



Présentation Presse

Distilbène : un médicament qui a été prescrit durant la grossesse, inefficace, nocif pour trois générations. Cela reste un problème de santé publique ; il est reconnu comme un modèle de perturbateur endocrinien.

Le D.E.S., qu'est-ce que c'est ?

Le diéthylstilbestrol (en abrégé : DES) est un œstrogène de synthèse, découvert en 1938. Il a été diffusé partout dans le monde et administré à des millions de femmes enceintes, espérant leur éviter de faire une fausse-couche. Le raisonnement scientifique sous-tendant ces prescriptions s'est avéré erroné ; l'inefficacité du traitement a été établie en 1953, sa dangerosité en 1971.

Depuis le début des années 90, le DES est considéré comme le modèle de perturbateur endocrinien.

En France, le DES a été commercialisé sous les noms de Distilbène et Stilbestrol-Borne et prescrit aux femmes enceintes de 1948 à 1977, date à laquelle il a été contre-indiqué durant la grossesse, dans le dictionnaire des médicaments Vidal. On a évalué, à partir des ventes par les laboratoires, que le DES avait été reçu pour 200.000 grossesses, avec naissance de 80.000 «filles DES» et 80.000 «fils DES».

Qui est concerné ?

Trois générations ont été exposées directement lors de la prise du médicament :

- les femmes enceintes ("mères DES", 1ère génération)
- les enfants qu'elles portaient, exposés avant leur naissance ("filles et fils DES", 2ème génération)
- leurs petits-enfants (3ème génération), les gonades dont ils sont issus ayant également été exposés au DES. Les gonades sont à l'origine des futurs spermatozoïdes pour les garçons ; les ovocytes sont présents très tôt chez le foetus féminin)

Conséquences

Toutes les personnes concernées ne vivent pas nécessairement avec des conséquences, mais doivent rester vigilantes.

Les conséquences sont apparues au fil des décennies et ne sont pas terminées : elles continuent d'évoluer. Elles sont très diverses, selon la génération et le sexe des personnes concernées. Il s'agit de risques accrus de malformations et de cancers, des séquelles de la prématurité (pour les enfants issus de "filles DES"). Les femmes exposées avant leur naissance au DES ("filles DES") ont été les plus touchées, avec également infertilité et accidents de grossesses ; récemment des questionnements quant à des troubles cardio-vasculaires et du pancréas. Elles ont besoin d'un suivi gynécologique particulier du fait de la persistance de risques de cancer du col et du vagin (frottis - et non test HPV - si possible annuel, à poursuivre après 65 ans, même en cas d'hystérectomie).



Présentation de l'association

Créée en 1994 par des "filles et des mères DES", **Réseau D.E.S. France** regroupe des personnes concernées par le Distilbène partout en France. Elle informe, soutient les "familles DES" et participe à la recherche. Elle existe grâce aux cotisations des adhérents, aux dons et au bénévolat.

Depuis 2016, Réseau D.E.S. France a un agrément national, délivré par le Ministère de la Santé.

Nos actions "Distilbène"

Les buts de l'association sont guidés par les besoins et les difficultés rencontrées par les "familles Distilbène" :

- L'objectif prioritaire est de diffuser une information scientifique, régulièrement actualisée, sans minimiser ni dramatiser les conséquences du DES. Publication d'un journal trimestriel, de guides, de vidéos, pour les "familles" DES et les professionnels de santé.
- Soutenir les personnes concernées, en particulier grâce à la permanence téléphonique.
- Coopérer est indispensable avec les autorités sanitaires, le corps médical, la presse, les élus... pour améliorer l'information et la prise en charge médicale.
- Répondre à de nouvelles questions sur des conséquences du DES. Pour ce faire, l'association a mené différentes enquêtes, ayant abouti à des publications scientifiques dans des revues à comité de relecture.

D'autres actions

- Cancer du col de l'utérus : un dépistage régulier permet le plus souvent de l'éviter. Nous avons créé des outils de sensibilisation aux dépistages spécifiques nécessaires aux "filles DES", mais aussi aux femmes greffées ou vivant avec le VIH.
- Le scandale du Mediator a représenté un tournant dans notre société... mais aussi pour l'association. La sécurité des médicaments peut être améliorée, en sensibilisant davantage les professionnels de santé et l'ensemble de la société à la pharmacovigilance, en obtenant une juste reconnaissance des victimes.

Tous ces sujets plus "sociétaux" nous ont poussés à initier d'autres coopérations.

Contact Presse

05 58 75 50 04

Ou en nous adressant un courriel via la fiche contact de notre site : des-france.org