



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Anomalies congénitales sur le territoire français

Question écrite n° 14879

Texte de la question

M. Jean-Michel Jacques attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur les dispositifs de surveillance des anomalies congénitales sur le territoire français et sur les modalités d'investigation et de recherches sur les causes de ces malformations. Santé publique France, l'Agence régionale de santé de Bretagne, le registre des malformations de Bretagne et la ville de Guidel ont organisé conjointement une réunion publique au début du mois de novembre 2018 suite aux signalements en octobre dernier d'agrégats de cas d'agénésies transverses des membres supérieurs dans trois régions françaises. Plusieurs enfants sont nés avec des malformations congénitales en Bretagne, en Rhône-Alpes et en Pays-de-Loire, entre 2009 et 2014. Cette succession de cas rarissimes interroge les familles, les médecins, les citoyens et les élus. Les études jusqu'à présent menées par Santé publique France n'ont pas apporté de réponses aux parents sur les causes des malformations de leurs enfants. Cette affaire a mis en lumière les lacunes du système actuel. Le réseau des six registres dédiés aux malformations congénitales ne recouvre que 20 % de la population française. Ces registres méritent d'être consolidés financièrement et élargis à l'ensemble de la population française avec un maillage opérant de proximité au sein des territoires. Suite à la médiatisation de ces signalements, de nouveaux cas non comptabilisés dans les registres ou non pris en compte dans les investigations menées depuis 2016 par Santé publique France ont également été signalés par des familles ayant résidés dans les communes touchées ou résidant dans un rayon de moins de 30 kilomètres des dites communes. Les ministres de la santé et des solidarités, de la transition écologique et solidaire et de l'agriculture et de l'alimentation ont annoncé de nouvelles investigations menées, cette fois, conjointement avec Santé publique France et l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES). Cette nouvelle étude devrait déboucher sur des hypothèses susceptibles d'expliquer la survenue de ces malformations. Ces études médicales et environnementales doivent être menées de manière exhaustive et prendre en compte un maximum de données. Si des agrégats de malformations devaient à nouveau avoir lieu sur le territoire, il faut absolument qu'au-delà d'un dispositif de surveillance tel que les registres, il y existe parallèlement un dispositif de compilation de données environnementales capables de mettre en lumière des causes autres que médicales, si tel était le cas. Cet autre dispositif aurait le double objectif d'apporter des réponses aux parents en infirmant ou confirmant les causes environnementales et surtout celui de permettre que ces agrégats de malformations congénitales ne puissent se reproduire. Aussi, il lui demande si elle peut clarifier les modalités des nouvelles investigations, notamment celles des études environnementales menées par l'ANSES concernant les familles déjà interrogées et restées sans réponse à ce jour. Il lui demande également ce que compte mettre en place le Gouvernement pour que les hypothèses environnementales puissent toutes être éprouvées dans le but d'apporter des réponses aux parents et surtout dans celui de faire en sorte que de telles situations ne se reproduisent sur le territoire français.

Texte de la réponse

Six registres de malformations congénitales existent actuellement en France, dont quatre en métropole. Ils couvrent environ 19 % des naissances et contribuent activement à la surveillance de ces anomalies. Ils

permettent une mesure de leur incidence et leur prévalence vraies sur le territoire géographique qu'ils couvrent. A partir de ces données, il est possible d'estimer ces paramètres pour l'ensemble du territoire national. Ces registres sont donc des outils précieux pour la surveillance et la veille épidémiologiques des malformations congénitales. Le registre des malformations congénitales en Rhône-Alpes (REMERA) fait partie des quatre registres métropolitains. Il couvre quatre départements : Ain, Rhône, Isère et Loire. Indépendamment du signalement fait par REMERA à Santé publique France d'une suspicion de cas groupés d'agénésie transverse des membres supérieurs dans une zone rurale de l'Ain, l'importance et l'utilité de ce registre dans le dispositif de surveillance actuel des malformations congénitales sont indiscutables. Les difficultés financières rencontrées en 2018, principalement du fait de l'arrêt des financements du Conseil régional, ont trouvé une solution et, en particulier, une nouvelle convention a été signée entre Santé publique France et les Hospices civils de Lyon, qui gèrent les financements reçus pour son fonctionnement et notamment pour rétribuer son personnel. Le travail d'identification, de validation et d'enregistrement des cas par les registres est toujours long car il nécessite de consulter et croiser toutes les sources d'informations permettant d'identifier ces événements rares et d'éliminer les doublons. Les résultats consolidés sont disponibles habituellement dans un délai de 2 ans. De ce fait, les registres ne sont pas des outils d'alerte en temps réel. De plus, ils contiennent peu de données d'exposition. Le recueil de ces dernières nécessite des travaux complémentaires spécifiques, rétrospectifs avec le risque de réunir des données imprécises par défaut mémoriel. Ces limites doivent être prises en compte avant d'envisager de compléter le dispositif existant en créant des registres dans d'autres régions. D'autres outils (PMSI et plus largement SNDS) doivent être pris en compte pour la surveillance des malformations congénitales et leurs possibles contributions doivent être évaluées en termes d'efficacité et d'efficience. Dans un premier temps, une réflexion sur l'évolution du dispositif existant a été menée par Santé publique France. La constitution d'une fédération des six registres sur des bases de fonctionnement communes, d'une part, et d'une base de données commune, d'autre part, est considérée comme prioritaire avant toute augmentation du nombre des registres ou l'élargissement du territoire des registres existants. Cet objectif est poursuivi par Santé publique France avec les responsables des registres. Les conclusions de la mission confiée à Santé publique France et à l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail visant à conduire des travaux communs complémentaires à la recherche de causes des cas groupés observés dans l'Ain, le Morbihan et la Loire Atlantique sont susceptibles de faire évoluer la réflexion sur la surveillance des malformations congénitales, le rôle et le périmètre des registres. Ces conclusions sont attendues pour la fin du mois de juin 2019.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Michel Jacques](#)

Circonscription : Morbihan (6^e circonscription) - La République en Marche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 14879

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [4 décembre 2018](#), page 10880

Réponse publiée au JO le : [30 avril 2019](#), page 4121