

A S S E M B L É E   N A T I O N A L E

X V <sup>e</sup>   L É G I S L A T U R E

# Compte rendu

## Commission d'enquête sur l'évaluation des politiques publiques de santé environnementale

– Audition, ouverte à la presse, de Mme Emmanuelle Amar,  
directrice générale du Registre des malformations en Rhône-  
Alpes (REMERA)..... 2

Jeudi  
19 novembre 2020  
Séance de 16 heures 30

Compte rendu n° 55

**SESSION ORDINAIRE DE 2020-2021**

**Présidence de  
Mme *Élisabeth Toutut-  
Picard*,  
présidente**



*L'audition débute à seize heures quarante-cinq.*

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Mme Emmanuelle Amar est infirmière, épidémiologiste, créatrice et directrice générale du Registre des malformations en Rhône-Alpes (REMERA). Créé en 2006, le Registre des malformations en Rhône-Alpes a repris en 2007 les activités de l'Institut européen des génomutations (IEG), premier registre des malformations créé en France en 1973. Le registre REMERA poursuit quatre types d'actions :

– la surveillance et l'alerte, en mesurant la fréquence et la répartition des malformations ;

– l'analyse des facteurs de risque qu'ils soient d'ordre génétique ou liés à l'environnement, aux modes de vie, etc. ;

– la recherche, notamment quant à la prévention ;

– la mise à disposition de données.

*(Mme Emmanuelle Amar prête serment).*

**Mme Emmanuelle Amar directrice générale du Registre des malformations en Rhône-Alpes (REMERA).** J'ai également été auditrice de l'Institut des hautes études pour la science et la technologie, qui a pour objectif de créer des maillons entre la science et la société. C'est à ce double titre que je vous propose cette présentation, selon quatre axes qui concernent :

– les malformations et leur lien éventuel avec l'environnement ;

– la surveillance/alerte : il n'existe aucune sécurité sanitaire sans données et aucune donnée sans algorithme ;

– le PNSE 4 et ce qu'il apporte à la sécurité sanitaire en rapport avec les risques malformatifs ;

– les suggestions que je vous soumettrai.

Dans les pays développés, les malformations sont responsables d'environ un quart de la mortalité périnatale totale. Elles concernent entre 4 et 4,5 % des naissances. En Rhône-Alpes, elles concernent 4,7 % des naissances. Cela signifie qu'un peu plus de trente mille naissances par an sont porteuses de malformations, qu'elles soient vivantes ou pas.

Si nous considérons que les facteurs environnementaux représentent tout ce qui est indépendant de la mère, ils concernent environ 10 % des malformations. Cela signifie qu'environ trois mille enfants naissent avec des malformations qui auraient pu être évitées. Les malformations constituées sur la base d'une association entre un gène de susceptibilité et un environnement particulier représenteraient environ 25 % des étiologies probables des malformations. Ce constat est significatif. Elles relèvent notamment d'expositions à certains médicaments (Dépakine), à des substances toxiques (cocaïne, alcool, notamment), à des polluants, tels que ceux émis par le trafic routier ou les incinérateurs d'ordures ménagères), à des pesticides, à certains agents infectieux (zika, rubéole, mais apparemment pas la

Covid-19), à des solvants organiques, aux métaux lourds, etc. L'ensemble de ces expositions augmente le risque de survenue de malformations.

Je vous ai exposé les facteurs connus. L'étiologie de plus de 50 % des malformations demeure totalement inconnue. Aucune recherche n'ayant été engagée depuis de nombreuses années, la connaissance des malformations n'a pas évolué. C'est pourquoi il est important de procéder, non seulement à une surveillance épidémiologique qui permet de disposer, à bas coût, de données non biaisées pour la recherche, mais également à la recherche elle-même.

Nous avons également remarqué des disparités territoriales dans le diagnostic anténatal et dans la survenue des malformations. Il existe donc un intérêt manifeste à disposer de données issues de zones géographiques étendues (rurales, montagneuses, urbaines), car cela permet de poser les termes de choix et de décisions à prendre en matière de proximité et de qualité des soins.

La France dispose d'un atout non négligeable par rapport à d'autres pays, à savoir le dépistage en période anténatale de plus de 85 % des malformations majeures et qui conduisent, pour les plus graves, à une interruption médicale de grossesse. Ce constat explique d'ailleurs peut-être la pauvreté de la France en matière de registres des malformations. Autrement dit, la France a mis l'accent sur le dépistage et la prise en charge de l'enfant à naître, ce qui est tout à l'honneur de notre système de santé qui, dès lors, est très peu impacté par le coût financier des malformations.

*A contrario*, ce dépistage précoce et rapidement solutionné conduit à négliger la prévention primaire. À titre d'exemple, nous avons constaté lors de la pandémie liée à la Covid-19 que nous avons totalement perdu l'habitude de nous laver les mains très régulièrement. En épidémiologie, nous appelons cela les « queues de programme », à savoir que lorsque le dépistage est très efficace et conduit au constat que plus aucun cas vivant n'est infecté, on arrête le financement de la surveillance. Depuis la création des registres, au début des années quatre-vingt, cet arrêt de la surveillance a concerné plus d'une dizaine de départements. Dans le passé, la France du Centre et de l'Est était intégralement surveillée. Le financement de la surveillance a été arrêté puisque plus aucun cas n'étant détecté, il n'y avait plus de raison de poursuivre. C'est alors que d'autres cas surviennent et on n'a plus les moyens de les étudier. S'agissant des malformations, j'ai le sentiment que le coût de l'inaction en matière de prévention primaire a largement prévalu sur celui de l'action de surveillance et de recherche.

Quel que soit leur domaine d'application, les deux fonctions, surveillance et alerte, sont liées. Les raisons pour lesquelles on exerce une surveillance résident dans la capacité consécutive à prendre des décisions et à agir rapidement. Il est très important de connaître le lieu de résidence des mères au premier trimestre de leur grossesse, période pendant laquelle les malformations surviennent. À l'heure actuelle, seul un registre qui dispose de dossiers exhaustifs, documentés et géolocalisés, permet de fournir des informations relatives aux issues malformatives, non seulement quant à la prévalence et à la répartition géographique des malformations, mais également aux expositions médicamenteuses, toxiques et environnementales.

À titre d'exemple, je rappellerai l'affaire dite des « bébés nés sans bras ». Le 31 octobre 2018, le directeur de l'agence Santé publique France était interrogé au micro de RTL quant à l'existence de *clusters* dans plusieurs régions françaises. Sa réponse fut la suivante : « *Nous avons débuté une enquête sur l'ensemble du territoire. Nous avons commencé par le*

département de l'Ain ; nous finirons le mois prochain la région Rhône-Alpes et nous couvrirons l'ensemble du territoire. Les résultats pour la France entière devraient être disponibles dans trois mois ». Deux ans plus tard, les résultats ne sont toujours pas disponibles et ils ne le seront jamais. Si d'aventure, un excès de cas de malformations était suspecté dans une des régions non surveillées par un registre (Bourgogne-Franche-Comté, Centre-Val de Loire, Corse, Grand Est, Hauts-de-France, Île-de-France, Normandie, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie, Pays-de-Loire, Provence-Côte-d'Azur), l'alerte resterait lettre morte du fait de l'impossibilité de l'étayer par des données chiffrées. Le signalement récent émis par la région de l'Étang de Berre est demeuré sans suite parce que personne n'a été en mesure de confirmer le nombre de naissances d'enfants nés sans bras autour de cet Étang de Berre.

Pendant que les données numériques explosent, tant en volumes qu'en vitesse d'analyse, notre système de santé est encore incapable de répondre à la question, pourtant élémentaire, relative au nombre d'enfants qui naissent chaque année en France porteurs de malformations majeures, telles que l'agénésie de bras ou de jambes ou encore de rein. Récemment, sur Twitter, une personne interrogeait quant à la distribution professionnelle et socio-économique de la mortalité liée à la Covid-19. Un professeur de sciences lui a répondu que tout était dorénavant informatisé. Un personnel hospitalier a alors précisé : « *Attention, ce qui coïncide sur les données hospitalières, c'est qu'il faut partir des dossiers des patients, ce qui nécessite un énorme travail de collecte, hôpital par hôpital. Les données des patients restant enregistrées au niveau local, faire une requête par établissement reste un job énorme* ». Tout est dit. En effet, on ne connaît pas le nombre de malformations parce que la collecte des données « *reste un job énorme* ». La donnée existe, mais elle est encapsulée à l'intérieur du dossier médical.

La « pensée magique » selon laquelle il suffirait de cliquer quelque part, de taper « agénésie du bras » pour obtenir l'information est un leurre. L'information existe un peu dans le programme de médicalisation du système d'information (PMSI), mais elle n'est pas fiable, ainsi qu'on a pu le constater lors de l'alerte survenue à l'Étang de Berre. Nous avons travaillé sur ces données du PMSI et nous avons mesuré 30 % d'erreurs de codage. Cela signifie que non seulement plus de neuf mille cas de malformations sur plus de trente mille passent à travers les mailles du filet du PMSI, mais encore, lorsque le PMSI les retrouve, les données ne sont pas précises parce qu'elles ne livrent aucune information quant aux expositions potentiellement toxiques, à la résidence maternelle, etc.

Le rôle des registres consiste à collecter et trier ces informations. Un registre tel que celui de REMERA, association abritée par un hôpital, reçoit une subvention annuelle de 275 000 euros qui doit couvrir les dépenses courantes (électricité, chauffage, salaires et charges, masques, etc.) pour une surveillance de soixante mille naissances. Autrement dit, pour une surveillance appliquée à l'ensemble des naissances françaises, le coût, pour repérer les malformations et identifier les expositions, s'élèverait à trois millions d'euros par an, sans compter le fait que, la recherche et développement étant terminés, nous disposons déjà de la base que nous pourrions utiliser. Il est donc erroné de considérer les registres comme onéreux.

Aucune donnée n'est exploitable sans algorithme. La base du registre REMERA contient plus de soixante-quinze mille dossiers et elle offre la possibilité d'une interface avec la plateforme de santé (*Health data hub*) lorsqu'elle sera mise en œuvre. Connaissant les limites humaines du traitement de données, nous avons élaboré un système d'intelligence artificielle de sorte à repérer les anomalies. Ce système sera mis en place dès que le *Health data hub* sera opérationnel.

En France, les malformations ne font pas l'objet d'une surveillance suffisante puisque moins de 20 % des grossesses sont surveillées. La charge de la surveillance des grossesses relève de l'agence Santé publique France. Bien qu'environ 20 % des malformations relèvent de l'environnement, il n'a jamais été question de créer une coordination nationale de surveillance des registres à laquelle l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses), par exemple, pourrait participer financièrement. Ce constat est étrange, car nous surveillons également des malformations liées à des tératogènes médicamenteux et l'Agence nationale de sécurité du médicament (Ansm) participe au financement des recherches.

L'action 5 de l'axe 1 du plan national santé environnement 4 (PNSE 4) préconise des consultations d'évaluation des expositions environnementales pour les couples ayant un projet de grossesse. Sur la base de quelles données probantes ces couples seront-ils conseillés ? Ils s'inquiéteront de savoir s'ils peuvent repeindre la chambre du bébé, si Madame, horticultrice, pourra poursuivre son travail. Aucune donnée pertinente ne permettra de répondre à des questions très précises. Bien sûr, nous considérons que ces consultations préconceptionnelles sont capitales et nous tenons à ce qu'elles soient mises en place. Encore faut-il les nourrir avec des arguments fiables. À défaut, il leur sera seulement répondu d'éviter toute exposition aux toxiques de l'environnement, ce qui ne constitue pas une réponse acceptable à notre époque.

Un autre axe du PNSE 4 évoque le risque malformatif, à savoir celui qui concerne la structuration de la recherche sur l'exposome et je le salue. Nous avons de nombreux projets en cours sur ce thème. Toutefois, cette recherche nécessite du matériel, car elle consistera à étudier des cas témoins. Or peu de registres sont capables de fournir des données géolocalisées, notamment. J'attire votre attention sur ce point précis.

À plusieurs reprises, ce PNSE 4 fait mention de plateformes de renseignements. Nous retrouvons là le problème précédemment évoqué, à savoir qu'il n'existe pas de données sans algorithme, mais il n'existe pas non plus d'algorithme sans données. La donnée constitue le carburant du système et elle fait défaut.

Afin de progresser, des relais locaux et de la confiance sont indispensables. Pendant l'épidémie de la Covid, REMERA a été le seul registre à poursuivre sa collecte d'informations. Cette démarche était d'autant plus importante qu'on ne savait rien à propos de ce virus et qu'il pouvait avoir des conséquences sur la grossesse. Nous avons pu réaliser notre collecte parce que nous constituons une petite équipe agile et professionnalisée, bien que nous ne disposions d'aucun personnel statutaire. Nous avons donc pu mettre en place un système d'accès direct à l'ensemble des données du dossier médical des patients hospitalisés, dans les établissements publics et privés, encadrés par des conventions signées avec chaque établissement, bien sûr dans le respect du Règlement général sur la protection des données (RGPD), *via* une boîte aux lettres électronique (BAL) dédiée, qui pourrait être démultipliée dans les zones ne disposant pas de registre.

Il suffirait d'identifier un collecteur de données dans chaque département qui ne travaillerait pas nécessairement à temps plein. Récemment, des propositions de professions médicales intermédiaires ont généré une levée de boucliers. Ce n'est pas ce que je propose. Néanmoins, nous avons constaté que les meilleurs collecteurs de données étaient rompus à la culture hospitalière, connaissaient ses rouages et ses usages. Nos collecteurs de données ne sont pas des soignants d'origine, mais ils sont compétents en coordination et en manipulation de données. Cependant, le relationnel avec les services leur fait défaut. Nous avons donc

besoin de collecteurs de données autonomes tels que ceux que nous avons formés. Cette tâche pourrait également faire l'objet d'une formation en vue de la reconversion d'infirmières et de sages-femmes, épuisées par le rythme hospitalier. L'hôpital n'aurait aucun surcoût à assumer.

Il n'est pas possible de mener à bien une surveillance sans relais local parmi les effectifs de terrain, qui s'appuie sur les compétences locales et en qui on peut avoir confiance. Ce personnel existe. Souvent, lorsque les personnels soignants sont trop épuisés, ils rejoignent les services de consultations. C'est regrettable parce qu'ils sont souvent très impliqués dans un métier qu'ils n'ont plus la force d'exercer. En revanche, ils sont capables de collecter des informations dans les dossiers médicaux. Il serait souhaitable d'intégrer cette proposition au plan santé environnement.

Si la surveillance de routine est correctement réalisée *via* des relais locaux, il importe qu'en cas d'anomalies de fréquence (bébés nés sans bras), nous puissions disposer d'une analyse fiable du signalement effectué par le registre. Or nous avons constaté des carences des épidémiologistes de Santé publique France dans le domaine de la santé environnementale. En effet, s'ils ne refusaient pas de mener des investigations, ils les arrêtaient sous le prétexte de l'absence de détermination d'une cause unique. Or nous savons que les maladies virales ont une cause unique (virus, microbes), mais ce n'est pas le cas pour les cancers et les malformations qui sont des maladies plurifactorielles. Il serait souhaitable de disposer d'épidémiologistes spécialisés dans les maladies « non transmissibles » – ainsi répertoriées dans la nomenclature en vigueur bien que certaines puissent être transmissibles *via* l'environnement. Cela conforterait la surveillance et l'alerte pour les malformations, sous réserve que nous ayons collecté des données et que nous puissions nous appuyer sur des équipes de terrain.

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Je n'irai pas jusqu'à dire que les données collectées par le PMSI sont erronées. En effet, à l'origine, le PMSI avait surtout pour objectif de constituer une base d'attribution de budget. Il s'est transformé ensuite en groupement homogène de séjour (GHS) et donc en financement par pathologie. Initialement, le PMSI n'avait pas vocation à répondre à ces problématiques. En convenez-vous ?

**Mme Emmanuelle Amar.** J'en conviens.

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Je conçois donc que vous le considériez comme incomplet puisqu'il n'entrait pas dans sa vocation initiale de procéder à des recoupements entre des données médicales et, par exemple, une géolocalisation des patients. En revanche, il est envisageable d'utiliser ce document comme une base qu'il conviendrait de faire évoluer.

Par ailleurs, les agences régionales de santé (ARS) comptent des médecins épidémiologistes compétents et efficaces. Certains ont procédé à une étude comparative du nombre de césariennes pratiquées dans les cliniques privées et dans les maternités publiques. Il n'est pas souhaitable de noircir totalement le tableau.

En revanche, ces données pourraient servir de base tout en respectant la confidentialité des données des patients. Santé publique France attire l'attention sur cette problématique prégnante. Il conviendrait d'élaborer une démarche qui permettrait d'utiliser des données confidentielles en les rendant anonymes et de faire évoluer les principes d'utilisation de ces données. Cette piste de réflexion me paraît très intéressante. Il est nécessaire que nous nous organisions de sorte à réaliser le recueil et le traitement des données dont nous disposons de

façon éparses et de les intégrer à une démarche d'analyse de santé environnementale. Cela n'a jamais été réalisé jusqu'à maintenant et la méthodologie à appliquer s'avérera complexe.

Selon vous, comment pourrions-nous procéder ? Quel processus méthodologique nous proposeriez-vous afin de mettre ces registres en place ?

Vous avez évoqué l'identification de collecteurs de données autonomes dans les hôpitaux. Quelle formation devraient-ils suivre et sous l'autorité de quel organisme ?

**Mme Emmanuelle Amar.** Le PMSI n'avait en effet pas une vocation de surveillance épidémiologique. Mon propos ne consistait pas à le lui reprocher. Vous évoquiez le comptage des césariennes. Ces mesures sont aisées puisqu'il s'agit d'actes médicaux et qu'ils sont financés. Le PMSI n'est pas un outil adapté à l'épidémiologie d'une pathologie qui ne fait pas l'objet d'un acte médical ou chirurgical.

S'agissant de la surveillance, c'est-à-dire la collecte et l'analyse des données épidémiologiques à des fins bien déterminées de mesures et d'alerte, des conventions ont été signées dans le respect du Règlement européen de protection des données. Elles prévoient du personnel dédié à cette surveillance dans des bases hautement sécurisées. L'objectif consiste à récupérer des données sur la base d'informations contenues non seulement dans le PMSI, mais également dans chaque service. Il s'agit de récupérer dans chaque dossier médical uniquement la donnée qui intéresse spécifiquement le registre et de la livrer dans une base de données dans laquelle elle sera rangée. Dès lors, il est possible de créer des algorithmes.

**Mme Sandrine Josso, rapporteure.** Après avoir lancé l'alerte relative aux naissances de bébés sans bras, avez-vous constaté des évolutions dans les processus d'évaluation de ces thématiques dans les politiques publiques de santé en France ? Avez-vous noté une prise de conscience collective à ce sujet ?

Incluez-vous des facteurs comportementaux dans vos analyses ? Dans l'affirmative, pouvez-vous nous préciser de quelle manière ces facteurs sont traités ?

Avez-vous remarqué une importance croissante du facteur environnemental dans l'explication de certaines malformations ?

**Mme Emmanuelle Amar.** Nous avons en effet constaté une évolution des politiques publiques. Dans le passé, Santé publique France refusait systématiquement de répondre à nos questions. Il semble qu'un frémissement se produise. Nous avons été conviés à une réunion au mois de septembre au cours de laquelle a été annoncée la création d'un septième registre, déjà prévue par Mme Marisol Touraine en 2016, et remise à l'ordre du jour. Le silence total, auquel nous avons été confrontés entre 2016 et 2020, semble en passe d'être levé.

S'agissant des facteurs comportementaux, le registre se limite à collecter les données qui figurent dans le dossier médical du patient. Nous n'interrogeons pas les mères et nous n'entretenons aucune interface avec elles. Nous avons sensibilisé les médecins et les sages-femmes de la région Rhône-Alpes de sorte qu'ils consignent un maximum de renseignements dans le dossier médical des patientes, s'agissant notamment des comportements. En revanche, si l'augmentation des cas d'une malformation faisait l'objet d'une alerte, nous procéderions alors à une étude spécifique et nous interrogerions les mères sur la base d'hypothèses que nous aurions identifiées.

Nous constatons très clairement une augmentation des malformations liées à l'environnement. Nous avons notamment repéré une augmentation des cas d'hypospadias, malformations de l'appareil génital des petits garçons, probablement liées à des facteurs exogènes. Les organes génitaux se développent sous la dépendance des hormones masculines, la testostérone notamment, dont l'action peut être limitée par des perturbateurs endocriniens. L'augmentation des hypospadias est observée plus spécifiquement en zones rurales et agricoles où le risque augmente d'un facteur trois. La Bretagne a posé le même constat et certaines publications internationales font mention de l'augmentation des cas d'hypospadias.

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Imaginons que vous ayez les moyens, que vous disposiez de personnel et que vous ayez accès à des données, quel serait votre point de départ afin d'établir des connexions entre les différentes données ? La survenue de ces cas d'agénésies ne transforme-t-elle pas le regard que vous portez sur cette problématique précise ? Jusqu'à quel point statistique des événements, véritablement dramatiques pour les parents et pour les enfants concernés, mais qui sont liés à des trébuchements de la nature et pourraient intégrer le pourcentage « normal » de personnes qui naissent avec des handicaps ou des malformations, peuvent-ils être considérés comme absolument anormaux ? Selon quels repères pouvons-nous identifier une réelle singularité qui relèverait de la santé environnementale ?

Après avoir géolocalisé les patients, quel type de pathologies rechercherez-vous ? Selon quels critères identifieriez-vous les points d'alerte ?

Force est de constater que la problématique de santé environnementale ne dispose d'aucun historique. Elle est liée à la sur-utilisation de la chimie d'après-guerre, mais les registres n'existaient pas avant la guerre non plus. Dès lors, comment pouvez-vous déterminer qu'une survenue de pathologie est significative par rapport au passé ?

**Mme Emmanuelle Amar.** Jusqu'à présent, aucun produit n'a été reconnu comme étant significativement lié ou associé à une malformation. Il appartient à l'épidémiologiste de mesurer la probabilité que l'évènement observé soit lié au hasard. Le calcul montrera si cette probabilité peut être écartée ou pas.

Dans notre travail, nous visons la neutralité. Nous fonctionnons sans *a priori* et sans parti pris. Nous surveillons la totalité des malformations et nous ne nous focalisons sur aucune d'entre elles en particulier. En revanche, nous réagissons à tout signalement humain, à toute alerte, et nous procédons à des vérifications. Nous statuons sur la réalité des cas, sur leur éventuel excès par rapport à l'attendu en fonction des statistiques que nous avons élaborées depuis 1973 (hors problématique environnementale). En fait, les cas anormaux sont « normalement attendus ». Un enfant sur dix mille naît avec une agénésie des membres et les cas sont répartis de manière aléatoire. Le calcul permet d'évaluer la probabilité qu'un enfant victime de certaines malformations naisse à un endroit précis et que cette malformation survienne en excès de nombre. Parmi ces cas, certains étaient statistiquement « normalement attendus » ; d'autres surviennent en « excès statistiques ». Si ces autres cas surviennent dans un rayon géographique restreint, il est alors indispensable d'étudier l'environnement, mais sans *a priori*.

S'agissant de l'augmentation des cas d'hypospadias, nous avons commencé par regarder si un interne ne consacrait pas une thèse à cette malformation, ce qui l'aurait conduit à ressortir un grand nombre de dossiers. Lorsque nous avons éliminé un certain nombre d'hypothèses de ce type, nous pouvons alors constater l'augmentation anormale des cas. Nous



étudions alors l'environnement géographique, la présence de zones rurales et agricoles et nous procédons à un calcul de probabilité en regard des autres cas survenus. Nous savons désormais que la probabilité que ces malformations surviennent dans ces zones est plus importante, mais nous n'avons fait aucun prélèvement et nous ne savons pas à quoi elles sont dues. Il est néanmoins raisonnable de suspecter qu'il existe un environnement favorable à la survenue de ces malformations.

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Vous avez identifié ces *clusters* depuis un certain temps. Avez-vous identifié des pistes d'explication ?

**Mme Emmanuelle Amar.** Dès sa médiatisation, notre alerte a suscité une curiosité scientifique au niveau mondial. Des chercheurs nous ont appelés du monde entier. Nous avons mutualisé nos réflexions. Dans plusieurs départements et dans plusieurs régions du monde, des toxicologues ont identifié une corrélation entre ces malformations et un système d'eau très particulier, lié à un pompage de l'eau dans des étangs et non pas dans des nappes phréatiques. Il convient donc d'investiguer cette cause possible. Autour de ces étangs, des produits phytosanitaires ont été répandus. Nous avons demandé quels étaient ces produits, mais l'Anses a refusé de nous transmettre les informations.

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Il semble que l'Anses et Santé publique France se mobilisent uniquement lorsqu'un *cluster* a été labellisé. La qualification de *cluster* génère des démarches officielles très cadrées, *via* des questionnaires précis. Sans cette reconnaissance officielle des faits par les institutionnels, aucune étude ne peut être déclenchée.

Quels arguments avancent-ils pour vous opposer un refus ? Se basent-ils sur le nombre de cas ?

**Mme Emmanuelle Amar.** Les arguments ont varié au fil du temps. D'abord, l'Anses a considéré que le nombre de cas n'était pas statistiquement significatif. Ensuite, il nous a opposé l'argument selon lequel les cas résidaient dans des villages différents, ce qui n'a pas de sens sur un plan épidémiologique qui ne tient pas compte, bien sûr, du découpage administratif des zones. Puis, il a considéré que ces cas n'étaient pas réellement des agénésies transverses. Puis, l'Anses a affirmé ne pas avoir reçu les dossiers ; que les cas n'avaient pas tous été étudiés par des centres de référence (affirmation fausse) ; etc. La multiplicité et la variété des arguments étaient telles qu'on pouvait imaginer que ces arguments n'étaient pas ceux qui avaient présidé à une inertie de plusieurs années. Ils masquaient manifestement des raisons injustifiables.

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Comment expliquez-vous cette réticence ? Il serait pourtant tout à fait à l'honneur de ces agences de travailler sur de tels sujets, de faire avancer la connaissance et de remplir leur mission de protection de la population.

**Mme Emmanuelle Amar.** Ce serait d'autant plus important que nous sommes susceptibles de nous tromper. La plainte déposée pour mise en danger représentait une épée de Damoclès. Des alertes officielles avaient été émises, notamment auprès de l'ARS, et elles auraient dû générer la mise en place d'un système, une information des hôpitaux, etc. Aucune démarche n'a été engagée. Dès lors, des responsabilités étaient engagées.

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Vous pensez donc que la crainte d'un recours pénal a présidé à l'inertie.

**Mme Emmanuelle Amar.** Je pense qu'il s'agissait en effet de protéger l'institution.

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Quoi qu'il en soit, la dynamique est lancée. La digue finira par céder, de gré ou de force.

**Mme Emmanuelle Amar.** L'enfer survient quand la vérité est perçue trop tard. Ceux qui ont tenté de couvrir des affaires ne l'ignorent pas. Pour autant, ce constat n'a jamais empêché quiconque de couvrir une affaire.

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Vous avez évoqué des « frémissements ». Pensez-vous que le mécanisme de protection de l'institution soit en voie de s'assouplir ?

**Mme Emmanuelle Amar.** J'ai eu cette impression puisque lors de la dernière réunion, mon avis et mon soutien ont été sollicités. Jusqu'à présent, nous étions presque toujours confrontés à la défiance. Ce nouveau comportement relève peut-être de la diplomatie ou de la stratégie. Il ne m'appartient pas d'en juger. Quoi qu'il en soit, j'ai noté une volonté nouvelle de dialogue avec les registres. *A contrario*, certaines associations bénéficient d'honneurs surprenants alors qu'elles ne sont jamais associées à la réflexion relative à la création d'un nouveau dispositif de surveillance des malformations, bien qu'elles soient compétentes en la matière. L'institution connaît l'existence de ces compétences extérieures au sérail, mais elle n'a pas franchi le pas de les accepter et de les associer.

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Les témoignages que nous enregistrons sont concordants. Nous vous remercions d'avoir accepté cette audition en toute vérité. D'une manière ou d'une autre, il sera indispensable que nous disposions d'outils tels que les registres pour compiler l'ensemble des informations en toute transparence.

*L'audition s'achève à dix-sept heures vingt.*

---