

## L'affaire des bébés sans bras

### Sommaire

I- Introduction et formulation de la question traitée ainsi que de ses enjeux .....	2
I-1-Contexte	
I-2- Formulation de la question	
I-3-Enjeux	
II- Etat des lieux et présentation des hypothèses défendues jusqu'ici .....	3
II-1-Santé Publique France 1 <sup>er</sup> rapport	
II-2-Emmanuelle AMAR et le REMERA : la remise en cause	
II-3-Santé Publique France 2 <sup>ème</sup> rapport	
III- Enquête et recherches sur les méthodes utilisées : l'information, la clé difficile à trouver.....	4
III-1-Entretien avec Emmanuelle AMAR	
III-2- Entretien avec Ségolène AYME	
III-3-Le traitement médiatique problématique et autres difficultés rencontrées	
IV-Résultats : les causes impossibles et les clusters inexistant.....	6
IV-1-Les causes environnementales infondées ?	
IV-2-Emmanuelle AMAR : Lanceuse d'alerte, vraiment ?	
IV-3- Comparaison et critique des méthodes employées par SPF et le REMERA	
V- Conclusion et conseils .....	9
VI-Bibliographie .....	
.....	10

VII- Autoévaluation .....	
...11	

## **I-Introduction et formulation de la question traitée ainsi que de ses enjeux**

### **I-1-Contexte**

En 2010, un médecin généraliste situé dans le département de l'Ain signale à l'Agence Régionale de Santé d'Auvergne-Rhône-Alpes l'existence de 3 cas d'agénésie transverse des membres supérieurs (ATMS) issus de sa patientèle. Ces 3 cas habitent dans trois communes proches de l'Ain. Afin de clarifier toute suspicion potentielle d'agrégat spatio-temporel (« Regroupement inhabituel d'un problème de santé dans un espace géographique et dans une période de temps donnés. ») (InVS, 2005) d'ATMS, la cellule d'Institut de Veille Sanitaire (InVS ; dorénavant Santé Publique France) sollicitée se réfère au Registre des Malformations en Rhône-Alpes (REMERA) afin de mener une enquête. Faute d'exhaustivité dans la liste des cas, les recherches n'ont pas pu aboutir. (« Investigation d'une suspicion d'agrégat spatio-temporel de malformations congénitales dans le département de l'Ain. », s. d.)

Il faut attendre le 3 octobre 2014 pour que de nouveaux cas soient rapportés par le REMERA. Ces recensements devenant nombreux, le REMERA alerte l'Agence Régionale de Santé d'Auvergne Rhône-Alpes (ARS RA).

En 2016, c'est finalement Santé Publique France (SPF) qui sera alerté sur la situation et sera chargé de l'enquête.

L'affaire sera fortement médiatisée en 2018 et pour cause, la présidente du REMERA, Emmanuelle AMAR, contestera les résultats démontrés par Santé Publique France. Face à ce potentiel scandale sanitaire, la presse s'est emparée du sujet prétendant révéler la vérité cachée par les institutions publiques. En bref, l'affaire a fait scandale, a monopolisé beaucoup de temps et d'argent.

### **I-2- Formulation de la question**

Cette affaire n'a jamais connu de conclusion ne faisant pas débat, c'est pourquoi ce sujet nous a intéressé. Trouver et rétablir la vérité grâce à des preuves, n'est-ce pas là le but de la zététique ? La question que nous nous sommes posés est la suivante :

**Quelles sont les causes expliquant les nombreux cas d'agénésies transverses des membres supérieurs dans l'Ain entre 2009 et 2014 ?**

### **I-3-Enjeux**

Ce sujet est au cœur de plusieurs enjeux liés à des problématiques scientifiques et sociales.

Tout d'abord, les contestations faites à Santé Publique France pourraient compromettre leur crédibilité et remettre en cause les méthodologies utilisées. Ceci signifierait que le citoyen lambda ou tout autre organisme pourra contester les résultats de futures

recherches en s'appuyant sur cette précédente erreur. De plus, en se servant du *Pathos*, les médias ont tendance à attribuer, à tort ou à raison, des désirs ou des intérêts expliquant, selon eux, les actions des uns. Or tout n'est pas complot, et tout ne peut pas être exempt d'erreur.

Aussi, au-delà de ces raisons presque politiques, cette histoire concerne des êtres humains qui sont touchés affectivement par les résultats trouvés. Ainsi, on ne parle pas uniquement de chiffres et de théories mais bien de donner des réponses à des familles inquiètes pour la santé de leurs enfants et des futurs bébés de leur commune. D'autant plus qu'un précédent scandale sanitaire lié à un médicament avait déjà engendré la malformation de milliers de bébés dans les années 50. (Benkimoun, 2010)

Il est donc nécessaire d'obtenir des réponses afin d'informer l'opinion publique et d'obtenir des informations sur l'état de santé des humains.

## **II-Etat des lieux et présentation des hypothèses défendues**

Pour commencer, les agénésies transverses des membres supérieurs sont des malformations survenues lors du développement embryonnaire. Elle se caractérise par l'absence de développement de la main, de l'avant-bras ou d'un bras. Cette malformation est considérée comme rare en France (1,7 cas pour 10 000 naissances selon Santé Publique France.). (*Agénésies transverses des membres supérieurs, Santé publique France revient sur les principaux faits*, s. d.) Durant le 1er trimestre de grossesse, les membres supérieurs et inférieurs de l'embryon humain se développent. Une anomalie déficitaire correspondant à l'arrêt de développement du membre est appelé « anomalie déficitaire », celle-ci est dite « transverse » lorsque la partie distale du membre est absente sous le segment marquant le début de l'aplasie. (REMERA, s. d.)

Les différentes hypothèses sur les causes de ces cas divergent et ne tiennent pas toujours compte des mêmes données. La significativité, ou non, du nombre de cas présents dans l'Ain divise. Or, selon s'il y a agrégat spatio-temporel (cluster) ou non, les causes invoquées ne sont plus du tout les mêmes. Ceci est problématique étant donné qu'il s'agit de données et de méthodes censées être scientifiquement validées ainsi que menées de manière irréprochable.

### **II-1-Santé Publique France (SPF) et son premier rapport**

Santé Publique France (anciennement InVS), est l'agence nationale de santé publique créée en 2016. Cet organisme est sous la tutelle du ministère de la santé. Leurs missions consistent à être un centre de référence en santé publique et en expertise scientifique.

Le 11 Juillet 2019, Santé Publique France publie ses premiers résultats dans un rapport public. Ce rapport a été révisé le 30 Septembre 2021, suite aux contestations du REMERA.

Tout d'abord, l'enquête menée par SPF prend en considération 6 cas nés dans la période 2011 à 2015. SPF justifie ce choix par le fait que les autres cas évoqués par le REMERA (5 nés avant 2011) manquaient d'informations nécessaires pour attester que leurs malformations sont des ATMS notamment car le REMERA a tenu son registre dans l'Ain qu'à partir de 2011. (SPF, 2021 ; p51) Leurs résultats (p63) concluent à l'absence d'un agrégat spatio-temporel dans l'Ain. Autrement dit, les cas recensés (validés par les experts) représentent les cas attendus dans cette zone. Statistiquement, l'excès de cas n'est pas significatif donc l'hypothèse du cluster d'ATMS est rejeté par SPF.

Ainsi, considérant qu'il n'y a pas d'excès de cas dans cette zone, les causes sont dues au hasard de la gestation. Les causes d'une ATMS sont diverses et connues : anomalies chromosomiques, effet tératogène ou origine mécanique pendant la grossesse (SPF, 2021). Sur la page dédiée à l'agénésie transverse des membres supérieurs, il est écrit que « Ces investigations n'ont malheureusement pas permis d'identifier une exposition commune qui pourrait être à l'origine de ces malformations graves. » (*Agénésies transverses des membres supérieurs, Santé publique France revient sur les principaux faits*, s. d.-b)

→ Excès de cas non significatif donc pas de cause autre que celles connues.

### II-2-Emmanuelle AMAR et le REMERA : la remise en cause

Le REMERA est le registre des malformations en Rhône-Alpes, c'est une association subventionnée en partie par SPF mais aussi par d'autres associations. Leur but est de recenser les malformations selon leur département. Elle s'occupe de tenir le registre dans l'Ain depuis 2011.

Pour le REMERA, les conclusions de Santé Publique France seraient erronées. De fait, la présidente du REMERA, Emmanuelle AMAR, a contesté fortement les calculs et résultats. Celle-ci n'a pas hésité à alerter la presse sur un possible scandale sanitaire, persuadée que les cas en Ain sont excessifs par rapport au nombre attendu et que la cause est environnementale. Ainsi, aux vues de ce désaccord, le REMERA a mené sa propre enquête statistique (Gnansia et al., 2021b) avec une autre méthode (cf partie III).

Selon eux, « un cas correspond à un enfant né, vivant ou non, entre 2009 et 2014, porteur d'une réduction du membre supérieur de type transverse isolée, c'est-à-dire sans lien avec une anomalie chromosomique et dont la mère résidait dans le département de l'Ain au moment de la grossesse (Conception et 1er trimestre). L'accouchement peut avoir eu lieu dans l'un des 4 départements surveillés par le registre (tous limitrophes de l'Ain). ». (REMER, s. d.)

Au total, le REMERA a inclus dans sa recherche 7 cas d'ATMS qualifiés, selon eux, d'avérés. (REMER, s. d.) Ces 7 cas ont permis de délimiter la zone à risque de cluster. Selon le REMERA, le cercle regroupant les cas suspectés d'être excessifs est d'un rayon d'environ 17 Km. Après leur analyse statistique, il conclut sur un excès de cas excessif correspondant à un cluster d'ATMS dans le département de l'Ain.

Ainsi, plusieurs causes soupçonnées ont été évoquées : (REMER, s. d.)

- exposition à un tératogène de l'environnement
- exposition à un agent responsable

Le lien entre ces enfants victimes d'ATMS et les veaux eux aussi victimes de malformations (absence de queue, côtes...) dans la région a été évoqué lui aussi, mettant en cause les substances agricoles/ vétérinaires.

→ Excès de cas significatif dans l'Ain et cause environnementale privilégiée.

### II-3-Santé Publique France complément au rapport

Les divergences d'opinions et de résultats ont poussé SPF à faire vérifier ses résultats auprès d'autres scientifiques ainsi qu'à émettre un complément au rapport du comité d'experts scientifiques sur les Agénésies Transverses des Membres Supérieurs. (SPF, 2019)

Ce complément réaffirme la position de SPF concernant la non-significativité de l'excès de cas dans l'Ain. SPF conclut sur les « difficultés à mettre en évidence un facteur commun dans les agrégats d'évènements de santé aussi rares que les ATMS. (SPF, 2019)

C'est le dernier mot de SPF qui ne donnera pas d'autres suites à l'enquête concernant l'Ain.

### **III-Enquête et recherches sur les méthodes utilisées : l'information, la clé difficile à trouver**

#### **III-1-Entretien avec Emmanuelle AMAR**

Nous avons cherché à contacter Emmanuelle AMAR car c'est son nom qui ressort dans tous les articles de presse concernant « l'affaire des bébés sans bras ». Elle semble donc être à même d'aborder le sujet puisqu'elle se place comme spécialiste des malformations. En fait, elle est directrice générale du Registre des Malformations de Rhône-Alpes (REMERA) (REMERA, 2022). Elle explique dans les médias et notamment dans le podcast France culture « Bébé sans bras on ne saura pas ? » (Gross, 2019) qu'elle a été tenue au courant du fait que deux bébés étaient nés avec une malformation au bras (ces deux cas n'ont d'ailleurs pas été pris en compte dans les calculs de Santé Publique France d'après elle toujours dans ce même podcast). Ces deux cas ont éveillé sa curiosité, elle a donc changé de département de surveillance pour son registre et s'est penché sur les cas d'ATMS dans l'Ain.

Nous lui avons envoyé un mail lui proposant de répondre à nos questions lors d'un échange téléphonique ou par mail. Elle a répondu favorablement en nous invitant à envoyer nos questions par mail. Ce que nous avons fait. Or nous n'avons à ce jour (et malheureusement nous devons rendre ce dossier demain) pas eu de réponse de sa part. Affaire à suivre ?

Nous ne disposons donc pas d'informations supplémentaires autres que celles évoquées concernant le REMERA à propos de Mme AMAR si ce n'est qu'elle insiste sur le fait que les autorités sanitaires lui ont toujours fermé la porte lorsqu'elle proposait de continuer d'investiguer sur cette affaire. Nous n'avons pas trouvé les raisons de ces refus si ce n'est le coût de la mise en place de telles investigations (qu'elle évoque elle-même dans le podcast cité plus haut). Elle laisse donc entendre un manque d'intérêt des autorités sanitaires (Inserm, Anses, ...) pour ces cas qu'elle suspecte de constituer un cluster.

#### **III-2- Entretien avec Ségolène AYME**

Nous avons contacté Ségolène AYME afin d'obtenir un avis éclairé sur toute cette histoire. Nous avons choisi cette femme car c'est probablement la seule scientifique à s'être opposée à Mme AMAR en avançant de nombreux arguments (qui nous intéressaient grandement). Ségolène AYME est médecin généticienne et épidémiologiste. Elle est directrice de recherche émérite à l'institut français de la santé et de la recherche médicale (INSERM). (Ségolène Aymé, s. d.)

L'INSERM n'est pas intervenu dans cette affaire mais notons qu'il participait au financement du REMERA et était chargé d'évaluer celui-ci grâce au comité d'évaluation de registre dont Ségolène AYME était la présidente. Nous y reviendrons plus tard (cf partie IV-2).

Mme AYME a répondu favorablement immédiatement et c'est ainsi que j'ai (Sophie) discuté au téléphone durant environ 50min de cette histoire avec elle :

Durant cet échange, Ségolène AYME s'est montrée claire quant aux tenants et aboutissants de cette affaire : « Il n'y a pas d'excès de cas dans l'Ain, tout est prouvé, Santé Publique France a publié deux rapports dans lesquels leurs calculs infirment l'hypothèse du cluster. ». Propos qu'elle tenait déjà publiquement en 2019 dans le podcast de France Culture « Malformations néonatales : de fausses alertes ? ». (ERNER, 2019) Mon interlocutrice m'a ensuite expliqué « de l'intérieur » (c'est-à-dire vu des comités scientifiques) comment l'histoire s'est déroulée. J'ai donc appris les conflits de

financements entre l'INSERM et Emmanuelle AMAR. Ces conflits expliqueraient, selon Dr. AYME, le timing presque-parfait (cf partie IV-2) de cette « alerte lancée » qui n'en serait donc pas une.

En bref, Ségolène AYME se range du côté de Santé Publique France et partage leurs arguments qui, selon elle donc, sont parfaitement bons méthodologiquement.

### III-3-Le traitement médiatique problématique et autres difficultés rencontrées

Le traitement médiatique concernant ce qui est devenue aux yeux des médias une « affaire » démontre une fois de plus l'importance de chercher et vérifier les informations données. SPF a détaillé leurs calculs et investigation, pourtant très peu d'articles concernent ces résultats. Tous les articles concernent Emmanuelle AMAR présentée d'ailleurs comme une lanceuse d'alerte, avant même qu'une quelconque alerte soit confirmée comme dangereuse. Le REMERA et leurs contestations accaparent la presse. Les journalistes sont de parti pris et ne cachent même plus leurs doutes concernant le travail réalisé par SPF. Ceci a rendu notre recherche d'informations difficile car, finalement, peu d'arguments étaient avancés dans ces articles. Le rapport de Santé Publique France ainsi que celui du REMERA sont les seuls documents présentant des arguments scientifiques précis et vérifiés.

Fallait-il en attendre mieux de la presse ?

Mediapart est le seul à avoir accordé de l'importance à l'autre parti, celui moins populaire, de SPF soutenu par Ségolène AYME. Cette dernière a publié un communiqué de presse passant au crible chacun des arguments évoqués publiquement par Emmanuelle AMAR. (Annexe 3)

### III-4- Explication de notre recherche pour ce dossier

Pour réaliser ce dossier, nous nous sommes divisé le travail afin d'optimiser la recherche et de confronter nos résultats. Cette mise en commun a permis d'identifier l'axe de notre réponse mais aussi les informations manquantes et les difficultés rencontrées.

En premier lieu, nous avons regroupé un corpus d'article de presse. Ainsi, nous étions tous d'accord sur le contexte et les enjeux de cette enquête. Ces articles ont constitué la base de notre recherche puisque, grâce aux sources (lorsqu'elles étaient citées), nous avons pu identifier les principaux partis mêlés à cette affaire et remonter à leurs rapports. Ces documents étaient précieux puisqu'ils constituaient, finalement, les seules preuves scientifiquement démontrées accessibles.

C'est ainsi que, sur la base des différentes trouvailles de part et d'autre (REMERa vs. SPF), nous avons obtenu l'esquisse d'une réponse à notre question après comparaison et vérification des informations et résultats.

## **IV-Résultats : les causes impossibles et les clusters inexistantes (?)**

### IV-1-Les causes environnementales infondées ?

L'hypothèse largement priorisée par le REMERA est la cause environnementale, et notamment les pesticides. Cette hypothèse semble en désaccord total avec ce que nous avons trouvé sur les agénésies transverses des membres supérieurs.

En effet, les ATMS ont fait l'objet d'études scientifiques et celles-ci ont établi une liste des causes possibles de cette malformation. Parmi elles, anomalies chromosomiques, effet tératogène ou origine mécanique pendant la grossesse (SPF, 2021). L'arrêt du développement du bras du fœtus est en majorité des cas à la désynchronisation de la croissance des vaisseaux sanguins avec l'apport en O<sub>2</sub> nécessaires à l'agrandissement des muscles. Cette désynchronisation est observée mais il est impossible d'en déterminer la cause précise puisque ça aurait pu se faire comme ne pas se faire, c'est le hasard, un manque d'énergie et le développement s'arrête. Or, lorsqu'un membre arrête de se développer, celui-ci ne reprend jamais.

Ainsi, nous nous sommes demandé si les hypothèses avancées par Emmanuelle AMAR avaient été faites uniquement pour attirer l'attention sur cette affaire émouvante. Nous ne sommes cependant pas en mesure de prêter des intentions à Mme AMAR et ce n'est pas le propos de ce dossier.

Nous nuancions d'ailleurs l'aspect impossible de la cause environnementale puisqu'il semblerait que de récentes recherches (Hervé Gillé, 2019) démontrent la possibilité que le facteur environnemental ait une influence sur les malformations congénitales des bébés, notamment concernant les cas d'ATMS dans le Morbihan. SPF, dans sa définition d'une ATMS, précise qu'il « existe probablement d'autres causes méconnues, notamment en lien avec l'environnement. ».

Toutefois les investigations, notamment les questionnaires, ont conclu à la non responsabilité de l'exposition à un tératogène dans l'environnement. Le REMERA et SPF sont d'accord sur le fait qu'aucun facteur commun aux mères des enfants atteints d'ATMS a été décelé.

Plusieurs causes ont été infirmées par le REMERA dans un document publié en Avril 2019. Même si selon eux, la « pollution de l'eau potable localisée et non chronique dans chacune des 3 régions concernées par les clusters constitue donc une hypothèse à tester" (Annexe 5).

Selon un rapport de l'INSERM (Annexe 5) sur les effets des pesticides sur la santé : "La littérature suggère une augmentation significative du risque de morts fœtales (fausses-couches) ainsi qu'une augmentation du risque de malformations congénitales lors d'une exposition professionnelle maternelle aux pesticides."

"Plusieurs études cas-témoins et de cohortes montrent une augmentation du risque de malformations congénitales chez les enfants des femmes vivant au voisinage d'une zone agricole ou liée aux usages domestiques de pesticides (malformations cardiaques, du tube neural, hypospadias)."

#### *IV-2-Emmanuelle AMAR : Lanceuse d'alerte, vraiment ?*

En effet, pourquoi remettre en cause les résultats d'une organisation publique (SPF) alors même qu'on est dans l'incapacité de prouver l'excès de cas et les causes ?

Emmanuelle AMAR s'est peut-être sentie l'âme d'une lanceuse d'alerte et pleine de bonne volonté en contestant les résultats de SPF, cependant, son manque de rigueur dans ses discours et ses choix de cas empêchent de donner du crédit à ses dires. Nous

nous attarderons sur les différences méthodologiques employées par les deux protagonistes de cette affaire mais d'abord il me semble légitime de supposer un intérêt personnel à Emmanuelle AMAR.

Nous avons effectivement appris que le REMERA, et notamment leur présidente, était depuis 2012 menacé d'arrêt des financements par l'INSERM qui jugeait, suite à l'évaluation de ses autres travaux, que ses méthodes manquaient de rigueur. C'est pourquoi l'INSERM lui avait laissé le temps de refaire ses travaux en rectifiant ses erreurs afin de valider scientifiquement ses résultats. Or Mme AMAR n'a pas effectué ses changements. Ainsi, l'INSERM souhaitait arrêter la subvention de ses recherches puisqu'elles ne satisfaisaient pas leurs exigences en termes de compétence et rigueur. Nous trouvons ces informations dans le courrier de déqualification datant de 2011 concernant Emmanuelle AMAR que nous a transmis Ségolène AYME. (Documents annexes 1 et 2)

Rappelons tout de même que les statistiques sont une discipline très compliquée nécessitant une formation approfondie. Or nous n'avons trouvé aucune information concernant la formation d'Emmanuelle AMAR qui, ça nous le savons, est infirmière de formation puis épidémiologiste. Ségolène AYME souligne le fait que Mme AMAR entretient l'ambiguïté sur son niveau de compétence : « *Dans de multiples documents elle apparaît comme "dr amar", or elle n'a aucune thèse de doctorat comme on peut le constater en consultant theses.fr, hal, tel, dart-europe, les sites qui recensent les thèses de doctorat. Elle est la seule directrice de registre en France à ne pas être docteur en médecine ou en science.* » (Annexe 4). Le REMERA n'étant associé à aucune structure universitaire de recherche, on peut se demander s'ils sont au courant des exigences demandées dans ce type de travaux.

Evidemment, elle n'était pas seule à contester les résultats de SPF mais la recherche (Gnansia et al., 2021b) par le REMERA à propos du cluster supposé de l'Ain n'a été publié qu'en 2019. Nous nous demandons donc sur quoi se basait Emmanuelle AMAR depuis 2014.

### IV-3-Comparaison et critique des méthodes employées par SPF et le

#### REMERERA

Ce dossier nécessitait d'étudier puis de comparer les méthodes (différentes) utilisées par SPF et le REMERA.

D'abord, les résultats différents témoignent du fait que les deux organismes n'ont pas utilisé les mêmes méthodes de calcul et de recensement qui constituent la base de leurs recherches.

Ainsi, d'un côté le REMERA utilise SaTScan (REMERERA, s. d.). Ce logiciel repose sur le principe du scan spatial de Kulldorf (rapport entre le nombre de cas observés et attendus dans une zone donnée, ainsi, si le risque dans la zone est plus grand que celui à l'extérieur, on suppose la présence d'un agrégat). Il comptabilise 7 cas, comme dit précédemment.

Première critique : le principe du scan spatial de Kulldorf, utilisé par le REMERA, est considéré comme inexact par certains biostatisticiens. Leur argument principal est que la fenêtre d'étude étant en forme d'ellipse, elle ne correspond pas réellement à la zone géographique ciblée et peut donc contenir des cas non ciblés, et donc risquer de fausser les résultats obtenus. (Tango T. 2021)

N'étant pas biostatisticiens, nous nous abstiendrons d'affirmer la véracité et la rigueur de cette étude. Deuxième critique à propos du



REMERA : l'imprécision et l'aspect confus sur la retranscription de leur enquête et l'enquête elle-même (cf Hill, 2021) Troisième critique que nous partageons avec SPF : «On peut par ailleurs se demander si les cas n'ont pas été davantage recherchés sur la Commune 3, où résidaient les mères des 3 enfants du signal, comparé à d'autres communes du département, et s'interroger sur une variation de l'exhaustivité de la collecte de dossiers selon la commune de résidence de la mère au moment de l'accouchement. » (p34 ; SPF, 2019).

D'un autre côté, SPF utilise une autre méthode : le calcul d'un ratio d'incidence standardisé rapporté à la population du département sur la période d'intérêt (2009-2014) (SPF, 2021, p41-53).

Les critiques portées au REMERA ressemblent (étonnamment ?) à celles faites plus tôt par l'INSERM. Cependant, 2 cas non pris en compte par SPF au moment de leur recherche (2018-2019) pourraient expliquer aussi cette différence de résultats. Or il s'agirait peut-être de cas d'ATMS. SPF affirme que le REMERA ne leur a jamais fourni les dossiers demandés. (SPF, 2021)

Récemment, le REMERA a obtenu de nouveaux résultats et réaffirment leur position : l'excès de cas est significatif notamment puisque le nombre de cas pour 10 000 naissances augmente au cours du temps dans les départements surveillés par REMERA.

Vraie augmentation ou amélioration des méthodes de détection ? Nous sommes, une fois de plus incapable d'en juger.

## **V-Conclusion et conseils**

Pour conclure ce merveilleux dossier qui nous vaudra probablement un 20/20, nous admettons être confronté au doute quant aux résultats trouvés.

D'un côté une lanceuse d'alerte aux méthodologies souvent questionnées mais dont on ne saurait pas vraiment juger car nous sommes plus qu'incompétents en la matière.

D'un autre côté une agence nationale qui ne semble pas très inquiétée par la possibilité d'un cluster de malformation mais qui fait preuve d'un argumentaire plutôt soutenu.

La foi en la science et aux preuves nous fait pencher sur l'inexistence d'un cluster d'ATMS dans l'Ain. De fait, la cause principale reste le hasard.

Cependant les recherches se doivent de continuer !

Voici nos conseils :

-Lire le livre d'Emmanuelle AMAR « Un silence toxique ».

-Contacter l'agence nationale de santé directement afin d'obtenir l'avis de nos autorités publiques.

-Axer le dossier sur le traitement médiatique de cette affaire qui témoigne d'une subjectivité effarante de la part des médias.

## **VI-Bibliographie**

- Agénésies transverses des membres supérieurs, Santé publique France revient sur les principaux faits. (s. d). <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2018/agenesies-transverses-des-membres-superieurs-sante-publique-france-revient-sur-les-principaux-faits>
- Benkimoun, P. (2010, 9 avril). Un scandale qui a renforcé la pharmacovigilance. *Le Monde.fr*. [https://www.lemonde.fr/planete/article/2010/04/09/un-scandale-qui-a-renforce-la-pharmacovigilance\\_1331285\\_3244.html](https://www.lemonde.fr/planete/article/2010/04/09/un-scandale-qui-a-renforce-la-pharmacovigilance_1331285_3244.html)
- ERNER, G. E. (2019, 24 novembre). *Malformations néonatales : de fausses alertes ?* (Par S. A. AYME). France Culture. <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/superfail/sf-25112019-des-malformations-neonatales-des-lanceurs-de-fausses-alertes-4381198>
- Gnansia, E., Michon, L., Amar, E. & Estève, J. (2021b). Evidence for a cluster of rare birth defects in the Ain department (France). *Birth Defects Research*, 113(13). <https://doi.org/10.1002/bdr2.1876>
- Gross, C. E. (2019, 9 septembre). *Bébés sans bras, on ne saura pas ?* (O. M. Minot). France Culture. <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/les-pieds-sur-terre/bebes-sans-bras-on-ne-saura-pas-9765761>
- Hill, C. (2021). Comments on : “Evidence for a cluster of rare birth defects in the Ain Department (France)” (Gnansia et al., *Birth Defects Research*. 2021). *Birth Defects Research*, 113(13), 1026-1027. <https://doi.org/10.1002/bdr2.1903>
- Investigation d’une suspicion d’agrégat spatio-temporel de malformations congénitales dans le département de l’Ain. (s. d.). *Pieros*. <http://www.pieros.org/etude/investigation-dune-suspicion-dagrégat-spatio-temporel-de-malformations-congenitales-departement-de-lain/>
- REMERA. (2022, 20 octobre). *QUI SOMMES-NOUS ?* Remera.fr. [https://www.remera.fr/?page\\_id=35](https://www.remera.fr/?page_id=35)
- REMERA. (s. d.). Détection d’un agrégat spatio-temporel d’anomalies réductionnelles des membres chez des enfants nés dans l’Ain entre 2009 et 2014. Dans *Remera*. Remera. <https://www.remera.fr/wp-content/uploads/2018/07/Rapport-clustering-spatio-temporel-V6-sans-annexe.pdf>
- Ségolène Aymé. (s. d.). *Expertes France*. <https://expertes.fr/expertes/66859-s%C3%A9gol%C3%A8ne-ayme-%C3%A9/>
- SPF. (2019). Complément au rapport du comité d’experts scientifiques sur les Agénésies Transverses des Membres Supérieurs (ATMS). Dans *Santé Publique France* (N° 2018-SA-0242). Consulté le 11 juillet 2019, à l’adresse <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-de-la-mere-et-de-l-enfant/anomalies-et-malformations-congenitales/documents/rapport-synthese/complement-au-rapport-du-comite-d-experts-scientifiques-sur-les-agenesies-transverses-des-membres-superieurs-atms-publie-le-11-juillet-2019.-sai>
- SPF. (2021, 30 septembre). Premier Rapport sur les Agénésies Transverses des Membres Supérieurs (ATMS). Saisine n° 2018-SA-0242 « Demande d’avis relatif à l’existence de cas groupés d’agénésie transverse des membres supérieurs dans des zones géographiques restreintes de trois dé. . . *Santé Publique France*. Consulté le 19 juillet 2019, à l’adresse <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-de-la-mere-et-de-l-enfant/anomalies-et-malformations-congenitales/documents/note-scientifique-en-reponse-a-une-saisine/>

[premier-rapport-sur-les-agenesies-transverses-des-membres-superieurs-atms--saisine-n-2018-sa-0242-demande-d-avis-relatif-a-l-existence-de-cas](#)

Tango, T. (2021b). Spatial scan statistics can be dangerous. *Statistical Methods in Medical Research*, 30(1), 75-86. <https://doi.org/10.1177/0962280220930562>

+ 5 annexes

+ Tous les articles de presse de « Le Monde » et « Le Parisien » ainsi que beaucoup d'autres

## **VII-Autoévaluation**

BRUN-COSME-GAZOT Guillaume (STAPS/Informatique) : 17/20

CAMUS Noémie (L2 psychologie): 17/20

DIOGO Sophie (L2 psychologie) : 18/20

RATJEN Lana (Science de la vie) : 17/20