



15ème législature

Question N° : 14445	De M. Paul Molac (Libertés et Territoires - Morbihan)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique > santé	Tête d'analyse >Dispositif de surveillance des anomalies congénitales	Analyse > Dispositif de surveillance des anomalies congénitales.
Question publiée au JO le : 20/11/2018 Réponse publiée au JO le : 16/04/2019 page : 3692		

Texte de la question

M. Paul Molac attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le dispositif de surveillance des anomalies congénitales et plus particulièrement sur l'avenir de l'un des six registres de malformations congénitales existant sur le territoire national, le Registre des malformations en Rhône-Alpes (REMERA). Il rappelle que dans le cadre de ses missions, le REMERA a permis d'alerter l'agence Santé publique France sur une suspicion de sept cas groupés dans l'Ain d'enfants présentant une agénésie des membres dans un contexte de proximité géographique et temporelle. Or cet outil épidémiologique de surveillance en termes de santé publique risque aujourd'hui de disparaître, son équipe actuelle étant sous l'égide d'une procédure de licenciement. L'expertise du REMERA pourrait pourtant faciliter de futures investigations. Il souligne que devant la rareté des événements de malformations congénitales, la surveillance et les investigations sont particulièrement complexes à mener. Il apparaît donc nécessaire de déployer le dispositif de surveillance sur l'ensemble du territoire national en favorisant la création de registres régionaux. Aussi, il lui demande les mesures envisagées par le Gouvernement pour renforcer la surveillance des anomalies congénitales et s'il peut clarifier ses intentions concernant l'avenir du REMERA.

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.