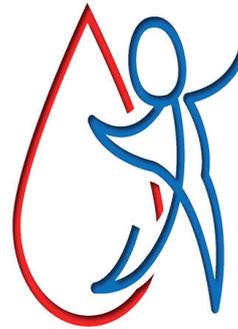


Organisation du dépistage néonatal en France

Anne Munck^{1,2}, Valérie Gauthereau³, Paul Czernichow³

De 1972 jusqu'en 2017 (Figure 1), le dépistage néonatal français a été organisé par une association de droit privé, l'Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE), regroupant 22 associations régionales responsables du dépistage néonatal (DNN), chacune de ces associations régionales adressant trimestriellement leurs données à cette association nationale. Cette dernière analysait ces données, évaluait les performances des DNN réalisés par chaque partenaire, et rédigeait un rapport annuel. La commission technique mandatée par l'AFDPHE avait un rôle déterminant dans l'optimisation du DNN, par le choix des maladies à dépister, la validation des techniques, la rédaction des protocoles de dosage, le suivi des résultats, afin de repérer des dérives liées à la technique ou à un laboratoire, voire de proposer des adaptations des seuils de détection des paramètres dosés. La majorité des résultats décrits dans les différents articles de cette revue



¹Société française de dépistage néonatal, Paris, France.
²Centre de ressource et de compétence de la mucoviscidose, Hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP, 149 rue de Sèvres, 75015 Paris, France.
³Fédération parisienne pour le dépistage, la prévention du handicap chez l'enfant, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France.
anne.munck1@gmail.com
valerie.gauthereau@fpdphe.org
czernichowp@gmail.com

reposent sur les données rapportées par l'AFDPHE en 2017.

Depuis 2018, le ministère des Solidarités et de la Santé, représenté par la Haute autorité de santé (HAS), a repris la responsabilité de l'organisation du dépistage néonatal en France.

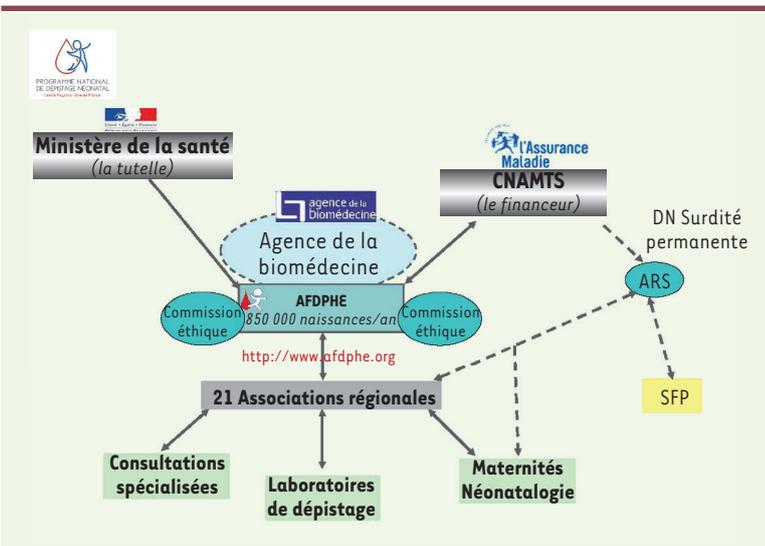


Figure 1. Fonctionnement du dépistage néonatal avant le 1^{er} mars 2018. On voit le rôle central de l'Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE). DN : diagnostic néonatal ; ARS : Agence régionale de santé ; CNAMTS : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés ; SFP : Société française de pédiatrie.

L'organisation du dépistage opérationnel depuis 2018

Les dépistages fondés sur l'analyse des prélèvements sanguins

Un nouveau cadre réglementaire¹, fonctionnel depuis 2018, a abouti à un profond remaniement de l'organisation à l'échelle du pays. Des Centres régionaux de dépistage néonatal (CRDN) ont été identifiés dans chaque région administrative par les Agences régionales de santé (ARS) correspondantes (15 ARS au total), et par huit laboratoires de biologie moléculaire spécialisés, intégrés à des Centres hospitalo-universitaires (CHU). Ces CRDN ont des missions proches des anciennes associations régionales, mais leur action s'étend sur des périmètres géographiques plus larges. Un Centre national de coordination du dépistage néonatal (CNCNDN), interlocuteur direct des tutelles et coordonnateur des actions concernant le DNN, a été établi à Tours. Son rôle est

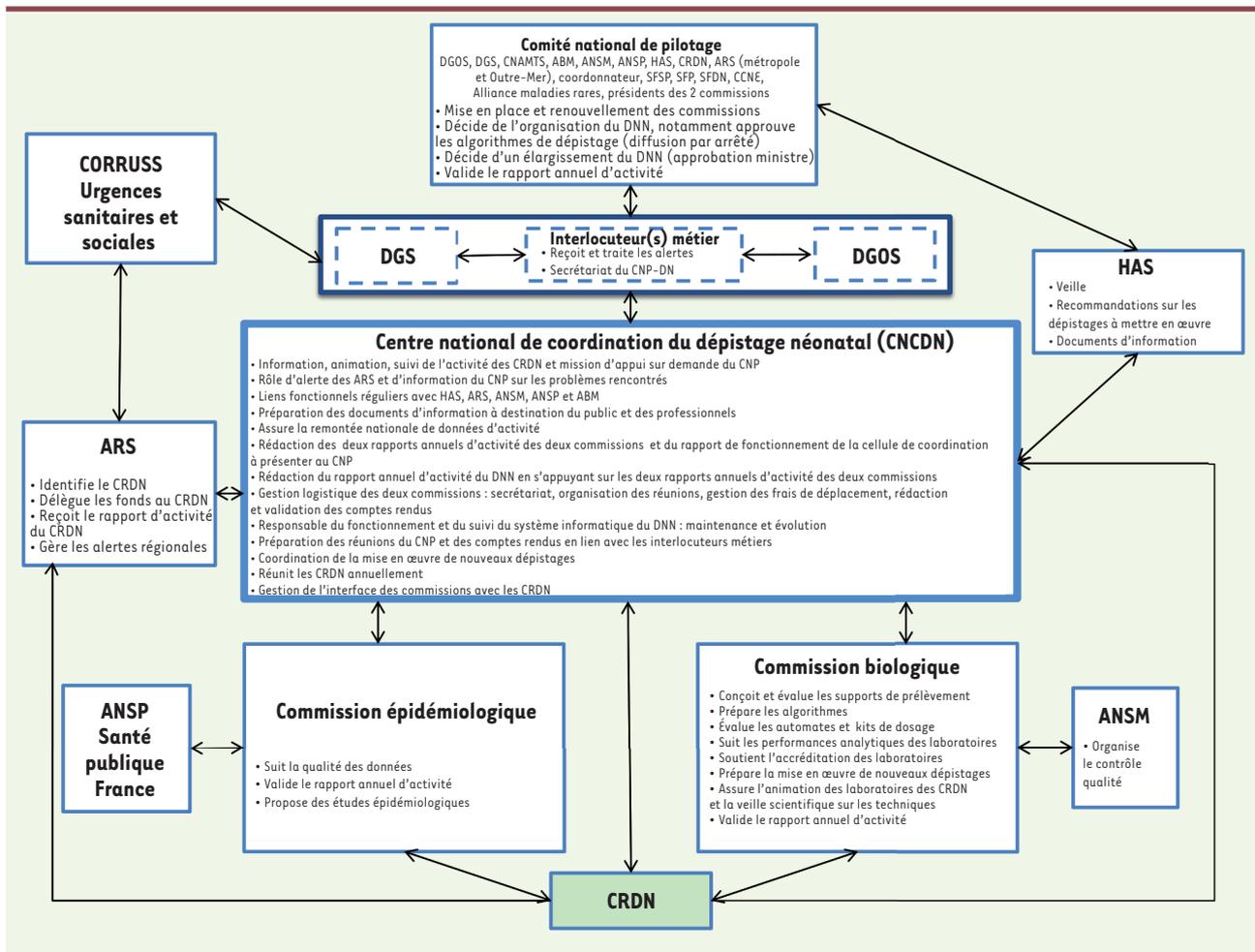


Figure 2. Fonctionnement du dépistage néonatal depuis le 1^{er} mars 2018. On voit le rôle central des Centres régionaux de dépistage néonatal (CRDN) agréés par les Agences régionales de santé (ARS), en liaison avec un Centre national de coordination du dépistage néonatal (CNCND). Toutes les commissions *ad hoc* s'y rapportent et l'ensemble est « piloté » par un comité national de pilotage, auquel participent différentes agences de l'état. Les missions respectives des différentes structures nationales sont également résumées.

de centraliser les données épidémiologiques et de rédiger le bilan annuel, après validation par les commissions « épidémiologie » et « biologie » et par le médecin référent de la maladie concernée, qui a été désigné par la Société française de dépistage néonatal (SFDN). La mission de ces intervenants a été redéfinie (Figure 2). Le financement des CRDN dépend du ministère de la Santé. Il transite désormais *via* les Agences régionales de santé (ARS), après convention avec les CHU. Dans cette nouvelle organisation, maintenir l'efficacité du processus, du nouveau-né en maternité jusqu'au diagnostic dans les CRDN, avec un recueil exhaustif des données, de leur évaluation et de leur validation, sera capital.

Le cas particulier du dépistage de la surdité

Le dépistage de la surdité permanente néonatale constitue un programme de santé particulier dont la mise en œuvre relève des ARS, conformément à l'arrêté du 23 avril 2012. Même si les informations concernant le DNN de la surdité sont colligées sur le carton qui

est recueilli à la naissance pour les autres DNN, son organisation reste régionale. Elle diffère des actions réalisées dans le cadre des DNN fondés sur les tests biologiques. L'arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national de ce programme particulier vise à harmoniser les pratiques, tout en permettant une adaptation aux spécificités des territoires. Chaque région rédige un cahier des charges régional, qui précise notamment si la stratégie de dépistage de la surdité sera fondée sur un test bilatéral ou unilatéral. L'ARS identifie et finance un ou plusieurs opérateurs qui seront en charge de l'exhaustivité du dépistage, de l'information et de l'accompagnement des parents, de l'orientation des enfants vers des centres spécialisés, de la formation des professionnels de santé, et de l'évaluation du programme.

