

## Surveillance des anomalies congénitales

**La presse fait écho de cas groupés rapportés d'agénésie des membres supérieurs dans l'Ain. Deux autres situations de nature similaire ont été signalées en Bretagne et en Pays-de-Loire. Santé publique France a conduit une investigation épidémiologique de ces 3 signalements qu'il rend public ce jour.**

### La surveillance des anomalies congénitales : une méthodologie rigoureuse

Afin de surveiller les anomalies congénitales, Santé publique France coordonne un réseau de six registres couvrant 19% des naissances en France et participe à leur financement.

Dans le cadre de ses missions, le registre des Malformations en Rhône-Alpes (REMERA) a informé l'agence d'une suspicion de 7 cas groupés dans l'Ain. Santé publique France étudie systématiquement ces signalements avec un protocole standardisé afin de déterminer si cela est dû au hasard ou non et d'identifier d'éventuelles expositions communes. La démarche est la suivante:

- Une première vérification est faite pour savoir s'il s'agit bien de cas identiques et qu'ils partagent la même définition clinique ;
- Puis, la fréquence de la malformation dans la zone étudiée est comparée à celle sur l'ensemble du territoire pour vérifier s'il s'agit ou non d'un excès de cas.
- En complément de cette analyse statistique, l'agence mène avec le registre une enquête auprès des mères de chacun des cas signalés, en les interrogeant sur leurs habitudes de vie lors de la grossesse et plus particulièrement lors du premier trimestre. L'objectif étant de rechercher une éventuelle exposition commune à ces cas (prise de médicaments, exposition environnementale, etc.).

Aujourd'hui, suite à l'investigation des 7 cas rapportés dans l'Ain nés entre 2009 et 2014, l'analyse statistique ne met pas en évidence un excès de cas par rapport à la moyenne nationale, et Santé publique France n'a pas identifié une exposition commune à la survenue de ces malformations. L'absence d'hypothèse d'une éventuelle cause commune ne permet pas d'orienter des investigations complémentaires.

L'Agence a par ailleurs conduit des investigations similaires sur deux signalements d'agénésie des membres supérieurs survenus en Loire Atlantique (3 cas nés entre 2007 et 2008) et en Bretagne (4 cas nés entre 2011 et 2013). Pour la Loire Atlantique et la Bretagne, l'investigation a conclu à un excès de cas. Cependant, aucune exposition commune n'a été identifiée pour les cas groupés de ces 2 régions.

Dans ce contexte, l'Agence maintient avec le réseau français des registres une attention toute particulière à la survenue de nouveaux cas dans ces régions et dans le reste de la France.

### La surveillance des anomalies congénitales : un dispositif à renforcer

Le registre des malformations congénitales en Rhône Alpes REMERA est l'un des six registres de malformations congénitales existant sur le territoire national qui colligent ces anomalies morphologiques et l'un des quatre registres en métropole. Il s'agit d'un outil épidémiologique de surveillance en termes de santé publique.

La surveillance des malformations congénitales et les investigations sont particulièrement complexes notamment en raison de la rareté des événements. En réponse à une demande de la Direction Générale de la Santé, Santé publique France avec l'ANSM ont proposé la constitution d'une fédération des 6 registres sur une base de fonctionnement commun, ainsi que leur évolution avec notamment l'appariement avec les données du Système National des Données de Santé [SNDS]. Le rapport est accessible sur le site de [Santé publique France](http://santepubliquefrance.fr). Une réflexion est en cours sur la base de ce rapport avec la Direction Générale de la Santé.

- [Anomalies congénitales liées aux expositions médicamenteuses et environnementales](#)
- [Investigation d'un signalement d'agénésies de l'avant-bras dans une commune du Morbihan](#)
- [Investigation d'une suspicion d'agrégat spatio temporel de malformations congénitales dans le département de l'Ain](#)
- [Investigation d'un agrégat spatio temporel de malformations congénitales dans une commune de Loire Atlantique](#)