



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

bébés nés sans bras dans l'Ain

Question au Gouvernement n° 1309

Texte de la question

BÉBÉS NÉS SANS BRAS DANS L'AIN

M. le président. La parole est à M. Stéphane Trompille, pour le groupe La République en marche.

M. Stéphane Trompille. Madame la ministre des solidarités et de la santé, un taux anormal de malformations à la naissance a été recensé dans un rayon de 17 kilomètres autour de la commune de Druillat, un village du département de l'Ain, qui touche ma circonscription. En quatre ans, sept bébés sont nés sans bras dans cette zone. Selon le Registre des malformations en Rhône-Alpes, dit REMERA, à l'origine de cette révélation, le nombre de cas observés est cinquante fois supérieur à celui normalement attendu. Des congénats similaires ont été recensés en Loire-Atlantique et en Bretagne.

Des examens ont été menés auprès des mères des enfants concernés par cette anomalie : ces malformations de naissance ne sont dues ni à des facteurs génétiques, ni à une consommation de drogue. Si nous ne disposons pas encore d'éléments de réponse à la hauteur de cette problématique, s'en remettre à la fatalité n'est, pour autant, pas acceptable. Aujourd'hui, pourtant, le REMERA, fort de quarante-cinq ans d'existence, est au bord de la fermeture. Et pour cause, ses deux principales sources de financement ont cessé de l'alimenter en 2018 : l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, ainsi que la région Auvergne-Rhône-Alpes. Les conséquences de cette disparition seraient dramatiques pour la surveillance, la prévention, la recherche et la documentation liées aux malformations présentes dans la région.

Après la publication d'un premier rapport incompréhensible pour les proches des enfants nés avec une agénésie du bras, le dialogue doit être renouvelé et des réponses doivent être formulées. La question de ces congénats doit être étudiée avec la plus grande attention. À cet effet, madame la ministre, vous avez annoncé, avec le ministre de la transition écologique et solidaire, le lancement d'une nouvelle enquête, caractérisée par une méthodologie plus pointue. C'est un signe fort qui répond à la nécessité de ne pas céder à la fatalité. Pouvez-vous nous communiquer les modalités de cette nouvelle enquête ? (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe LaREM.*)

M. le président. La parole est à Mme la ministre des solidarités et de la santé.

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. Monsieur le député, merci de me donner l'occasion d'intervenir sur un sujet extrêmement sensible. La surveillance des malformations congénitales en France est particulièrement complexe car les cas sont relativement rares – autour de 80 à 100 cas recensés par an sur les 800 000 naissances. Ce recensement repose sur des registres animés par une agence scientifique : l'Agence nationale de santé publique, que l'on appelle Santé publique France. Elle anime tous les registres de surveillance des maladies, dont un réseau de six registres dédiés aux malformations congénitales.

Effectivement, il y a eu une alerte dans trois régions, dans lesquelles une survenue anormale de cas a été identifiée. Dans l'Ain, il semble que le nombre de cas ne soit pas supérieur au nombre de cas attendus ; cependant, Santé publique France est allée voir l'ensemble de ces familles pour essayer de trouver des causes communes à ces cas en surnombre survenus entre 2009 et 2014. Santé publique France n'a pas identifié de cause.

Devant la douleur de ces familles et l'incompréhension, nous avons décidé, François de Rugy, Didier Guillaume et moi-même, de relancer une étude en associant à l'analyse des cas une autre agence scientifique, l'ANSES – Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail –, spécialisée dans les risques environnementaux. Nous allons donc demander à ces deux agences de retourner vers les familles, pour essayer de trouver la cause et l'origine de ces malformations.

Par ailleurs, je tiens à vous rassurer : les financements des registres sont pérennes. Il n'est pas question d'arrêter le financement d'un registre : celui dont vous parlez est tenu par les Hospices civils de Lyon, qui continuent de le financer car il est important de ne jamais baisser la garde dans la surveillance d'une anomalie congénitale. (*Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes LaREM et MODEM.*)

Données clés

Auteur : [M. Stéphane Trompille](#)

Circonscription : Ain (4^e circonscription) - La République en Marche

Type de question : Question au Gouvernement

Numéro de la question : 1309

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Solidarités et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [25 octobre 2018](#)

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue dans le journal officiel le [25 octobre 2018](#)