



LA MÉDIATISATION DES CLUSTERS NOUS CONCERNE TOUS.

La médiatisation actuelle des clusters (*survenue de cas groupés dans un temps et un espace restreints*) d'agénésie transverse isolée des membres supérieurs **soulève de nombreuses questions** de la part des familles de l'Assédea. Il nous paraît important de publier ce document dans lequel vous trouverez probablement des réponses.

L'Assédea regroupe **plus de 1000 membres actifs** sur facebook concernés directement ou indirectement par une agénésie de membre(s) ; l'association offre principalement du **soutien aux familles** mais elle est également **impliquée dans la recherche des causes de ces agénésies**.

Suite à cet engouement médiatique, de nombreuses familles se posent des questions et il n'est pas toujours possible d'y répondre de manière systématique et formelle.

LES CHIFFRES

Chaque année en France, **environ 345 enfants naissent avec une réduction de membres** (*1 cas/ 2350 naissances vivantes soit 4.3/10.000*).

Les réductions de membres sont de 3 types :

- Transversales (50%)
- Longitudinales
- Intercalaires

Ces chiffres sont extrapolés sur **base de la collecte des données des 6 registres régionaux** suivants : Antilles, Auvergne, Bretagne, Paris, Réunion et Rhône-Alpes (*Remera*). Ces registres surveillent l'ensemble des malformations congénitales sévères et représentent 19% des naissances sur le territoire.

Les causes des agénésies ne sont pas toujours connues.

Dans de rares cas leur origine peut être :

- Génétique
- Maladie des brides amniotiques
- Médicamenteuse

Mais dans la plupart des cas leur origine n'est pas connue.

On parle alors souvent d'un accident survenu lors de la période de développement embryonnaire principalement pendant le 2ème mois de la grossesse.

LES CLUSTERS OU EXCÈS DE CAS

Plusieurs clusters ou agrégats spatio-temporels ont été identifiés **entre 2008 et 2013** à Mouzeil (*3 cas entre 2008 et 2009*) Druillat (*7 cas entre 2009 et 2014*) et Guidel (*4 cas entre 2011 et 2013*).

Tous concernent une agénésie transverse isolée du membre supérieur (ATIMS).

La fréquence de survenue des ATIMS est estimée à **1.78 cas/ 10.000 naissances vivantes**.

Deux de ces excès de cas ont été **statistiquement confirmés par Santé publique France** et concernant le troisième, des biostatisticiens ont confirmé également l'excès de cas.

Lire l'article

[Le Monde.fr](#)

La survenue de ces cas groupés alerte de par même leur définition.

Etant donné que la plupart des agénésies transverses isolées n'ont pas de cause ou de facteur favorisant identifié, la **survenue de cas groupés** dans un **périmètre restreint** sur une **même période de temps** laisse supposer qu'un **facteur externe commun** ait agi durant la période critique de développement des membres (*2ème mois de grossesse*) occasionnant alors une agénésie.

Les questions actuelles qui ont été soulevées sont les suivantes :

• Pourquoi n'existe-il pas plus de registres régionaux afin d'obtenir un recensement national ?

Cela permettrait peut-être d'observer une variabilité dans la distribution géographique des cas d'agénésies de membre(s) et d'observer d'autres clusters ?

• L'Assédéa peut-elle palier cet absence de registre national et proposer un recensement volontaire de toutes les agénésies à tous ses adhérents ?

Cette question est à l'étude depuis longtemps. Un projet en partenariat avec le Remera a été présenté lors de la Journée des familles du 06/10/2018.

Il est important de comprendre que la collecte et le traitement de ces données, même sur un consentement volontaire et anonymisé, doit être réalisés par des professionnels qualifiés et reconnus pour être interprétables.

• Pourquoi fermer le Remera, le plus ancien des registres, impliqué dans la mise en évidence du lien entre Dépakine (médicament antiépileptique) et malformation/autisme ?

• Pourquoi licencier son personnel dont Mme Emmanuelle Amar sa directrice à l'origine de cette alerte ?

• Pourquoi ne pas avoir poussé plus loin les investigations sur le terrain lors du signalement des clusters ?

A cette question nous avons obtenu tout récemment une réponse de la ministre de la Santé qui **demande une nouvelle enquête**.

Nous parlons beaucoup de quelques familles issues de ces clusters depuis quelques semaines mais toutes nos familles sont concernées.

La **ministre de la Santé** et le **ministre de la Transition écologique** ont demandé dimanche dernier que de **nouvelles investigations** aient lieu.

Nous espérons que ces recherches pourront dégager des pistes afin que l'ensemble des familles obtiennent peut-être une **esquisse de réponse** et que des **mesures préventives** pourront être mise en place afin de **protéger les grossesses futures**.

Isabelle Taymans-Grassin

LA PRESSE EN PARLE :

Publié le 16/10/2018

Agénésie des membres supérieurs dans plusieurs localités françaises : débat autour des méthodes statistiques



un intérêt croissant.

Paris, le mardi 16 octobre 2018 - Depuis quelques semaines, la naissance entre 2009 et 2014 de sept enfants vivant dans sept communes de l'Ain (situées dans un rayon de 17 kilomètres autour de la même ville, soit une aire de 900 kilomètres carré, un calcul simple d'une journaliste d'Europe 1 qui a valu quelques discussions sur Twitter) atteints d'agénésies des membres supérieurs isolées suscite

Lire l'article

JIM.fr

Lire l'article

handicap.fr

Malformations congénitales : améliorer le repérage !



Comment mieux repérer les malformations congénitales, afin de mieux en connaître les causes ? Cette question récurrente est posée à nouveau par les cas de bébés nés sans mains, bras ou avant-bras dans trois endroits de France ces dernières années (article en lien ci-dessous).

19 % des naissances couvertes

Six registres de malformations congénitales existent en France : en Bretagne, à Paris, aux Antilles, à La Réunion et deux en Auvergne-Rhône-Alpes. Coordonnés par l'Agence sanitaire Santé publique France, ils ne couvrent que 19 départements et 19% des naissances. Leur rôle est de passer en revue les naissances des départements qu'ils couvrent,



Résumé :
Comment mieux repérer les malformations congénitales afin d'en connaître les causes ? Six

registres de malformations congénitales existent en France mais qui ne couvrent que 19 départements et 19% des naissances. Une base nationale est réclamée.

Par L'AFP pour Handicap.fr, le 06-10-2018

Réagissez à cet article !

Publié le 04/10/2018 à 15:56, Mis à jour le 05/10/2018 à 12:12

14 bébés naissent sans bras ou avant-bras : la faute aux pesticides ?

Santé

Partager 277 partages

Partager

Tweeter

Partager

Commenter

Réagir 20 réactions

S'ABONNER



Plusieurs enfants sont nés sans bras ou sans avant-bras en Bretagne et dans l'Ain / Photo d'illustration

Un scandale sanitaire ? Depuis une dizaine d'années, 14 cas d'enfants naissant sans main ou

Lire l'article

LADEPECHE.fr