



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Anomalies congénitales

Question écrite n° 14878

Texte de la question

M. Olivier Dassault 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 du Registre des malformations en Rhône-Alpes (REMERA). Ce registre 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 de santé publique risque aujourd'hui de disparaître. Pourtant, cette expertise a montré son efficacité en termes de santé publique et d'alerte, la surveillance et les investigations sont particulièrement complexes à mener du fait de la rareté des événements de malformations congénitales. Il souhaite savoir si le Gouvernement compte renforcer la surveillance des anomalies congénitales en créant des registres régionaux comme relais de proximité au sein des territoires et pérenniser les actions 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.

Données clés

Auteur : [M. Olivier Dassault](#)

Circonscription : Oise (1^{re} circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 14878

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [4 décembre 2018](#), page 10880

Réponse publiée au JO le : [30 avril 2019](#), page 4121