

« BÉBÉS SANS BRAS » LES CRIANTES FAIBLESSES DE L'ENQUÊTE

Comment trouver si l'on ne cherche pas ? Le comité d'experts chargé d'analyser les causes des malformations congénitales survenues dans trois départements ruraux a écarté le volet environnemental de l'enquête, et renvoyé à d'autres investigations.

Promis par la ministre de la Santé fin octobre 2018 pour le 30 janvier 2019 puis pour mi-juin, le rapport présenté par Santé publique France (SPF) et l'Anses est aussi dénué de pistes d'investigation que riche d'incohérences. Ainsi, en conclusion, le comité d'experts scientifiques (CES) ne recommande pas la réalisation d'une enquête épidémiologique d'ampleur qui nécessiterait plusieurs dizaines d'années d'observations.

Le CES estime toutefois que les connaissances sur les causes environnementales des anomalies du développement sont actuellement insuffisantes et recommande de renforcer les moyens de recherche sur ce sujet. En bref, on manque de données épidémiologiques et environ-



FRED TANNICAU / AFP

nementales mais les chercher prendrait trop de temps. Ce qui devait donc être une enquête sur les causes des cas de malformations groupées n'a pas rempli sa mission.

Pour mémoire, le registre des malformations congénitales de

Rhône-Alpes, le Remera (couvrant quatre départements), avait déclenché une alerte en 2011 sur des cas de bébés nés avec une agénésie transverse du membre supérieur (ATMS) dans l'Ain. Aucune réponse de la part des autorités aux demandes de moyens d'investigation supplémentaires ne sera faite, ni en 2014 ni en 2015, quand deux autres alertes en Bretagne et en Loire-Atlantique seront données. En 2013, en Loire-Atlantique, trois enfants de la même classe à Mouzeil (nés en 2007 et 2008) sont signalés par un médecin, et, en 2014, trois bébés à Guidel, dans le Morbihan. Le Remera, quant à lui, indiquera en 2016 que sept enfants nés entre 2009 et 2014 dans l'Ain ont été identifiés dans un rayon de 18 km avec une ATMS.

Le cas de la petite Lola n'a pas été recensé avec ceux de Guidel. Elle vit pourtant à seulement 20 km de la cité morbihannaise.

Il faudra attendre 2018 et la fermeture annoncée du registre de Rhône-Alpes pour que les médias s'emparent du sujet, aboutissant fin octobre 2018 à l'engagement de la ministre de faire la lumière sur les causes de ces trois clusters.

L'AIN DÉLAISSÉ

Une bataille d'interprétation des statistiques s'engage, SPF ne voyant pas de cluster dans l'Ain, s'attachant à prendre les limites administratives du Code Napoléon du département pour effectuer ses calculs ne trouve donc pas d'excès de cas par rapport au 1,7 naissance attendu avec une ATMS pour 10 000 naissances et écarte quatre cas de ce petit périmètre de plusieurs communes au motif qu'ils sont antérieurs de deux ans à 2011, année où l'Ain entre dans la compétence du Remera. Ce qui est, selon SPF, non conforme, alors même que SPF fera une recherche rétrospective, toujours en cours, là où il n'y a pas de registre, en Loire-Atlantique. L'organisme contacté au cours des derniers mois n'a pas donné suite à nos questions.

Est-ce qu'un cluster ne peut exister que si une seule et



RYANLANE / GETTY IMAGES

Poursuivre une bataille statistique engagée depuis 2018 pour finalement invalider les bases de la question, était-ce cela le mandat du comité scientifique ?

même commune est concernée et non pas un territoire de 17 km de rayon dès lors que plusieurs communes sont impliquées ? Comme le résume bien William Dab (« le Monde » du 12 juillet), épidémiologiste et ancien directeur général de la santé (DGS), « en pratique de santé publique, la question statistique est secondaire ». Mais, avant tout, était-ce cela le mandat du comité scientifique ? Poursuivre une bataille statistique engagée depuis les premières conclusions de SPF en 2018 pour invalider les bases de la question posée et donc ne pas chercher ? Et faire perdre à chacun un temps précieux à redémonter la mécanique des

chiffres et faire perdre de vue les objectifs assignés ?

Aucune enquête ne sera donc menée dans l'Ain, et le terrain et nombre d'hypothèses, partout ailleurs, délaissés, au grand dam de l'Assédéa (association constituée il y a vingt ans par

des parents d'enfants atteints de ce type de malformation). Une enquête in situ qui pourtant paraît essentielle, quand l'« enquête » prévue par le rapport examinera 20 000 articles scientifiques dans les mois à venir et devrait aboutir

CLUSTER, UN GROUPE DE CAS

Un cluster est un regroupement dans le temps et l'espace de cas de maladies, de symptômes ou d'événements de santé au sein d'une population localisée, une zone où les malformations sont concentrées. L'agénésie transverse du membre supérieur, à l'origine inconnue, doit être distinguée des contraintes physiques comme la brèche amniotique, qui empêche la main de se développer, et d'autres causes qui peuvent être médicamenteuses ou génétiques. Pour les détracteurs du cluster de l'Ain, il s'agit du facteur « hasard », qui viserait une zone aussi bien qu'un tireur texan inexpérimenté viserait plusieurs balles au cœur de la cible sans l'avoir cherché.

La surveillance des anomalies congénitales est assurée par six registres qui ne couvrent que 19 % de la population française.

en 2020. Or, les pistes d'investigation suggérées par le groupe de travail mis en place par le Remera en sept pages concises et claires (1) pourraient être conduites des années après la naissance des derniers cas observés.

L'EAU NÉGLIGÉE

Ainsi de la question de la contamination via l'eau potable, passant par un audit de l'eau : « Un point commun entre toutes les zones concernées est la vulnérabilité d'une partie de l'eau en amont du traitement de potabilisation. » Et la connaissance des dates permettant de savoir quand il y a eu des travaux sur les réseaux d'eau ou de stockage, motivés par des non-conformités, les éventuelles anomalies de la qualité de l'eau, et autres incidents survenus sur les sites industriels proches est à portée de main. Des collectes d'informations supplémentaires sur les saisies des pesticides de contrebande (360 tonnes saisies en 2018)...

Autant de pistes qui réclameraient de la part des ministères compétents (Agriculture, Environnement et Santé) une volonté de donner accès à ces informations. ★

ANNE-CORINNE ZIMMER

1) remera.fr « Note d'étape n° 2. Agrégats spatio-temporels de cas d'agénésie transverse du membre supérieur : comment progresser dans la recherche des causes ? »

À lire aussi dans l'HD 629 (du 11 au 17 octobre 2018) : « Répertoire des malformations, une mission indispensable ».