

ASSEMBLÉE NATIONALE

15 mars 2019

SYSTÈME DE SANTÉ - (N° 1767)

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

AMENDEMENT

N ° 1299

présenté par

M. Quatennens, Mme Autain, M. Bernalicis, M. Coquerel, M. Corbière, Mme Fiat, M. Lachaud,
M. Larive, M. Mélenchon, Mme Obono, Mme Panot, M. Prud'homme, M. Ratenon,
Mme Ressiguiier, Mme Rubin, M. Ruffin et Mme Taurine

ARTICLE 11

Après l'alinéa 11, insérer l'alinéa suivant :

« 6° *bis* Les données issues de l'unification des registres régionaux de malformations. »**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Depuis 2011, plusieurs enfants sont nés avec des malformations congénitales dans le département de l'Ain. Au moins huit cas d'agénésie transverse des membres supérieurs (ATMS) – c'est-à-dire lorsqu'un bras ou une main ne se sont pas développés avant la naissance du bébé – ont été signalés dans une zone relativement limitée. Plusieurs autres zones dans le Morbihan, et le Pays de Loire, ont été identifiées. Les autorités sanitaires ont tardé à reconnaître le phénomène, laissant les parents seuls face à un problème qu'ils croyaient isolés et dont aucune cause ne leur a été donné.

C'est l'association gérant le registre des malformations de la région Rhône-Alpes (REMERA) qui a été à l'initiative pour alerter le grand public et les autorités nationales sur la récurrence du phénomène.

Le rapport de l'IGAS rendu après l'affaire de la Dépakine préconisait le renforcement des structures de surveillance comme le REMERA. Pourtant, ces structures sont menacées, et ne couvrent que 20 % du territoire national.

Au vu des périls environnementaux qui pèsent sur la santé publique, et qui sont une des causes possibles de la multiplications des cas de malformations congénitales, nous devons profiter du développement de la Plateforme des données pour inclure dans ses missions le traitement des

données issues de l'unification des registres régionaux comme le REMERA. C'est le sens de cet amendement.