



Direction générale de la Santé

Paris, le 12 juillet 2019

Communiqué de presse

Investigations autour des cas d'agénésie transverse des membres supérieurs (ATMS) observés dans trois départements métropolitains

1^{er} rapport du Comité d'experts scientifiques

Pour répondre aux interrogations des familles, les ministres des Solidarités et de la Santé, de la Transition écologique et solidaire et de l'Agriculture et de l'Alimentation ont saisi Santé publique France et l'Anses afin de mettre en place une expertise collective pluridisciplinaire, complémentaire des investigations déjà réalisées, sur les causes possibles des regroupements de cas observés, notamment en approfondissant la question des expositions environnementales. Le premier rapport du comité d'experts scientifiques (CES) est rendu public ce jour, après avoir été présenté aux représentants des familles d'enfants concernés.

Le CES constitué avec l'appui de Santé publique France et l'Anses, a réexaminé tous les dossiers médicaux des enfants signalés comme porteurs d'une agénésie transverse des membres supérieurs signalés dans le Morbihan et dans l'Ain. Le CES a infirmé le diagnostic d'ATMS pour certains de ces cas. Le CES conclut à une absence de « cluster » (regroupement statistiquement significatif, dans le temps et l'espace, de cas répondant à la définition d'ATMS) dans l'Ain et à un « cluster » dans la commune de Guidel (Morbihan). Des investigations complémentaires seront menées pour rechercher d'éventuelles expositions environnementales communes au niveau des cas groupés du Morbihan. Les travaux se poursuivent pour les cas signalés en Loire-Atlantique. Parallèlement, une revue approfondie de la littérature (21 000 publications scientifiques identifiées), a été débutée par l'Anses et Santé publique France, afin de rechercher d'éventuels facteurs de risque d'ATMS actuellement non identifiés. Les travaux en cours permettront de mieux caractériser les éventuels facteurs de risque environnementaux. Ils feront l'objet d'un second rapport du CES.

En l'absence actuelle d'identification de facteurs de risques d'ATMS et en raison de la rareté de ces malformations, une enquête épidémiologique de grande ampleur nécessiterait plusieurs dizaines d'années d'observations. Le CES ne la recommande pas. Le CES estime que les connaissances sur les causes des anomalies du développement, notamment environnementales, sont actuellement insuffisantes et recommande de renforcer les moyens de la recherche sur ce sujet.

Le CES rappelle l'importance d'un diagnostic précis des malformations, en particulier des membres, et recommande d'en renforcer la surveillance. Ce diagnostic d'ATMS étant difficile, il doit être posé par un médecin généticien d'un des Centres de référence maladies rares labellisés pour les anomalies du développement. Le CES ne préconise pas la création d'un registre national, mais celle d'un septième registre et le renforcement de la qualité, de l'évaluation et de la coopération des registres existants. Le

CES recommande de renforcer le signalement des malformations en s'appuyant sur les professionnels de santé en pré et post-natal, notamment les échographistes, les obstétriciens et les pédiatres, et sur les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, pour mettre en place un dispositif d'alerte des suspicions de cas groupés qui couvre l'ensemble du territoire. Enfin, le CES recommande la création d'un comité scientifique national des malformations congénitales.

Parallèlement, le CES recommande d'améliorer la prise en charge, le suivi et l'accompagnement des familles.

« Je salue l'énorme travail accompli par les membres du comité d'orientation et de suivi et du comité d'experts scientifiques a déclaré le Pr Jérôme SALOMON, directeur général de la Santé, et je me réjouis de la poursuite de la mobilisation de l'expertise nationale. Une feuille de route des actions à mener sera proposée à l'automne et présentée au comité d'orientation et de suivi. »

Le Directeur général de la santé a proposé aux familles concernées de les rencontrer et souhaite l'organisation de réunions de restitution de cette expertise sur le terrain.

Deux comités ont été constitués par Santé Publique France et l'Anses pour mener cette mission :

- un comité d'experts scientifiques (CES) composé de 20 personnalités scientifiques couvrant l'ensemble des disciplines utiles au regard du sujet, chargé d'identifier et d'analyser les différentes hypothèses causales, de formuler des recommandations aux pouvoirs publics en matière de suivi des populations et de maîtrise des expositions. Le CES est un comité indépendant des agences sanitaires missionnées, constitué après appel à candidatures.
- un comité d'orientation et de suivi (COS) qui regroupe l'ensemble des parties prenantes concernées par les ATMS, et en particulier des parents d'enfants atteints de cette malformation.

Consulter [le rapport complet d'expertise](https://www.santepubliquefrance.fr/media/files/espace-presse/rapport-sur-les-agenesies-transverses-des-membres-superieurs) sur le site de Santé publique France :
<https://www.santepubliquefrance.fr/media/files/espace-presse/rapport-sur-les-agenesies-transverses-des-membres-superieurs>

Contact presse

presse-dgs@sante.gouv.fr Tel. 01 40 56 84 00