



Ce jour, l'ASSEDEA a écrit à Mme Agnès BUZYN, Ministre de la Santé et des Solidarités ainsi qu'à Mme Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées pour affirmer sa volonté de mise en place d'un registre national des naissances et des malformations avec la collaboration avec tous les acteurs concernés, dont le REMERA. Nous vous livrons, en toute transparence, le contenu des courriers que nous leur avons adressé :

Le 16 Octobre 2018

Madame la Ministre, (et Mme la Secrétaire d'Etat dans un autre courrier)

Depuis 1975, l'association ASSEDEA (www.assedeo.fr) accompagne les familles concernées par l'agénésie de membre(s).

La mise en lumière de cas d'agénésies répétées sur des zones géographiques proches, dans l'Ain, en Bretagne et en Loire-Atlantique interpelle les familles de l'association.

L'agence Santé publique France a communiqué sur la nécessité de renforcer le dispositif de surveillance des anomalies congénitales en mettant en réseau les six registres des malformations existants, couvrant 19% des naissances.

Parmi eux, le REMERA (Registre des malformations en Rhône-Alpes) lanceur d'alerte sur ce sujet pourrait cesser son activité en fin d'année faute de financement : la procédure de licenciement du personnel est en cours provoquant une incompréhension totale des familles.

L'ASSEDEA vous demande instamment d'assurer la pérennité du REMERA, qui a par ailleurs concouru aux recherches sur les impacts de la Dépakine, et la sanctuarisation de son financement.

De plus, l'ASSEDEA renouvelle avec force son soutien à la création d'un registre national des naissances et des malformations avec l'engagement de l'intégration définitive du REMERA.

En vous remerciant pour votre attention et votre détermination à faire avancer la surveillance et la recherche des causes des malformations, nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de notre haute considération.

Alice ROYEZ
Présidente de l'ASSEDEA