# www.ffadan.org

## Propositions pour la pratique du dépistage auditif néonatal

## Les indicateurs principaux du dépistage

Rédaction GT indicateurs FFADAN Version 11/02/2025 Validation : CA FFADAN du 5 mars 2025

11 pages

#### Table des matières

1.	Contexte et objectifs		Page 1
2.	Recueil des indicateurs : consignes générales		Page 1
3.	Indicateurs de la phase dépistage Exhaustivité, refus, échappements, modalités, implémentation du test différé, résultats		Page 2
4.	a.	urs de la phase diagnostique	
5.	Indicate a. b. c.	urs généraux Valeur prédictive positive. Perdus de vue. Efficience.	Page 9 Page 9 Page 10 Page 11
Annexe: composition du groupe de travail			Page 11

## 1 - Contexte et objectifs

La FFADAN met à jour les indicateurs « historiques » issus des travaux de Santé publique France (SpF) <sup>1</sup>, au regard de l'expérience acquise et des propositions de recommandations pour la pratique du dépistage auditif néonatal déjà formulées par la FFADAN, en les hiérarchisant avec différents niveaux d'importance.

Ce document a pour objectif d'uniformiser la définition et la construction des indicateurs principaux. Il s'adresse d'une part aux pouvoirs publics et aux constructeurs de logiciels susceptibles de proposer des supports dans ce domaine, et d'autre part aux opérateurs régionaux du dépistage et aux maternités. Il a été choisi de ne pas limiter les propositions aux items actuellement disponibles sur les supports de recueil et les divers logiciels déployés dans les régions.

Principal document associé: « définitions des termes »2.

Par défaut, l'expression « dépistage en maternité » inclut également les unités de néonatalogie.

#### Règles de lecture

Indicateurs sur fond vert : recommandés pour le pilotage national du programme de dépistage.

Indicateurs sur fond bleu : recommandés pour le pilotage régional du programme de dépistage, avec un rendu annuel à l'échelle de chaque maternité.

**Indicateurs sur fond violet :** spécifiques aux régions assurant le dépistage et le suivi des atteintes unilatérales. NB : Les régions organisant un dépistage sur les 2 oreilles sans suivi des atteintes unilatérales sont considérées comme n'effectuant que le dépistage bilatéral.

## 2 - Recueil des indicateurs : consignes générales et cas particuliers

## Supports et modalités

La question d'un support et de modalités de traçabilité harmonisées entre les effecteurs du dépistage (professionnels des maternités, des unités de néonatalogie, professionnels libéraux ou institutionnels effectuant les tests différés) et les opérateurs régionaux, reste à proposer.

- Phase dépistage (T1-T2 et test différé T3) : Actuellement le « buvard Guthrie » est le support le plus utilisé entre les acteurs et les opérateurs régionaux. Voir la recommandation FFADAN spécifique (en cours).
- Phase diagnostique : Voir le document spécifique avec les propositions FFADAN<sup>2</sup>.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Doncarli A, Tillaut H, Regnault N, Beltzer N, Goulet V. *Dépistage universel de la surdité permanente bilatérale néonatale.* Évaluation de son déploiement après deux années de fonctionnement en France. Saint-Maurice : Santé publique France, 2019.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Propositions de recommandations FFADAN disponibles en ligne sur https://www.ffadan.org/nos-recommandations

#### Sous-populations

Certaines caractéristiques des nouveau-nés peuvent faire l'objet d'un filtre pour production d'indicateurs spécifiques dans une sous-population. Exemple : « Nouveau-nés transférés ou mutés à la naissance », ou « nés à domicile sans hospitalisation consécutive ».

## Gestion des naissances "hors région"

En cas d'enfant né dans une région A et transféré ou ayant déménagé avant la fin du parcours de dépistage ou de la phase diagnostique dans une région B :

- La naissance de cet enfant est à rattacher à la région A, en se basant sur la maternité de naissance. Il est demandé à la région « receveuse » de ne pas effectuer d'inscription "fictive" en tant que né dans la région B.
- Les informations sur le dépistage recueillies par l'opérateur de la région B devront être transmises par l'opérateur de la région B à son homologue de la région A.
- L'opérateur de la région A devra, dans la mesure de ses moyens et de l'information dont il dispose sur le changement de région, s'enquérir des résultats auprès de la région B si ceux-ci ne lui parviennent pas.
- Le groupe de travail indicateurs souligne l'intérêt de disposer d'un identifiant de naissance national unique pour permettre une fusion des données recueillies, comme le recommande la Cour des comptes dans son rapport « politique de périnatalité » de mai 2024<sup>3</sup>.

#### Enfants décédés

La population cible initiale du dépistage exclut les enfants décédés en anté ou perinatal, les interruptions médicales de grossesse, et les nouveau-nés décédés avant tout test de dépistage.

Les enfants décédés secondairement, dans la mesure où leur décès est connu de l'opérateur, pourront être retirés de la population cible *finale* utilisée pour la définition des indicateurs épidémiologiques de surdité notamment.

#### Nouveau-nés en situation de soins palliatifs

Chez ces nouveau-nés, la pratique du dépistage peut ne pas avoir de sens, voire être contre indiquée.

Pour l'opérateur, et si l'enfant non testé n'est pas décédé dans les 3 premiers mois de vie, tracer l'enfant en « hors population cible » plutôt qu'en échappement.

Il est utile de bien identifier ces situations dès l'étape dépistage par la maternité ou l'unité de néonatalogie, de façon à ce que le dossier soit bien conclu par l'opérateur, et non relancé (à noter sur support de traçabilité).

## Nouveau-nés avec aplasie de l'oreille externe

Les tests ne pouvant pas être réalisés doivent être tracés « non concluants ». Ces enfants sont rapidement adressés en phase diagnostique avec un suivi par l'opérateur.

## Enfants avec un seul test non concluant tracé à l'étape tests en maternité ou néonatalogie (T1-T2)

En l'absence d'information complémentaire, prendre en compte ce résultat en tant que T2.

De même pour les régions ne remontant que les résultats « sortie de maternité », prendre en compte ces résultats concluants ou non concluants, en tant que T2.

## Enfants avec un test différé (réalisé hors maternité) sans T1-T2 tracé préalable

Prendre en compte ce résultat en tant que test différé T3, même s'il s'agit du premier test pour l'enfant.

## 3 - Indicateurs de la phase dépistage

#### Définition et objectifs

La phase de dépistage comprend :

- L'étape en établissement de santé : tests T1 et T2 en maternité ou en unité de néonatalogie.
- L'étape différée : test différé T3, de contrôle ou de rattrapage, pouvant être réalisé en établissement de santé ou en secteur libéral.

La phase dépistage utilise exclusivement des tests automatisés, OEA ou PEAA. Pour les T2 et les tests différés, les PEAA sont recommandés (versus OEA).

## Exhaustivité du dépistage

L'exhaustivité se réfère au taux d'entrée dans le programme de dépistage et peut être mesurée sur l'ensemble de la population ou pour des sous-groupes spécifiques.

Pour la FFADAN, et conformément à l'arrêté de 2012, un enfant est entré dans le programme de dépistage de la surdité s'il a eu au moins un test de dépistage avant 3 mois de vie (ou 3 mois d'âge corrigé en cas de prématurité).

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> https://www.ccomptes.fr/fr/documents/69728

## Exhaustivité du dépistage en population générale

- Définition : Taux d'enfants dépistés par au moins un test avant 3 mois (âge corrigé pour les prématurés) parmi l'ensemble de la population cible (qui comprend les refus parentaux, mais pas les bébés décédés).
- Numérateur : Nombre de nouveau-nés ayant bénéficié du programme en maternité, néonatalogie, ou en différé, avant 3 mois (âge corrigé si naissance prématurée)
- Dénominateur : Nombre de naissances vivantes et enfants non décédés avant test. Les refus parentaux sont comptabilisés.

## Exhaustivité du dépistage dans la population rattachée à l'activité des maternités

- Définition: Taux d'enfants ayant effectivement bénéficié du dépistage (au moins 1 test) parmi l'ensemble de la population cible (qui comprend les refus parentaux, mais pas les bébés décédés), en excluant les naissances accompagnées à domicile et non suivies d'hospitalisation.
- Numérateur : Nombre de nouveau-nés ayant bénéficié du programme en maternité ou en néonatalogie, ou en différé, mais avant 3 mois (âge corrigé si naissance prématurée).
- Dénominateur : Nombre de naissances vivantes rattachées à l'activité des maternités et enfants non décédés avant test (exclue les naissances à domicile non suivies d'hospitalisation). Les enfants dont les parents ont refusé le dépistage sont comptabilisés.

## Exhaustivité du dépistage en étape maternité

- Définition: Taux d'enfants dépistés (au moins 1 test) en maternité ou unité de néonatalogie parmi les enfants nés en établissement de santé et non décédés. On exclut les enfants ayant bénéficié d'un test différé de rattrapage sans test initial.
- Numérateur : Nombre de nouveau-nés ayant bénéficié d'au moins un test en maternité ou en unité de néonatalogie.
- Dénominateur : Enfants nés en maternité (ou transférés en établissement de santé dès leur naissance), et non décédés avant test. Les enfants dont les parents ont refusé le dépistage sont comptabilisés.

#### Refus initiaux

Il s'agit des enfants dont les parents refusent à la naissance la vérification de l'audition. Ces enfants n'ont bénéficié d'aucun test de dépistage auditif.

## Refus du dépistage en population générale

- Définition : Taux d'enfants susceptibles de bénéficier du programme et dont les parents refusent dès le début (avant tout test) la vérification de leur audition.
- Numérateur : Nombre de refus initiaux du dépistage
- Dénominateur : Nombre de naissances vivantes hors décès avant test.

## Refus du dépistage dans la population rattachée à l'activité des maternités

- Définition : Taux d'enfants susceptibles de bénéficier du programme et dont les parents refusent dès le début (avant tout test) la vérification de leur audition.
- Numérateur : Nombre de refus initiaux du dépistage parmi les naissances rattachées à l'activité des maternités (en excluant les naissances accompagnées à domicile et non suivies d'hospitalisation).
- Dénominateur : Nombre de naissances vivantes rattachées à l'activité des maternités (en excluant les naissances accompagnées à domicile et non suivies d'hospitalisation) hors décès avant test.

## Échappement au dépistage

Il s'agit des enfants n'ayant bénéficié d'aucun test de dépistage, sans refus parental tracé. Ce terme correspond aux « perdus avant dépistage ».

#### Échappement en population générale

- Définition : Taux d'enfants n'ayant eu aucun test auditif, et sans refus de dépistage tracé. <u>Le dénominateur ne prend pas en compte les enfants dont les parents ont refusé le dépistage.</u>
- Numérateur : Nombre de nouveau-nés vivants non dépistés (en maternité ou à distance) en population générale.
- Dénominateur : Nombre de naissances vivantes hors décès avant test MOINS les refus initiaux de dépistage.

## Échappement parmi les naissances rattachées aux maternités

- Définition: Taux d'enfants n'ayant eu aucun test auditif, et sans refus de dépistage tracé, parmi les naissances rattachées aux maternités.
- Numérateur : Nombre de nouveau-nés vivants non dépistés (en maternité ou à distance) parmi les naissances rattachées à l'activité des maternités.
- Dénominateur : Nombre de naissances vivantes rattachées à l'activité des maternités, hors décès avant test MOINS les refus initiaux de dépistage.

#### Modalités du dépistage

Ces indicateurs permettent d'évaluer les pratiques en termes de type de tests (PEAA versus OEA) à l'étape T2 et à l'étape test différé T3

#### Taux de T2 par PEAA

- Définition: Taux d'enfants ayant bénéficié d'un T2 par PEAA parmi l'ensemble des testés. Il s'agit par définition des tests réalisés en maternité ou en unité de néonatalogie (tous les tests à distance sont appelés tests différés ou T3).
- Numérateur : Nombre de nouveau-nés ayant eu comme retest (T2) un PEAA.
- Dénominateur : Nombre de T2 réalisés (en maternité ou en unité de néonatalogie).

## Taux de T3 par PEAA

- Définition : Taux d'enfants ayant bénéficié d'un test différé T3 par PEAA parmi l'ensemble des enfants ayant bénéficié d'un test différé T3.
- Numérateur : Nombre de tests différés T3 réalisés par PEAA.
- Dénominateur : Nombre de tests différés T3 réalisés.

## Implémentation du test différé T3

# Taux de réalisation global du test différé T3 (de rattrapage et de contrôle) pour les enfants suspects bilatéraux ou non testés en maternité

- Définition: Taux de réalisation du test différé T3 parmi les enfants éligibles au T3. L'indicateur prend en compte tous les tests différés T3, qu'ils soient indiqués en tant que contrôle d'un test non concluant bilatéral ou en tant que rattrapage.
- Numérateur : Nombre de tests différés T3 réalisés parmi les enfants avec tests non concluants bilatéraux en sortie de maternité ou non testés en maternité
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants bilatéraux en sortie de maternité (ou unité de néonatalogie) ou non testés en maternité (ou unité de néonatalogie).

## Taux de réalisation du test différé T3 de contrôle, pour les suspects bilatéraux

- Définition: Taux de réalisation du test différé T3 parmi les enfants avec tests non concluants bilatéraux éligibles au contrôle par test différé T3. L'indicateur ne prend en compte que les enfants testés initialement en maternité ou unité de néonatalogie.
- Numérateur : Nombre de tests différés T3 réalisés parmi les enfants avec tests non concluants bilatéraux en sortie de maternité (ou unité de néonatalogie).
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants bilatéraux en sortie de maternité (ou unité de néonatalogie).

## Pour les régions avec dépistage et suivi des atteintes uni et bilatérales

Taux de réalisation du test différé T3 de contrôle, pour les suspects unilatéraux

- Définition : Taux de réalisation du test différé T3 parmi les enfants éligibles contrôle par test différé T3. L'indicateur ne prend en compte que les enfants testés en maternité ou unité de néonatalogie.
- Numérateur : Nombre de tests différés T3 réalisés parmi les enfants avec tests non concluants unilatéraux en sortie de maternité ou unité de néonatalogie.
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants unilatéraux en sortie de maternité (ou unité de néonatalogie).

#### Résultats de l'étape maternité (ou néonatalogie)

Cet indicateur mesure le taux d'enfants suspects de surdité néonatale à la sortie de maternité ou d'unité de néonatalogie. L'indicateur correspond au taux d'adressage théorique à l'étape test différé T3 de contrôle.

## Taux d'enfants suspects de surdité bilatérale à la sortie de maternité ou d'unité de néonatalogie

- Définition : Taux d'enfants avec tests non concluants bilatéraux à la sortie de maternité ou d'unité de néonatalogie, parmi ceux qui ont bénéficié du dépistage (qui ont eu au moins un test).
- Numérateur : Nombre de nouveau-nés avec tests non concluants bilatéraux après T1-T2.
- Dénominateur : Nombre de nouveau-nés testés (en maternité ou en néonatalogie).

#### Pour les régions avec dépistage et suivi des atteintes uni et bilatérales

Taux d'enfants suspects de surdité unilatérale à la sortie de maternité ou d'unité de néonatalogie

- Définition : Taux d'enfants avec tests non concluants unilatéraux à la sortie de maternité ou d'unité de néonatalogie, parmi ceux qui ont bénéficié du dépistage (qui ont eu au moins un test).
- Numérateur : Nombre de nouveau-nés avec tests non concluants unilatéraux après T1-T2.
- Dénominateur : Nombre de nouveau-nés testés (en maternité ou en néonatalogie).

#### Résultats de la phase dépistage

Cet indicateur mesure le taux d'enfants suspects de surdité néonatale quel que soit le nombre de tests réalisés, à l'issue de la phase dépistage. L'indicateur correspond au <u>taux d'adressage théorique en phase diagnostique</u>.

## Taux d'enfants suspects de surdité bilatérale à l'issue de la phase dépistage

- Définition : Taux d'enfants avec tests non concluants bilatéraux à l'issue de la phase de dépistage, parmi ceux qui ont bénéficié du dépistage (qui ont eu au moins un test).
- Numérateur : Nombre de nouveau-nés avec tests non concluants bilatéraux après T1-T2 +/-T3 ou T3 seul.
- Dénominateur : Nombre de nouveau-nés testés (en maternité, néonatalogie ou en différé).

#### Pour les régions avec dépistage et suivi des atteintes uni et bilatérales

## Taux d'enfants suspects de surdité unilatérale à l'issue de la phase dépistage

- Définition : Taux d'enfants avec tests non concluants unilatéraux à l'issue de la phase de dépistage, parmi ceux qui ont bénéficié du dépistage (qui ont eu au moins un test).
- Numérateur : Nombre de nouveau-nés avec tests non concluants unilatéraux après T1-T2 +/- T3 ou T3 seul.
- Dénominateur : Nombre de nouveau-nés testés (en maternité, néonatalogie ou en différé).

## 4 - Indicateurs de la phase diagnostique

## 4a – Indicateurs de l'étape entrée en phase diagnostique

## Définition de l'entrée en phase diagnostique

L'entrée en phase diagnostique correspond à la réalisation d'un premier PEA seuils avec obtention de résultats chiffrés (définition FFADAN).

Les informations nécessaires à la construction des indicateurs de la phase diagnostique sont :

- Données collectées en septembre N+1: Date et résultats des premiers PEA seuils.
- Données collectées en septembre N+2 : Diagnostic final et date de confirmation.

## Taux d'entrée en phase diagnostique

## Taux d'entrée en phase diagnostique pour les enfants suspects de surdité bilatérale

- Définition : Taux d'entrée en phase diagnostique, parmi les enfants avec tests non concluants bilatéraux à l'issue de la phase dépistage (T1 +/-T2 +/-T3 ou T3 seul).
- Numérateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants bilatéraux à l'issue de la phase dépistage ayant bénéficié d'un 1<sup>er</sup> PEA seuils diagnostique (avec résultats disponibles).
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants bilatéraux à l'issue de la phase dépistage (T1 +/-T2 +/-T3 ou T3 seul).

## Pour les régions avec dépistage et suivi des atteintes uni et bilatérales

Taux d'entrée en phase diagnostique pour les enfants suspects de surdité unilatérale

- Définition: Taux d'entrée en phase diagnostique, parmi les enfants avec tests non concluants unilatéraux à l'issue de la phase dépistage (T1 +/-T2 +/-T3 ou T3 seul).
- Numérateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants unilatéraux à l'issue de la phase dépistage ayant bénéficié d'un 1<sup>er</sup> PEA seuils (avec résultats disponibles).
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants unilatéraux à l'issue de la phase dépistage (T1 +/-T2 +/-T3 ou T3 seul).

## Indicateurs concernant l'âge à l'entrée en phase diagnostique

Pour tous les indicateurs de cette série :

- Le numérateur est cumulatif.
- Le dénominateur comprend les enfants suspects perdus de vue entre la phase dépistage et la phase diagnostique.
- Il faut prendre en compte l'âge corrigé pour les enfants nés prématurés.

#### Proportion d'enfants entrés en phase diagnostique avant 3 mois parmi les suspects de surdité bilatérale

- Définition : Proportion d'enfants entrés en phase diagnostique avant l'âge de 3 mois parmi les enfants avec tests non concluants bilatéraux en fin de phase dépistage (T1 +/-T2 +/-T3 ou T3 seul).
- Numérateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants bilatéraux à l'issue de la phase dépistage ayant bénéficié d'un premier PEA seuils diagnostique (avec résultats disponibles) avant l'âge de 3 mois.
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants bilatéraux à l'issue de la phase dépistage (T1 +/-T2 +/-T3 ou T3 seul).

#### Pour les régions avec dépistage et suivi des atteintes uni et bilatérales

Proportion d'enfants entrés en phase diagnostique avant 3 mois parmi les suspects de surdité unilatérale

- Définition : Proportion d'enfants entrés en phase diagnostique avant l'âge de 3 mois parmi les enfants avec tests non concluants unilatéraux à l'issue de la phase dépistage (T1 +/-T2 +/-T3 ou T3 seul).
- Numérateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants unilatéraux à l'issue de la phase dépistage ayant bénéficié d'un premier PEA seuils diagnostique (avec résultats disponibles) avant l'âge de 3 mois.
- Dénominateur : Nombre de nouveau-nés avec tests non concluants unilatéraux à l'issue de la phase dépistage (T1 +/-T2 +/-T3 ou T3 seul).

## Proportion d'enfants entrés en phase diagnostique avant 6 mois parmi les suspects de surdité bilatérale

- Définition : Proportion d'enfants entrés en phase diagnostique avant l'âge de 6 mois parmi les enfants avec tests non concluants bilatéraux en fin de phase dépistage.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants bilatéraux à l'issue de la phase dépistage ayant bénéficié d'un premier PEA seuils diagnostique (avec résultats disponibles) avant l'âge de 6 mois.
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants bilatéraux à l'issue de la phase dépistage (T1 +/-T2 +/-T3 ou T3 seul).

## Pour les régions avec dépistage et suivi des atteintes uni et bilatérales

## Proportion d'enfants entrés en phase diagnostique avant 6 mois parmi les suspects de surdité unilatérale

- Définition : Proportion d'enfants entrés en phase diagnostique avant l'âge de 6 mois parmi les enfants avec tests non concluants unilatéraux à l'issue de la phase dépistage (T1 +/-T2 +/-T3 ou T3 seul).
- Numérateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants unilatéraux à l'issue de la phase dépistage ayant bénéficié d'un premier PEA seuils diagnostique (avec résultats disponibles) avant l'âge de 6 mois.
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants unilatéraux à l'issue de la phase dépistage (T1 +/-T2 +/-T3 ou T3 seul).

#### Proportion d'enfants entrés en phase diagnostique avant 12 mois parmi les suspects de surdité bilatérale

- Définition : Proportion d'enfants entrés en phase diagnostique avant l'âge de 12 mois parmi les enfants avec tests non concluants bilatéraux en fin de phase dépistage.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants bilatéraux à l'issue de la phase dépistage ayant bénéficié d'un premier PEA seuils diagnostique (avec résultats disponibles) avant l'âge de 12 mois.
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants bilatéraux à l'issue de la phase dépistage ((T1 +/-T2 +/-T3 ou T3 seul).

## Pour les régions avec dépistage et suivi des atteintes uni et bilatérales

## Proportion d'enfants entrés en phase diagnostique avant 12 mois parmi les suspects de surdité unilatérale

- Définition : Proportion d'enfants entrés en phase diagnostique avant l'âge de 12 mois parmi les enfants avec tests non concluants unilatéraux à l'issue de la phase dépistage (T1 +/-T2 +/-T3 ou T3 seul).
- Numérateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants unilatéraux à l'issue de la phase dépistage ayant bénéficié d'un premier PEA seuils diagnostique (avec résultats disponibles) avant l'âge de 12 mois.
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec tests non concluants unilatéraux à l'issue de la phase dépistage (T1 +/-T2 +/-T3 ou T3 seul).

## Résultats du premier examen PEA seuils

## Prévalence d'un 1er PEA seuil pathologique bilatéral ≥ 41 dB parmi les enfants entrés dans le dépistage

- Définition: Taux d'enfants avec un premier PEA seuil pathologique au-delà de 40 dB sur les deux oreilles, parmi les enfants testés.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec des seuils ≥ 41 dB sur les deux oreilles sur le premier PEA diagnostique
- Dénominateur : Nombre d'enfants testés (au moins un test).

## Prévalence d'un 1er PEA seuil pathologique unilatéral ≥ 41 dB parmi les enfants entrés dans le dépistage

- Définition: Taux d'enfants avec un premier PEA seuil pathologique au-delà de 40 dB sur une seule oreille, parmi les enfants testés.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec des seuils ≥ 41 dB sur une seule oreille sur le premier PEA diagnostique
- Dénominateur : Nombre d'enfants testés (au moins un test).

## 4b - Indicateurs de l'étape diagnostic final

En cas de surdité bilatérale, on prend en compte la perte tonale moyenne en décibels (dB) sur la meilleure oreille (moyenne des fréquences 500, 1000, 2000 et 4000 Hz) en audiométrie comportementale, avec un rendu en septembre de l'année N+2.

En cas de surdité unilatérale, on prend ici en compte la perte tonale moyenne en décibels (dB) sur l'oreille déficiente (moyenne des fréquences 500, 1000, 2000 et 4000 Hz) en audiométrie comportementale, avec un rendu en septembre de l'année N+2.

#### Prévalence de la surdité moyenne à totale

#### Prévalence de la surdité moyenne à totale bilatérale

- Définition : Taux d'enfants avec un diagnostic de surdité moyenne à totale bilatérale dans la population testée
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité moyenne à totale bilatérale
- Dénominateur : Nombre d'enfants testés (au moins un test).

#### Prévalence de la surdité moyenne à totale unilatérale

- Définition : Taux d'enfants avec un diagnostic de surdité moyenne à totale unilatérale dans la population testée
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité moyenne à totale unilatérale
- Dénominateur : Nombre d'enfants testés (au moins un test).

#### Part des différents degrés de surdité parmi les enfants sourds

#### Surdité moyenne

#### Part de surdités moyennes parmi les enfants avec diagnostic de surdité bilatérale

- Définition : Proportion d'enfants avec un diagnostic de surdité moyenne parmi les enfants avec diagnostic de surdité bilatérale
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité moyenne bilatérale
- Dénominateur : Nombre d'enfants sourds bilatéraux (surdité moyenne à totale)

## Part de surdités moyennes parmi les enfants avec diagnostic de surdité unilatérale

- Définition: Proportion d'enfants avec un diagnostic de surdité moyenne parmi les enfants avec diagnostic de surdité unilatérale
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité moyenne unilatérale
- Dénominateur : Nombre d'enfants sourds unilatéraux (surdité moyenne à totale)

#### Surdité sévère

## Part de surdités sévères parmi les enfants avec diagnostic de surdité bilatérale

- Définition: Proportion d'enfants avec un diagnostic de surdité sévère parmi les enfants avec diagnostic de surdité bilatérale
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité sévère bilatérale
- Dénominateur : Nombre d'enfants sourds bilatéraux (surdité moyenne à totale)

## Part de surdités sévères parmi les enfants avec diagnostic de surdité unilatérale

- Définition: Proportion d'enfants avec un diagnostic de surdité sévère parmi les enfants avec diagnostic de surdité unilatérale
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité sévère unilatérale
- Dénominateur : Nombre d'enfants sourds unilatéraux (surdité moyenne à totale)

#### Surdité profonde à totale

## Part de surdités profondes à totales parmi les enfants avec diagnostic de surdité bilatérale

- Définition: Proportion d'enfants avec un diagnostic de surdité profonde à totale parmi les enfants avec diagnostic de surdité bilatérale
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité profonde à totale bilatérale
- Dénominateur : Nombre d'enfants sourds bilatéraux (surdité moyenne à totale)

## Part de surdités profondes à totales parmi les enfants avec diagnostic de surdité unilatérale

- Définition: Proportion d'enfants avec un diagnostic de surdité profonde à totale parmi les enfants avec diagnostic de surdité unilatérale
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité profonde à totale unilatérale
- Dénominateur : Nombre d'enfants sourds unilatéraux (surdité moyenne à totale)

## Indicateurs concernant l'âge au diagnostic

#### Surdité moyenne

## Proportion d'enfants ayant un diagnostic de surdité moyenne bilatérale réalisé avant 1 an

- Définition : Parmi l'ensemble des enfants avec un diagnostic final de surdité moyenne bilatérale, proportion d'enfants pour lesquels le diagnostic a été posé entre 0 et 12 mois de vie.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité moyenne bilatérale confirmé avant 12 mois.
- Dénominateur : Nombre d'enfants sourds bilatéraux avec des seuils entre 41 et 70 dB en septembre de l'année N+2

## Proportion d'enfants ayant un diagnostic de surdité moyenne unilatérale réalisé avant 1 an

- Définition: Parmi l'ensemble des enfants avec un diagnostic final de SPN moyenne unilatérale, proportion d'enfants pour lesquels le diagnostic a été posé entre 0 et 12 mois de vie.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de SPN moyenne unilatérale confirmé avant 12 mois
- Dénominateur : Nombre d'enfants sourds unilatéraux avec des seuils entre 41 et 70 dB en septembre de l'année N+2

## Surdité sévère

## Proportion d'enfants ayant un diagnostic de surdité sévère bilatérale réalisé avant 3 mois

- Définition : Parmi l'ensemble des enfants avec un diagnostic final de surdité sévère bilatérale, proportion d'enfants ayant un diagnostic de surdité sévère bilatérale réalisé avant 3 mois.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité sévère bilatérale confirmé avant 3 mois.
- Dénominateur : Nombre d'enfants sourds bilatéraux avec des seuils entre 71 et 90 dB en septembre de l'année N+2.

## Proportion d'enfants ayant un diagnostic de surdité sévère bilatérale réalisé avant 6 mois

- Définition : Parmi l'ensemble des enfants avec un diagnostic final de surdité sévère bilatérale, proportion d'enfants ayant un diagnostic de surdité sévère bilatérale réalisé avant l'âge de 6 mois.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité sévère bilatérale confirmé avant l'âge de 6 mois.
- Dénominateur : Nombre d'enfants sourds bilatéraux avec des seuils entre 71 et 90 dB en septembre de l'année N+2.

## Proportion d'enfants ayant un diagnostic de surdité sévère unilatérale réalisé avant 6 mois

- Définition: Parmi l'ensemble des enfants avec un diagnostic final de surdité sévère unilatérale, proportion d'enfants ayant un diagnostic réalisé avant l'âge de 6 mois.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité sévère unilatérale confirmé avant 6 mois.
- Dénominateur : Nombre d'enfants sourds unilatéraux avec des seuils entre 71 et 90 dB en septembre de l'année N+2.

## Surdité profonde à totale

## Proportion d'enfants ayant un diagnostic de surdité profonde à totale bilatérale réalisé avant 3 mois

- Définition : Parmi l'ensemble des enfants avec un diagnostic final de surdité profonde à totale bilatérale, proportion d'enfants pour lesquels le diagnostic a été posé entre 0 et 3 mois de vie.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité profonde à totale bilatérale confirmé avant l'âge de 3 mois.
- Dénominateur : Nombre d'enfants sourds avec des seuils ≥ 91 dB en septembre de l'année N+2

#### Proportion d'enfants ayant un diagnostic de surdité profonde à totale bilatérale réalisé avant 6 mois

- Définition : Parmi l'ensemble des enfants avec un diagnostic final de surdité profonde à totale bilatérale, proportion d'enfants pour lesquels le diagnostic a été posé entre 0 et 6 mois de vie.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité profonde à totale bilatérale confirmé avant l'âge de 6 mois.
- Dénominateur : Nombre d'enfants sourds avec des seuils ≥ 91 dB en septembre de l'année N+2

#### Proportion d'enfants ayant un diagnostic de surdité profonde à totale unilatérale réalisé avant 6 mois

- Définition : Parmi l'ensemble des enfants avec un diagnostic final de surdité profonde à totale unilatérale, proportion d'enfants pour lesquels le diagnostic a été posé entre 0 et 6 mois de vie.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité profonde à totale unilatérale confirmé avant l'âge de 6 mois.
- Dénominateur : Nombre d'enfants sourds unilatéraux avec des seuils ≥ 91 dB en septembre de l'année N+2

## 5 - Indicateurs généraux

## 5a - Valeur prédictive positive

La valeur prédictive positive d'un test de dépistage non concluant peut se calculer à 2 étapes du programme.

- A l'entrée en phase diagnostique : on considère la variable « 1<sup>er</sup> PEA seuils pathologique ». Cette donnée doit être disponible en septembre de l'année N+1. Nous l'appellerons valeur prédictive provisoire ou initiale.
- A l'étape du diagnostic final consolidé : on considère la variable « diagnostic de surdité », disponible au plus tard en septembre de l'année N+2. Nous l'appellerons valeur prédictive finale ou définitive.

Ces valeurs prédictives positives peuvent concerner un test de dépistage non concluant en sortie de maternité (ou de néonatalogie) soit T1-T2, ou un test de dépistage non concluant différé T3.

## Valeur prédictive positive du dépistage pour un premier PEA seuil pathologique

Un premier PEA seuil est considéré pathologique au-delà de 20 dB (≥ 21 dB).

## Valeur prédictive positive initiale ou provisoire d'un dépistage suspect bilatéral en sortie de maternité

- On considère le diagnostic provisoire de la surdité, c'est à dire le 1 er PEA seuils pathologique.
- Définition: Taux d'enfants avec un 1<sup>er</sup> PEA seuil pathologique, parmi les suspects bilatéraux en sortie de maternité.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un 1<sup>er</sup> PEA seuils pathologique (uni ou bilatéral) parmi les enfants avec test non concluant bilatéral en sortie de maternité.
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec test non concluant bilatéral en sortie de maternité et entrés en phase diagnostique.

## Pour les régions avec dépistage et suivi des atteintes uni et bilatérales

Valeur prédictive positive initiale ou provisoire d'un dépistage suspect unilatéral en sortie de maternité On considère le diagnostic provisoire de la surdité, c'est à dire le 1<sup>er</sup> PEA seuils pathologique.

- Définition: Taux d'enfants avec un 1<sup>er</sup> PEA seuil pathologique, parmi les suspects unilatéraux en sortie de maternité.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un 1<sup>er</sup> PEA seuils pathologique (uni ou bilatéral) parmi les suspects unilatéraux en sortie de maternité.
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec test non concluant unilatéral en sortie de maternité et entrés en phase diagnostique.

## Valeur prédictive positive initiale ou provisoire d'un dépistage suspect bilatéral au test différé T3

On considère le diagnostic provisoire de la surdité, c'est à dire le 1er PEA seuils pathologique.

- Définition: Taux d'enfants avec un 1er PEA seuil pathologique, parmi les suspects bilatéraux au test différé T3.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un 1<sup>er</sup> PEA seuils pathologique (uni ou bilatéral) parmi les enfants avec test non concluant bilatéral au test différé T3.
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec test non concluant bilatéral au test différé T3 et entrés en phase diagnostique.

## Pour les régions avec dépistage et suivi des atteintes uni et bilatérales

Valeur prédictive positive initiale ou provisoire d'un dépistage suspect unilatéral au test différé T3 On considère le diagnostic provisoire de la surdité, c'est à dire le 1<sup>er</sup> PEA seuils pathologique.

- Définition: Taux d'enfants avec un 1<sup>er</sup> PEA seuil pathologique, parmi les suspects unilatéraux au test différé T3.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un 1<sup>er</sup> PEA seuils pathologique (uni ou bilatéral) parmi les enfants avec test différé T3 non concluant unilatéral.
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec test non concluant unilatéral au test différé T3 et entrés en phase diagnostique.

## Valeur prédictive positive du dépistage pour le diagnostic de surdité

Le diagnostic de surdité comprend l'ensemble des surdités, quel qu'en soit le degré (surdité de légère à totale).

#### Valeur prédictive positive d'un dépistage suspect bilatéral en sortie de maternité

On considère le diagnostic surdité, c'est à dire avec les données disponibles en septembre de l'année N+2.

- Définition : Taux d'enfants avec un diagnostic de surdité, parmi les suspects bilatéraux en sortie de maternité.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité (uni ou bilatérale) parmi les enfants avec test non concluant bilatéral en sortie de maternité.
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec test non concluant bilatéral en sortie de maternité et ayant terminé le parcours diagnostique.

#### Pour les régions avec dépistage et suivi des atteintes uni et bilatérales

Valeur prédictive positive d'un dépistage suspect unilatéral en sortie de maternité

On considère le diagnostic surdité, c'est à dire avec les données disponibles en septembre de l'année N+2.

- Définition : Taux d'enfants avec un diagnostic de surdité, parmi les suspects unilatéraux en sortie de maternité.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité (uni ou bilatérale) parmi les enfants avec test non concluant unilatéral en sortie de maternité.
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec test non concluant unilatéral en sortie de maternité et ayant terminé le parcours diagnostique.

## Valeur prédictive positive d'un dépistage suspect bilatéral au test différé T3

On considère le diagnostic surdité, c'est à dire avec les données disponibles en septembre de l'année N+2.

- Définition : Taux d'enfants avec un diagnostic de surdité, parmi les suspects bilatéraux au test différé T3.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité (uni ou bilatérale) parmi les enfants avec un test différé T3 non concluant bilatéral.
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec test différé T3 non concluant bilatéral et ayant terminé le parcours diagnostique.

## Pour les régions avec dépistage et suivi des atteintes uni et bilatérales

Valeur prédictive positive d'un dépistage suspect unilatéral au test différé T3

On considère le diagnostic de surdité, c'est à dire avec les données disponibles en septembre de l'année N+2.

- Définition : Taux d'enfants avec un diagnostic de surdité, parmi les suspects unilatéraux au test différé T3.
- Numérateur : Nombre d'enfants avec un diagnostic de surdité (uni ou bilatérale) parmi les enfants avec un test différé T3 non concluant unilatéral.
- Dénominateur : Nombre d'enfants avec test différé T3 non concluant unilatéral et ayant terminé le parcours diagnostique.

#### 5b - Perdus de vue

L'indicateur principal retenu est le taux d'enfants perdus de vue sur l'ensemble du parcours dépistage et diagnostic. Les enfants perdus sont par définition des enfants **qui ont eu au moins un test auditif**, sans les échappements.

## Taux d'enfants perdus de vue sur l'ensemble du parcours, avec tests non concluants bilatéraux, parmi les testés

- Numérateur : Nombre total de nouveau-nés perdus de vue avec tests non concluant bilatéraux, à l'étape T1+/-T2, ou test différé T3 ou en cours de phase diagnostique.
- Dénominateur : Nombre de nouveau-nés ayant bénéficié du programme en maternité ou en différé, c'est à dire enfants testés avec au moins un test.

# Taux d'enfants perdus de vue sur l'ensemble du parcours, avec tests non concluants bilatéraux, rapporté aux suspects en sortie de maternité

- Numérateur : Nombre total de nouveau-nés perdus de vue avec tests non concluant bilatéraux, à l'étape T1+/-T2, ou test différé T3 ou en cours de phase diagnostique.
- Dénominateur : Enfants avec tests non concluants bilatéraux en sortie de maternité (c'est à dire après T1+/T2).

## Pour les régions avec dépistage et suivi des atteintes uni et bilatérales

Taux d'enfants perdus de vue avec tests non concluants unilatéraux sur l'ensemble du parcours, parmi les testés

- Numérateur : Nombre total de nouveau-nés perdus de vue avec tests non concluant unilatéraux, à l'étape T1+/-T2, ou test différé T3 ou en cours de phase diagnostique.
- Dénominateur : Nombre de nouveau-nés ayant bénéficié du programme en maternité ou en différé, c'est à dire enfants testés avec au moins un test.

# Taux d'enfants perdus de vue sur l'ensemble du parcours avec tests non concluants unilatéraux, rapporté aux suspects en sortie de maternité

- Numérateur : Nombre total de nouveau-nés perdus de vue avec tests non concluant unilatéraux, à l'étape T1+/-T2, ou test différé T3 ou en cours de phase diagnostique.
- Dénominateur : Enfants avec tests non concluants unilatéraux en sortie de maternité.

## 5c - Efficience du programme de dépistage

L'efficience mesure le taux d'enfants pour lesquels une réponse est apportée sur le statut auditif à l'issue du programme de dépistage de la surdité.

- L'efficience intermédiaire prend en compte la réponse provisoire sur le statut auditif (audition normale ou suspects entrés en phase diagnostique, c'est à dire ayant eu un 1<sup>er</sup> PEA seuils). Les données pour la mesurer sont disponibles en septembre de l'année N+1, N étant l'année de naissance de l'enfant.
- L'efficience finale ou définitive prend en compte la réponse définitive sur le statut auditif (audition normale ou enfants diagnostiqués sourds). Par rapport au précédent, l'indicateur permettra de repérer les enfants perdus en cours d'étape diagnostique. Les données pour la mesurer sont disponibles en septembre de l'année N+2.

Le dénominateur comprend tous les enfants nés et non décédés avant le dépistage, dont les parents n'ont pas refusé le dépistage. Les échappements au dépistage sont compris dans cette population.

NB : Pour les régions organisant uniquement le dépistage et le suivi des atteintes bilatérales, les enfants avec test non concluant unilatéral sont considérés artificiellement comme « non sourds ».

## Efficience intermédiaire du programme de dépistage des surdités bilatérales en population générale

- Définition : Taux d'enfants pour lesquels on a une réponse provisoire sur le statut auditif (audition normale ou suspects bilatéraux entrés en phase diagnostique).
- Numérateur: Enfants testés avec tests concluants, enfants avec tests non concluants unilatéraux, enfants avec tests non concluants bilatéraux et ayant bénéficié d'un premier PEA seuils (avec résultat chiffré). C'est à dire: Nombre de T1, T2 et de T3 concluants et non concluants unilatéraux, plus le nombre d'enfants suspects bilatéraux ayant eu un 1<sup>er</sup> PEA diagnostique.
- Dénominateur : Ensemble des enfants susceptibles de bénéficier du dépistage, non décédés avant dépistage et dont les parents n'ont pas refusé le dépistage.

#### Efficience finale ou définitive du programme de dépistage des surdités bilatérales en population générale

- Définition : Taux d'enfants pour lesquels une réponse définitive est apportée sur le statut auditif à l'issue du parcours (audition normale ou surdité), c'est à dire avec les données de septembre de l'année N+2.
- Numérateur : Nombre de T1, T2 et de T3 concluants ou non concluants unilatéral ; plus nombre d'enfants avec 1er PEA seuils normal ou anormal unilatéral ; plus nombre d'enfants diagnostiqués sourds uni ou bilatéraux quel que soit le degré.
- Dénominateur : Ensemble des enfants susceptibles de bénéficier du dépistage, non décédés avant dépistage et dont les parents n'ont pas refusé le dépistage

## Pour les régions avec dépistage et suivi des atteintes uni et bilatérales

Efficience intermédiaire du programme de dépistage des surdités uni ou bilatérales en population générale

- Définition : Taux d'enfants pour lesquels on a une réponse provisoire sur le statut auditif (audition normale ou suspects entrés en phase diagnostique).
- Numérateur : Enfants testés avec tests concluants ou enfants avec tests non concluants (uni ou bilatéraux) et ayant bénéficié d'un premier PEA seuils (avec résultat chiffré).
- C'est à dire: Nombre de T1, T2 et de T3 concluants plus nombre d'enfants suspects (uni ou bilatéraux) ayant eu un 1<sup>er</sup> PEA seuils.
- Dénominateur : Ensemble des enfants susceptibles de bénéficier du dépistage, non décédés avant dépistage et dont les parents n'ont pas refusé le dépistage.

## Efficience finale ou définitive du programme de dépistage en population générale

- Définition : Taux d'enfants pour lesquels une réponse définitive est apportée sur le statut auditif à l'issue du parcours (audition normale ou surdité), c'est à dire avec les données de septembre de l'année N+2.
- Numérateur : Nombre de T1, T2 et de T3 concluants ; plus nombre d'enfants avec 1er PEA seuil normal ; plus nombre d'enfants diagnostiqués sourds uni ou bilatéraux quel que soit le degré.
- Dénominateur : Ensemble des enfants susceptibles de bénéficier du dépistage, non décédés avant dépistage et dont les parents n'ont pas refusé le dépistage.

## Annexe - Groupe de travail « indicateurs » FFADAN

**Membres** (FFADAN): Dr AKKARI Mohamed, ORL, Montpellier; Mme CHRETIEN Béatrice (partiellement), coordinatrice administrative, Reims; Dr DURAND Catherine, pédiatre, Chambéry; Dr LEROSEY Yannick, ORL, Rouen.

Invitée permanente du GT (Santé publique France): Mme DONCARLI Alexandra, chargée d'étude scientifiques, Saint-Maurice.

## Relecteurs (FFADAN) :

Dr COFFINET LaurenÍ, ORL, Nancy; Mme COURAPIED Sandy, coordinatrice administrative, Lille; Mme GAUTHEREAU Valérie, coordinatrice administrative, Paris; Dr GAUVRIT Fanny, ORL, Lille; Dr MEZOUAGHI Kheira, ORL, Ste Clotilde, La Réunion; Mme MURGIA Vanessa, coordinatrice administrative, Montpellier; Pr ROMAN Stéphane, ORL, Marseille; Mme WURGER Carole, coordinatrice administrative, Rennes.