

## Quand un agrégat de malformations rencontre une agence de santé publique : une impression de déjà-vu ?

EMMANUELLE AMAR

Directrice REMERA  
Registre des  
malformations en Rhône-  
Alpes  
7, rue Sainte-Catherine  
69001 Lyon  
France  
<emmanuelle.amar@  
remera.fr>

Tirés à part :  
E. Amar

Le registre REMERA recense et documente en temps réel et de façon systématique tous les cas de malformations identifiés en période anténatale et postnatale dans quatre départements français : le Rhône, la Loire, l'Isère et l'Ain. Un des buts de cette surveillance est d'étudier les variations temporo-spatiales de l'incidence des malformations afin de détecter et signaler le plus tôt possible une augmentation inattendue.

En France, la surveillance épidémiologique des malformations, via les registres, couvre moins de 20 % du territoire. Elle est financée par les agences et instituts nationaux – Santé Publique France (SP France), Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), Agences régionales de santé (ARS) et Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) – et les régions. La sécurité sanitaire est la rançon de cet effort : si le nombre de cas observé par le registre est supérieur au nombre attendu et que la possibilité d'une fluctuation aléatoire du taux d'incidence a été éliminée, des investigations doivent être menées. Et une réponse donnée à ceux qui s'interrogent. C'est la règle. Cela ne signifie pas que la cause de cette augmentation va être trouvée mais, comme dans une enquête policière, des portes vont pouvoir être fermées. Dans l'immense majorité des cas, on observe un retour à la normale ou on trouve une explication à cette hausse à première vue suspecte. Dans ce cas, on explique, on répond aux populations inquiètes et les peurs sont apaisées. Cela arrive très souvent, en milieu professionnel surtout, car les mères communiquent directement entre elles et leurs craintes se nourrissent du sentiment d'injustice d'avoir peut-être été exposées malgré elles à une substance toxique pour leur enfant. Et cela ne nous a jamais été reproché par les autorités sanitaires : nous avons fait notre travail, nous avons écouté, informé, rendu compte et traduit les données du registre en un message intelligible. Nous avons rassuré. Nous avons bien fait.

Mais il arrive, très rarement heureusement, que rien ne vienne expliquer un excès de cas de malformations observé dans un lieu et une période donnés. Après avoir signalé cette augmentation anormale aux autorités sanitaires, nous nous mettons à discuter du bien-fondé d'une recherche forcément complexe, à penser des hypothèses, à penser au type d'étude qui serait le plus adapté à la question que l'on se pose et qui se pose aux professionnels de santé, aux parents et, parfois, aux élus. Dans le même temps nous allons écouter les parents et ils vont comprendre que nous ne savons pas encore mais que nous cherchons. Bref nous allons faire ce que nous avons appris et qui nous passionne, c'est-à-dire notre métier.

En voici un exemple :

En décembre 2010, le registre REMERA est contacté par la Cire (Cellule interrégionale d'épidémiologie), à la suite d'un signalement effectué par un médecin généraliste de l'Ain, de deux naissances distinctes, à six mois d'intervalle, d'enfants porteurs d'une agénésie transverse isolée du membre supérieur (ATIMS). Les mères de

Pour citer cet article : Amar E. Quand un agrégat de malformations rencontre une agence de santé publique : une impression de déjà-vu ? *Environ Risque Sante* 2016 ; 15 : 465-468. doi : 10.1684/ers.2016.0922