

 www.ffadan.org	Propositions pour la pratique du dépistage auditif néonatal	
	Les supports de traçabilité pour la phase « diagnostique » du programme de dépistage de la surdité néonatale	Rédaction GT indicateurs FFADAN Validation : CA FFADAN du 11/02/2025
	Version 10/02/2025 - 3 pages	

1 – Contexte et objectifs

La FFADAN a entrepris une mise à jour des indicateurs « historiques » issus des travaux de Santé publique France (SpF).

Actuellement, il n'existe pas de support harmonisé pour la traçabilité et le transfert d'informations entre les professionnels de la phase diagnostique du dépistage néonatal de la surdité et les opérateurs régionaux.

Objectifs du recueil d'informations

La FFADAN recommande une collecte d'informations individuelles par les opérateurs régionaux, suivie de la construction d'indicateurs en deux temps :

- **Septembre N+1** : Données d'entrée en phase diagnostique.
- **Septembre N+2** : Données du diagnostic stabilisé ou finalisé.

Les informations doivent être transmises à l'opérateur régional par les professionnels de la phase diagnostique en continu. Un bilan annuel en septembre permettra à l'opérateur régional de compléter les données manquantes et construire les indicateurs.

Pour améliorer la traçabilité, il est recommandé que l'opérateur régional soit informé des résultats des tests non concluants à l'issue de la phase de dépistage, ainsi que des rendez-vous pris ou à prendre pour la phase diagnostique. L'information transmise à l'opérateur régional doit comprendre le choix de l'acteur de phase diagnostique et idéalement la date de la première consultation prévue.

Il est également recommandé que :

- **Les acteurs de la phase diagnostique soient agréés** (ORL référents ou centres experts listés) avec l'engagement de transmettre les informations nécessaires à l'opérateur régional et de répondre à ses sollicitations.
- **La procédure régionale définisse clairement** les responsabilités et modalités liées à la re convocation des enfants absents lors des consultations diagnostiques.

Ce document vise à **standardiser les fiches de recueil** pour harmoniser les supports (papier et informatique) et les items des logiciels régionaux de traçabilité

L'identification de l'enfant concerné (nom, prénom, date de naissance, maternité de naissance et numéro d'accouchement) et de la structure qui renseigne le document doivent figurer sur chaque fiche.

2 – Fiche d'information « étape PEA seuils »

Délais de transmission

- À retourner **au plus tard en septembre N+1**.

Cas particuliers

- Si un ORL réalise uniquement un ou plusieurs tests automatisés (sans PEA seuils), ces tests seront traités comme **test différé T3** et soumis selon les modalités régionales habituelles. Les résultats se substitueront au précédent résultat de test différé T3 le cas échéant
- En cas d'**échec du premier PEA seuil**, une re convocation est nécessaire. Seules les données du **premier PEA seuil réussi** seront transmises à l'opérateur régional.

Enfants concernés : enfants éligibles à la phase diagnostique du programme après :

- Test différé T3 non concluant,
- Test T1 +/- T2 non concluant sans possibilité d'organiser un test différé T3.

Remarque : La FFADAN recommande le suivi des enfants avec des tests non concluants, qu'ils soient unilatéraux ou bilatéraux.

La **date du premier PEA seuils avec résultats chiffrés** obtenus sera retenue comme date d'entrée en phase diagnostique.

INFORMATIONS REQUISES

1/ Enfants non venus en phase diagnostique :

Décès avant consultation	Case à cocher	☐ Oui/Non/Ne sait pas	A renseigner si information connue
Refus de la consultation	Case à cocher	☐ Oui/Non/Ne sait pas	A renseigner si information connue et explicitement exprimée par les parents
Perdu avant phase diagnostique	Case à cocher	☐ Oui/Non/Ne sait pas	A renseigner si information connue Ou s'inscrit OUI si pas de date de consultation ORL sans refus transmis.
Déménagement connu :	Case à cocher et Texte libre	☐ Oui/Non/Ne sait pas Si déménagement connu, noter la ville	A renseigner si information connue de l'acteur phase diagnostique (exemple après relance d'un RV non honoré).

2/ Enfants venus en phase diagnostique :

Les items en gras sont obligatoires

Date du premier PEA diagnostique avec résultats chiffrés (PEA seuils)	jj/mm/aaaa	Date	Règles de gestion* (date obligatoirement > à la date de naissance de l'enfant)
Lieu du premier PEA diagnostique avec résultats chiffrés (PEA seuils)	Texte ou code	Code régional	Identification de la structure ou du praticien
Age chronologique au 1 ^{er} PEA en jours (<i>sera rempli par l'opérateur ou généré</i>)	3 chiffres	nnn J	Information renseignée par l'opérateur régional ou avec calcul automatisé.
Age corrigé au 1 ^{er} PEA en jours (<i>sera rempli par l'opérateur ou généré</i>)	3 chiffres	nnn J	Calcul automatique en jours = âge - ((41 - terme en SA) x 7)
Seuil oreille droite	3 chiffres	nnn dB	On peut noter 20 pour audition normale, 120 si surdité totale
Seuil oreille gauche	3 chiffres	nnn dB	On peut noter 20 pour audition normale, 120 si surdité totale

*A définir avec le prestataire informatique le cas échéant.

3 – Fiche d'information « diagnostic final »

Délais de transmission

- À retourner **au plus tard en septembre N+2.**

Enfants concernés :

- Cette fiche concerne les enfants ayant eu un **premier PEA seuil chiffré** et vise à construire les indicateurs finaux du dépistage.

Cas particuliers

- Dans certains cas, la surdité peut être évolutive. Le diagnostic renseigné est celui établi **au plus tard en septembre N+2.**
- Si aucune information n'est transmise en septembre de l'année N+2, l'enfant sera classé **perdu en cours de phase diagnostique.**

INFORMATIONS REQUISES

1/ Enfants sans diagnostic finalisé

Perdu en cours d'explorations	Case à cocher	☐ Oui/Non/Ne sait pas	A renseigner si information connue
Décédé en cours d'explorations	Case à cocher	☐ Oui/Non/Ne sait pas	A renseigner si information connue
Refus de poursuite des explorations	Case à cocher	☐ Oui/Non/Ne sait pas	A renseigner si information connue
Déménagement connu : noter la ville et toute remarque (relai)	Case à cocher et texte libre	☐ Oui/Non/Ne sait pas Si déménagement connu, noter la ville	A renseigner si information connue en cours de suivi.

2/ Enfants avec diagnostic finalisé :
Les items en gras sont obligatoires

Surdit�	Menu d�roulant	☐ Non : audition normale ☐ Unilat�rale ☐ Bilat�rale*	Information obligatoire si aucune des cases « perdu, d�c�d�, refus » n'a �t� coch�e.
Degr� de surdit�**	Menu d�roulant	☐ L�g�re ☐ Moyenne ☐ S�v�re ☐ Profonde � totale	Information obligatoire si la ligne « surdit� unilat�rale ou bilat�rale » est coch�e ci-dessus. Pour les surdit�s bilat�rales, il s'agit de la perte tonale moyenne en d�cibels (dB) sur la meilleure oreille (moyenne des fr�quences 500, 1000, 2000 et 4000 Hz) en audiom�trie comportementale.
Remarques	Espace texte		
Date de confirmation de la surdit�	jj/mm/aaaa	Date	Information obligatoire si surdit�. Donn�e r�trospective fournie par l'ORL. Inscrire la date de confirmation diagnostique par examen objectif (PEA/ASSR) + audiom�trie comportementale.
Age de l'enfant au moment de la confirmation de la surdit�*** (sera rempli par l'op�rateur)	Menu d�roulant	☐ Avant 3 mois (< 3) ☐ Entre 3 et 6 mois ([3-6]) ☐ Entre 6 et 12 mois ([6-12]) ☐ Apr�s 12 mois (�12)	Information renseign�e par l'op�rateur r�gional ou avec calcul automatis�.

* Une **surdit  bilat rale** est consid r e m me en cas d'asym trie dans la s v rit 

** Le **degr  de surdit ** est d fini selon le Bureau International d'Audiophonologie (BIAP)¹. La s v rit  de la surdit  bilat rale se r f re   la meilleure oreille de l'enfant.

*** Pour les enfants n s pr matur s (c'est   dire avant 37 semaines d'am norrh e (37 SA)), l' ge de confirmation est corrig  en fonction de l' ge gestationnel. L' ge corrig  est l' ge qu'aurait l'enfant s'il  tait n    terme. Par exemple un  ge chronologique de 8 mois chez un enfant n    28 semaines d'am norrh e (soit 3 mois d'avance) correspond   un  ge corrig  de 5 mois.

¹ <https://www.biap.org/en/component/content/article/65-recommendations/ct-2-classification/5-biap-recommendation-021-bis>