



15ème législature

Question N° : 13180	De M. Stéphane Trompille (La République en Marche - Ain)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique > santé	Tête d'analyse >Anomalie - Malformation à la naissance - Avenir du REMERA	Analyse > Anomalie - Malformation à la naissance - Avenir du REMERA.
Question publiée au JO le : 09/10/2018 Réponse publiée au JO le : 30/04/2019 page : 4117		

Texte de la question

M. Stéphane Trompille alerte Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le taux anormal de malformations à la naissance relevé autour de la commune de Druillat, dans le département de l'Ain. Dans un rayon de 17 kilomètres autour de Druillat, des médecins ont relevé un taux anormal de malformations transverses du membre supérieur à la naissance. Sept bébés, nés entre 2009 et 2014 autour de Druillat sont concernés. Regroupés dans le temps et dans l'espace, ce type de malformation dans cette seule zone géographique est 58 fois plus élevé que la normale. Depuis la révélation de ces informations par France 2, à l'occasion d'un reportage dans « L'œil du 20 heures », d'autres agrégats similaires ont été relevés en Bretagne et en Loire-Atlantique. Selon un rapport médical confidentiel rendu public par France 2, les causes de cette mystérieuse concentration de nouveau-nés sans bras ou sans main ne sont pas de nature génétique ou toxicologique. En effet, après des interrogations de spécialistes relatives à l'environnement et l'hygiène de vie des mères de ces enfants, aucun élément de réponse ne semble pour l'heure expliquer la concentration de cette anomalie. Le seul point commun entre les génitrices des enfants touchés par cette malformation transverse est le lieu d'habitation : toutes vivent en territoire rural. Sans aucune réelle donnée précise, les proches de ces familles font face à une absence totale d'explication. Il conviendrait de se prévenir et d'étudier la question avec la plus grande attention : une vigilance renforcée est nécessaire. Le problème étant que le Registre des malformations en Rhône-Alpes (REMERA), l'organisme chargé de recenser et de surveiller les cas de malformations dans la région Auvergne-Rhône-Alpes, a vu son cofinancement à hauteur de 120 000 d'euros par la région cesser en 2018. À partir d'études à venir, le REMERA pourrait apporter des éléments de réponse à la présence de ces agrégats et cela pourrait se traduire concrètement par la formulation de recommandations ou de normes. Or, si cette structure était amenée à disparaître, les conséquences seraient dramatiques pour la surveillance, la prévention, la recherche et la documentation liées à ces malformations relevées dans les régions concernées. Il lui demande ainsi les mesures envisagées par le Gouvernement afin d'obtenir des éléments de réponse sur cette entité clinique singulièrement diffuse.

Texte de la réponse

La constatation de cas groupés d'agénésie transverse des membres supérieurs (ATMS) dans l'Ain, le Morbihan et la Loire Atlantique, sans cause identifiée par les premières investigations réalisées par Santé publique France, a conduit les ministres des solidarités et de la santé, de la transition écologique et solidaire et de l'agriculture et de l'alimentation à confier une mission à Santé publique France et à l'Agence nationale de sécurité sanitaire de

l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses), visant à mener des travaux complémentaires communs à la recherche d'une cause à ces malformations, notamment en approfondissant la question des expositions environnementales. Dans le cadre de cette mission d'expertise collective, un comité d'experts scientifiques a été constitué, après appel à candidatures puis analyse des déclarations publiques d'intérêts. Composé de 22 personnalités scientifiques couvrant l'ensemble des disciplines scientifiques utiles à ces investigations et sous la présidence d'Alexandra Benachi, professeur de gynécologie-obstétrique à la Faculté de médecine Paris Sud et présidente de la Fédération française des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, ce comité a pour mission d'identifier et d'analyser les différentes hypothèses conduisant à faire un lien entre des expositions, notamment environnementales, et la survenue d'ATMS, et de formuler des recommandations aux pouvoirs publics pour la prévention et la prise en charge. Un comité d'orientation et de suivi a également été constitué afin d'assurer un espace de dialogue, d'échange et d'information avec l'ensemble des parties prenantes concernées par ces cas d'ATMS, représentants des familles, associations de patients ou de défense de l'environnement, professionnels de santé et représentants des registres, agences régionales de santé. Présidé par Daniel Benamouzig, directeur de recherche, sociologue au Centre de sociologie des organisations (CNRS – Sciences Po), ce comité se réunira régulièrement tout au long de la phase d'expertise et interagira avec le comité d'experts scientifiques. Le rapport final de cette mission est attendu fin juin 2019. Le registre des malformations congénitales en Rhône-Alpes (REMERA) fait partie des six registres existants dans ce domaine sur le territoire national, dont quatre en métropole. 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 est indiscutable. 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 en particulier pour rétribuer son personnel. La création d'une fédération des registres de malformations congénitales sur des bases de fonctionnement communes est en cours de constitution et le registre REMERA y aura sa place. Les conclusions de la mission confiée à Santé publique France et à l'Anses sont susceptibles de faire évoluer la surveillance des malformations congénitales, le rôle et le périmètre des registres.