

EXPERIMENTATION SUR LE DEPISTAGE NEONATAL DE LA SURDITE

Une naissance sous surveillance

Docteur Cyrille Massyn / CNAMTS



Dépistage néonatal de la surdité / Plan

- L'État des lieux
- Les phases préparatoires
- Le suivi et l'évaluation
- Les premiers résultats



Dépistage néonatal de la surdité / État des lieux

- État des lieux
- Sur les acteurs
- Sur le dépistage en France et à l'étranger
- Sur le plan médical



Minist re
R f rents en ORL p diatrique
CNAMTS
AFDPHE
Association de malades

Pression des professionnels
Multiplication des initiatives locales
Existence dans d'autres pays industrialis s

Crit res de Wilson et Jungner


- o La maladie doit repr senter, par sa fr quence et sa gravit , un probl me important de sant  publique
- o La maladie doit repr senter un stade latent reconnaissable, et l' volution du stade latent au stade d clar  doit  tre correctement comprise
- o Il doit exister un traitement efficace pour les patients atteints de la maladie
- o Il doit exister des tests performants pour le d pistage
- o Le d pistage doit apporter un b n fice en terme de sant  publique

Dépistage néonatal de la surdité / État des lieux / Le plan médical

Orthophonie


Audioprothèses

Implants



Dépistage néonatal de la surdité / Phases préparatoires

Les phases préparatoires
(2003-2005)



Dépistage néonatal de la surdité / Phases préparatoires

Constitution du groupe de travail sur le dépistage
(2003)


Réunion des deux groupes de travail

Budget (FNPEIS) ?

Qui pilote ?

Qui finance ?

Qui participe ?



Budget (FNPEIS) : 3 millions d'euros

- 150 000 naissances (20 euros par enfant testé)
- 6 centres (référents ORL et maternités représentatives)
- Lille, Paris, Lyon, Bordeaux, Toulouse, Marseille.



Constitution de sous groupes de travail

- un sous groupe sur le cahier des charges
- un sous groupe sur le choix du matériel
- un sous groupe sur la prise en charge de l'enfant et de la famille
- un sous groupe sur l'évaluation



Objectifs des sous groupes (2004)


- sur l'organisation du dépistage du local au national
qui fait quoi? Et comment?
circuits des données et du financement
- sur le choix du matériel
choix d'une société diffusant le matériel PEA, discussion sur les prix
convention à signer avec la société (prix, évolution des prix, maintenance...)
- sur la prise en charge de l'enfant et de la famille
accompagnement au moment du dépistage, de l'arrivée au CDOS, du diagnostic
(documents pour les parents et les professionnels)
prise en charge de l'enfant diagnostiqué sourd
- sur l'évaluation
de la faisabilité et du coût
détermination des informations à remonter
évaluation interne ou par prestataire externe



Dépistage néonatal de la surdité / Phases préparatoires

Le cahier des charges résumant le travail des différents groupes
(présentation au CA de la CNAMTS en mai 2004)

OU ?
 A QUI ?
 QUAND ?
 COMMENT ?
 PAR QUI ?
 ET APRES ?
 LE FINANCEMENT ?




Dépistage néonatal de la surdité / Phases préparatoires

Le cahier des charges résumant le travail des différents groupes


OU ?
 A la maternité ou ailleurs
 Exigences
 Limites

A QUI ?
 Tous les nouveaux nés
 Uniquement les nouveaux nés à risque



Dépistage néonatal de la surdité / Les facteurs de risque

Antécédents familiaux de surdité - consanguinité
 Prématurité, poids de naissance inférieur à 1500 grammes
 Pathologies prénatales infectieuses (CMV, rubéole, herpès, toxoplasmose)
 Réanimation néonatale (anoxie), ictère grave avec éventuellement exsanguino-transfusion
 Syndrome malformatif de la tête et du cou
 Infections néonatales, prise d'ototoxiques (aminosides)
 Méningite et encéphalite bactériennes
 Signe d'un syndrome potentiellement associé à un trouble auditif congénital (œil, rein, thyroïde,...)



Le cahier des charges résumant le travail des différents groupes

OU ?

A la maternité

A QUI ?

Tous les nouveaux nés

Le cahier des charges résumant le travail des différents groupes

COMMENT ?

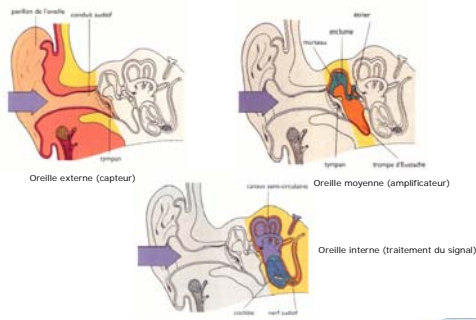
OEA ou PEA ou test génétique

Un test ou deux tests

Une ou deux oreilles

QUAND ?

A la naissance, à J1, ou après



Le cahier des charges résumant le travail des différents groupes

COMMENT? Par PEA automatisé.
(un appareil de dépistage par maternité, par service de néonatalogie et pour 1500 naissances)

QUAND? A 36 heures de vie pour le premier test et en cas de positivité du premier test, au moins 24 heures après (et avant la sortie de maternité) pour le second test.

Le cahier des charges résumant le travail des différents groupes

PAR QUI ?
Pédiatre, sage femme, puéricultrice, aide puéricultrice

ET APRES?
CDOS, diagnostic et coordination des soins

Le cahier des charges résumant le travail des différents groupes

PAR QUI ? (Éléments de réflexion)
ce dépistage doit être fait tous les jours de l'année.
un quart d'heure par test (exemple d'une maternité de 3000 naissances par an: 10 test par jours et donc 2 heures et demie par jour)
nécessite une formation (pour réalisation du test, information des parents, entretien du matériel)

ET APRES?
la prise en charge de l'enfant sourd et de sa famille doit être immédiate

Le cahier des charges résumant le travail des différents groupes

PAR QUI ?

L'ensemble du personnel

ET APRES?

prise en charge pluridisciplinaire par le CDOS (réseaux)

Le circuit du financement

Comment ?

Qui ?

Combien ?

Le circuit des données

Au niveau local

Maternités

ARDPHE

CDOS

CAMPS, SAFEP, libérale

Au niveau national

AFDPHE

CNAMTS

Dépistage néonatal de la surdit  / Cahier des charges

Objectif : v rifier la faisabilit  d'un d pistage syst matique en maternit , son impact, son co t et sa capacit     tre g n ralis .
Cible : 150 000 nouveau-n s.
Lieu : 6 sites pilotes (Paris, Lyon, Marseille, Bordeaux, Toulouse, Lille) comprenant chacun : 5 ou 6 maternit s charg es du d pistage, un centre de diagnostic(CDOS) charg  de la confirmation du diagnostic et de l'organisation de la prise en charge, une offre de prise en charge, une association r gionale charg e de la mise en  uvre du programme et de la collecte des donn es.
Dur e : 2 ans (2005-2007)
Technique de d pistage : Potentiels  voqu s auditifs automatis s
Financement : 3 000 000 euros (FNPEIS)
Elaboration du cahier des charges : groupe de travail DGS /CNAMTS
Mise en  uvre op rationnelle, coordination et remont e d'information : Association Fran aise pour le D pistage et la Pr vention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE)



D pistage n onatal de la surdit  / Phases pr paratoires

Cahier des charges termin  et pr sent  au CA de la CNAMTS en mai 2004

PUIS

Formations du personnel
Achat du mat riel
Mise en place d'un organisation locale

ET ENFIN

D but de l'exp rimentation en f vrier 2005.



D pistage n onatal de la surdit  / Suivi

Les comit s de suivi
r gionaux (qui? quand? pourquoi?)
national (qui? quand? pourquoi?)



Dépistage néonatal de la surdité / Evaluation

Prestataire externe

Sur ensemble du dépistage et de la prise en charge

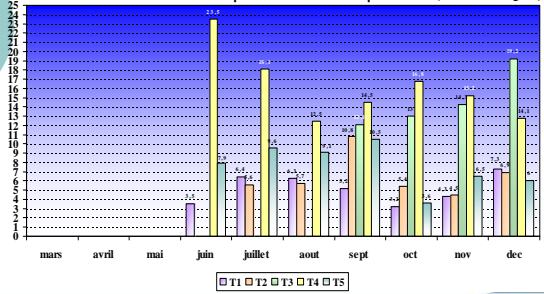
Argument pour généralisation ou non

Fin 2008



Dépistage néonatal de la surdité / Résultats

Évolution mensuelle des premiers tests positifs (dans une région)



Dépistage néonatal de la surdité / Résultats

Pour l'année 2005

| | | |
|------------------------------|--------|---|
| Nouveau-nés à tester | 38 022 | |
| NN Transférés | 1 580 | 4.2% |
| NN Testés | 37 028 | 97.4% (98.9% pour les enfants non transférés) |
| NN 1er tests positifs | 3 127 | 8.4% |
| NN Contrôles faits | 3 066 | 98% |
| NN Suspects | 569 | 1.5 % |
| NN Sourds | 59 | 1/627 |