dépistage en maternité	11
IV.3. Refus parentaux	12
IV.4. Protocole de dépistage réalisé	12
IV.5. Résultats des tests de dépistage	12
IV.6. Orientation vers une consultation spécialisée d'ORL (audiologie infantile)	13
IV.7. Perdus de vue.....	14
IV.8. Surdités diagnostiquées	14
IV.9. Analyse selon les caractéristiques des établissements	15
V. Conclusion-Perspectives 2016	17

I. Contexte

1.1. Historique : le Languedoc-Roussillon, une région pionnière

Entre 2005 et 2010, une première coordination régionale du dépistage néonatal de la surdité a été mise en place à l'initiative du Groupement Régional d'Etudes pour la Prévention des Affections Métaboliques (GREPAM). Cette première expérience a permis notamment :

1. D'équiper les maternités en matériel de dépistage,
2. De définir et de mettre en place un protocole régional de dépistage,
3. D'établir un système de suivi du dépistage autour d'indicateurs clés,
4. De créer des outils de communication (plaquette, site internet),
5. De mobiliser professionnels et maternités dans la réalisation de ce dépistage.

Au cours de cette période, le dépistage néonatal de la surdité en maternité s'est donc progressivement mis en place. A la fin 2009, 16 maternités réalisaient le dépistage et transmettaient au GREPAM leurs résultats. La couverture effective du dépistage néonatal de la surdité en maternité (naissance sans facteur de risque) a ainsi atteint 76,5 % des naissances en 2009 (soit 22 386 naissances) pour la région Languedoc-Roussillon.

La coordination régionale a dû mettre fin à son activité en 2010 faute de financement. Toutefois, les maternités de la région ont continué à pratiquer le dépistage.

1.2. Un nouveau cadre d'action national décliné en région

L'arrêté du 23 avril 2012 a défini que « le dépistage précoce de la surdité permanente néonatale constitue un programme de santé » mis en place localement par les Agences Régionales de Santé (ARS). Le dépistage est donc désormais obligatoire en France et « ne donne pas lieu à une participation de l'assuré ». Sur le plan financier, la Circulaire N° DGOS/R1/2013/144 du 29 mars 2013 a alloué aux établissements de santé une enveloppe budgétaire de 18,70 euros à chaque naissance vivante pour la réalisation de ce dépistage.

Au niveau régional, l'ARS a demandé au réseau périnatal Naître et Grandir en Languedoc-Roussillon d'assurer la mission de coordination du dépistage. Ce choix est conforme à la circulaire n° SG/2013/195 du 14 mai 2013 qui prévoit que cette mission soit confiée à « un réseau de périnatalité ou une association (ARDPHE) ». Le réseau assure donc cette mission depuis le 1^{er} décembre 2013.

Le cahier des charges national du dépistage est annexé à l'arrêté du 3 novembre 2014 et précise :

- Les missions de la coordination du programme,
- Les modalités d'information et de recueil du consentement des parents,
- Les modalités pratiques de vérification de l'audition et d'information en maternité,
- L'organisation du suivi des enfants présentant un résultat du dépistage défavorable,
- Le suivi de l'exhaustivité,
- L'évaluation du dépistage.

L'ARS Languedoc-Roussillon a élaboré un cahier des charges régional du dépistage finalisé en janvier 2015 qui précise la déclinaison locale du programme.

II. Finalités et organisation

II.1. Les objectifs de la coordination régionale

La coordination régionale du dépistage a pour mission d'accompagner la mise en œuvre des dispositions des cahiers des charges national et régional avec pour principaux objectifs :

1. Un taux de couverture du dépistage au moins égal à 96 % des naissances vivantes,
2. Que tous les enfants ayant un dépistage défavorable à la sortie de la maternité bénéficient d'une consultation de diagnostic auprès d'un médecin ORL.

La coordination régionale fait donc sienne la finalité du dépistage rappelée dans le cahier des charges régional : assurer « la mise en place précoce de prises en charge adaptées pour favoriser le développement du langage et la communication de l'enfant sourd au sein de sa famille, sans préjuger de l'approche éducative qui sera choisie ultérieurement par la famille. »

II.2. L'équipe de coordination

Pour mener à bien sa mission, l'équipe de coordination dispose de 3 salariés :

1. Mohamed AKKARI, coordinateur médical, médecin ORL à temps partiel (20 % ETP) depuis le 03/02/2014. Il est le responsable du projet, assure le lien institutionnel avec les établissements et les médecins ORL de la région, organise la communication au niveau régional, analyse le suivi épidémiologique des données recueillies et les transmet à l'InVS au niveau national.
2. Pascale ANTHONY, assistante de direction à temps plein depuis le 1er janvier 2014. Elle assure de manière autonome la collecte et le traitement des données issues du dépistage en lien quotidien avec les maternités, et assiste l'ORL coordinateur dans la réalisation de ses missions et notamment l'organisation des formations et des visites des maternités. Elle assurait précédemment cette mission au GREPAM entre 2005 et 2010.
3. Laurent RAFFIER, responsable suivi et évaluation au sein du réseau depuis le 12 Août 2015 sur un poste mutualisé entre les 3 grandes missions de l'association Naître et Grandir en Languedoc-Roussillon (environ 10 % ETP consacré à la surdit ). Il supervise le traitement et l'analyse des donn es et est responsable de la qualit  des indicateurs du d pistage.

III. M thodologie et r alisations

III.1. Animation de la coordination r gionale

III.1.a. Appui m thodologique aux maternit s

Afin de d'appuyer les  quipes des maternit s dans la r alisation du d pistage et le transfert des informations au r seau, l' quipe de coordination a organis  une rencontre dans chaque maternit  avec l'ensemble des personnels concern s. A chaque r union, les points suivants  taient syst matiquement abord s :

1. Pr sentation des indicateurs du d pistage pour l'ann e 2014 au niveau de la maternit  concern e et de la r gion.
2. Pr sentation des documents de r f rence mis   disposition par le r seau.
3. Mat riel utilis .
4. Modalit s de r alisation du test : personnel affect , respect du protocole r gional.
5. Formation aux diff rents outils.
6. Modalit s d'envoi des donn es : tableau de bord, messagerie s curis e.
7. Organisation des consultations diagnostique ORL en cas de d pistage d favorable.

**Mission régionale de coordination du dépistage néonatal des troubles de l'audition en
Languedoc – Roussillon - Rapport d'activité 2015**

Ces réunions ont été organisées entre le 12 janvier et le 4 mai 2015 (cf. Tableau 1). La coordinatrice générale du réseau périnatal, Madame Gisèle Criballet, a assisté à la majorité de ces rencontres afin de renforcer la mobilisation des équipes.

Tableau 1 : Rencontres avec les équipes des maternités en 2015

Etablissement	Date	Nombre de participants
CL Ste-Thérèse – Sète	12 janvier	2
CH Bassin de Thau –Sète	12 janvier	7
CHRU - Montpellier	12 janvier	5
CL Saint-Roch	19 janvier	4
CH Carcassonne	19 janvier	9
CL Clémentville	26 Janvier	4
CH Béziers	26 janvier	9
CL Champeau – Béziers	26 janvier	2
CL St-Louis – Ganges	23 février	2
CH Perpignan	26 février	8
CL St-Pierre Perpignan	26 février	4
CI Notre-Dame Perpignan	26 février	4
CH Alès	16 mars	9
CH Bagnols sur Cèze	16 mars	8
CHU Carémeau – Nîmes	23 mars	8
CL Kennedy	23 mars	4
CL Grand-Sud	23 mars	4
CL Le Languedoc - Narbonne	30 mars	4
CH Narbonne	30 mars	7
CH Mende	4 mai	5
Total	20 maternités	109

Un inventaire du matériel utilisé dans chaque centre et un sondage sur les perspectives de renouvellement de matériel ont été réalisés.

A l'occasion de ces réunions, les équipes des maternités ont pu exprimer leurs remarques avec un an de recul sur le déploiement de ce programme. Voici les principales remarques relevées :

1. Le caractère insuffisant de la prise en charge financière du dépistage a été à nouveau évoqué, notamment en ce qui concerne le financement du renouvellement de matériel.

2. Il a été constaté, dans certains centres, un renforcement des équipes en charge du dépistage grâce aux moyens alloués ; mais la majorité des maternités ont appliqué la nouvelle organisation à moyens constants.
3. De manière générale, le fait d'avoir un retour sur les statistiques du dépistage, centre par centre, par le réseau NGLR est source de satisfaction et de motivation pour les équipes.
4. La question de la réédition des plaquettes nationales d'information pour les années suivantes a été soulevée : est-elle à la charge de l'établissement ?
5. Le sujet des accouchements à domicile a été abordé : qui doit faire le dépistage et comment le facturer ?

Chaque réunion a fait l'objet d'un compte-rendu détaillé.

III.1.b. Journée régionale du dépistage

➤ Objectifs de la journée

Le réseau a choisi d'organiser, chaque année, une journée régionale consacrée au dépistage néonatal des troubles de l'audition. Cette journée s'adresse à tous les professionnels intervenant dans la filière de dépistage et de diagnostic avec pour objectif, lors de cette première édition :

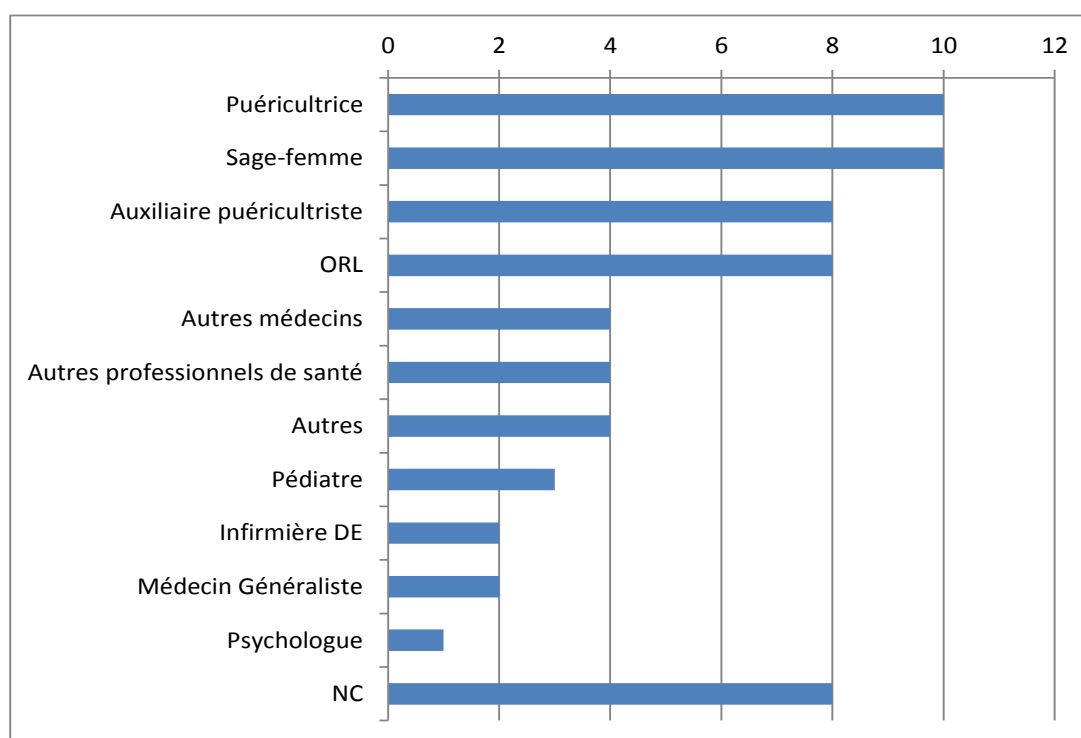
1. De présenter les résultats du dépistage pour 2014, première année de mise en œuvre du programme.
2. De mobiliser les professionnels intervenant dans la filière de dépistage et de diagnostic.
3. De promouvoir les bonnes pratiques de dépistage et de communication avec les familles.

Cette deuxième journée régionale du dépistage s'est déroulée le 5 juin 2015 à l'Institut Saint-Pierre à Palavas-les-Flots.

➤ Participation à la journée

64 professionnels ont assisté à cette journée. Les professionnels les mieux représentés étaient les puéricultrices, les sages-femmes, les ORL et les auxiliaires puéricultrices (Cf. Graphique 1).

Graphique 1 : Professions participantes

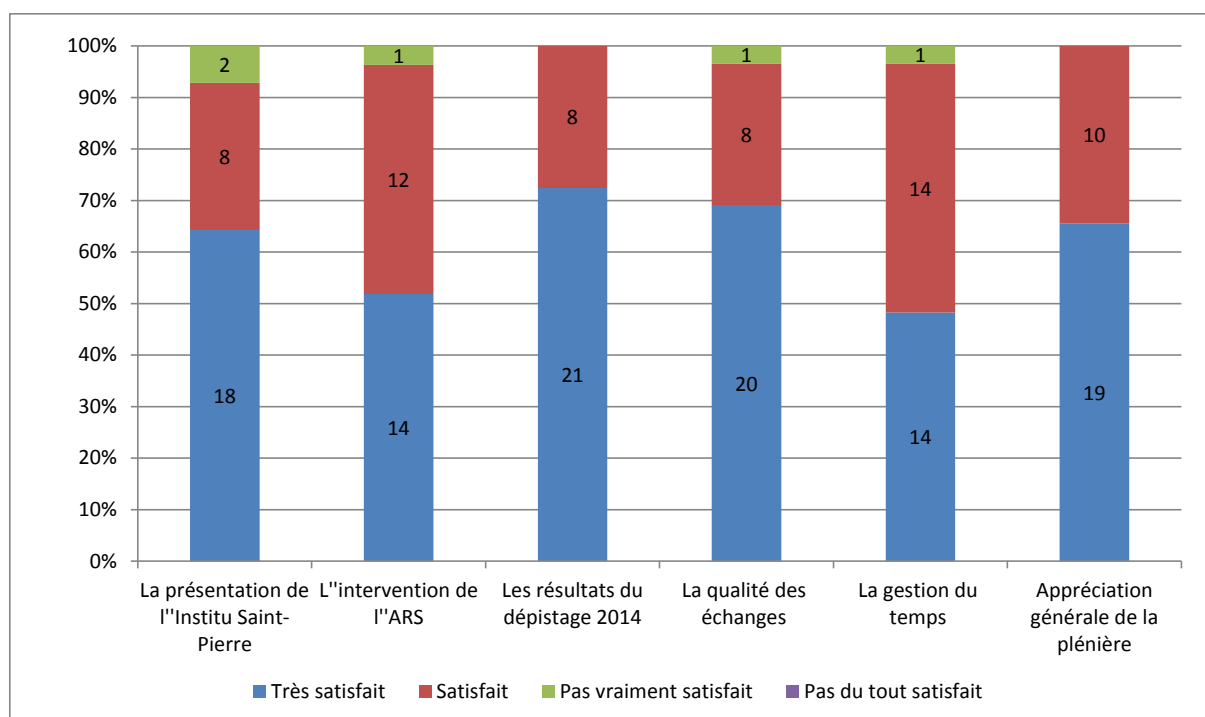


➤ **Evaluation de la journée**

29 participants ont répondu à l'enquête de satisfaction soit un taux de réponse de 45 %.

La séance plénière a été très appréciée des répondants (plus de 2/3 de très satisfaits). La présentation des résultats du dépistage 2014 a recueilli le taux de satisfaction le plus important, et confirme ainsi l'intérêt des professionnels pour ces informations qui constitue un retour sur leurs pratiques et leur engagement. Enfin, on notera que la gestion du temps a été satisfaisante aux yeux des répondants (près de 50 % de très satisfait). Les ateliers recueillent également de bons taux de satisfaction, en particulier celui consacré à l'annonce aux familles en cas de dépistage défavorable (cf Graphique 2).

Graphique 2 : Contenu de la plénière



D'après les répondants, la journée a principalement contribué à renforcer leur implication dans le dépistage régional (en 2014, elle avait plutôt contribué à une meilleure compréhension des enjeux et de l'organisation du dépistage). Elle a également contribué, dans une moindre mesure, à mobiliser les professionnels.

III.1.c. Journées des médecins ORL référents

Le réseau a choisi d'organiser, régulièrement, une réunion rassemblant les médecins ORL référents, avec pour objectif de :

1. Présenter et discuter les résultats du dépistage et des diagnostics.
2. Discuter des bonnes pratiques de diagnostic, suite à un dépistage défavorable.
3. Faire le point sur la prise en charge des enfants diagnostiqués sourds.
4. Identifier les besoins et les difficultés rencontrés par les référents et discuter des réponses à leur apporter.

Deux réunions ont été organisées en 2015 :

1. Le 14 mars à Montpellier, 11 participants,
2. Le 24 octobre à Montpellier, 16 participants.

Mission régionale de coordination du dépistage néonatal des troubles de l'audition en Languedoc – Roussillon - Rapport d'activité 2015

A l'occasion de ces réunions, les ORL référents ont pu témoigner de leurs observations sur le terrain, suite aux mesures prises en 2014, faire remonter les problèmes auxquels ils restent confrontés, et faire des propositions concrètes pour améliorer l'organisation actuelle. Voici les principales remarques relevées :

1. On constate une quasi-disparition des enfants adressés directement à l'ORL en raison d'un dépistage non réalisé en maternité, témoignant de l'efficacité des mesures prises en amont au niveau des établissements.
2. Les parents sont, d'une manière générale, moins inquiets et stressés par la consultation ORL, témoignant de l'efficacité de l'information délivrée en amont.
3. Compte tenu des difficultés de récupération des résultats des tests diagnostiques réalisés par les ORL en 2014, il a été proposé un support uniforme (tableau Excel) avec un rythme d'envoi fixe (tous les quinze jours) le 15 mars 2015, proposition acceptée à l'unanimité et mise en application immédiatement.
4. Un certain nombre de rendez-vous ne sont pas honorés, posant des problèmes d'organisation des plages de consultation et de re-convocations.
5. Les ORL référents exerçant une activité libérale signalent un problème de facturation des PEA diagnostiques (avance des frais par les parents parfois impossible, carte vitale non mise à jour à la date de la consultation).
6. L'accent est porté sur la mise à disposition systématique des parents de l'annuaire des ORL référents, lors du séjour en maternité en cas de dépistage défavorable, afin d'assurer le libre choix de l'ORL référent.
7. Proposition d'élaborer un référentiel de pratiques communes tenant compte de la « réalité » du travail, afin de faciliter le suivi des enfants déficients auditifs.

III.1.d. Outils de communication

Le réseau a développé en 2015 tout un ensemble d'outils de communication autour du dépistage néo-natal des troubles de l'audition :

- Impression de 30 000 plaquettes d'information sur le dépistage à l'intention des parents et distribuées à toutes les maternités au prorata du nombre de naissances.
- Conception et impression d'une affiche d'information sur le dépistage transmise aux services de consultations des maternités et aux sages-femmes et gynécologues libéraux (500 envois). Cette affiche reprend les principaux éléments de la plaquette d'information nationale et vise à informer les femmes enceintes sur la pratique du dépistage.
- L'ORL coordinateur du réseau a rédigé une lettre explicative sur le test diagnostique remise aux parents par les équipes des maternités en cas de dépistage défavorable.
- Suite à la réunion des ORL référents du 15 mars 2015, l'ORL coordinateur a rédigé une lettre aux professionnels assurant le suivi pédiatrique des 6 premiers mois, glissée dans le carnet de santé en cas de dépistage défavorable, afin de les informer de l'importance d'un diagnostic précoce.

III.2. Système de suivi du dépistage et des diagnostics

III.2.a. Au niveau régional

Le cahier des charges régional a défini les indicateurs de suivi de l'activité de la filière de dépistage et de diagnostic. Afin de renseigner ces indicateurs, le réseau a mis en place une organisation de recueil et de traitement des données relatives au dépistage.

Mission régionale de coordination du dépistage néonatal des troubles de l'audition en Languedoc – Roussillon - Rapport d'activité 2015

1. Registre du dépistage alimenté par les maternités

Pour accompagner les équipes des maternités à l'utilisation de cet outil le réseau a organisé une formation d'une demi-journée le 7 mai 2015. La formation a été réalisée par Pascale ANTHONY et 2 maternités y ont participé.

2. 1^{er} contrôle qualité et envoi des données de dépistage au réseau

Une fois le registre complété, les sages-femmes cadre de maternité effectuent un premier contrôle qualité des données (vérification de l'exhaustivité, suppression des doublons etc.) et transmettent à l'assistante de direction du réseau leur registre sur une base hebdomadaire.

Quotidiennement, l'assistante de direction apporte un soutien à distance aux équipes dans la réalisation de ces tâches.

3. Finalisation de la collecte et recueil des résultats des diagnostics

Une fois les données transmises au réseau, l'assistante de direction finalise la collecte d'information : elle recontacte les maternités si des informations sont manquantes. Dans certains cas, bien que cela ne soit pas prévu dans la procédure mise en place par le réseau, l'assistante de direction a été amenée en 2015 à saisir elle-même à la main les résultats de dépistage manquants. Cette situation, liée à des défaillances organisationnelles dans les maternités, a concerné en 2015 4 maternités et 1639 naissances.

En parallèle, l'assistante recueille tout au long de l'année les résultats de diagnostics des enfants ayant eu un dépistage défavorable. Un outil a été élaboré pour collecter ces données auprès des ORL dans un délai maximal de 2 mois. Les parents sont appelés systématiquement 1 mois après la sortie de maternité, si le résultat ORL n'a pas été transmis au réseau. Ainsi, 292 familles ont été appelées en 2015.

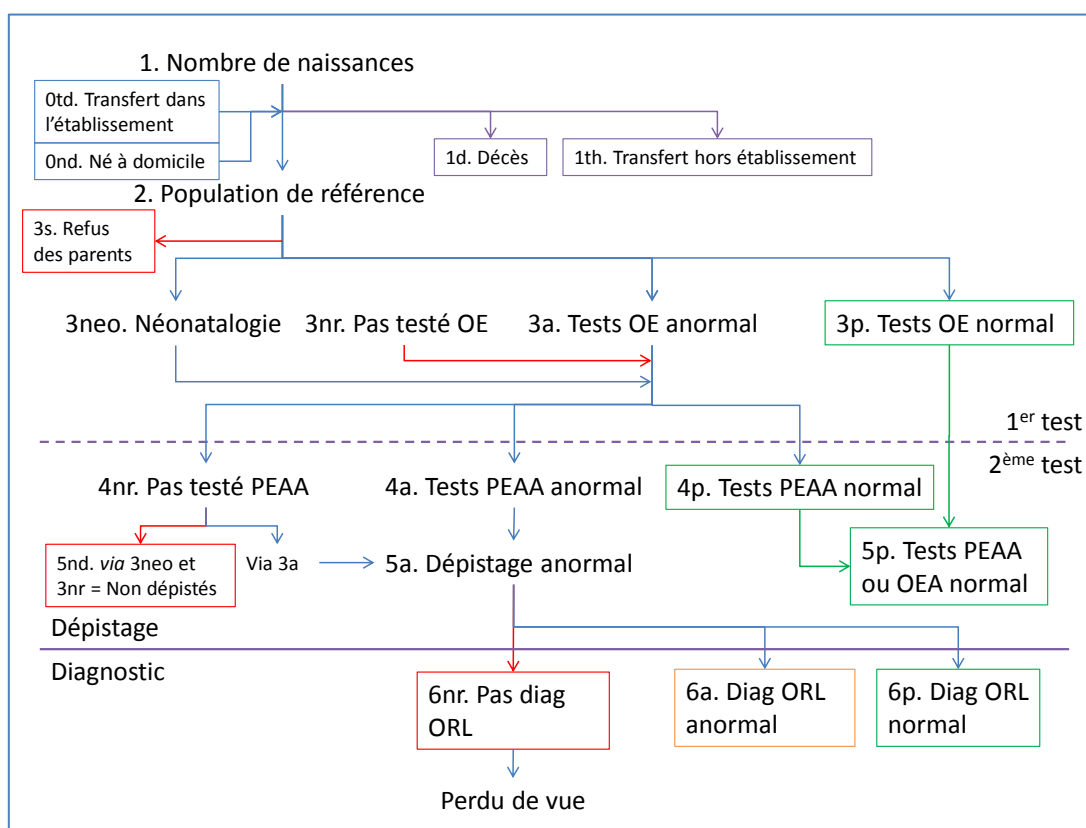
4. Compilation des données régionales

L'assistante effectue ensuite un dernier contrôle qualité et compile l'ensemble des données de chaque maternité dans un fichier unique. Le travail de compilation est réalisé sous la supervision du responsable suivi et évaluation. La principale difficulté de ce travail consiste à identifier les enfants transférés d'un établissement à l'autre avant d'être dépistés et de préciser pour chacun d'eux l'établissement de naissance et l'établissement de test. Les enfants transférés font donc l'objet d'un suivi particulier tout au long de l'année et d'un travail de recoupement ardu au moment de produire la synthèse régionale.

5. Analyse des données et calcul des indicateurs

L'ORL coordinateur et le responsable suivi évaluation du réseau ont défini l'organigramme de prise en charge des nouveau-nés qui, en retraçant l'ensemble des parcours possibles pour chaque enfant entrant dans la filière de dépistage, permet de déterminer les modalités d'analyse des données du registre (cf Graphique 3). Les méthodes de calcul ont été ensuite définies dans un classeur Excel, permettant une mise à jour des résultats au fur et à mesure que les données sont compilées dans le registre. Ainsi, en 2015, un point d'étape semestriel a été réalisé.

Graphique 3 : Organigramme de prise en charge au sein de la filière de dépistage



III.2.b. Au niveau national

L'InVS a défini en 2015 l'ensemble des données à lui transmettre, afin d'établir les indicateurs de dépistage et de diagnostic au niveau national. Un document a ainsi été rédigé et transmis au réseau, suite à la réunion du 26 juin 2015 et aux échanges à distance organisés par l'InVS et dans lesquels l'ORL coordinateur du réseau a activement participé. Le réseau dispose de toutes les informations attendues par l'InVS. Le réseau transmettra donc ces informations dès que les modalités d'envoi seront connues.

IV. Résultats

Les résultats présentés ci-dessous sont basés sur les données communiquées au réseau par l'ensemble des établissements. Ils sont donc dépendants de l'exactitude et de l'exhaustivité des informations transmises.

IV.1. Couverture du dépistage en maternité

En 2015, d'après les données transmises par les maternités, la coordination régionale a décompté **29 698** naissances vivantes en Languedoc-Roussillon.

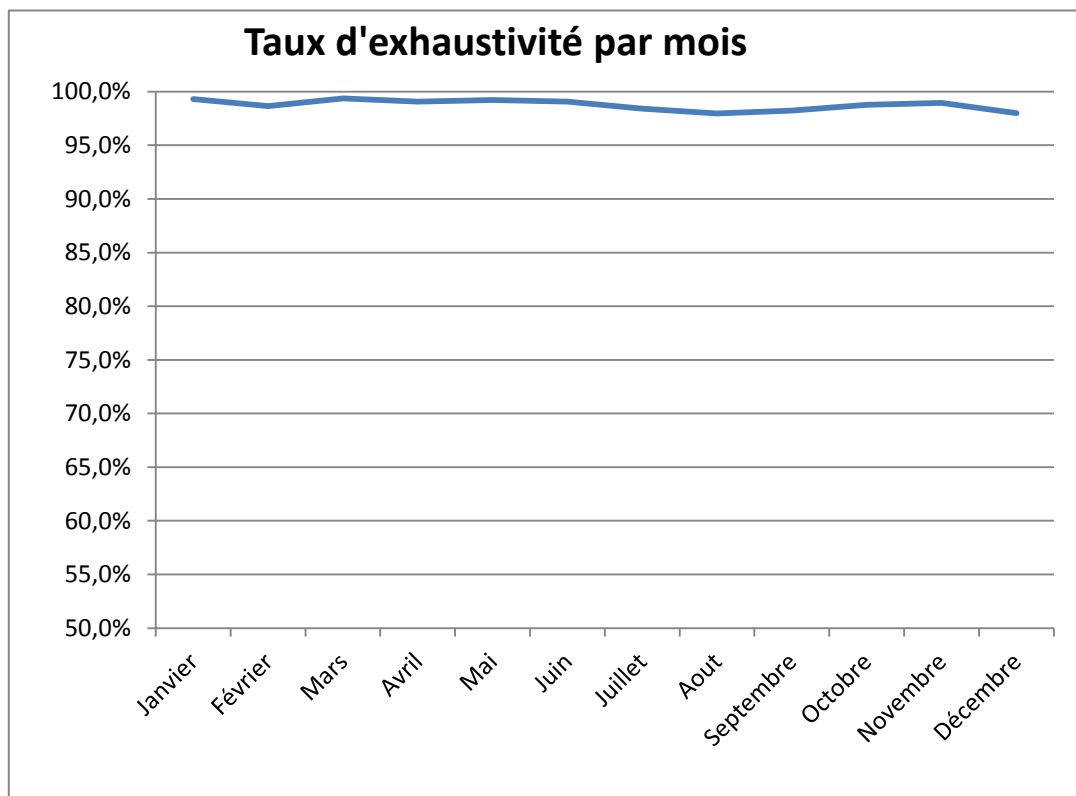
Le dépistage néonatal de la surdité était effectif dans les 20 maternités.

IV.2. Exhaustivité du dépistage en maternité

Deux cent quarante-quatre décès et **35** mutations en dehors de la région ont été comptabilisés, ce qui porte la population de référence à **29 384** enfants susceptibles d'être dépistés dans une des maternités de la région.

Le taux d'exhaustivité globale pour l'année 2015 était de **98.86%**, soit 29049 enfants dépistés sur 29 384. Il était de 93.78% en 2014. L'objectif de 96%, fixé par le cahier des charges régional de l'ARS pour cet indicateur, est donc atteint. L'évolution de l'exhaustivité annuelle est rapportée dans le Graphique 4 ci-après. On constate une régularité dans la réalisation du dépistage tout au long de l'année.

Graphique 4 : Exhaustivité du dépistage auditif dans les maternités du Languedoc-Roussillon en 2015



IV.3. Refus parentaux

Les parents ont refusé le dépistage pour leur enfant dans 35 cas, soit **1.19%** de la population de référence.

IV.4. Protocole de dépistage réalisé

Le protocole en deux étapes : Oto émissions acoustiques (OEA) / potentiel évoqué auditif automatisé (PEAA) est appliqué dans 18 maternités sur 20. Une maternité réalise un protocole utilisant uniquement les otoémissions (OEA/OEA), et 1 maternité réalise un protocole utilisant uniquement les PEAA (PEAA/PEAA).

IV.5. Résultats des tests de dépistage

IV.5.a. Nombre de nouveau-nés présentant une anomalie sur le premier test de dépistage (OEA)

Au total, 1 921 enfants présentaient des OEA absentes au moins d'un côté, soit **6.6%** des enfants dépistés. Il était de 8,3% en 2014 ; cette diminution correspond probablement à une meilleure qualité de réalisation des OEA grâce aux différentes formations dispensées sur site ou lors de journées dédiées. On rappelle que le taux de faux positifs dans la littérature (étudié sur des appareils

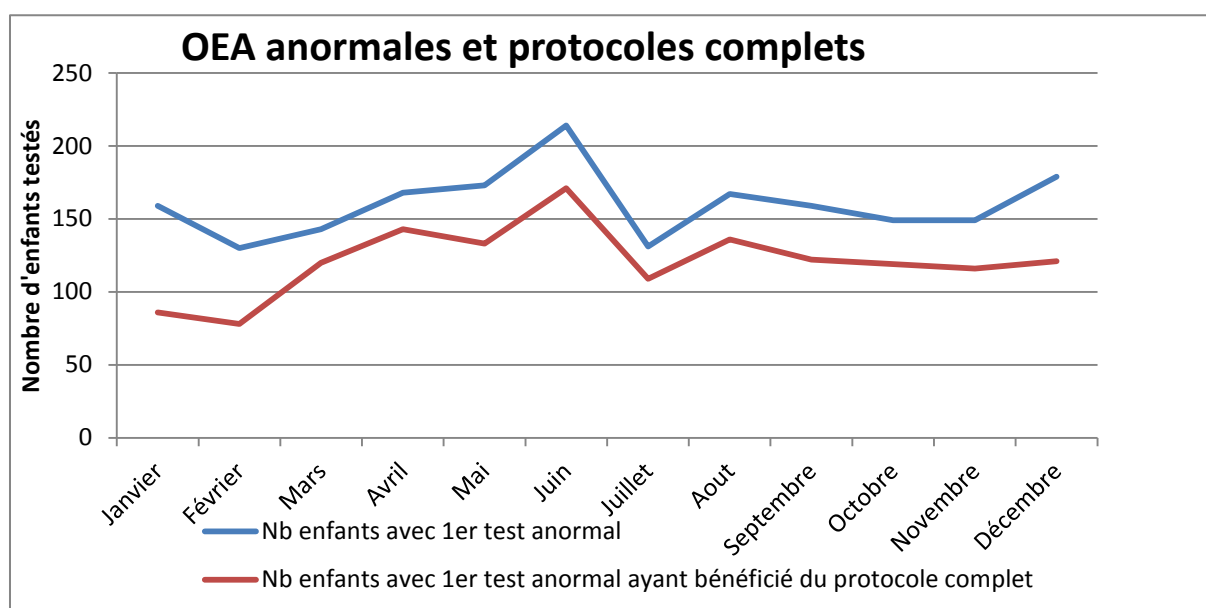
d'OEA non automatisées de première génération) varie de 0,7 à 8,8 % (*Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale. HAS janvier 2007*).

IV.5.b. Nombre de nouveau-nés présentant une anomalie sur le deuxième test de dépistage (PEAA) en cas de premier test anormal

Parmi les 1 921 enfants présentant un premier test anormal, 1 454 enfants ont bénéficié du deuxième test de dépistage (PEAA) soit **75.7%** de protocoles complets réalisés. Ce taux était de 31.6% en 2014. Cette progression témoigne d'une généralisation de la pratique des PEAA en deuxième ligne de dépistage dans 19 centres sur 20 (cf Graphique 5).

Parmi les 1 454 enfants ayant bénéficié d'un protocole complet, 615 présentaient des PEAA absents au moins d'un côté, soit **32%**. Il était de 44% en 2014 ; cette diminution témoigne, là aussi, d'une meilleure qualité de réalisation de cet examen. Ainsi la pratique des PEAA en 2015 a permis de diviser par trois le taux d'adressage en consultation d'audiologie infantile. On rappelle que le taux de faux positifs dans la littérature est de 3,5% en cas d'utilisation des PEAA comme premier test de dépistage, et de 0,2 à 0,8 % en cas d'utilisation comme retest (*Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale. HAS janvier 2007*).

Graphique 5 : Nombre d'enfants ayant bénéficié d'un protocole complet
en cas de premier test anormal



IV.6. Orientation vers une consultation spécialisée d'ORL (audiologie infantile)

IV.6.a. Organisation de la prise des rendez-vous en ORL

D'après le protocole régional, les maternités devaient donner les coordonnées des ORL référents aux parents via l'annuaire régional. Le rendez-vous devait être pris par les parents (ou par la maternité à la demande des parents) avant la sortie de l'établissement.

Le nombre de rendez-vous chez l'ORL, pris avant la sortie, n'était pas calculable car non précisément renseigné par le personnel en charge du remplissage du tableau Excel. La possibilité d'identification exhaustive de cette population est toujours à l'étude.

IV.6.b. Nombre de nouveau-nés nécessitant une consultation spécialisée d'ORL

A l'issue du dépistage (protocole complet ou incomplet), 1 197 enfants relevaient d'une consultation en audiologie infantile pour test diagnostique, soit **4.12 %** des enfants dépistés. L'objectif, fixé pour l'année 2015, de passer en dessous de la barre des 5% est donc atteint.

IV.6.c. Nombre d'enfants réellement contrôlés en ORL

Parmi les 1 197 enfants ayant un dépistage anormal, 671 enfants (soit **56,1 %**) ont réellement été vus en consultation ORL.

IV.7. Perdus de vue

Au total, 534 enfants qui auraient dû bénéficier d'une consultation diagnostique en audiologie infantile n'ont, en fait, pas vu l'ORL, soit **43,9 %** du total des enfants référés en consultation ORL. Ce taux était de 56.9% en 2014. Cette amélioration témoigne de l'efficacité des mesures prises sur le terrain (mobilisation des professionnels en charge du suivi des nourrissons, information aux parents). On rappelle que les données de la littérature font état de taux allant de 12.8 à 52.2% (*Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale. HAS janvier 2007*). Un abaissement du taux régional de perdus de vue en Languedoc-Roussillon sous la barre des 30% constitue l'un des objectifs du réseau NGLR pour l'année 2016. Cet objectif s'appuie sur la prise de rendez-vous en ORL directement par la maternité, l'information délivrée aux parents par le pédiatre en charge de la consultation de sortie, et le système de rattrapage par les professionnels en charge du suivi mis en place en 2015.

IV.8. Surdités diagnostiquées

Quatre-vingt-dix-huit surdités uni- ou bilatérales ont été diagnostiquées, soit **0,34 %** des enfants dépistés. Les caractéristiques de ces surdités sont détaillées dans le Tableau 2. En 2014, 76 surdités permanentes néonatales avaient été diagnostiquées, soit 2.7 pour 1000 enfants dépistés. Les données nationales font état d'une prévalence de la surdité permanente néonatale d'au moins 1/1 000 en se limitant aux surdités supérieures ou égales à 40 dB sur la meilleure oreille (*Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale. HAS janvier 2007*). Nous retrouvons, sur 2 années consécutives, des chiffres nettement plus élevés, qui peuvent être expliqués par :

- La prise en compte des surdités unilatérales
- La prise en compte des surdités légères
- Le caractère provisoire de certains résultats présentés dans ce document

Ce dernier point est lié à :

- Une marge d'erreur possible de la réalisation du test diagnostique, qui est très fréquemment reconstruit à distance.
- La difficulté à distinguer surdité permanente (d'origine neurosensorielle) et transitoire (en rapport avec un épanchement rétro tympanique) à ce stade précoce du diagnostic

Conformément aux attentes de l'InVS, les résultats de l'année « n » seront mis à jour avec suffisamment de recul grâce à la participation des ORL en charge du suivi de ces enfants, afin de produire des données affinées et définitives dans le courant de l'année « n+2 ». Ainsi, les résultats diagnostiques de l'année 2014 sont actuellement en cours de traitement, et devraient se rapprocher des chiffres précédemment constatés au niveau régional et national.

Tableau 2 : surdités uni- et bilatérales diagnostiquées en 2015 en Languedoc-Roussillon

Surdités	Légères	Moyennes	Sévères	Profondes	Résultats à préciser
Unilatérales	19	13	1	5	17
Bilatérales	9	19	4	4	7

IV.9. Analyse selon les caractéristiques des établissements

Compte tenu de l'hétérogénéité d'organisation que nous avons constatée lors de nos déplacements au sein de chaque établissement, nous avons souhaité comparer les indicateurs du dépistage entre établissements selon les deux caractéristiques : type et taille d'établissement.

IV.9.a. Comparaison en fonction du nombre de naissances

En termes de nombre de naissances par an et par établissement en Languedoc Roussillon en 2015, 7 maternités sont à moins de 1 000 naissances, 8 entre 1 000 et 2 000, et 5 à plus de 2 000. Les résultats des 3 sous-groupes sont présentés dans le tableau 3. Les constatations pour l'année 2014, à savoir un taux d'exhaustivité plus élevé et un taux de perdus de vue plus bas dans les « petites » maternités, ne sont pas retrouvées en 2015. Ces résultats témoignent d'une structuration du dépistage dans les plus grands centres, qui a permis de surmonter les difficultés organisationnelles (flux de patient, prise de rendez-vous...) et de rattraper voire dépasser les établissements de moins de 1000 naissances par an.

Tableau 3 : Comparaison des indicateurs du dépistage entre établissements de moins de 1000 naissances, 1000 à 2000 naissances et plus de 2000 naissances en 2015 en Languedoc-Roussillon

Indicateurs (en %)	<1000 naissances/a n	1000-2000 naissances/ an	>2000 naissances/ an
Taux d'exhaustivité	96,89	99,05	99,12
Taux de refus parentaux	0,2	0,2	0,06
Taux de premier test anormal (OEA)	5,9	6,6	6,8
Taux de deuxième test (PEAA) réalisé en cas de premier test anormal	69,3	67,4	84,4
Taux de deuxième test anormal (PEAA) en cas de protocole complet	27,6	35,3	30,6
Taux d'enfants référés en consultation d'audiologie infantile	3,6	4,72	3,78
Taux d'enfants réellement vus en consultation ORL	59,7	56,6	54,4
Taux de perdus de vue sur l'ensemble des dépistés	1,47	2,08	1,76
Taux de surdités diagnostiquées sur le nombre total de dépistés	0,5	0,3	0,32

IV.9.b. Comparaison en fonction du niveau de la maternité

Il existe en Languedoc Roussillon en 2015 9 maternités de type 1, 8 maternités de type 2, et 3 maternités de type 3. Les résultats des 3 sous-groupes sont présentés dans le tableau 4. On constate une harmonisation des résultats entre les 3 types d'établissement qui correspond, en pratique, à une progression à tous les niveaux des établissements de type 3 par rapports aux chiffres de 2014.

Tableau 4 : Comparaison des indicateurs du dépistage entre établissements de type 1, 2 et 3 en 2015 en Languedoc-Roussillon

Indicateur (en %)	Type 1	Type 2	Type 3
Taux d'exhaustivité	98,38	99,23	98,56
Taux de refus parentaux	0,22	0,04	0,01
Taux de premier test anormal (OEA)	7,5	6	6,3
Taux de deuxième test (PEAA) réalisé en cas de premier test anormal	69,4	73,3	88,4
Taux de deuxième test anormal (PEAA) en cas de protocole complet	33,8	30,1	31,9
Taux d'enfants référés en consultation d'audiologie infantile	4,89	3,66	3,76
Taux d'enfants réellement vus en consultation ORL	58,5	52,5	56,7
Taux de perdus de vue sur l'ensemble des dépistés	2,05	1,77	1,67
Taux de surdités diagnostiquées sur le nombre total de dépistés	0,3	0,34	0,38

V. Conclusion-Perspectives 2016

Le bilan de l'année 2015 confirme que le dépistage néonatal des troubles de l'audition est désormais pleinement déployé et effectif en Languedoc-Roussillon. Le taux d'exhaustivité obtenu en 2015 (98,86 %) dépasse largement les exigences des cahiers des charges national (90 %) et régional (96 %). Ces bons résultats obtenus témoignent de l'implication de tous les intervenants au sein d'un réseau régional structuré, et de l'efficacité des mesures mises en place depuis janvier 2014.

Les objectifs pour l'année 2016 sont :

- Poursuivre notre travail d'accompagnement des maternités en maintenant un niveau d'exigence élevé vis-à-vis des informations transmises.
- Obtenir un taux d'exhaustivité aussi élevé qu'en 2015.
- Atteindre un taux de réalisation de protocole complet (OEA/PEAA en maternité, PEAA/PEAA en néonatalogie) proche de 100 %.
- Identifier précisément les enfants ayant eu un rdv chez l'ORL pris avant la sortie de la maternité, ainsi que les enfants transférés en néonatalogie, de manière à pouvoir analyser plus précisément cette population à risque.
- Pérenniser et améliorer le « système de rattrapage » s'appuyant sur les professionnels de santé intervenant lors de la consultation du 8^e mois de grossesse, à la maternité, et lors du suivi du nourrisson dans les premiers mois de vie, pour obtenir un taux de perdus de vue inférieur à 30%.
- Accentuer nos efforts d'uniformisation des données transmises par les ORL référents.
- Améliorer la fiabilité des données diagnostiques transmises, grâce à un retour d'information par les ORL référents et un affinage dans le courant de l'année suivante.

Le programme évènementiel pour l'année 2016 comprend :

- Une visite de toutes les maternités au cours du deuxième semestre pour restitution des résultats et échange d'informations.
- L'organisation de deux réunions du groupe de travail des ORL référents, au premier et au second semestre.
- L'organisation d'une demi-journée de formation à la gestion des données pour les référents établissements au premier trimestre.