



22 Septembre 2010

COMMUNIQUE DE PRESSE

Journée Mondiale des Sourds : Généraliser le dépistage néonatal de la surdité... Une mesure « possible et souhaitable »

A la veille de la Journée Mondiale des Sourds, le samedi 25 septembre 2010, l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE) se félicite des conclusions favorables du rapport parlementaire sur le dépistage précoce des troubles de l'audition.

La mission parlementaire confiée à Edwige Antier (Paris), Jean-François Chossy (Loire) et Jean-Pierre Dupont (Corrèze), à la demande du Président UMP, Jean-François Copé, a rendu publiques ses conclusions considérant que « **la généralisation progressive du dépistage des troubles de l'audition chez les nouveau-nés au niveau régional est aujourd'hui possible et souhaitable** ». Une proposition de loi a ainsi été déposée en juillet dernier rejoignant les préconisations de la Haute Autorité de Santé, de l'Académie nationale de Médecine et de l'INSERM.

L'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE) rappelle qu'elle s'est vue confier, en 2005, la gestion du programme expérimental d'évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité congénitale par la CNAMTS et le Ministère de la Santé (Direction Générale de la Santé). Financé par L'Assurance Maladie, sur le Fonds National de Prévention d'Education et d'Information Sanitaires (FNPEIS), ce programme pilote avait pour objectif d'étudier la faisabilité de ce dépistage et d'abaisser l'âge du diagnostic afin d'assurer aux enfants atteints une prise en charge plus précoce. Celui-ci a également permis d'apprécier l'impact socio-économique d'une telle mesure. Il s'est déroulé sur une période de 2 ans, dans 6 régions : Bordeaux - Lille - Lyon - Marseille - Paris - Toulouse. **33 maternités et 150 000 nouveau-nés ont ainsi été concernés.**

Plusieurs pays européens proposent déjà un dépistage organisé de la surdité chez les nouveau-nés. En France, celui-ci est pratiqué dans la moitié des maternités selon diverses modalités de dépistage, dans le respect du choix des parents. Afin d'uniformiser le dépistage et d'éviter les inégalités régionales, **les parlementaires recommandent la mise en œuvre opérationnelle et la coordination du dépistage systématique par les Agences Régionales de Santé (ARS), dans un délai de 2 ans.** Après information et recueil du consentement parental, il aurait lieu en deux temps :

- **Premier repérage à la maternité** par la réalisation d'un test auditif selon la méthode des PEAA (Potentiels Evoqués Auditifs automatisés) ou à défaut en utilisant les OEA (otoémissions acoustiques) à condition que celui-ci soit suivi des PEAA chez les enfants ayant eu un test non concluant avec les OEA.¹
- **Orientation de l'enfant vers un centre de référence spécialisé** avant la fin du 3^{ème} mois pour des examens complémentaires permettant d'établir ou de confirmer un diagnostic en cas de suspicion de troubles de l'audition ou lorsque le premier examen n'a pas permis d'apprécier les capacités auditives du nouveau-né.

Les Centres de Dépistage et d'Orientation de la Surdité (CDOS), spécialisés dans l'information, le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des troubles de l'audition, devraient se déployer sur l'ensemble du territoire. Un référent « troubles de l'audition » serait également désigné au sein de chaque Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) afin d'assurer une continuité dans l'accompagnement de l'enfant et de sa famille.

La surdité congénitale représente entre 80 et 85 % des surdités de l'enfant. Elle est principalement d'origine génétique ou acquise, de cause infectieuse ou toxique, au cours de la grossesse. **Le diagnostic est posé en moyenne entre 16 et 18 mois, et parfois beaucoup plus tard. Chaque année, un enfant sur 1000 naît avec une déficience auditive soit près de 800 nouveau-nés.** En l'absence de dépistage à la naissance et sans soins spécifiques pendant les 16 ou 18 mois généralement nécessaires au diagnostic, le retentissement de ces troubles sur les acquisitions de l'enfant, sa scolarité et sa vie sociale est important.

La mise en place d'un tel dépistage permettrait de gagner un temps précieux et décisif pour le développement futur de l'enfant, de réduire les coûts de prise en charge et d'éviter les inégalités de santé.

¹ La technique des PEA détecte la réponse des voies nerveuses de l'oreille et du cerveau à la suite d'une stimulation sonore. Il est pratiqué en plaçant des électrodes sur la tête de l'enfant.

Le test par OEA détecte le son émis en retour par les cellules ciliées de l'oreille après qu'elles aient été stimulées par un bruit. Il est pratiqué grâce à une petite sonde placée dans l'oreille et reliée à un boîtier portatif.

L'AFDPHE

Depuis 1975, l'AFDPHE est chargée par le Ministère de la Santé et la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) d'organiser, de coordonner et de suivre la réalisation du programme national de dépistage néonatal systématique comprenant 5 maladies rares et graves sans signes cliniques extérieurs présents à la naissance (phénylcétonurie, hypothyroïdie congénitale, hyperplasie congénitale des surrénales, drépanocytose, mucoviscidose). Elle a également pour mission de garantir une prise en charge thérapeutique efficace des malades repérés.

En 34 ans, plus de 28 millions de nouveau-nés ont ainsi bénéficié d'un ou plusieurs dépistages. Parmi eux, 15 500 nouveau-nés ont été reconnus atteints d'une des cinq maladies dépistées et traités en 2009.

Pour plus d'informations : <http://www.afdphe.org/>

Service de presse et de communication :

MHC Communication

Marie-Hélène Coste / Audrey Raverdy

38 avenue Jean Jaurès - 94110 Arcueil

Tél. : 01 49 12 03 40 - Fax : 01 49 12 92 19

✉ : MHC@mhcom.eu