



# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

## Agénésie - Pour la création de fichiers régionaux

Question écrite n° 16907

### Texte de la question

M. Éric Pauget appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la nécessaire création de fichiers régionaux recensant les enfants nés avec une agénésie des membres inférieurs ou supérieurs. En effet, sous l'appellation lapidaire de « bébés sans mains », les médias ont mis en exergue trois groupes d'enfants présentant une agénésie des membres supérieurs dans un contexte de proximité géographique et temporelle, dans le Morbihan, en Loire Atlantique et dans l'Ain. Tout récemment, la presse a également signalé trois enfants dans le département des Bouches-du-Rhône. Il y aurait 370 naissances par an avec une malformation d'un ou plusieurs membres supérieurs ou inférieurs, dont 150 naissances avec une agénésie transverse des membres supérieurs. Toutefois, les familles de ces enfants, situées sur tout le territoire national, et notamment dans les Alpes-Maritimes, réclament la création de fichiers régionaux permettant de recenser ces naissances, et ainsi de compiler ces données au sein d'un fichier national. Ces fichiers revêtent une grande importance pour les parents qui souhaitent obtenir des réponses quant aux causes des malformations de leurs enfants, notamment lorsque de nombreux cas sont répertoriés sur un même secteur géographique. Aussi, il souhaite connaître les intentions du Gouvernement quant à la création de fichiers régionaux et d'un fichier national.

### Texte de la réponse

Il convient de rappeler que la couverture des registres de cancers en France permet de disposer de chiffres robustes, le dispositif national s'appuyant sur les données des 27 registres de cancers, lesquels couvrent environ 22 % de la population française métropolitaine et trois départements et régions d'outre-mer. Pour les enfants, le registre national des cancers de l'enfant est exhaustif sur l'ensemble du territoire national depuis 2011. En juin 2019, le directeur général de la santé a saisi le Haut Conseil de la santé publique pour qu'il mène une réflexion sur les registres et sur leur place au regard des autres outils épidémiologiques disponibles. Les conclusions de cette instance seront utiles pour la définition d'un dispositif renouvelé. S'agissant de la création d'un registre national et régional des malformations congénitales, le premier rapport du Comité d'experts scientifiques sur les agénésies transverses des membres supérieurs, daté de juillet 2019, ne recommande pas, pour la surveillance des malformations congénitales, la création d'un registre national. Les six registres actuels couvrent d'ores et déjà 19 % des naissances en France. Ils permettent ainsi une évaluation globale des principales malformations en France. Le rapport recommande, en revanche, la création d'un septième registre dans une zone non couverte, répondant à des critères complémentaires des registres existants, en termes à la fois de populations et d'expositions à risque, notamment dans le champ environnemental. Cette action devrait être engagée très prochainement. Afin de répondre aux enjeux posés par les questions de santé, en lien avec les facteurs environnementaux, les agences régionales de santé, en lien avec l'État et les régions, copilotent les plans régionaux santé environnement. Pour conclure, ces enjeux seront au cœur du prochain plan national santé-environnement, « Mon environnement, ma santé », qui sera présenté lors du comité interministériel pour la santé au printemps 2020.

### Données clés

**Auteur :** [M. Éric Pauget](#)

**Circonscription :** Alpes-Maritimes (7<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 16907

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** [Solidarités et santé](#)

**Ministère attributaire :** [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(e)s

**Question publiée au JO le :** [12 février 2019](#), page 1302

**Réponse publiée au JO le :** [17 décembre 2019](#), page 11032