

Dossier de presse
16 avril 2013

" SANTÉ PUBLIQUE : QUELLES CONSÉQUENCES DU
DISTILBÈNE (D.E.S.) ? "
**Les filles du Distilbène sont-elles plus exposées
au cancer du sein ?**



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) ainsi
que les petits-enfants

par l'Association Réseau
D.E.S. France et la
Mutualité Française, étude
financée par l'ANSM

CONTACTS PRESSE

Réseau D.E.S. France

Nathalie Lafaye
Secrétariat - 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

SOMMAIRE

1. « Santé publique : quelles conséquences du Distilbène (D.E.S.) ? » : une première étude française épidémiologique sur toutes les conséquences du D.E.S., pour les trois générations concernées *page 3*

- a. Qu'est-ce que le D.E.S. ? 3
- b. Des questionnaires anonymes à remplir en quelques minutes 4
- c. Pourquoi 3 générations sont-elles concernées ? 4
- d. Comment participer à l'étude ? 5

2. Six questionnaires qui ciblent les « familles D.E.S. » et un groupe témoin de femmes non exposées au D.E.S. *in utero* *page 6*

- a. Des questionnaires conçus et analysés par des médecins et des épidémiologistes 6
- b. Cinq questionnaires à l'attention des « familles D.E.S. » 6
- c. Un questionnaire à l'attention du groupe témoin 6

3. Les enjeux de cette étude *page 7*

- a. Etudier le risque de cancer du sein pour les « filles D.E.S. » 7
- b. Faire le point sur l'ensemble des conséquences du D.E.S. pour les trois générations :
cancers, malformations, effets sur la reproduction. 8

4. Les partenaires *page 11*

- L'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) 11
- L'Association Réseau D.E.S. France 11
- La Mutualité Française 12

1. « Santé publique : quelles conséquences du Distilbène (D.E.S.) ? » : une première étude française épidémiologique sur toutes les conséquences du D.E.S. pour les trois générations concernées

L'association Réseau D.E.S. France lance de mars à août 2013, la première étude française épidémiologique sur toutes les conséquences du D.E.S. pour les trois générations concernées, les mères, les filles et les fils (exposés *in utero*) ainsi que les petits-enfants, intitulée « **Santé publique : quelles conséquences du Distilbène ?** ».

Le scandale sanitaire lié aux effets indésirables du Distilbène, une hormone prescrite pour éviter les fausses couches jusqu'en 1977 en France, a débuté en 1971. Au cours des 40 dernières années, il a été montré que les filles du Distilbène (exposées *in utero*) souffrent de cancer du col de l'utérus ou du vagin, de graves difficultés de reproduction ou de ménopause précoce.

Aujourd'hui, de nouvelles interrogations médicales se posent, notamment un éventuel sur-risque de cancer du sein pour les filles du Distilbène. En effet, en 2006, une étude américaine a constaté un doublement des risques pour les « filles D.E.S. » de plus de 40 ans, quand en 2010, une étude néerlandaise ne retrouve pas ce risque augmenté, peut-être en raison des différences de doses de DES 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 ?

Cette étude est financée par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM). Elle est relayée par la Mutualité Française, acteur majeur de santé et de protection sociale, au titre de ses actions en matière de prévention et de promotion de la santé.

a) Qu'est-ce que le D.E.S. ?

Le D.E.S., nom international de la molécule diéthylstilboestrol, commercialisée en France sous les noms de Distilbène et Stilboestrol Borne, a été prescrit dans le monde entier, aux femmes enceintes, en espérant leur éviter des accidents de grossesse. L'inefficacité de cet oestrogène de synthèse pour prévenir les fausses-couches a été établie en 1953.

En 1971, l'apparition alarmante de cas de cancers (Adénocarcinome à Cellules Claires ou ACC) du vagin ou du col utérin chez de jeunes femmes âgées de 14 à 22 ans, met la communauté médicale en alerte. Ce cancer très rare n'a jamais été observé chez des femmes aussi jeunes. Le lien est établi entre le cancer qui les frappe et la prise de D.E.S. par leur mère, durant la grossesse.

La même année, aux Etats-Unis, la Food and Drug Administration (FDA) recommande aux médecins de cesser de prescrire du D.E.S. aux femmes enceintes. Le Canada fait de même peu après. En Europe, l'Angleterre interdit le D.E.S. en 1973, la Belgique et les Pays-Bas en 1975, l'Irlande en 1976. En France, c'est seulement en 1977 que le médicament est contre-indiqué chez la femme enceinte.

En France, entre 1948 et 1977, 200 000 femmes enceintes ont reçu du D.E.S, avec un pic de prescription entre 1964 et 1971. 160 000 enfants sont nés de ces grossesses.

b) Des questionnaires anonymes à remplir en quelques minutes

L'étude « **Santé publique : quelles conséquences du Distilbène ?** » invite, d'une part, les « filles D.E.S. » (femmes exposées *in utero*) à remplir en quelques minutes, un questionnaire qui porte sur leur âge, la survenue d'un cancer du sein, leur profil gynécologique, leur fertilité, leur histoire médicale et psychologique...

Cette étude s'adresse, d'autre part, aux femmes non concernées par le D.E.S., mais âgées comme elles de 36 à 63 ans, pour constituer un groupe de comparaison.

L'étude cible principalement les « filles D.E.S. », mais les « fils D.E.S., les petits-enfants, et les mères traitées au Distilbène sont eux aussi invités à répondre au questionnaire, afin de cerner l'ensemble des effets indésirables de cette hormone. Un code spécifique permet aux participants d'une même famille de « lier » leurs questionnaires.

L'anonymat des personnes qui répondent au questionnaire est préservé. Aucune information sur l'identité n'est demandée. L'administration et l'exploitation des réponses de ces questionnaires sont conformes aux règles légales en vigueur.

En pratique :

- 5 questionnaires concernant les « familles D.E.S. » :
 - 1^{ère} génération : « mères D.E.S. »
 - 2^{ème} génération : « filles D.E.S. » et « fils D.E.S. »
 - 3^{ème} génération : « petits-enfants D.E.S. » : filles et garçons.
- 1 questionnaire pour le groupe témoin constitué de femmes âgées de 36 à 63 ans non exposées au D.E.S. *in utero*.

c) Pourquoi 3 générations sont-elles concernées ?

La 1^{ère} génération est celle des « mères D.E.S. » : des femmes qui ont accouché entre 1950 et 1977, âgées de plus de 55 ans en 2013, et qui ont pris du D.E.S. au cours de leur(s) grossesses. Le plus souvent, il s'agit du Distilbène sous forme de dragées roses (de 5 mg) ou vertes (25 mg). Ce traitement peut être certain (notamment si des documents ont été conservés, tels que des ordonnances), ou seulement probable. On a noté chez ces femmes une légère augmentation de la fréquence du cancer du sein.

La 2^{ème} génération est celle de leurs enfants : des « filles et fils D.E.S. » qui ont été exposés *in utero*. Ces femmes et ces hommes sont nés entre 1950 et 1977, ils sont donc aujourd'hui âgés de 36 à 63 ans. Ils ont été informés par leur mère de leur exposition ou celle-ci a été découverte à l'occasion de complications évocatrices.

- Pour les « filles D.E.S. », les conséquences peuvent être : un cancer particulier du col de l'utérus ou du vagin (Adénocarcinome à Cellules Claires, ACC), des malformations génitales, de l'infertilité, des complications de grossesses (grossesse extra-utérine, fausse couche, accouchement prématuré...).
- Les « fils D.E.S. » ne sont pas épargnés : ils peuvent présenter des anomalies génitales comme la cryptorchidie (absence de descente d'un ou deux testicules dans les bourses à la naissance).

La 3^{ème} génération est celle des petits-enfants des femmes traitées durant leur(s) grossesse(s). Les « petites-filles D.E.S. » et « petits-fils D.E.S. » sont âgés de moins de 43 ans et les naissances de cette génération se poursuivent. Ce sont les enfants des « filles ou fils D.E.S ».

Les données scientifiques dont nous disposons aujourd'hui sont rassurantes. Toutefois, cette étude devrait permettre de mieux apprécier les risques éventuels pour cette génération.

d) Comment participer à l'étude ?



Directement sur le site www.des-etude3generations.org jusqu'au 31 août 2013.
Une version papier est également téléchargeable.



Le questionnaire papier peut être obtenu en contactant l'association Réseau D.E.S. France :

- par téléphone au 05 58 75 50 04
- par courrier à :

Réseau D.E.S. France, Centre Administratif
1052 rue de la Ferme de Carboué,
40000 Mont de Marsan

Il sera adressé avec une enveloppe T (pré-timbrée) pour la réponse.

2. Six questionnaires qui ciblent les « familles D.E.S. » et un groupe témoin de femmes non exposées au D.E.S. *in utero*

a) Des questionnaires conçus et analysés par des médecins et des épidémiologistes

Les questionnaires ont été conçus par des médecins et des experts du domaine :

- Dr Anne **Cabau**, gynécologue, Membre du Conseil Scientifique de Réseau D.E.S. France.
- Emmanuel **Devouche**, épidémiologiste à l'université Paris-Descartes
- Dr Sylvie **Epelboin**, gynécologue Obstétricienne, service de PMA, qui propose une « consultation D.E.S. » à l'hôpital Bichat à Paris (AP HP), Membre du Conseil Scientifique de Réseau D.E.S. France.
- Dr Marc **Espié**, onconlogue à l'hôpital St Louis, Paris (AP HP).
- Pr Michel **Tournaire**, Gynécologue Obstétricien, ancien chef de service de la maternité St-Vincent-de-Paul à Paris, Membre du Conseil Scientifique de Réseau D.E.S. France.

Les questionnaires seront dépouillés à compter du 1er septembre 2013. Les résultats seront ensuite analysés par ces médecins et ces experts. Ils permettront de déterminer, pour les personnes concernées, la prise en charge médicale la plus adaptée.

b) Cinq questionnaires à l'attention des « familles D.E.S. »

Les questionnaires auxquels les « familles D.E.S. » sont invitées à répondre de manière anonyme, comportent tous :

- des questions ayant trait à l'âge, au lieu de naissance, à la profession, avec un code spécifique qui permet aux participants d'une même famille de « lier » leurs questionnaires, toujours dans le respect de leur anonymat,
- des questions sur tous les types de cancers dans la famille proche.

Pour les « **mères D.E.S.** » des encadrés spécifiques concernent leurs grossesses et les traitements par le D.E.S. Le dernier volet concerne leurs antécédents-médicaux : cancers et autres problèmes de santé.

Pour les « **filles D.E.S.** », les questions portent sur leur exposition *in utero* au D.E.S. et sur leur histoire : parcours médical, anomalies gynécologiques, fertilité, grossesse(s) et vécu psychologique.

Pour les « **filles D.E.S.** », les questions portent sur leur exposition *in utero* au D.E.S et leurs antécédents médicaux (anomalies, fertilité, cancers) et leur vécu psychologique.

Pour les « **petites-filles D.E.S.** », les questions portent sur leurs antécédents médicaux et gynécologiques et leur vécu psychologique.

Pour les « **petits-fils D.E.S.** », les questions portent sur leurs antécédents médicaux (anomalies, fertilité, cancers) et leur vécu psychologique.

c) Un questionnaire à l'attention du groupe témoin

Ce questionnaire est destiné à toutes les femmes âgées de 36 à 63 ans, non exposée au D.E.S. *in utero*. Il est calqué sur celui des « filles D.E.S. » pour permettre une comparaison des résultats.

3. Les enjeux de cette étude

En 2006, une étude américaine a constaté un doublement des risques de cancer du sein pour les « filles D.E.S. exposées *in utero* » de plus de 40 ans.

En 2010, une étude néerlandaise ne retrouve pas ce risque augmenté. Peut-être est-ce en raison des différences de doses de D.E.S. administrées à leurs mères.

En France, nous ne disposons d'aucune donnée. Les « filles D.E.S. » sont-elles plus exposées au cancer du sein ? Quels sont les autres risques pour les trois générations concernées : cancers, malformations et conséquences sur la reproduction ?

a) Etudier le risque de cancer du sein pour les « filles D.E.S. »

Analyse du Pr Michel Tournaire, gynécologue obstétricien, ancien chef de service de la maternité St-Vincent-de-Paul à Paris et membre du Conseil Scientifique de Réseau D.E.S. France.

On se souvient des effets du DES chez les « filles D.E.S. » exposées *in utero* : malformations génitales, cancers particuliers du col de l'utérus ou du vagin, infertilité, complications de grossesses.

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.

► ÉTUDE AMERICAINE

Une étude de 2006⁽¹⁾ a comparé des « filles D.E.S. » exposées *in utero* à des femmes non exposées, à partir de questionnaires. Cette étude a montré que les « filles D.E.S. » avaient un risque plus élevé de cancer du sein que les femmes non exposées, mais que ce risque dépendait de leur âge.

Il n'a pas été observé d'augmentation de risque pour les femmes de moins de 40 ans. Le risque était augmenté pour les femmes de 40 ans et plus, avec un « risque relatif », c'est-à-dire une multiplication du risque de 1,9, soit à peu près un doublement du risque. Pour les femmes exposées de 50 ans et plus, le risque est peut-être supérieur, mais le nombre de cas est insuffisant pour apporter une conclusion certaine.

► ÉTUDE NEERLANDAISE

L'analyse a porté sur des « filles D.E.S. » qui avaient répondu à un questionnaire⁽²⁾. L'âge médian des « filles D.E.S. » était alors de 44 ans. Ce groupe a été comparé à la population générale des Pays-Bas. Cette étude n'a pas montré d'augmentation de risque de cancer du sein, quel que soit l'âge.

► EXPLICATION DE CETTE DISCORDANCE DES RESULTATS

Plusieurs hypothèses permettent d'expliquer ces résultats discordants, ainsi :

- la différence de méthode : comparaison avec un groupe témoin aux États-Unis et avec la population générale aux Pays-Bas,
- une différence d'âges des femmes étudiées, les femmes américaines étant plus âgées,
- mais surtout une possible différence de doses de D.E.S. prescrites aux femmes enceintes aux États-Unis et aux Pays-Bas.

► COMPARAISON DES DOSES DE D.E.S. : QU'EN EST-IL EN FRANCE ?

L'étude américaine a trouvé des doses différentes selon les régions. Pour les traitements à « doses fortes », les mères ont reçu entre 7 500 et 12 400 mg de D.E.S. pour l'ensemble de leur grossesse. Pour ce groupe, le risque relatif de cancer du sein était de 2,17. Les « doses faibles » se situaient entre 1 500 et 3 200 mg. Le risque était pour elles bien inférieur, de 1,63.

Pour chiffrer les doses de D.E.S. reçues par les mères en France, et donc tenter d'évaluer une augmentation éventuelle du risque de cancer du sein chez leurs filles, nous avons repris les données originales d'études françaises de 1981 et 1992 ⁽³⁾.

Nous avons pu ainsi déterminer qu'en moyenne, une « mère D.E.S. » française a reçu 4 050 mg pour l'ensemble de sa grossesse. Dans 85% des cas, les doses françaises se situaient au dessous des doses fortes américaines.

► COMMENT EXPLIQUER CES DIFFERENCES DE DOSES ?

En pratique, les doses ont varié selon les pays, les régions et les médecins. Aux Etats-Unis, beaucoup ont recommandé des doses fortes.

En France, le dictionnaire des médicaments Vidal recommandait des doses moyennes. De plus, le traitement était souvent interrompu durant le deuxième trimestre de la grossesse, ce qui explique les doses souvent basses dans notre pays. La prescription de doses plus faibles fait espérer un risque de cancer du sein moindre pour les « filles D.E.S. » françaises, mais ce n'est qu'un espoir.

► CONCLUSION PRATIQUE : SUIVI MEDICAL DES « FILLES D.E.S. »

En fonction de l'étude américaine de 2006 montrant un risque comparable à celui d'une femme avec un cas de cancer du sein chez une parente du premier degré (mère, sœur), nous proposons aux « filles D.E.S. » de réaliser une mammographie annuelle.

En attendant les résultats de l'étude « **Santé publique : quelles conséquences du Distillène ?** », voici les propositions qui peuvent être faites pour les « filles D.E.S. » âgées de plus de 40 ans :

- si les doses reçues sont fortes (traitement tout au long de la grossesse), ou en l'absence d'information
- sur les doses, mammographie annuelle.
- si les doses ont été faibles avec prise limitée au premier trimestre mammographie tous les deux ans.

Bibliographie

⁽¹⁾- PALMER J.R. et coll. *Cancer Epidemiol Biomarkers* 2006 ; 15:1509-14

⁽²⁾- VERLOOP J. et coll. *Cancer Causes Control*. 2010 ; 21:999-1007

⁽³⁾- TOURNAIRE M. et coll. *Eur J Epidemiol*. 2012; 27:315-6

⁽⁴⁾- SMITH OW, SMITH GV. *Am J Obstet Gynecol*. 1949; 10:994-1009.

b) Faire le point sur l'ensemble des conséquences du D.E.S. pour les trois générations : cancers, malformations, effets sur la reproduction.

Les études réalisées en France ont été menées le plus souvent à partir de cohortes de services hospitaliers prenant en charge des « filles D.E.S. ».

L'étude « **Santé publique : quelles conséquences du Distilbène ?** » est la première à être menée au niveau national. C'est donc l'occasion de faire le point sur l'ensemble des conséquences, pour toutes les générations concernées, et en particulier, de recueillir des informations sur la « 3^{ème} génération D.E.S. » : les petites-filles et petits-fils de femmes ayant pris du D.E.S. pendant la grossesse.

► POURQUOI S'INTERROGE-T-ON POUR LA « 3^{EME} GENERATION D.E.S. » ?

La vigilance des chercheurs a été stimulée par les résultats d'une expérimentation menée chez les souris. La reproduction chez cet animal obéit à des mécanismes très différents de ceux de l'espèce humaine mais les souris présentent deux qualités expérimentales majeures : on peut s'en procurer beaucoup avec un petit budget et elles se reproduisent très vite. Il est donc facile d'obtenir beaucoup de souris de 3^{ème} génération.

En laboratoire, les chercheurs ont ainsi comparé les souris de 3^{ème} génération descendantes de deux lots de souris, les unes recevant du D.E.S. après fécondation, les autres non. Chez les souris femelles de 3^{ème} génération D.E.S., les biologistes ont observé une fréquence accrue des cancers utérins et de kystes de l'ovaire. Chez les souris mâles de 3^{ème} génération D.E.S., il y avait une fréquence accrue d'anomalies de l'appareil génital.

Transposer ces résultats aux humains serait fallacieux car il est fréquent que des anomalies de reproduction provoquées expérimentalement chez les souris ne soient pas observées chez les humains. Cependant, cette expérience a eu le mérite d'attirer l'attention sur l'intérêt de se poser des questions sur la 3^{ème} génération issue de « mères D.E.S. ».

► ETAT ACTUEL DES CONNAISSANCES

Les anomalies décrites, ci-après, ne concernent actuellement que les enfants des « filles D.E.S. ».

▪ **Chez les filles de 3^{ème} génération D.E.S.**

En 2002, à Houston (Texas, USA), l'équipe de RH Kaufman a publié les résultats de l'observation gynécologique très complète de 28 filles issues de « filles D.E.S. ». Les médecins ont constaté que les filles de 3^{ème} génération ne présentaient aucune anomalie génitale, alors que leurs mères en étaient toutes porteuses.

La seule particularité a été rapportée dans une étude récente qui a trouvé, après l'apparition des règles, un léger retard dans l'installation d'un cycle régulier : 16 ans et 2 mois, au lieu de 15 ans et 8 mois pour le groupe témoin, ce qui constitue un événement mineur.

▪ **Chez les garçons de 3^{ème} génération D.E.S.**

En 2002, aux Pays-Bas, l'équipe de H. Klip a trouvé 4 cas d'hypospadias (malformation génitale qui se manifeste par l'ouverture de l'urètre dans la face inférieure du pénis) chez les 205 fils de 3^{ème} génération D.E.S. (2% des fils) et 8 cas d'hypospadias chez les 8.729 autres fils (0,1%), soit une fréquence 20 fois plus élevée. Les chercheurs en ont conclu que le risque d'hypospadias reste rare chez les fils de 3^{ème} génération D.E.S. mais qu'il est probablement beaucoup plus élevé que chez les autres garçons.

Au cours des dernières années, plusieurs enquêtes approfondies ont abouti à des conclusions plutôt rassurantes. Ainsi, aux Etats-Unis, l'équipe de JR Palmer a trouvé un risque d'hypospadias très faiblement augmenté chez les garçons de 3^{ème} génération D.E.S. (1,7 fois plus fréquent).

Aux Pays-Bas, les facteurs de risque d'avoir un hypospadias ont été analysés à Nimègue par les statisticiens de l'équipe de MM Brouwers. En étudiant tous les dossiers hospitaliers de la région, ils ont trouvé que le risque d'hypospadias est lié à l'exposition de la mère à une substance capable d'interférer avec les hormones naturelles, le D.E.S. notamment. Le risque d'hypospadias est alors multiplié par 2 environ.

Enfin, en 2005, JC Pons a trouvé dans une étude réalisée dans une maternité de Paris un taux de 1,23% pour les garçons nés de mères exposées au DES contre 0,25% pour les témoins soit un risque multiplié par 5.

On peut en conclure provisoirement que le risque d'hypospadias est modérément accru chez les garçons de 3^{ème} génération D.E.S.. Cependant cette anomalie ne concerne qu'un petit nombre de ces garçons (moins de 2%).

▪ **Chez les garçons et filles de 3ème génération : anomalies de l'œsophage ?**

Très récemment, une équipe hollandaise de chirurgie pédiatrique menant une enquête sur les causes possibles des malformations congénitales graves de l'œsophage (rétrécissement), a constaté chez les enfants nés d'une « fille D.E.S. », un risque de malformation grave de l'œsophage multiplié par 10.

Un tel constat prouverait alors que le D.E.S. pourrait avoir des effets extra-génitaux sur la 3^{ème} génération.

Au total, pour la troisième génération et avec un recul maintenant important, les anomalies observées sont rares. Une inquiétude à ce sujet est souvent exprimée dans « les familles D.E.S. ». A ce jour, les informations dont nous disposons permettent d'être rassurant.

Toutefois, la vigilance est de mise : compte-tenu des décalages de génération entre les « mères D.E.S. » et leurs petits-enfants, les enfants des « filles D.E.S. » ou des « fils D.E.S. » commencent seulement à atteindre l'âge où des anomalies de fertilité pourraient être observées chez cette 3^{ème} génération.

Ces faits soulignent l'importance de l'étude « Santé publique : quelles conséquences du Distilbène ? » pour effectuer un recensement de l'ensemble des anomalies pour la 3^{ème} génération.

4. Les partenaires

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.

L'Association 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.

L'association est membre de DES ACTION INTERNATIONAL qui rassemble de par le monde les personnes concernées. Le Réseau D.E.S. France est le porteur de ce projet d'étude.

MISSIONS ET PRIORITES :

▪ Information

Lutter contre l'ignorance pour éviter le plus souvent :

- La naissance d'un enfant grand prématuré,
- Le diagnostic tardif d'un cancer Adénocarcinome à Cellules Claires,
- Les traitements inadéquats.

L'information est notre maître mot car nous sommes convaincus que cela :

- Contribue à vivre les conséquences du D.E.S le mieux possible et non à les subir,
- Permet d'organiser la prévention,
- Permet de faire des choix en connaissance de cause,
- Permet d'établir un diagnostic précoce des complications.

▪ Soutien

C'est un des rôles que l'association revendique :

- Partager ce que l'on vit pour avancer dans notre histoire,
- S'entraider pour vivre mieux malgré les difficultés rencontrées,
- Être solidaires les uns des autres.

▪ **Coopération**

Elle est nécessaire, indispensable, pour améliorer l'information et la prise en charge médicale des personnes subissant les effets du D.E.S., avec :

- Les professionnels de santé,
- Les organismes officiels de la Santé (Direction Générale de la Santé, Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé, ANAES),
- Les élus : sénateurs, députés,
- Les groupes DES ACTION dans le monde,
- Les médias,
- L'association Hhorages.

La Mutualité Française

La Mutualité Française, acteur majeur de santé et de protection sociale, relaie l'étude « Santé publique : quelles conséquences du Distillène ? » au titre de ses actions en matière de prévention et de promotion de la 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 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.