

Paris, le 16 avril 2013

COMMUNIQUE DE PRESSE

« **Santé publique : quelles conséquences du Distilbène (D.E.S.) ?** » **Les filles du Distilbène sont-elles plus exposées au cancer du sein ?** **Quelles sont les conséquences pour la 3^{ème} génération ?**

Anne Levadou, Présidente de l'association de patients Réseau D.E.S. France et Jean-Martin Cohen Solal, Directeur général de la Mutualité Française, ont annoncé aujourd'hui, à l'occasion d'une conférence de presse, le lancement de la première étude française épidémiologique pour évaluer toutes les conséquences du *Distilbène* pour les trois générations concernées : les mères, les filles et les fils exposés *in utero* et les petits-enfants.

Jusqu'à fin août 2013, les familles D.E.S.⁽¹⁾, c'est-à-dire les mères qui ont pris cette hormone pendant leur(s) grossesse(s) pour éviter une fausse couche, leurs enfants exposés *in utero* et leurs petits-enfants sont invités à répondre massivement, en quelques minutes, à un questionnaire⁽²⁾ anonyme en ligne sur le site www.des-etude3generations.org. Pour permettre les comparaisons avec un groupe témoin, les femmes âgées de 36 à 63 ans non exposées au D.E.S. *in utero* sont elles aussi appelées à répondre massivement, en quelques minutes, à un questionnaire anonyme qui leur est dédié sur ce même site.

Le scandale sanitaire lié aux effets indésirables du Distilbène a débuté en 1971. Au cours des 40 dernières années, il a été montré que les filles du Distilbène (exposées *in utero*) souffrent de malformations génitales, de cancers particuliers du col de l'utérus ou du vagin, d'infertilité, de complications de grossesses ou de ménopause précoce.

Aujourd'hui, une nouvelle crainte concerne le risque de cancer du sein. Deux grandes évaluations sur ce risque ont été faites, d'une part aux États-Unis, d'autre part aux Pays-Bas, avec des résultats discordants. En 2006, l'étude américaine a constaté un doublement des risques pour les « filles D.E.S. » âgées de plus de 40 ans, quand en 2010, l'étude néerlandaise n'a pas retrouvé ce risque augmenté, quel que soit l'âge, et peut-être en raison des différences de doses de D.E.S. administrées à leurs mères.

Qu'en est-il en France ? Quels sont les autres risques pour les trois générations concernées : cancers, malformations et conséquences sur la reproduction ? Les résultats de l'étude « **Santé publique : quelles conséquences du Distilbène ?** » auront pour finalité de répondre à ces questions et de permettre de déterminer, pour les personnes concernées, la prise en charge médicale la plus adaptée.

⁽¹⁾ Le D.E.S. est le nom international de la molécule diéthylstilboestrol, commercialisée en France sous les noms de Distilbène et Stilboestrol Borne. Cette hormone a été prescrite dans le monde entier, aux femmes enceintes, en espérant leur éviter des accidents de grossesse. Son inefficacité pour prévenir les fausses-couches a été établie en 1953. Elle a été prescrite en France jusqu'en 1977.

⁽²⁾ Le questionnaire papier est disponible en téléchargement et sur demande, par téléphone au 05 58 75 50 04 ou par courrier à : Distilbène Etude 3 Générations - Réseau D.E.S. France - 1052 rue de la Ferme de Carboué - 40 000 Mont de Marsan.

Contacts presse :

Association Réseau D.E.S. France : Nathalie Lafaye - 06 77 42 33 79 – reseaudesfrance@wanadoo.fr

Mutualité Française : Marion Coulaud – 01 40 43 63 36 – marion.coulaud@mutualite.fr

ANSM : Dany Bonnet – 01 55 87 37 19 – dany.bonnet@ansm.sante.fr

A propos du Réseau D.E.S France

Réseau D.E.S. France est une association de patients créée en 1994. Pour diffuser une information médicale fiable, elle s'est dotée dès 1999 d'un Conseil Scientifique.

Elle a pour missions :

- l'information des personnes concernées pour organiser la prévention,
- le soutien des personnes concernées,
- la coopération avec différents organismes, pour améliorer l'information et la prise en charge médicale des personnes subissant les effets du D.E.S.

Rappelons que Distilbène et Stilboestrol Borne sont les noms commerciaux français de l'oestrogène de synthèse diéthylstilboestrol - en abrégé D.E.S. L'inefficacité du D.E.S. pour prévenir les fausses couches a été établie en 1953. En France, entre 1948 et 1977, 200 000 femmes enceintes ont reçu du D.E.S.

On estime à 160 000 le nombre de naissances d'enfants concernés. Pour les « filles DES », les conséquences peuvent être : cancer Adénocarcinome à Cellules Claires du vagin ou du col de l'utérus, malformations, stérilité, fausses-couches, accouchements prématurés... Les « fils D.E.S. » ont pu présenter des anomalies génitales comme la cryptorchidie (testicules non descendues à la naissance).

Le Réseau D.E.S France a reçu une subvention pour réaliser l'étude « Santé publique : quelles conséquences du Distilbène ? » dans le cadre de l'appel à projets compétitif qui a été mené auprès des associations en 2012.

A propos de la Mutualité Française

La Mutualité Française, acteur majeur de santé et de protection sociale, relaie l'étude « Santé publique : quelles conséquences du Distilbène ? » au titre de son action en matière de prévention santé.

Présidée par Etienne Caniard, elle fédère la quasi-totalité des mutuelles santé en France, soit près de 500. Six Français sur dix sont protégés par une mutuelle de la Mutualité Française, soit près de 38 millions de personnes et quelque 18 millions d'adhérents.

Les mutuelles interviennent comme premier financeur des dépenses de santé après la Sécurité sociale. Ce sont des organismes à but non lucratif, des sociétés de personnes : elles ne versent pas de dividende. Régies par le code de la Mutualité, elles ne pratiquent pas la sélection des risques.

Les mutuelles disposent également d'un réel savoir-faire médical et exercent une action de régulation des dépenses de santé et d'innovation sociale à travers près de 2 500 services de soins et d'accompagnement mutualistes : établissements hospitaliers, centres de santé médicaux, centres dentaires et d'optique, établissements pour la petite enfance, services aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap, etc. Pour accompagner leurs adhérents tout au long de leur vie pour tous leurs problèmes de santé, elles mettent à leur disposition Priorité Santé Mutualiste, le service d'information, d'aide à l'orientation et de soutien sur des questions de santé.

La Mutualité Française contribue aussi à la prévention et à la promotion de la santé à travers son réseau d'unions régionales et ses services de soins et d'accompagnement.

A propos de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)

L'ANSM est l'Agence qui assure la sécurité des médicaments et autres produits de santé, au service du public, en conduisant des expertises indépendantes pour prendre, au nom de l'Etat, des décisions applicables à tous les acteurs.

L'Agence assure l'accès à des produits de santé sûrs, efficaces et innovants. Elle agit dans l'intérêt des patients dont les représentants participent à sa gouvernance et à ses travaux.

Elle accompagne l'innovation et encadre sa mise à disposition de façon précoce et équitable. Elle assure la sécurité des produits de santé tout au long de leur cycle de vie en rassemblant les connaissances sur le risque, en développant les moyens de le repérer, de le mesurer, en évaluant la balance bénéfique/risque, puis en prenant les décisions appropriées.

L'instruction des dossiers est conduite par les équipes de l'Agence, avec si besoin le recours à une expertise externe soumise à des règles déontologiques strictes et dont les travaux sont rendus publics.

L'Agence partage l'information sur les risques des produits de santé et sur ses décisions avec les acteurs concernés ainsi qu'avec le public afin de lui permettre de mieux discerner ses intérêts.

L'étude « Santé publique : quelles conséquences du Distilbène (DES) ? » est financée par l'ANSM.

Contacts presse :

Association Réseau D.E.S. France : Nathalie Lafaye - 06 77 42 33 79 – reseaudesfrance@wanadoo.fr

Mutualité Française : Marion Coulaud – 01 40 43 63 36 – marion.coulaud@mutualite.fr

ANSM : Dany Bonnet – 01 55 87 37 19 – dany.bonnet@ansm.sante.fr