



# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

## Enfants nés avec des malformations congénitales inexplicables

Question écrite n° 16383

### Texte de la question

M. Jean-Louis Masson attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur les cas d'enfants nés avec des malformations congénitales inexplicables affectant les membres supérieurs. Après huit cas recensés dans l'Ain, quatre dans le Morbihan et trois en Loire-Atlantique, ce sont trois fillettes qui sont nées sans bras dans les Bouches-du-Rhône. Au nombre des cas recensés, il faut ajouter une centaine de signalements spontanés effectués par des familles concernées. Cette succession de cas interroge les familles, les médecins et les citoyens. Or il se trouve que le réseau des six registres français actuels dédiés aux malformations congénitales ne recouvre que 20 % de la population française. C'est pourquoi, devant l'émotion suscitée par la médiatisation de ces signalements, il lui demande de bien vouloir lui indiquer les moyens qu'elle entend mettre en place afin de créer un registre national susceptible de couvrir 100 % du territoire consacré au recensement et aux signalements de ces malformations et l'enquête qu'elle souhaite confier à l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES) et à Santé publique France afin de déterminer les causes de ces phénomènes et les raisons environnementales qui pourraient les expliquer.

### Texte de la réponse

Il convient de rappeler que la couverture des registres de cancers en France permet de disposer de chiffres robustes, le dispositif national s'appuyant sur les données des 27 registres de cancers, lesquels couvrent environ 22 % de la population française métropolitaine et trois départements et régions d'outre-mer. Pour les enfants, le registre national des cancers de l'enfant est exhaustif sur l'ensemble du territoire national depuis 2011. En juin 2019, le directeur général de la santé a saisi le Haut Conseil de la santé publique pour qu'il mène une réflexion sur les registres et sur leur place au regard des autres outils épidémiologiques disponibles. Les conclusions de cette instance seront utiles pour la définition d'un dispositif renouvelé. S'agissant de la création d'un registre national et régional des malformations congénitales, le premier rapport du Comité d'experts scientifiques sur les agénésies transverses des membres supérieurs, daté de juillet 2019, ne recommande pas, pour la surveillance des malformations congénitales, la création d'un registre national. Les six registres actuels couvrent d'ores et déjà 19 % des naissances en France. Ils permettent ainsi une évaluation globale des principales malformations en France. Le rapport recommande, en revanche, la création d'un septième registre dans une zone non couverte, répondant à des critères complémentaires des registres existants, en termes à la fois de populations et d'expositions à risque, notamment dans le champ environnemental. Cette action devrait être engagée très prochainement. Afin de répondre aux enjeux posés par les questions de santé, en lien avec les facteurs environnementaux, les agences régionales de santé, en lien avec l'État et les régions, copilotent les plans régionaux santé environnement. Pour conclure, ces enjeux seront au cœur du prochain plan national santé-environnement, « Mon environnement, ma santé », qui sera présenté lors du comité interministériel pour la santé au printemps 2020.

### Données clés

**Auteur :** [M. Jean-Louis Masson](#)

**Circonscription :** Var (3<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 16383

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** [Solidarités et santé](#)

**Ministère attributaire :** [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [29 janvier 2019](#), page 818

**Réponse publiée au JO le :** [17 décembre 2019](#), page 11032