



Monsieur le Député,

« Les bébés sans main » : sous ce titre lapidaire, les media ont mis en exergue trois groupes d'enfants présentant une agénésie des membres, dans un contexte de proximité géographique et temporelle, dans le Morbihan, en Loire-Atlantique et dans l'Ain.

Depuis 1975, l'association ASSEDEA ([www.assedeas.fr](http://www.assedeas.fr)) réunit les enfants, leurs parents et les adultes concernés par les malformations de membre(s). Cette actualité interpelle les familles de notre association.

Dans ses conclusions du 4 octobre 2018, en l'absence de causes communes identifiées, l'agence Santé Publique France met en avant la nécessité de renforcer le dispositif de surveillance des anomalies congénitales, notamment en fédérant les six registres des malformations existants, couvrant 19% des naissances.

Pour autant, l'un d'entre eux, le REMERA (Registre des malformations en Rhône-Alpes) n'est pas assuré de poursuivre son activité en 2019 : son équipe actuelle est sous le coup d'une procédure de licenciement. Le risque de disparition de ce lanceur d'alerte est incompréhensible pour les familles touchées par l'agénésie.

Nous saluons la détermination de l'équipe du REMERA et de sa directrice, Madame AMAR, à œuvrer pour la recherche des causes de ces agénésies groupées. Lors de l'émission du « Grand Jury » le 21 octobre 2018, Madame la Ministre Agnès Buzyn a annoncé la décision collégiale prise avec Monsieur le Ministre François de Rugy de relancer une étude conjointe entre Santé Publique France et l'ANSES, ne pouvant se satisfaire des conclusions de la première enquête dans l'Ain.

Nous prenons bonne note de ces avancées et nous vous invitons à soutenir :

- Les actions de pérennisation du REMERA, ainsi que la sanctuarisation de son financement
- La création de registres régionaux couvrant l'ensemble du territoire national, relais indispensable pour un maillage efficace de proximité au sein des territoires.
- L'investigation aboutie des clusters dans le Morbihan, en Loire-Atlantique et dans l'Ain via une étude complémentaire conjointe entre Santé Publique France et l'ANSES.
- Les actions de recherche sur les causes des agénésies de membre(s) en général.

En vous remerciant pour votre attention, nous vous prions d'agréer, Monsieur le Député, l'expression de notre considération.