



Édito

page 2

Webinaire, la 3^e génération

pages 3, 4, 5, 6

Nos 30 ans : appel à témoignages

page 6

Visioconférence avec les étudiants

page 7

France Assos Santé

page 8

> *Coopération*

Webinaire sur la « 3^{ème} génération DES » : un succès



125 inscriptions, plus de 70 participants en direct : ce webinaire a permis d'apporter des réponses aux nombreuses interrogations que vous vous posez.

Les réponses apportées par le Pr Tournaire étaient rassurantes pour la large majorité d'entre elles. Sur notre site internet, vous pouvez retrouver le replay de cette visioconférence.

(Lire pages 3, 4, 5 et 6)



> *Vie de l'association*

A vos agendas !

Samedi 27 janvier, à partir de 13h45

Assemblée Générale en visioconférence
depuis Talence, à côté de Bordeaux !

Inscrivez-vous pour y participer !
Attention, en présentiel, le nombre de places est limité.

> *Vie de l'association*

En 2024, quel thème pour un Webinaire ?

Les visioconférences organisées en 2022 et 2023 correspondaient à vos demandes (ménopause, puis « 3^{ème} génération DES »).

Pour 2024 : écrivez-nous à contact@des-france.org !



L'édito

Le webinaire plébiscité ! Vous étiez soixante-dix participants... Que sont devenus les cinquante-cinq autres qui s'étaient inscrits ? Difficultés à se connecter ? Heureusement aujourd'hui le replay de cette visioconférence est disponible sur le site.

Cette participation toutes générations confondues montre que le sujet « *Conséquences de l'exposition au D.E.S. in utero sur la troisième génération* » vous préoccupe.

Les réponses du Pr Tournaire sont rassurantes ; il y a des interrogations et nous restons attentifs, tout simplement « vigilants ».

Le D.E.S. a parfois un impact sur notre système de pensées... Il nous arrive de vouloir charger le « Distilbène » de tous les maux que nous avons. Nous sommes humains et cherchons une explication.

Vous informer, vous rassurer, ce n'est pas minimiser, d'où l'exigence de lire et d'analyser les études scientifiques, pour formuler avec justesse les réponses à vos interrogations.

Les projets de l'association sont établis à partir de vos demandes, de vos interrogations.

2024, un autre « webinaire » ? Quels sujets ? Ecrivez-nous.

L'Assurance Maladie a choisi comme titre pour son programme 2023-2027, « *Aller vers* », en particulier pour la prévention. Les associations de santé seront sollicitées. Informer, prévenir, c'est l'essence même de notre association.

À notre visioconférence du 21 septembre, à la question « Avez-vous des propositions ? », un des étudiants toulousains en Master 2, répondait :

« Continuez de faire des interventions de sensibilisation comme celle-ci ! »

Dans *La Lettre* n°81, à notre sondage anonyme concernant nos nouveaux outils d'information (flyers, nouvelles vidéos et affiche), une adhérente répondait à la question : « Avez-vous des suggestions ou un commentaire à nous adresser ? »

« Continuez !

Ne nous abandonnez pas !

Merci pour cela.

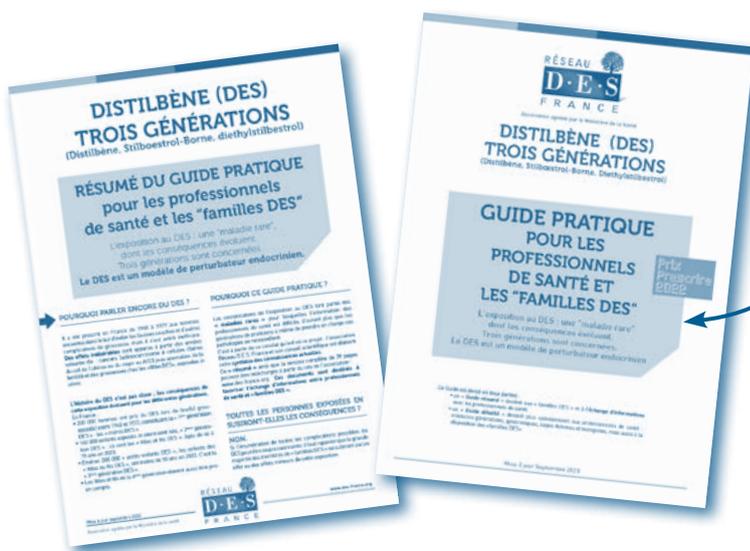
Bravo continuez. »

Pour continuer, nous avons besoin de vous, ce numéro de *La Lettre* est accompagné de la convocation pour notre Assemblée Générale du 27 janvier et de l'appel à renouveler votre adhésion pour 2024. Soyez nombreux à y répondre pour que Réseau D.E.S. France continue de vous informer...

Ce numéro clôt l'année 2023, il est porteur des vœux de notre Conseil d'Administration et des membres actifs : pour vous et vos familles « Belle et Bonne année », et **continuons ensemble** à partager et à échanger ...

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France



Le Guide pratique et son résumé mis à jour sont en ligne notre site



www.des-france.org
en bas de chaque page

«C'est ensemble que nous avançons, solidaires les uns des autres !»

La Lettre : Bulletin de l'association Réseau D.E.S. France regroupant des personnes concernées par le Distilbène® (diéthylstilbœstrol).

Siège social : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan - contact@des-france.org - Association de loi 1901 Siret 40097911800058 - APE 9499Z - Agrément national N2021RN0027 N°ISSN : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Nathalie Lafaye, Myriam Letertre, Anne Levadou, Lydia Pasanau, Jean-Jacques Pascal, Pamela Solère, Michel Tournaire. **Crédits photos** : Réseau D.E.S. France, Canva, France Assos Santé **Tirage** : 1100 exemplaires **Date de publication** : Décembre 2023 N°82 - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Moderne & Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43

Webinaire sur la « 3^{ème} génération DES » : un succès

Deux thématiques sont souvent revenues dans vos questions : l'endométriose et les Troubles de Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH).

L'introduction du Pr Tournaire avait pour but de faire le point sur les connaissances scientifiques.

« On peut évaluer à 280 000 le nombre de « petits-enfants DES » en France, répartis en 140 000 nés de « Filles DES » et 140 000 issus des « Fils DES ». Pour le reste du monde, ce chiffre se situe autour de 5 000 000.

L'âge de ces « Petits-enfants DES » en France est inférieur à 52 ans, avec un âge moyen de 27 ans.

Nous allons commencer par résumer l'ensemble des conséquences du DES pour la troisième génération, en ne retenant, c'est impératif, que les études qui répondent aux exigences de qualité des publications scientifiques. Ces études proviennent principalement de trois pays :

- Les Etats-Unis avec une importante équipe composée de membres de l'Institut de la santé (NIH) et de l'Institut du cancer américain (NCI) qui suit des cohortes de familles DES depuis 30 ans, et avec qui nous sommes en contact.
- La France avec, entre autres, une vaste étude conduite par notre association en 2013, avec des réponses à plus de 10 000 questionnaires, ce qui a permis de nombreuses publications dont 4 concernant la 3^{ème} génération.
- Les Pays-Bas ont aussi publié des études essentielles, en particulier sur les cancers.

Maintenant je demande toute votre attention car il est facile de se tromper dans les différentes générations DES.

Nous distinguerons, pour ces « 3^{ème} générations » les enfants des « Filles DES » et les enfants des « Fils DES ».

RETROUVEZ LE WEBINAIRE EN REPLAY !

Sur des-france.org et sur notre chaîne YouTube

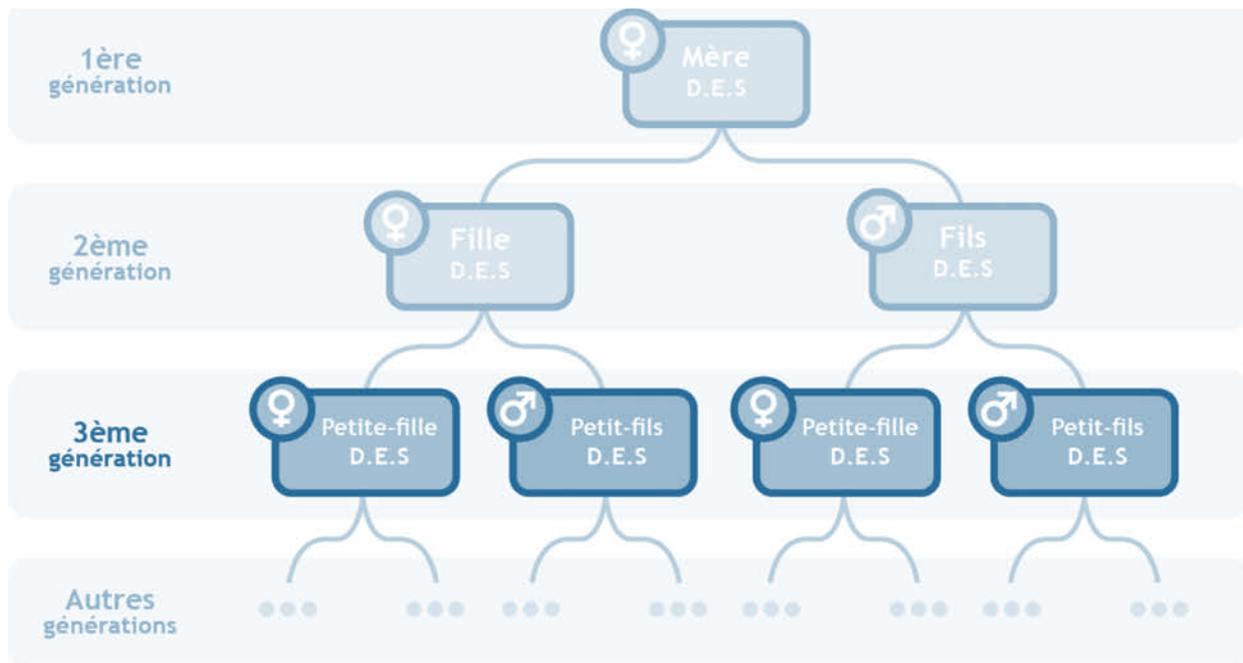
 Association Réseau DES FRANCE DISTILBENE



L'introduction du Pr Michel Tournaire : point sur les connaissances scientifiques



Durant 1 heure le Pr Tournaire a répondu à vos questions



A. Enfants des « Filles DES ».



1/ Pour les filles des « Filles DES » :

Y-a-t-il plus de malformations de l'utérus ? La réponse est NON, autrement dit les « Petites-filles DES » n'ont pas reproduit les malformations de l'utérus de leurs mères tels que les utérus en T.

Cycles menstruels : il a été observé plus souvent des règles irrégulières ou des retards de règles, ce qui n'a pas de conséquences sérieuses en pratique.

Fertilité : il n'a pas été trouvé d'augmentation de l'infertilité dans deux études récentes.

Évolution des grossesses : deux études récentes ont étudié au total 480 grossesses.

Il a été observé des augmentations modérées non significatives des taux de Grossesses Extra-Utérines, de fausses-couches et d'accouchements prématurés. Ces résultats ne permettent pas de conclure en raison du nombre limité de grossesses étudiées, mais permettent déjà de considérer qu'il n'y a pas chez les « Petites-filles DES » de réplication des nombreux accidents de grossesses de leurs mères, les « Filles DES ».

Cancers :

- En 2020 une équipe française a publié un premier cas d'adénocarcinome à cellules claires (ACC) du col de l'utérus. Une observation s'impose : des millions de « Petites-filles DES », surtout aux Etats-Unis, ont dépassé l'âge du pic de ces cancers, autour de 20 ans, sans que d'autres cas aient été rapportés. C'est un point rassurant mais il faut rester vigilant (1).
- Il n'a pas été observé d'augmentation des cancers du col de l'utérus ni des dysplasies, ce qui signifie que le dépistage standard est adapté aux « Petites-filles DES », alors que, on le rappelle, le dépistage est différent chez les « filles DES ».
- Par ailleurs, à ce jour, il n'a pas été observé d'augmentation des cancers du sein ou des ovaires.

2/ Pour les fils des « Filles DES »

Après 7 études, on peut conclure qu'il y a une multiplication par 4 environ du risque d'hypospadias, c'est-à-dire que l'orifice urinaire se trouve sous la verge et non à l'extrémité. Cette anomalie est diagnostiquée dès la naissance.

(1) Gaspari L, Paris F, Cassel-Knipping N, Villeret J, Verschuur A, Soyer-Gobillard MO, Carcopino-Tusoli X, Hamamah S, Kalfa N, Sultan C. Diethylstilbestrol exposure during pregnancy with primary clear cell carcinoma of the cervix in an 8-year-old granddaughter : a multigenerational effect of endocrine disruptors? Hum Reprod. 2021;36:82-86. <https://doi.org/10.1093/humrep/deaa267>



3/ Filles et fils des « Filles DES »

Atrésie de l'œsophage : c'est une obstruction de l'œsophage qui se manifeste et est prise en charge dès la naissance Elle a été retrouvée dans trois études.

Malformations cardiaques

Deux études ont observé une augmentation globale du nombre de malformations cardiaques et spécialement de la tétralogie de Fallot.

Infirmité Motrice Cérébrale (IMC).

Il s'agit d'un handicap avec trouble des mouvements et des postures. Notre étude de 2016 a trouvé que l'IMC était 10 fois plus fréquente chez les petits enfants DES que dans la population non exposée. Elle est liée à l'augmentation des naissances prématurées.

Il s'agit d'une des complications les plus sévères pour cette 3^{ème} génération. Elle a été l'objet de quelques actions judiciaires avec, dans certains cas, reconnaissance de ce lourd préjudice.

Le Trouble de Déficit d'Attention avec ou sans Hyperactivité, (TDA/H) associe, à des degrés divers inattention, impulsivité et hyperactivité.

Une étude américaine de 2018 a trouvé, pour la première fois, une augmentation de ce trouble du développement de 36% et même de 63% si le DES était pris dès le premier trimestre (2).

L'autisme est-il augmenté ? Notre attention a été attirée par le titre d'une publication « DES et autisme » qui décrivait des cas d'autisme à la 3^{ème} et même 4^{ème} génération.

Cette publication est construite sur la description d'une seule famille, où la femme n'a pas reçu du DES durant ses grossesses. L'expression « d'exposition *in utero* », donc « d'enfants DES » et de « Petits-enfants DES » ne peut donc pas être utilisée dans ce cas.

Après réexamen de cette publication avec l'aide d'un généticien il s'avère qu'elle ne peut pas être retenue car elle concerne des expositions à distance des grossesses.

Endométriose

Une autre publication de la même équipe, avec la même méthode, a rapporté des cas d'endométriose à la 3^{ème} génération. Nous ne retiendrons donc pas cette publication.

Il faut rappeler que l'endométriose est deux fois plus fréquente chez les « Filles DES » que dans la population générale.

Une étude américaine bien faite :

- n'a pas trouvé d'augmentation du taux d'endométriose. C'est ce que nous retiendrons.
- n'a pas observé de différence d'orientation sexuelle chez les « Petits-enfants DES » comparés à des témoins.
- n'a pas trouvé d'augmentation du taux de problèmes de thyroïde.

B. Enfants des « Fils DES ».

Les études concernant les enfants des « Fils DES » sont rares puisque nous n'avons pas trouvé d'autres publications que celle de notre association en 2018 portant sur 405 enfants de « Fils DES ».

- La seule augmentation significative concernait les malformations génitales chez les garçons avec plus de testicules non descendus à la naissance et plus de pénis de petite taille.
- Il n'y avait pas d'augmentation des hypospadias contrairement aux fils des « Filles DES ».
- Il n'y avait pas non plus d'autres malformations en particulier cardiaque ou digestives, contrairement aux enfants des « Filles DES ».



(2) Kioumourtzoglou MA, Coull BA, O'Reilly EJ, Ascherio A, Weisskopf MG. Association of exposure to diethylstilbestrol during pregnancy with multigenerational neurodevelopmental deficits. *JAMA Pediatr.* 2018;172:670-677 <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2018.0727>



C. Un mot sur la 4^{ème} génération

Aucune étude fiable n'a observé d'atteinte dans l'espèce humaine au-delà de la troisième génération. Cependant, chez la souris, il a été observé des malformations et des tumeurs génitales chez les mâles et les femelles. Ceci implique que les recherches se poursuivent pour notre espèce.

Il se pose la question du mécanisme de transmission des effets du DES à la 3^{ème} génération voire aux générations suivantes. Nous en sommes encore au stade des hypothèses.

Il peut s'agir :

- soit d'un effet direct du DES sur les cellules germinales, déjà présentes dans les ovaires et testicules du fœtus *in utero*, et qui donneront les ovocytes et les spermatozoïdes. Dans ce cas, l'effet est limité à la 3^{ème} génération.
- soit de modifications épigénétiques, c'est-à-dire de modifications des messages des gènes (et non des gènes eux-mêmes), lesquelles pourraient être transmises à la 3^{ème} mais aussi aux générations suivantes.

Que retenir de cette longue énumération ?

- 1• Les effets les plus clairs sont l'augmentation des hypospadias chez les fils des « Filles DES », les malformations de l'œsophage chez les enfants des « Filles DES » et d'éventuels troubles du neuro-développement, le TDA/H.
- 2• L'effet le plus sévère est l'augmentation des infirmités motrices cérébrales
- 3• Les augmentations de complications de grossesses, grossesses extra-utérines, fausses-couches et accouchements prématurés, non significatives, doivent être réévaluées.

En 2024 Réseau D.E.S. France aura 30 ans

Distilbène ?

Cela veut dire quoi pour vous, depuis 30 ans ?

Cela veut dire quoi dans votre famille, depuis 30 ans ?

Comment en parlez-vous à vos neveux et nièces, à vos enfants, à vos petits-enfants ?

**Mères, pères, fils, filles, petits-fils, petites-filles, conjoints, amis...
Si vous nous racontiez ?**



Le DES et les étudiants en pharmacologie

Invitées par le Dr Damase-Michel, le 21 septembre dernier, Myriam, Tifenn et Nathalie sont intervenues par visioconférence devant des étudiants Toulousains en Master 2 de pharmacologie.



En fin de visioconférence, la diffusion du clip vidéo des témoignages des victimes du DES reste un moment fort, il suscite toujours beaucoup d'émotion auprès des étudiants.

Comme d'habitude, à l'issue de notre intervention, nous remettons aux étudiants un questionnaire pour nous aider à améliorer la présentation pour l'année suivante.

Nous vous partageons quelques extraits de leurs réponses :

Avez-vous des observations ?

« L'intervention est très bien structurée, l'idée de couper le diaporama par des témoignages est une très bonne idée, cela donne vie à l'histoire racontée par le diaporama. Merci pour ce moment de vie et ces témoignages bouleversants, c'est grâce à vous que des étudiants comme nous, feront plus attention dans nos carrières futures concernant les nouveaux médicaments à l'étude par nos futures grandes industries pharmaceutiques. »

« J'ai beaucoup appris durant cette réunion. Il était difficile de poser des questions aux intervenantes sur un sujet aussi intime / touchant / douloureux. Cependant leurs témoignages ont permis d'avoir un réel recul sur les dangers du médicament. »

Pouvez-vous citer les 3 informations qui vous semblent les plus pertinentes ?

« Se renseigner sur les effets indésirables des médicaments, laisser le choix éclairé aux patients concernant la prise d'un médicament. »

« Obtenir une reconnaissance des laboratoires concernant les préjudices causés par un médicament est difficile. Les dangers des médicaments peuvent ne pas concerner seulement la santé de la personne qui l'a pris mais aussi les générations futures. Les dangers des médicaments peuvent avoir des conséquences sur la santé physique et mentale de la personne qui l'a pris mais aussi sur tout son entourage. »

En conclusion...

« Continuez de faire des interventions de sensibilisation comme celle-ci. »

« Je pense que votre réseau permet aussi aux victimes de parler de leur histoire, d'extérioriser leur colère, frustration et tristesse ; je pense que c'est une très bonne chose de pouvoir en parler ! »

> *Coopération avec* France Assos Santé

Journée Assurance Maladie / France Assos Santé

Le 19 septembre dernier, Géraldine Boguillon et Jean-Jacques Pascal ont participé à cette rencontre organisée annuellement par France Assos Santé.

Ils ont noté notamment la volonté de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) de mener une politique d'« *Aller vers* », y compris en matière de prévention. Ces actions d'« *Aller vers* » deviennent partie intégrante des missions de l'Assurance Maladie.

Pour cela la CNAM aura besoin de partenaires « locaux » concernant les campagnes de dépistage : « plus de dépistage, c'est des vies sauvées ».

Les associations attachées à la santé des usagers font partie de ces partenaires. Les moyens devraient être augmentés au niveau local pour permettre un renforcement dans la prévention.

Le « *Allez vers* » fait partie des nouvelles orientations de cette Convention d'Objectifs et Gestion (COG) de l'Assurance maladie pour 2023 à 2027.



Avec 15 000

Représentants
des usagers
de la santé

**vous n'êtes jamais seul
face au système de santé.**

Présents dans chaque établissement de santé, les représentants des usagers sont à votre disposition et à l'écoute de vos attentes. Vous trouverez leurs coordonnées dans le livret d'accueil ou sur le site de chaque établissement.

France Assos Santé
La voix des usagers

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

Devenez Représentant des Usagers de la santé !

Là où on est, on peut agir : les Représentants des Usagers (RU) de la Santé interviennent dans différentes instances, près de chez vous.

De nombreux postes restent à pourvoir : il est toujours temps de vous renseigner, de vous lancer.

Contactez-nous !

Des formations sont assurées.



> *Réseau D.E.S. France, c'est aussi...*

Permanence téléphonique
au 05 58 75 50 04

Tenue par des bénévoles, merci
de ne pas appeler aux heures des
repas.



Association
Réseau DES France
Victimes du Distilbène



Reseau D.E.S France
@assoReseauDES



association Réseau DES France DISTILBENE