



Agrée par le ministère des Affaires Sociales et de la Santé

n°87•MARS 2025

La Lettre

www.des-france.org

1052 rue de la Ferme de Carboué - 40000 Mont de Marsan

Édito
page 2

Point financier
page 2

Webinaire DES et ménopause
page 3

ANSM et HAS
pages 4 et 5

Retour sur l'AG
pages 6 et 7

Représentant des Usagers
page 8

> Projets de l'association

Visioconférence thématique :

Que souhaitez-vous cette année ? On attend vos idées, répondez à notre questionnaire en ligne ou appelez-nous !

Podcasts : participez !

Nous poursuivons cette action : votre témoignage est attendu.

RÉSEAU
D·E·S
F R A N C E
des-france.org

Des vies avec le Distilbène

Podcasts

> Coopération

ansm
Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Agence Nationale de Sécurité du Médicament, Haute Autorité de Santé : vos témoignages nous permettent d'agir.

En décembre et janvier, nous avons participé à des réunions en visioconférence avec ces deux organismes de santé.

(lire en pages 4 et 5)

> Coopération

Webinaire « DES et ménopause » : une action très appréciée !



Mercredi 4 décembre 2024, 65 participantes se sont connectées pour suivre la visioconférence donnée par le Pr Tournaire. Le « replay », très demandé, est en ligne. (lire en page 3)

—
[Vous n'avez pas participé ? Trop compliqué ? Difficulté technique avec Zoom ? Dites-le nous !](#)

> Vie de l'association



**Retour sur l'Assemblée Générale
vos questions**

(lire en pages 6 et 7)

L'édito

Vous recevez chaque année en décembre, le dernier numéro de *La Lettre* avec l'appel à cotisations, accompagné du formulaire de participation à l'A.G. Dans les jours qui suivent, certains d'entre-vous renvoient rapidement chèque et formulaire, ou règlent par virement ou sur Yapla. Au cours des relances avant l'A.G. le postier a un peu de travail...

Puis tout au long de l'année nos relances permettent que vous soyez quelque 556 adhérents, comme cette année en 2024, à régler votre cotisation annuelle.

Merci à vous tous, à tous ceux qui ont pu être généreux, voire très généreux, et ainsi limiter notre déficit.

Puis dans ces courriers tant attendus et espérés, il y a des messages, très sympathiques, en particulier les vœux de Bonne Année. Nous y sommes très sensibles, nous les rassemblons et les faisons circuler à notre équipe, conseil d'administration et membres actifs : ces messages sont des « vitamines » pour avancer.

Cette année j'ai relevé une expression écrite plusieurs fois : « Merci pour tout ce que vous faites »... ou encore « Merci de nous accompagner depuis tant d'années »...

« Faire, Agir », des verbes qui sont indispensables pour que nos projets aboutissent.

Lors de l'A.G. très dynamique, quelques adhérentes ont manifesté leur désir de s'investir, pour peut-être même devenir « Représentantes des Usagers »...

Point financier

- L'exercice 2024 de l'association est déficitaire d'environ 5000 euros.
- En 2024, vous avez été 556 adhérents-cotisants, soit un peu plus que l'année précédente. La moyenne des sommes versées est de 53 euros, certains donnent nettement plus que les 40 euros de la cotisation de base.
- Grâce à la gestion rigoureuse de notre trésorier, les intérêts du Livret A ont rapporté 1680 euros. Le déficit 2024 est comblé par une partie de nos réserves, comme l'AG nous en avait donné l'autorisation.

Toutefois, nos réserves ne sont pas inépuisables.

Aussi, deux appels vous sont adressés :

- pour équilibrer notre budget cette année, nous aurions besoin de 750 adhérents-cotisants. Souvent,

L'équipe de bénévoles que nous sommes a besoin d'encouragements, mais aussi de vos compétences, alors même si vous ne savez pas quoi proposer, que faire, prenez le temps d'échanger avec nous.

Aujourd'hui nous sommes dans l'incertitude de l'obtention de notre subvention accordée annuellement par la Direction Générale de la Santé.

J'écris cet édito ce 25 février, les renouvellements de cotisations nous parviennent au compte gouttes... Alors que vous avez approuvé nos projets et que nous sommes enthousiastes pour les réaliser, nous avons besoin de votre mobilisation pour les financer.

Le printemps s'est annoncé, j'ai entendu et vu les grues remonter vers le Nord... les jours allongent... Ensemble nous pourrions peut-être prononcer la phrase fétiche de notre équipe : « On va y arriver ! »...



Anne Levadou
Présidente de Réseau D.E.S. France



une cotisation correspond à l'ensemble d'une « famille DES », même lorsque plusieurs sont concernés. Pourriez-vous inciter les membres de votre fratrie à adhérer où à faire un don ?

- Connaissez-vous des donateurs (entreprises, fondations, particuliers...) que nous pourrions solliciter ?

NB : Le Procès-Verbal de l'AG, comportant le bilan financier 2024 et le budget prévisionnel 2025, est en ligne sur notre site.

«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 :** Canva, France Assos Santé **Tirage :** 1100 exemplaires **Date de publication :** Mars 2025 N°87 - **Conception graphique :** Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimerie :** Sodal- Mont de Marsan, tél. 05 58 46 08 08

Webinaire « DES et ménopause » : une action très appréciée !

(suite de la page 1)

La visioconférence s'est déroulée en deux temps.

Durant 25 minutes, le Pr Tournaire a « présenté le sujet » :

- définition de la ménopause et ses nombreuses conséquences,
- les particularités pour les femmes exposées *in utero* au DES (âge de survenue, risques cardio-vasculaires, cancers, endométriose),
- les différents traitements disponibles, les évolutions récentes,
- et en pratique, les questions à (se) poser pour envisager la prise en charge la plus adaptée à chacune.

Puis durant environ une heure, il a répondu aux nombreuses questions, regroupées par thèmes :

- des demandes de précisions sur les effets de la ménopause (bouffées de chaleur, ostéoporose, douleurs articulaires, sécheresse vaginale...),
- sur le Traitement Hormonal de la Ménopause et ses alternatives,
- sur un lien éventuel entre le DES et la survenue de différents problèmes de santé,
- mais aussi sur les modalités de dépistages de cancers (du sein, du col de l'utérus).

D'autres questions ont porté sur des interrogations pour la génération des « petits-enfants DES ».

Le format d'une heure et demie a convenu à cette rencontre. Elle s'est terminée par de nombreux remerciements à l'association pour les actions menées et en particulier au Pr Tournaire pour son implication.



Plus d'infos :

- Diapositives et replay du webinaire → des-france.org
- Replay du webinaire → YouTube : Association Réseau DES FRANCE DISTILBENE

Une des diapositives présentées par le Pr Tournaire.



Prise en charge de la ménopause pour les "Filles DES"

Consultation d'évaluation personnalisée

- Effets négatifs ? Bouffées de chaleur ?
- Risque d'ostéoporose (ostéodensitométrie)
- Risque cancer du sein
- Risque cardio-vasculaire (tension artérielle, cholestérol, glycémie, score calcique ?)
- Souhait de la "fille DES" (traitement hormonal...)

==> Si THM choisi : débuter durant les 10 premières années de la ménopause (ou avant 60 ans)

==> Agir sur les facteurs de risques modifiables : efficacité démontrée

Exemples : supprimer le tabac, activité physique (comme marche rapide ou vélo 30-40 mn 3 à 4 fois par semaine)

EN PRATIQUE

> Coopération avec l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament

Une réunion intéressante

Le 3 décembre dernier, l'ANSM a organisé une réunion pour faire le point sur les connaissances des conséquences du DES et les besoins actuels des personnes touchées. Notre Association a été auditionnée.

C'est le Comité Scientifique Permanent (CSP) Reproduction Grossesse Allaitement (RGA) qui est en charge du suivi du dossier DES.

La réunion a commencé par un rappel des actions menées par l'ANSM : publication d'une première mise au point en 2002, actualisée en 2011, déclaration de conséquences du DES par nos adhérentes dans les années 2003-2009...

La rencontre s'est poursuivie par un rappel des questionnements actuels pour la 2ème et 3ème génération, puis par la présentation des connaissances scientifiques : revue de la littérature scientifique et quelques situations signalées par des déclarations de pharmacovigilance.

Notre association a participé par visioconférence. Dans la discussion, le Pr Tournaire a apporté son éclairage scientifique tandis qu'Anne Levadou et Nathalie ont présenté les difficultés rencontrées par nos adhérentes, ainsi que leurs attentes (suivi gynécologique, recherches sur la "3^{ème} génération" ...).

L'analyse du CSP a bien souvent rejoint la nôtre :

- il est nécessaire de mieux cerner d'éventuels mécanismes épigénétiques du DES, ainsi que d'arriver à faire la distinction entre les effets physiologiques directs du DES et « les conséquences des conséquences ». L'anxiété, la dépression, par exemple, sont-elles dues à un effet de la molécule sur le cerveau ou bien au fait de vivre des événements douloureux comme l'infertilité, des accidents de grossesse, des cancers ?
- Il faut améliorer la formation des professionnels de santé sur les conséquences transgénérationnelles du DES.
- Il est crucial de poursuivre les recherches notamment pour améliorer les recommandations pour les personnes concernées.

Les membres du CSP ont également souligné que la préservation de la mémoire familiale est essentielle pour transmettre l'information générationnelle et encourager les comportements préventifs.

Voici un extrait du compte-rendu de cette réunion :

En conclusion, les membres proposent les actions suivantes :

- *de se rapprocher des cohortes actuelles existantes, comme le réseau DES France, pour poursuivre le suivi de ces générations. Il est également suggéré d'explorer la possibilité de collaborer avec la cohorte américaine.*
- *De sensibiliser davantage les professionnels de santé, en particulier les gynécologues, les sages-femmes et les pharmaciens, sur les risques liés au DES.*
- *De promouvoir avec l'aide de l'association DES France le maintien de la mémoire familiale de l'exposition au DES qui est jugé important, notamment pour les générations suivantes.*

En complément de cette réunion, nous avons partagé avec les organisateurs les supports de quelques-unes de nos actions : *Guide Pratique*, campagne « frottis plus souvent », dont la qualité a été soulignée. Une affaire à suivre, donc !

Nos démarches auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS)

Vos témoignages ont fait ressortir de nombreuses difficultés à obtenir le dépistage spécifique du cancer du col utérin dont les "filles DES" ont besoin.

Dans un premier temps, avec l'aide de France Assos Santé, nous nous sommes rapprochés de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) pour demander une meilleure prise en compte de cette spécificité. La réponse de la CNAM fut que les recommandations émises avec l'aide de la Société Française de Colposcopie et Pathologie Cervico-Vaginale (SFCPCV) n'étaient pas suffisamment notre dossier : seules des recommandations émises par la HAS peuvent être prises en compte.

Sur le conseil de France Assos Santé, nous avons alors adressé un courrier à la HAS, **au titre de notre droit d'alerte, en tant qu'association agréée en santé**. Nous avons rappelé que 80 000 femmes ont été exposées *in utero* au DES en France mais que, n'ayant été recensées, et n'étant pas identifiées par un item spécifique par la CNAM, elles sont « invisibles ».

Nous avons sollicité de la HAS :

- son positionnement vis-à-vis des conseils de dépistage du cancer du col de l'utérus élaborés avec la SFCPCV,



- ainsi que des propositions pour a) améliorer l'information des professionnels de santé et b) pour que les « filles DES » bénéficient concrètement du dépistage adapté à leur situation.

La HAS a accusé réception de notre demande et a proposé une rencontre par visioconférence le 31 janvier dernier. Nous avons pu exposer les différents niveaux de difficultés rencontrées par nos adhérentes et rappeler que notre association n'a pas les moyens de diffuser l'information à l'ensemble des 80 000 femmes exposées *in utero*.

Notre demande va être étudiée : nous sommes donc dans l'attente d'une réponse.

You avez dit HAS ?

Créée en 2004, cette Agence a trois missions :

- **Évaluer** les médicaments, dispositifs médicaux et actes professionnels en vue de leur remboursement
- **Recommander** les bonnes pratiques professionnelles, élaborer des recommandations vaccinales et de santé publique
- **Mesurer et améliorer** la qualité dans les hôpitaux, cliniques, en médecine de ville, et dans les structures sociales et médico-sociales.

La HAS exerce son activité dans le respect de trois valeurs : **la rigueur scientifique, l'indépendance et la transparence**.

Elle coopère avec tous les acteurs au service de l'intérêt collectif et de chaque citoyen et porte les valeurs de solidarité et d'équité du système de santé.

Retour sur l'Assemblée Générale : vos questions (suite de la page 1)

L'Assemblée Générale, c'est également l'occasion d'échanger... voici quelques-unes des questions / réponses posées au Pr Tournaire.



Si je demande des frottis à la fréquence et jusqu'à l'âge que vous recommandez, est-ce pris en compte par la Sécurité Sociale (y a-t-il un statut «fille DES»?)?

Sinon, serait-ce une piste de travail pour l'association en 2025 ?

→ **Anne** : À ce jour, il n'y a pas de statut "fille DES". Mais nous sommes en lien avec la HAS, pour justement tenter faire prendre en compte la nécessité de ce suivi, avec notamment la CPAM : c'est notre objectif.

→ **Le Pr Tournaire prend la parole et rappelle l'état des recommandations actuelles :**

Les "filles DES" sont à risques de deux types de cancers :

- le cancer de "Mme tout le monde", lié aux virus HPV,
- mais aussi l'Adénocarcinome à Cellules Claires (cancer ACC) qui n'est pas lié aux HPV.

Le test HPV tous les 5 ans est plus efficace pour prévenir le cancer dans la population générale, c'est pour cela que l'examen cytologique n'y est plus effectué en première intention.

Néanmoins, seule la cytologie peut révéler des cellules anormales en cas d'ACC.

L'Institut National du Cancer (INCa) ne s'est pas déterminé sur les femmes à risques particuliers, telles que les "filles DES" ou les femmes immunodéprimées comme les femme greffées par exemple. C'est pourquoi nous nous sommes rapprochés de la Société Française de Colposcopie et de Pathologie Cervico-Vaginale (SFCPCV).

Pour les "filles DES", le dépistage est différent :

- pour la fréquence : tous les 3 ans au lieu de tous les 5 ans
 - et pour la recherche effectuée : HPV et cytologie
- Il est à effectuer jusqu'à 65 ans. Nous avons travaillé avec l'Institut Gustave Roussy de Villejuif et il apparaît

qu'ils n'ont pas eu à traiter de cancers ACC associé à l'exposition au DES après 65 ans, ce qui rejoint différentes publications. Le dépistage peut donc être stoppé à 65 ans, comme pour la population générale.

- En revanche, il y a une autre particularité : après hysterectomie, le suivi doit être poursuivi jusqu'à 65 ans car des lésions peuvent survenir au niveau du vagin.

Une adhérente témoigne : lors des deux derniers frottis, ma gynécologue m'a indiqué qu'il était inutile d'effectuer un prélèvement au niveau du vagin, car cette zone est trop étendue. Qu'en pensez-vous ? Quel argument employer ?

→ **Pr Tournaire** : il s'agit d'un vieux débat et il existe plusieurs façons de faire un système de prélèvement vaginal.

- Les américains préconisaient un prélèvement sur les 4 quadrants (c'est une manipulation peu agréable pour la femme).
- Les néerlandais indiquent qu'un prélèvement assez simple suffit : avec le spéculum, on voit le col et une zone du vagin qui est autour du col. Avec le même matériel, après avoir fait le prélèvement habituel sur le col et l'endocol, il suffit de faire le tour de la cupule vaginale (ou voute vaginale). Ainsi on préleve les cellules qui sont dans le fond du vagin, et c'est tout.

Il faut préciser qu'au delà du type de prélèvement, le plus important est de faire un suivi tous les 3 ans.

Une évolution importante va probablement subvenir pour la population générale : c'est l'**autoprélèvement**, qui permet de diagnostiquer les virus HPV, qui sont présents partout, à la fois sur le col et dans le vagin. Avec une sorte d'écouillon, la femme pourra faire elle-même son prélèvement. Les Pays-Bas le mettent en place. Une étude qui vient de paraître aux Etats-Unis montre que l'autoprélèvement a une efficacité presque similaire au prélèvement effectué par un professionnel de santé.

Pour nous, c'est intéressant pour le HPV mais pas pour la cytologie : nous sommes encore une fois une situation particulière. Néanmoins, en ce qui concerne le cancer ACC, il n'est pas toujours repérable, même avec une cytologie bien faite.

Donc, un dépistage tous les 3 ans c'est bien, même si c'est mieux d'avoir aussi l'association avec la cytologie.

Une adhérente demande la confirmation de l'arrêt du dépistage à 65 ans.

- En fait, on n'a jamais observé d'ACC au delà de 62 ans chez les "filles DES".
- Néanmoins, il ne faut pas oublier que les "filles DES" sont aussi des femmes "comme Mme tout le monde", pour qui le dépistage s'arrête à 65 ans si elles n'ont jamais eu d'anomalie tout au long de leur vie.

Une adhérente demande si l'auto-prélèvement signifie la fin du spéculum :

- oui ! Sauf pour les « filles DES ».

Que sait-on des troubles psychologiques chez les personnes exposées au DES ? Il y a eu des études aux Etats-Unis, en France ces sujets intéressent-t-ils les chercheurs ?

- **Pr Tournaire** : Il y a eu de nombreuses études chez les "filles DES" et un peu chez la "3^{ème} génération DES".
- Pour les "filles DES", il est clair qu'il y a une augmentation d'un certain nombre de troubles : dépression, troubles du comportement alimentaire. Notre étude de 2015 avait trouvé une augmentation des consultations chez un psychiatre ou un psychologue pour les "filles DES". La question est de savoir s'il s'agit d'une action directe de l'exposition *in utero* au DES sur le cerveau, comme c'est le cas pour le col ou le vagin par exemple, ou bien s'il s'agit d'une conséquence des événements de la vie, que le DES a provoqué (infertilité, accidents de grossesse, enfants ayant des difficultés, risque accru de cancers...). Des études ont montré que de manière générale, l'infertilité expose à un risque accru de dépression.
 - Pour la "3^{ème} génération" : une étude a rapporté des effets : Troubles de Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH). Il s'agit d'une seule étude, on la retient mais il faut attendre d'avoir plus d'articles sur ce sujet, qui est étudié depuis peu en fait.

Une autre association française a publié des études sur exposition *in utero* au DES et troubles psychologiques et ou psychiatriques. Néanmoins, ces publications ont ce que l'on appelle un biais de recrutement : les données recueillies sont issues des adhérents de cette association, lesquels ont adhéré précisément parce que leurs enfants ont été exposés *in utero* au DES et qu'ils présentent des troubles psychiatriques. C'est un point dont on tient compte dans l'évaluation standard des publications.

→ Suite des questions / réponses dans le n° de Juin



Ressenti sur l'Assemblée Générale

Bonjour à toutes, à tous,

Cette année, l'Assemblée Générale avait lieu en visioconférence : eh bien, pourquoi pas ?

Le monde change, les technologies évoluent, il faut utiliser ces nouveaux moyens pour nous retrouver, nous rassembler et partager nos expériences.

Donc, je me suis inscrite dans cette dynamique pour être avec vous, et découvrir toutes les belles choses qui ont été entreprises (et réussies) cette année.

Même si cela ne remplace pas la chaleur humaine, j'ai constaté que beaucoup d'émotions sont passées à travers l'écran, (en tout cas moi, j'en ai ressenties) et surtout cela permet de se retrouver et cela est beaucoup mieux que pas d'échange du tout. Et puis aussi, chacun a eu le loisir de s'exprimer et de participer.

Encore une fois, que de travail accompli cette année ! Que d'actions, des témoignages, et surtout la mise en route des podcasts (belle idée). Vous avez projeté des vidéos reprenant une foule d'actions, j'en avais presque le tournis, cela est allé vite, mais l'avantage des vidéos c'est qu'on peut les reprendre plus tard. J'ai écouté avec intérêt les interventions du Professeur Tournaire, de Laëtitia, les actions avec nos « collègues » des autres pays.

J'ai regardé, enfin plutôt écouté les podcasts. Ces histoires peuvent être très différentes mais elles ont un socle commun : le DES. Je ne m'attendais pas à autant de diversité dans les difficultés, car on a tendance à rester concentré sur sa propre histoire. C'est vraiment la raison d'être de l'association : partager les expériences, l'entraide, l'information, la communication.

Le travail accompli est phénoménal. Et, comme chaque année, je suis étonnée de voir toutes les actions qui ont eu lieu (avec trop peu de moyens) : l'association, ce n'est pas qu'une personne morale, ce sont des mamans, des filles, des hommes (aussi) qui s'investissent, qui donnent de leur temps, par conviction, pour nous.

Alors, merci à vous d'être là, Anne, Nathalie, Sylviane, Laëtitia, le Professeur Tournaire, et tous les autres, de continuer l'engagement pour que les projets avancent et aboutissent.

Isabelle

> Vie de l'association

Une obligation pour conserver notre agrément en santé



Lors de l'Assemblée Générale, Jean-Jacques Pascal a rappelé solennellement l'importance d'avoir davantage de Représentants des Usagers, car c'est le critère pour que Réseau D.E.S. France conserve l'agrément en santé.

Participer à la Commission Des Usagers au sein d'un établissement de santé au en CPAM ne représente pas une charge de travail très importante (4 ou 5 réunions par an).

Sophie Janiszewski, membre actif, est devenue Représentante des Usagers en CPAM dans sa ville, Arras (Pas de Calais). Elle avait témoigné de ce choix dans *La Lettre* de décembre 2022 :

«(...)Devenir représentant des usagers, c'est aussi et surtout pour moi, savoir se décenter d'une quête personnelle pour ne plus être passif, pour construire et transmettre, pour aider humblement la société à progresser au niveau

des droits collectifs de chaque individu quels que soient sa pathologie, son handicap, son scandale, ses choix ou ses avis. »

Sophie devient le contact privilégié de nos adhérents envisageant de s'engager, puis s'engageant, en tant que Représentants des Usagers.

→ Contactez-la : sophie@des-france.org

**Vous pouvez nous aider en devenant
Représentant des Usagers (RU) près de chez vous**

Avec 15 000

**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.

Défendre vos droits. Vous représenter. Agir sur les lois.

France Assos Santé
La voix des usagers

Formations

- Entièrement gratuites**
- Assurées par France Assos Santé,
dans votre région**
- En présentiel et en visioconférence**

Pour en savoir plus, contactez-nous !

> 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



association Réseau DES France DISTILBENE



Bluesky :
Réseau D.E.S. France, victimes du Distilbène



Reseau D.E.S France
@assoReseauDES