



Édito

page 2

HAS

page 3

Retour sur l'AG

pages 4 et 5

Notices papier des médicaments

pages 4 et 5

Intervention auprès des étudiants

page 6

Témoignage

page 7

Représentant des Usagers

page 8

> Juin vert

MOIS DU DÉPISTAGE DU CANCER DU
COL DE L'UTÉRUS

**Prenez soin de vous,
prenez rendez-vous...**

...auprès d'un gynécologue,
d'un médecin généraliste, d'une
sage-femme ou d'un centre de
santé sexuelle.

La presque totalité des cancers
du col peuvent être évités avec
un suivi régulier : il s'agit de
prévention.

> Coopération



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Haute Autorité de Santé : une première réponse encourageante !

Nous avons attiré l'attention de la Haute Autorité de santé (HAS), sur l'amélioration de l'efficacité du dépistage du cancer du col de l'utérus pour les femmes exposées in utero au Distilbène. Dans sa réponse, le Collège de la HAS relève le bien-fondé de notre demande et apporte d'ores et déjà des précisions sur le remboursement des frottis.

(lire en page 3)

> Coopération

Signez la pétition en ligne pour que les recherches sur le Distilbène soient de nouveau financées aux Etats Unis



Le Distilbène (DES), un médicament
qui n'a pas connu de frontières

Aux USA, le pic de prescription de DES aux femmes enceintes a eu lieu environ 15 ans plus tôt qu'en France: les études scientifiques américaines nous permettent donc d'avoir des informations « à l'avance » lorsque de nouvelles conséquences apparaissent, pour chaque génération.

La militante Caitlin McCarthy a créé une pétition sur Change.org, pour soutenir une résolution officielle déposée par le député Jim McGovern auprès de la Chambre des représentants, qui demande notamment la reprise du financement des recherches.

**Détails et lien : en page d'accueil de notre site internet.
Signez et faites circuler la pétition autour de vous ! Merci**

> Vie de l'association



**Cette année nous n'aurons pas de
subvention de la direction Générale
de la Santé. Nous appelons à votre
mobilisation.**

(lire en page 2)

L'édito

Dans l'édito de *La Lettre* N° 87, j'écrivais : « *Aujourd'hui nous sommes dans l'incertitude de l'obtention de notre subvention annuelle* ».

Aujourd'hui c'est une certitude ; voici la réponse.

« *Comme vous le savez, la Loi de finances initiale 2025 a été votée avec une baisse de 10 millions d'euros. Ces contraintes budgétaires fortes pesant sur les finances publiques nous ont conduit à revoir l'ensemble des subventions accordées à nos partenaires associatifs. Malgré la qualité de votre action, ce contexte budgétaire ne nous permet malheureusement pas de vous accorder une subvention au titre de l'année 2025.* »

Que faire ? Nous piocherons dans nos réserves, nous chercherons des donateurs...

Mais cette situation m'amène à faire un lien, des liens ...

En mars 2024 nous vous proposons notre projet Podcasts pour marquer les 30 ans de la création de Réseau D.E.S. France . « *L'idée étant de déposer son histoire, son vécu autour du DES... écouter les témoignages des uns et des autres, c'est se sentir en lien, ne plus se sentir isolé.* »

Le dernier podcast est celui de Guillaume, 76 ans, « fils DES ». Comme tous les podcasts précédents c'est une histoire unique qu'il nous partage...

Témoigner encore et toujours.

Depuis des années que nous intervenons à Toulouse auprès des étudiants, nous avons au cours de ces années modifié notre présentation pour laisser plus de place aux témoignages.

Au début, pour des futurs professionnels de santé, nous accordions du temps à l'histoire de la molécule DES, aux conséquences de l'exposition *in utero* etc, mais dans l'analyse des réponses aux questionnaires proposés en fin d'intervention, c'étaient nos témoignages concernant les conséquences du Distilbène dans nos vies, dans celles de nos enfants, de nos petits-enfants qu'ils retenaient, qui les marquaient.

Un témoignage est vivant, nous ne récitons pas notre histoire, nous laissons venir à nous les souvenirs, les émotions qui y sont liées, nous invitons les étudiants à écouter et entendre, et à **faire le lien** entre : les risques énumérés, stérilité, fausses-couches, prématurité, cancer... et ce que les unes et les autres exprimons.

Je me suis engagée à informer des conséquences du DES, lorsque notre fille (cancer ACC), a appris qu'en France les médecins n'étaient pas bien informés et qu'elle a dit : « **j'ai eu de la chance.** » (Nous vivions aux Pays-Bas)

Ma motivation de participer à informer s'est renforcée lorsqu'au cours d'une réunion au CHU de Nantes, je rencontrai Jacques, «père DES» Le lendemain à son domicile, sa femme me raconte : « *je pensais que les saignements de ma fille de 18 ans étaient des perturbations de ses menstruations.* » Le diagnostic a été posé tardivement, et 6 mois plus tard elle décédait.

Chaque fois que je témoigne auprès des étudiants, je reste bouleversée lorsque je redis les mots prononcés par Jacques avant de les quitter : « *Madame, il faut informer, il ne faut pas que cela arrive à d'autres* », Aujourd'hui la liste est trop longue de celles qui sont décédées parce que diagnostiquées tardivement.

Réseau D.E.S. France continue sa mission d'information, insistant sur l'importance de votre suivi... Nous multiplions les démarches pour obtenir que les CPAM relayent l'information autour de votre suivi spécifique.

Aujourd'hui, face au risque d'un cancer ACC tardif, l'information est essentielle, pour vous membres de l'association et pour les milliers de vos « sœurs », les « filles DES ».

OUI un jour vous avez fait le pas, vous êtes devenus membres de l'association, vous vous êtes reliés à d'autres histoires et vous avez permis à Réseau D.E.S. France de poursuivre ses actions d'information.

Alors aujourd'hui, encore vous pouvez agir en réglant votre cotisation si ce n'est déjà fait, en enregistrant un podcast, en écrivant votre témoignage, en cherchant un donateur, en partageant vos idées pour réunir la somme de 10 000 euros...

Je reste confiante, car l'association est vivante, parce que les liens qui nous unissent sont réunis dans ce mot simple : « Partage ».

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

«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** : Juin 2025 N°88 - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimerie** : Sodal- Mont de Marsan, tél. 05 58 46 08 08



Point financier

Les restrictions budgétaires actuelles impactent directement notre Association : **cette année nous n'aurons pas de subvention de la Direction Générale de la Santé.**

Comme nous vous l'avons indiqué dans le n° de *La Lettre* de mars, nous disposons de réserves mais elles ne sont pas inépuisables.

Il y a donc urgence :

- Deux adhérents membres-actifs, Sophie et Jean-Claude, ont commencé à se mobiliser pour trouver des donateurs et pour cela, ont déjà rédigé un document de sensibilisation qu'ils pourront vous partager.

- Si dans vos réseaux familiaux, professionnels, vous connaissez des responsables de Lyon's Club, de fondations... ou d'autres interlocuteurs susceptibles de financer une action ponctuelle ou d'apporter un soutien plus pérenne, contactez-nous.

- Nous sommes preneurs de toutes vos idées et initiatives !

- Si dans votre entourage d'autres personnes sont sensibilisées à la cause, vous pouvez aussi susciter leur adhésion à l'association...

> *Coopération*

Une bonne nouvelle : première réponse de la Haute Autorité de Santé (HAS) à notre demande !

(suite de la page 1)

Dans le numéro de *La Lettre* de mars, nous vous informions des démarches entreprises auprès de la HAS.

Leur réponse est encourageante et comporte des éléments concrets, que nous vous partageons ci-dessous.

Madame la Présidente,

Vous avez souhaité attirer l'attention de la Haute Autorité de santé (HAS), par la voie du dispositif de droit d'alerte prévu par l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale, sur l'amélioration de l'efficacité du dépistage du cancer du col de l'utérus pour les femmes exposées *in utero* au Distilbène (« filles DES »).

Quant au fond de votre demande, le Collège de la HAS en relève le bien-fondé (...).

L'actuelle politique de dépistage organisé des cancers du col de l'utérus ne permet pas, dans ce cadre, la prise en charge par l'Assurance maladie des tests par analyse cytologique pour la population concernée, estimée à 80.000 femmes, en complément du test HPV inscrit au remboursement par l'assurance maladie ; **toutefois, sur prescription médicale, ces tests par analyse cytologique peuvent être remboursés dans le cadre du droit commun, ce que la CNAM a confirmé à la HAS (...)**

Nous restons mobilisés !



Retour sur l'Assemblée Générale : vos questions

Comme annoncé dans le numéro de mars, voici la suite des questions posées au Pr Michel Tournaire.

Y a t il des publications sur un lien entre DES et maladies neuro-dégénératives ?

→ Pr Tournaire : A notre connaissance il n'y en a pas.

Et pour des pathologies auto-immunes sur la 3^{ème} génération ?

→ Pr Tournaire : Des travaux ont été menés sur les « filles DES » et il n'a pas été trouvé d'augmentation chez elles de pathologies auto-immunes. On peut donc espérer que s'il n'y a rien à la 2^{ème} génération, il n'y ait rien à la 3^{ème}.

Y a t il des problèmes chez les petits-enfants DES ? Des malformations ? De l'infertilité ?

→ Pr Tournaire : Il y a l'hypospadias (l'orifice urinaire est situé sous la verge au lieu d'être au bout de celle-ci). Plusieurs publications ont retrouvé un risque accru pour les « petits-fils DES » (issus de « filles DES »), le risque est multiplié par 5 environ. Chez les « petites-filles DES », on n'a pas trouvé de malformations génitales, ce qui est un point important.

Il y a donc un effet mais actuellement on ne connaît pas le mécanisme :

- est-ce un effet direct sur les cellules de 3^{ème} génération, déjà présentes en début de grossesse ?
- ou bien est-ce un effet transmis par des facteurs épigénétiques ?

On ne le sait pas pour le moment.

Qu'en est-il de l'endométriose et du capital de fertilité pour la 3^{ème} génération ?

→ Pr Tournaire : Aucune étude n'a montré davantage d'endométriose pour la 3^{ème} génération.

Pour la fertilité, des études sont en cours, parce que les deux études (l'étude américaine et celle que nous avons menée) comportaient un trop petit nombre de cas pour être fiables et apporter une démonstration : il est nécessaire que les recherches soient poursuivies.

Nous avons eu un espoir puisque l'Institut pour la Recherche en Santé Publique (IReSP) nous avait invités à faire une présentation pour parler du DES en précisant avoir des financements pour mener des études sur « médicaments et grossesse ». Malheureusement, cet espoir a disparu pour trois raisons :

1• Ces fonds sont réservés exclusivement à la recherche des conséquences d'exposition *in utero* aux anti-épileptiques.

Nous avons pris contact avec un des meilleurs chercheurs dans notre domaine, ie Pr François Goffinet, qui est à la fois gynécologue et épidémiologiste. Voici ce qu'il nous a appris :

2• Pour étudier un phénomène relativement peu courant (comme un risque modéré d'accouchement prématuré chez les « petites-filles DES », publié par l'équipe américaine), des milliers de participants sont nécessaires pour avoir des résultats robustes.

3• Par ailleurs, nous ne pouvons pas réitérer une étude sur le modèle de celle réalisée en 2013 car depuis, la loi a changé. En 2013, nous avons pu utiliser les données communiquées par les « filles DES » sur leurs enfants, c'est ainsi que nous avons eu des éléments, par exemple, sur la fréquence des hypospadias. Aujourd'hui, on ne peut utiliser les données qu'avec un accord personnel de chacun des descendants pour lequel des informations ont

été communiquées ce qui s'avère, d'après F. Goffinet, difficile à réaliser.

Très heureusement, nous sommes en bons contacts avec l'ancienne équipe américaine de l'Institut National du Cancer, qui continue d'œuvrer. Nous espérons avoir de nouvelles informations sur la 3ème génération, par leurs travaux.

Jusqu'à quel âge les « filles DES » doivent-elles faire des mammographies ?

→ **Pr Tournaire** : C'est un débat actuel.

Rappelons qu'il avait été trouvé un doublement du taux de cancer du sein chez les « filles DES » de moins de 40 ans. On redoutait que ce niveau de risque aille en s'aggravant puisque dans la population générale, le risque de cancer du sein augmente après 50 ans.

Très heureusement, une nouvelle étude américaine a montré que ce risque revenait en fait à la normale, c'est à dire que le taux de cancers du sein survenant après 50 ans est identique, que les femmes soient exposées ou non au DES.

Ceci permet de ramener le dépistage à celui de « Mme Tout le monde ».

Il se trouve en revanche qu'avec l'avancée de l'âge des décès de la population générale, les situations médicales changent.

L'âge d'arrêt du dépistage systématique par mammographie avait été fixé à 74 ans à un moment où l'espérance de vie était moindre qu'aujourd'hui. Le Dr Espié, qui est une autorité dans le domaine du cancer du sein, considère qu'il s'agit maintenant d'une anomalie.

En effet, on trouve aujourd'hui de plus de plus de cancers chez des femmes à un âge avancé, avec des tumeurs à un stade tardif, car les mammographies ont été stoppées. La perte de chance peut être majeure pour ces femmes.

Le Dr Espié se mobilise actuellement pour que les femmes qui souhaitent individuellement poursuivre le dépistage au delà de 74 ans, n'en soient pas empêchées. Donc la réponse est : il est cohérent de continuer à faire des mammographies tous les 2 ans, au delà du dépistage organisé qui, lui, va jusqu'à 74 ans.

L'âge de début du dépistage par mammographie est de 50 ans et le fait d'être « fille DES » ne rend pas utile de le commencer plus tôt. Ce point n'est plus vraiment une question pour les « filles DES », dont la quasi-totalité à plus de 50 ans en 2025.



Pour une information accessible à tous, il faut sauver la notice papier !

Dans le cadre de la révision de la législation pharmaceutique, le Conseil de l'Union européenne doit se prononcer sur une proposition de la Commission européenne qui aboutirait, à court ou moyen terme, à la suppression de la notice papier des boîtes de médicaments au « profit » d'une notice électronique dématérialisée.

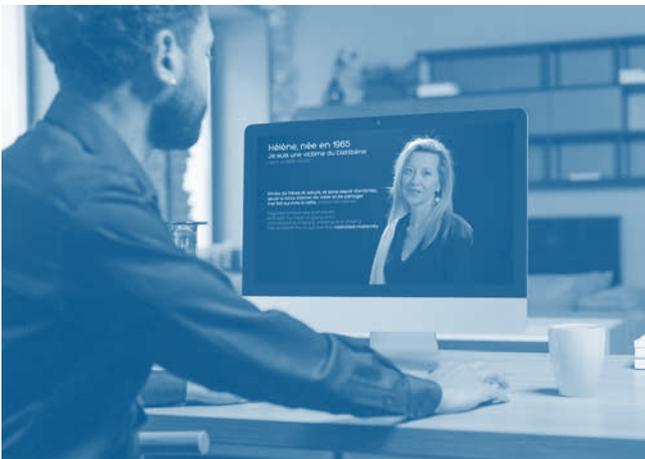
France Assos Santé s'est mobilisée en demandant au gouvernement français de défendre le maintien sans condition de la notice papier dans toutes les boîtes de médicaments, sans exception, ni logique de substitution progressive. La notice papier est un outil essentiel pour les personnes malades et les usagers du système de santé.

La perspective de remplacement de la notice papier par un QR code, qui semble avoir le soutien de plusieurs États membres, inquiète aussi bien les associations de patients, de consommateurs, de personnes âgées, que le Comité permanent des médecins européens, le groupement européen des pharmaciens d'officine, l'association européenne des pharmaciens des hôpitaux... qui ont republié une déclaration commune sur le sujet le 17 mars dernier.

La notice est un document de référence principalement destiné aux patients. Elle comprend des informations essentielles pour la bonne utilisation du médicament. **Insérée dans chaque boîte de médicament, elle est à ce jour le support d'information le plus accessible. Elle ne nécessite ni connexion, ni appareil, ni compétences numériques spécifiques.** Pour de nombreuses personnes, ce document constitue la seule source d'information fiable.

7 mars 2025 : nouvelle intervention : auprès des étudiants Toulousains - Une date bien appropriée

En effet, c'était la 1^{ère} journée de la mobilisation française « Stand Up For Science », initiée pour soutenir les scientifiques américains pris dans la tourmente de l'administration Trump. Des actions ont eu lieu dans chaque ville universitaire de France, avec comme mot d'ordre : « *le 7 mars, nous défendons les sciences – parce que les sciences sont un bien commun.* »



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.

C'est aux étudiants en 3^{ème} année de médecine et des internes et externes (médecins et pharmaciens) en stage au centre de pharmacovigilance et d'information sur le médicament, qu'ont été présentés différents aspects du Distilbène : l'historique de la molécule, les conséquences, l'histoire du DES en France, différentes actions menées par l'association. Au fil de cette intervention, Anne, Myriam, Nathalie et Tifenn ont témoigné de leurs parcours personnels et associatifs.

A l'issue de la visioconférence, nous proposons un questionnaire aux étudiants. Quelques extraits de leurs réactions :

Avez-vous des observations ?

« En tant que pharmacienne ayant repris des études de médecine, je suis déjà sensibilisée depuis longtemps aux scandales sanitaires comme celui que vous vivez et cela me touche d'autant plus d'avoir reçu vos témoignages qui m'ont bouleversée. En tant que future prescriptrice, je m'engage à être vigilante, toujours informée et consciente du risque que peut impliquer la prescription d'un médicament sur lequel la science n'a pas de recul. »

« Cette intervention était très intéressante, nous avons appris de nombreuses choses sur l'histoire et sur la chronologie des événements. C'était enrichissant aussi pour notre pratique future de pouvoir entendre le ressenti des patients, de voir leur parcours, merci beaucoup pour cette intervention. »

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

- Les risques de cancer pour les jeunes femmes mais également les femmes plus âgées.
- L'atteinte également des hommes par le DES.
- L'importance de relayer les informations et de former les futurs médecins pour prendre en charge au mieux les patient(e)s victimes et éviter de reproduire les erreurs passées.
- Le principe de patient-expert (très intéressant et dont je n'avais pas conscience).
- L'impact générations d'une molécule et qui est si important à prendre en considération.
- Le Distilbène n'est pas une histoire ancienne.
- En tant que médecins, restons informés, critiques et humains surtout.
- C'est normal de ne pas tout savoir.

En conclusion...

« Toutes vos interventions étaient excellentes et nécessaires, merci infiniment. »

« Votre intervention était très bien ! Construite, intéressante interactive, et très touchante grâce aux nombreux témoignages et vidéos. »

Nous remercions de nouveau le Pr Sommet et le Dr Damase-Michel, pharmacologues à l'Université de Toulouse, de nous inviter ainsi.

> *Témoignage*

Guillaume, « fils DES » de la première heure, nous a contactés récemment et après quelques échanges, a décidé de témoigner de son parcours.

Nous ne pouvons publier ici que le début de son récit et vous encourageons à en lire l'intégralité sur notre site internet, ou à l'écouter. Guillaume a accepté que son texte, intitulé « *Comment j'ai rompu le lien avec le malheur* », soit lu par un tiers, pour devenir un podcast.

Injustice, ignorance, souffrance, colère, sont des ressentiments qui m'accompagnent depuis trop longtemps. Aujourd'hui j'ai 76 ans et je veux les partager pour adoucir ce qu'il me reste à vivre.

J'ai un frère qui est mon aîné de 18 mois et pour lequel maman a subi en 1947 une césarienne, je précise cela parce que ce malheureux événement sera déterminant pour le reste de ma vie. J'ai eu quelques années plus tard un autre frère.

A 23 ans au cours d'un voyage j'ai fait la connaissance d'une jeune femme qui après quelque temps est venue me rejoindre en France et, grâce à une carte de séjour a pu trouver un emploi. Après un an de vie commune, nous nous sommes mariés en 1974. Nous avons fait construire notre maison et, très vite, ne manquant de rien, nous avons envisagé la venue d'un enfant. Mais après quelques années, l'enfant attendu n'est pas venu.

Terrible épreuve. Que d'injustices, que de fatalités, que de souffrances, de pleurs, de déchirures au travers de phases successives de folles excitations, de sombres désespoirs, de tristes résignations.

Mon couple se déchire, se perd, se retrouve ballotté au sein d'un océan de difficultés. Sa sexualité en prend un coup sévère quand elle est suspendue aux ordres d'un thermomètre dictateur ou perdue dans de savants calculs dictés par un gynécologue.

“
...nous avons envisagé la venue d'un enfant. Mais après quelques années, l'enfant attendu n'est pas venu...
”

Arrivent de nombreux traitements et consultations de tous genres :

- pour moi d'abord, parce que c'est plus facile et moins douloureux pour l'homme,
- puis pour ma femme, parce qu'ils n'ont rien trouvé pour moi,
- puis à nouveau pour moi, parce que pour ma femme tout va bien.

Enfin les spécialistes nous annoncent que je suis stérile (malformation des spermatozoïdes).

Ce choc en cette année 1979...

 **Découvrez la suite du témoignage de Guillaume sur des-france.org et sur notre chaîne YouTube.**



Podcasts : participez !
Nous poursuivons cette action cette année : votre témoignage est attendu !
Contactez Myriam

- par mail : myriam.podcastdes@gmail.com
- Ou appelez la permanence téléphonique de l'association : 05 58 75 50 04

Devenir Représentant des Usagers, quel intérêt pour vous ?



Devenir Représentant des Usagers (RU) c'est :

- être au service de l'intérêt général,
- recueillir la parole des usagers, la formuler, la porter,
- contribuer au système de santé et le co-construire,
- faire le lien entre l'univers des professionnels et le quotidien des usagers,
- (re)mettre de l'humain dans le système.

Ce n'est pas être :

- un expert,
- un technicien ou un professionnel,
- un opposant systématique ou au contraire un suiveur aveugle des autorités,

Ce que cela apporte aux RU :

- pouvoir rendre service,
- se sentir utile, soit aux individus, soit à la collectivité,
- rencontrer des interlocuteurs différents,
- découvrir, apprendre, acquérir de nouvelles compétences,
- défendre des causes auxquelles on tient,
- avoir un engagement citoyen, politique.

Devenir Représentant des Usagers, c'est aussi aider Réseau D.E.S. France !

En effet, avoir davantage de Représentants des Usagers est une obligation pour conserver notre agrément en santé. C'est grâce à l'agrément en santé que nous avons pu saisir la Haute Autorité en Santé, que nous pouvons présenter des projets à subventionner... en un mot : que nous sommes reconnus comme de véritables interlocuteurs.

Différents mandats existent. Vous voulez en savoir plus ? Pouvoir en discuter ?

→ Contactez Sophie, référente « RU » de Réseau D.E.S. France : sophie@des-france.org

> 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



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



Reseau D.E.S France
@assoReseauDES



association Réseau DES France DISTILBENE