**Guidel, le 29 janvier 2019.**

**Lettre ouverte à madame Buzyn, Ministre de la Santé et aux responsables de Santé Publique France et de l’Agence Nationale de la Sécurité Sanitaire de l’Environnement et du Travail.**

Mesdames et messieurs,

**A la veille de la première échéance annoncée par la ministre de la Santé – le 31 janvier -**, nous souhaitons vous **manifester notre impatience et réaffirmer notre détermination** en ce qui concerne l’enquête en cours concernant les enfants atteints d’agénésie transverse des membres supérieurs et plus précisément des « clusters » identifiés.

Bien conscients que depuis quelques mois, la situation du **cluster de Guidel**, dans le Morbihan, a davantage évolué que ces sept dernières années, **nous restons vigilants**. Et si nous sommes satisfaits d’avoir été contactés par SPF et l’ANSES pour participer au comité d’information et d’orientation, **de nombreux éléments restent pour nous source d’inquiétude et d’incompréhension**. En effet, **certaines prises de parole récentes nous ont paru étonnantes, voire déroutantes**, et nous espérons que vous serez en mesure de nous rassurer dans les prochaines semaines, à partir du travail que vous allez renouveler et, nous l’espérons, rendre plus efficace.

**Tout d’abord, la question que nous posons depuis le départ, celle de l’enquête de terrain**, n’a jamais eu de réponse claire, ni lors de la réunion du 6 novembre 2018, ni après. Lors de l’émission de *France Culture* du 21 décembre dernier, « Le mystère des bébés sans main, une alerte longtemps ignorée », nous avons eu la surprise d’entendre monsieur B. Gagnière, médecin épidémiologiste, expliquer qu’une enquête de terrain relèverait, à son sens, « d’une investigation policière » -. Pourquoi cela n’a-t-il jamais été ni évoqué, ni mis en œuvre, et ce malgré nos questions répétées ??? Les services de l’Etat ne peuvent donc pas coopérer et diligenter cette enquête qui s’impose ???

**Plus récemment, nous avons trouvé qu’il régnait encore une certaine confusion autour de l’enquête en cours / en préparation**. Ainsi, récemment interrogée dans l’émission  *La maison des maternelles*  du 15/01/2019 sur France 5, au sujet de l’enquête de terrain, madame la Ministre de la Santé ne répond pas à la question. Madame Buzyn parle du dossier de manière assez floue, voire erronée, notamment en ce qui concerne la période considérée, revenant même sur certaines causes – médicamenteuses et génétiques - qui ont déjà été écartées -. **Nous lui sommes bien sûr reconnaissants d’avoir relancé l’enquête, mais ses propos nous inquiètent tant au sujet d’une prise en charge sérieuse du dossier par les services publics, que par rapport au message véhiculé auprès de l’opinion publique. Nous le répétons, nous souhaitons de la transparence et du sérieux autour de cette « affaire »**.

De plus, dans cette même émission, la date du **31/01/19 est de nouveau évoquée concernant un premier bilan sur la nouvelle enquête –** cette date a été annoncée dès le mois d’octobre **-. Mais les autorités sanitaires, interrogées par les journalistes, semblent moins sûres de cette échéance. Qu’en est-il ?** Nous aimerions rappeler à ce sujet, que nous avons eu connaissance du rapport de la première enquête très tardivement et par voie de presse, **nous aimerions être tenus informés cette fois-ci avant les médias et le grand public**, conformément à ce qui nous a été promis.

**Enfin, certaines révélations de ces derniers jours nous ont inquiétés**. SPF avait communiqué, à l’automne dernier, en plein tourbillon médiatique, sur onze nouveaux cas dans l’Ain, générant panique et confusion. Or France 3 révèle, la semaine dernière, qu’après enquête approfondie par le Remera, il s’avère que les données transmises comportent 100% d’erreurs... **Comment, au regard de cet exemple, pouvons-nous être certains que les nouvelles investigations vont être sérieusement menées ?**

**Vous l’avez compris, nous restons très mobilisés et attentifs**. Si vous pouvez compter sur notre collaboration et notre investissement au cours de cette nouvelle enquête, nous espérons que vous ferez, de votre côté, en tant que représentants de l’Etat, et des services publics, tout ce qui est en votre pouvoir pour mener cette enquête à son terme. Nous sommes convaincus que les enjeux de santé, d’environnement et de confiance des citoyens envers l’Etat, sont au cœur de cette nouvelle enquête et souhaitons donc être entendus, soutenus, et enfin obtenir de votre part des réponses claires, pour l’ensemble de la population, pour nous, mais surtout pour nos enfants.

Dans cette attente, veuillez agréer mesdames, messieurs, l’expression de nos salutations respectueuses.

**Familles Bernard, Dupire, Grassin et Mostini.**