

Vers une collaboration nationale du dépistage auditif néonatal

Dr Y Lerosey
(CHU Rouen)

Journée régionale du dépistage auditif
Toulouse
23 septembre 2022

Dépistage niveau international

- Les enfants avec une surdité bilatérale diagnostiquée et prise en charge précocement, ont une meilleure évolution que ceux diagnostiqués et pris en charge tardivement [Journal of Early Hearing Detection and Intervention. JCIH 2019. J Early Hear Detect Interv. 2019 Oct 23;4(2):1–44.].
- Les preuves de l'efficacité à long terme du dépistage universel sont largement démontrées : il permet d'identifier précocement les NN sourds, et de les prendre en charge rapidement
- Les études montraient que les enfants sourds de 5 ans, diagnostiqués à la naissance et pris en charge avant 6 mois, avaient un développement du langage équivalent à leurs pairs NE [OMS].
- Depuis les années 1990, de nombreux pays ont débuté les programmes de dépistage auditif du NN. [OMS].
- En 2017, l'OMS préconisait de développer les programmes de dépistage.
- Les recommandations de l'OMS sont basées sur le principe « 1-3-6 » : avant 1 mois tous les NN ont un dépistage auditif, avant 3 mois les NN référés sont diagnostiqués, et avant 6 mois une intervention précoce est mise en place en cas de surdité [OMS].
- ref OMS: Organisation Mondiale de la Santé, Hearing screening: considerations for implementation. Geneva, 2021.

- Un tiers de la population mondiale est couvert par les programmes de dépistage auditif néonataux [OMS].
- Les outils de dépistage sont variables, le test peut être réalisé soit par les potentiels évoqués auditifs automatiques (PEAa), soit par les oto-émissions acoustiques Provoque (OEAp).
- Selon les modalités définies, le dépistage peut être universel ou ciblé :
 - Certains programmes choisissent de cibler tous les NN :on parle de dépistage universel.
 - D'autres programmes choisissent de cibler uniquement les NN présentant des facteurs de risque de surdit .
- Selon les programmes, la surdit  d pist e peut  tre la SB seule, ou les SB et SU :

Dépistage au niveau national

- Régions « pilotes »:
 - 3 Départements depuis 2003 (Indre Et Loire , Somme , Eure)
 - Régions : 2004 Champagne- Ardennes
 - 2007 Alsace, Languedoc-Roussillon
 - 2009 Haute Normand
- Etude CPAM (2005-2007) : 6 villes
- En 2007, la HAS publiait un rapport dans lequel elle recommandait la prise en charge précoce de tous les enfants sourds avant l'âge de 1 an, en ciblant les SB permanentes avec un seuil auditif >40db .
- La Direction Générale de la Santé (DGS) publiait par l'arrêté du 23 avril 2012, la mise en place d'un programme de dépistage de la SPBN .

- Le dépistage néonatal de la surdité a été mis en place au niveau national entre 2013 et 2015.
- Publication d'un cahier des charges national (2015) relayé par des cahiers des charges régionaux permettant d'adapter cette activité aux possibilités et aux organisations locales:
 - proposait un dépistage par deux tests en maternité (T1 et T2) prolongés en cas de test T2 toujours suspect, par un bilan diagnostique de surdité dans un centre référent (CDOS).
- Le financement a été organisé sur deux axes :
- 1- Financement FIR (Fond d'Intervention Régional) (circulaire du 14 mai 2013 relative aux modalités de mise en œuvre du fond d'intervention régional) ;
- 2- Un financement via le GHM (Groupe Homogène de Malades), les maternités étant financées à la hauteur de 18€70/naissance vivante. Financement ARS là encore

- Huit ans après la mise en place effective et deux enquêtes nationales :
- - L'une pour la Société Française d'Audiologie en 2017.
- - L'autre pour la Société Française d'ORL en 2021.
- Il est apparu des différences importantes tant dans les protocoles que dans les modes de financement.
- Suite à ces deux enquêtes, les responsables régionaux de cette activité ont pris la décision de se regrouper au sein d'une association nationale, de faire un bilan objectif de la situation et de proposer des modifications avec souhait à court terme:
 - D'un nouveau protocole national.
 - D'un nouveau mode financement

- Groupe 1 : Logistique/informatique/associatif (coord : V. Gauthereau .Paris)
- Groupe 2 : Indicateurs et protocole (coord : Dr F. Marmouset; Tours)
- Groupe 3 : Financement et cotation des actes (coord : Dr Y. Lerosey .Rouen)

Etat des lieux

- Grande disparité régionale concernant les protocoles.
 - Certaines régions ont la possibilité de dépister et de diagnostiquer les surdités unilatérales et bilatérales ;
 - d'autres régions, faute de moyens humains et/ou financiers, ne peuvent diagnostiquer que les surdités bilatérales.
- 2) Un dépistage efficace et qualitatif en 2022 nécessite un **troisième test rapide de dépistage appelé T3** :
 - réalisé dans le mois suivant la naissance et qui permet via ce troisième filtre tardif de limiter l'encombrement et par là même le retard diagnostique dans les CDOS déjà déficitaires en terme de personnel spécialisé.
- Ce test pourtant actuellement utilisé **partout** sur le territoire, n'est adossé à aucune cotation ni à aucune facturation spécifique.

- Financement :
- [?] Les coordinations régionales qui doivent colliger les résultats du dépistage, n'ont aucun pouvoir ou moyen de pression vis-à-vis des maternités et des Centres de réalisation des T3 qui ne remontent pas les informations.
- Par ailleurs, le montant FIR d'une région à une autre et par enfant, varie du simple au double.
- [?] Le financement par les ARS via le GHM, n'est adossé à aucune contrepartie concernant les résultats qualitatifs et quantitatifs du dépistage au sein de l'établissement.
- Ce montant théoriquement ciblé ne bénéficie d'aucune vérification quant à son utilisation
 - . Cela incite peu les maternités au niveau national, à prendre en compte la formation des personnels et dans beaucoup de maternités également la vétusté du matériel est de plus en plus constatée .

- Le coordinateur régional n'a aucun moyen pour obliger les établissements à améliorer qualitativement le dépistage.
- [?] Il ressort de cela une grande hétérogénéité qualitative et quantitative du dépistage tant en inter-régional qu'en intra régional.
- [?] Une autre conséquence est l'impossibilité d'établir une cartographie nationale du dépistage auditif et donc des statistiques fiables du dépistage auditif néonatal.

- Création d'une association nationale:
 - FFADAN (Fédération Française Des Acteurs du Dépistage Auditif néonatal)
- 1 membre /18 régions et chaque DOM ou TOM, 2 si >25000 naissances, 3 si > 50000, 4 si > 100000 :36 membres
- CA: 9 membres(9 régions): secrétaire, puéricultrice, coordinateur administratif CRDN, directrice FPDPHE, 2 ORL, 3 Pédiatres
- Bureau:
 - Président: Dr F Marmouset(ORL Tours)
 - Vice présidente: Dr C Durand(Pédiatre Lyon)
 - Secrétaire générale : V Gauthereau(Directrice FPDPHE Paris)
 - Trésorier: M Houdayer (coordinateur administratif CRDN, Hauts de France)
- Interlocuteur unique(principal)/DGS
- Propositions (Adressées en juillet 2022)

Recommandations

- Organisation générale au sein des maternités et unités :
 - Pratique confiée à des professionnels spécifiquement identifiés (auxiliaires de puériculture, sages-femmes, IDE ou IPDE)
- Désignation d'une personne référente pour le suivi dans chaque service dépisteur.
- Seuils :
 - Le groupe de travail recommande un seuil fixe et homogène/unique de dépistage à 35 dB quels que soient le type de test ou l'étape.
- Traçabilité : 3 niveaux
 - dossier patient
 - carnet de santé de l'enfant ;
 - Support de la structure chargée de la gestion et du recueil des données .

- ETAPES T1 et T2
 - Organisation quotidienne du dépistage (les week-end et fériés),
 - OEAP réalisées à partir de 36 heures de vie (en cas de sortie précoce)
 - PEAA à partir de 24 heures.
 - En cas de T2 suspect, un RV pour un T3 est planifié par l'équipe de dépistage et donné aux parents avant la sortie.
 - Si sortie durant des périodes de fermeture du secrétariat, l'organisation du rappel des parents par l'équipe en charge du T3 est assurée.
- Bilatéralité /unilatéralité :
 - Le groupe de travail recommande que le dépistage des atteintes bilatérales évolue dès que possible vers un dépistage associé des atteintes unilatérales et bilatérales. Dans tous les cas, et même si le suivi des nouveau-nés avec un doute unilatéral n'est pas encore organisé, le groupe recommande que les deux oreilles soient testées en T1 et T2.
- Types de tests :
 - T1 : OEAP ou PEAA ,
 - T2 : PEAA
 - T1 et T2 par PEAA pour nouveau-nés à risque, et/ou hospitalisés en néonatalogie.
- En cas de discordance c'est le résultat du PEAA qui est retenu.
- Un nombre de tests maximal avant la sortie doit être fixé (3 tests dont au moins un PEAA, dans des conditions de test satisfaisantes).
 - En effet un nombre supérieur de tests dans un laps de temps court augmente le stress parental, sans en modifier nécessairement le résultat.

- **Cas particuliers :**
 - **Enfants préalablement hospitalisés en néonatalogie et/ou prématurés :**
- o Dépistage réalisé à une date proche du terme théorique et/ ou de la sortie et par PEAA exclusivement.
- O 3 tests maximum à l'approche du terme et de la sortie.

- o Si T2 suspect au regard du taux de surdité plus important dans cette population, un adressage direct peut être proposé, sans T3 préalable (risque de retard diagnostique)
 - **Enfants nés en plateau technique ou en maison de naissance ou à domicile sans hospitalisation en suites de naissance ou nés en maternité avec sortie avant 24 heures de vie (H24).**
- o T1 et T2 :
 - Dans la maternité de naissance (accouchements en plateau technique, sorties avant H24),
 - Dans la maternité la plus proche avec laquelle la sage-femme libérale pratiquant l'accouchement accompagné à domicile a passé convention,
 - Dans la maternité à laquelle la maison de naissance est adossée et liée par convention.
- o En cas de besoin, les professionnels hors maternité, identifiés en tant qu'acteurs de l'étape T3, peuvent être sollicités.
- o La réalisation des tests T1 et T2 doit être programmée (par l'établissement de naissance ou la sage-femme libérale) dans les 15 premiers jours de vie.

T3

- Recommande la réalisation systématique de tests T3:
 - Dans l'établissement (maternité ou service ORL) ayant réalisé les premiers tests. Par acte ambulatoire (Cs sage femme, pédiatre, ORL)
 - Dans un centre **préalablement identifié et reconnu/ agréé par la structure responsable du dépistage dans la région** (cabinet libéral, PMI)
- Au cours du T3, **environ 9 tests suspects sur 10 sont normalisés.**
 - Limiter le recours aux structures ORL-audiophonologie infantile expertes, en diminuant le flux de patients adressés
 - limiter au maximum les enfants perdus de vue en proposant ce contrôle ambulatoire au sein ou à proximité du bassin de vie des familles
- Exclusivement par PEAa.
- Entre 2 et 4 semaines de vie (terme pris en compte)

Critères d'éligibilité d'un professionnel participant au T3 hors établissement de santé

- Type de professionnel : médecin ORL, pédiatre, médecin de PMI, sage-femme,
- • **Formation de base spécifique au dépistage néonatal de la surdité**, au minimum ayant suivi la formation organisée pour les professionnels de maternité (objectifs, moyens, parcours patients, transmission des informations aux parents et à la structure régionale chargée de la gestion et du recueil des données issues du dépistage).
- • Appareil de PEAa
- • Engagement à avoir pris connaissance du cahier des charges national et régional, et à en respecter les procédures.
- • Engagement à proposer des RV dans les délais impartis (entre 2 et 4 semaines de vie ou post sortie).
- • Secrétariat téléphonique facilement joignable en semaine pour les RV demandés par la maternité, et mise en place d'un protocole de rappel dès le premier jour ouvrable suivant, en cas de sortie de l'enfant hors des périodes d'ouverture du secrétariat.
- • Engagement à prendre RV auprès d'un centre expert pour l'étape diagnostique, au cas où à l'issue de l'étape T3, l'enfant reste suspect (uni ou bilatéral).
- Engagement à transmettre rapidement le résultat du T3 à la structure régionale chargée de la gestion du dépistage.
- • Engagement à adresser un deuxième rdv sous 15 j en cas de non présentation de l'enfant et à prévenir la structure régionale en cas de non-présentation de l'enfant à ce deuxième rdv
- • Engagement à l'absence de dépassement d'honoraire et recommandation de pratique du tiers payant.

- Formalisation de la participation du professionnel à l'étape T3 du DNS
 - Repose sur un engagement écrit : Signature d'un document d'adhésion au cahier des charges régional.
 - La participation de l'acteur du T3 pourra être suspendue en cas de manquement répété de l'acteur (procédure, traçabilité...), selon des dispositifs à prévoir dans le cahier des charges régional.

Facturation de l'acte tests auditifs à l'étape T3

- Nécessaire de mettre en place une tarification spécifique de ce test par l'Assurance maladie, car celle-ci n'est pas comprise dans la circulaire DGOS de mars 2013, qui alloue 18,70€ par naissance vivante, uniquement pour un ou deux tests (T1 +/- T2), en maternité.
- Acte doit pouvoir être coté à la fois par des professionnels médecins (ORL, pédiatres, généralistes) ou sages-femmes, voire infirmiers ou infirmières puéricultrices (IDE, IPDE).
- • Le paiement de l'acte au professionnel ou à la structure effectuant le T3 doit être conditionné à la transmission du résultat des tests.
- • Il est souhaitable d'obtenir un acte ou code CPAM spécifique pour ce test, permettant :
 - La somme correspondant à ce code spécifique reste à définir, en prenant comme point de départ l'existant : actuellement le T3 est facturé à 50 € (code APC) ou 48 € (code CDRP002), faute de codage spécifique.
- • L'acte est pris en charge à 100% dans le cadre des examens complémentaires prescrits à la naissance et effectués dans le premier mois de vie et dans le cadre des suites de dépistage néonatal systématique.
- • Cotation de l'acte sans dépassement d'honoraire, et tiers payant souhaitable .

FINANCEMENT ACTUEL : MODALITES, AVANTAGES ET INCONVENIENTS DE CE MODE DE FINANCEMENT. QUELLES PROPOSITIONS DE CHANGEMENT ?

- **Financement FIR** (Fond d'Intervention Régional - Circulaire du 14 mai 2013 relative aux modalités de mise en œuvre du fond d'intervention régional en 2013)
 - Attribué par les ARS, à la structure désignée « coordination régionale ».
- -Le groupe a constaté au sein même de ses membres, des différences dans cette dotation régionale, allant du simple au double.
- **Financement via le GHM** (Groupe Homogène de Malades)
 - Les établissements sont financés à hauteur de 18,70€ par nouveau-né dépisté. Ce sont les ARS qui financent ce dépistage en ayant augmenté le GMS maternité (Circulaire du 29 mars 2013 relative à la campagne tarifaire des établissements de santé). Il n'a pas été réévalué depuis sa mise en place.
 - Aucun « contrôle » de l'affectation de ce montant ne peut être réalisé car il est versé au budget global de chaque établissement.
 - Cette absence de financement ciblé et contrôlé impacte le dépistage auditif au profit d'activités jugées prioritaires au sein des établissements, notamment concernant les moyens humains dédiés à l'activité « dépistage auditif », mais aussi pour le remplacement du matériel et la formation des personnes réalisant les tests en maternité.

- Par analogie avec le dépistage biologique, où les ARS flèchent un budget pour la réalisation des tests, le groupe propose que ce budget (actuellement de 18,70€ /enfant) soit « sorti » du budget global des établissements et **fléché pour cette activité de dépistage auditif dans une ligne spécifique.**
- L'association propose également :
- o Que le contrôle de cette activité soit **assuré par les coordinations régionales** nommées par les ARS ;
- o Que soient établis des critères de qualité (« marqueurs »), contrôlés par les coordinations régionales ;
- o Que le budget « dépistage auditif » puisse être suspendu par les ARS, si les marqueurs de qualités ne sont ni respectés ni en progression, après accord ou validation de la structure ou coordination régionale en charge du dépistage.

Marqueurs de qualité proposés

- Taux d'exhaustivité du dépistage en sortie de maternité > 98%, **confirmé par la traçabilité régionale**
- o Taux de nouveau-nés suspects après T2 (dépistages suspects uni et bilatéraux) < 5%
- o Adressage de l'ensemble des suspects T1T2 en T3
- o Mise en place du T3 au sein de l'établissement, à moins d'une organisation jugée suffisante dans le bassin de naissance (centre ou professionnel « agréé T3 » à proximité).
- Le groupe de travail souligne que répondre aux marqueurs de qualité suppose la prise en compte des besoins en personnel et de la qualité du matériel nécessaire à cette activité au sein des établissements.
- Cette organisation nécessiterait d'établir des conventions entre chaque maternité, l'ARS et la structure régionale chargée de la gestion et du recueil des données issues du dépistage. Ce type de conventions entre établissement et ARS existe déjà, et est donc réalisable.

Conclusion

- Propositions transmises à la DGS le 12 juillet 2022
- Suites ..??
- merci