

Paris, le 25 juin 2013

## **COMMUNIQUE DE PRESSE**

### **« Santé publique : quelles conséquences du Distilbène (D.E.S.)? », Premiers chiffres sur la participation à l'étude *Une forte mobilisation des femmes âgées de 36 à 63 ans, non exposées au Distilbène in utero est nécessaire d'ici la fin août !***

Lancée en avril dernier, l'étude épidémiologique « *Santé publique : quelles conséquences du Distilbène (D.E.S.)<sup>1</sup>* » a notamment pour objectif de déterminer si les filles exposées *in utero* au Distilbène sont plus susceptibles de développer un cancer du sein.

Pour l'évaluer, il faut comparer deux groupes de femmes : celles qui ont été exposées avec celles qui ne l'ont pas été. C'est pourquoi la participation massive de femmes non exposées, âgées de 36 à 63 ans, est essentielle pour effectuer des comparaisons et aboutir à des résultats fiables.

Or, au 21 juin 2013, seulement un peu plus de 2 000 femmes non exposées ont répondu au court questionnaire anonyme sur le site [www.des-etude3generations.org](http://www.des-etude3generations.org). Il en faudrait 6 000 !

La Mutualité Française et le Réseau D.E.S France lancent donc un appel à la solidarité à toutes les femmes non exposées âgées de 36 à 63 ans, afin qu'elles participent à cette vaste étude. Les résultats permettront de déterminer, pour les personnes concernées, la prise en charge médicale adaptée. Sans cette participation, il ne sera alors pas possible d'évaluer les risques de cancers, les malformations et les conséquences sur la reproduction auxquels sont exposées les « familles D.E.S ».

La participation des femmes non exposées est l'ultime but à atteindre d'ici le 31 août 2013 pour finaliser le recueil d'informations que nécessite cette étude. En effet, du côté des « familles D.E.S », la participation est au niveau requis pour ce type d'étude avec les réponses de plus de 1000 mères, près de 3 000 filles, plus de 200 fils, 500 petites-filles et presque 400 petits-fils.

#### **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.

---

<sup>1</sup> 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, sa nocivité pour les enfants exposés in utero en 1971. Elle a été prescrite en France jusqu'en 1977

#### **Contacts presse :**

**Association Réseau D.E.S. France** : Nathalie Lafaye - 06 77 42 33 79 – [reseaudesfrance@wanadoo.fr](mailto:reseaudesfrance@wanadoo.fr)

**Mutualité Française** : Marion Coulaud – 01 40 43 63 36 – [marion.coulaud@mutualite.fr](mailto:marion.coulaud@mutualite.fr)

**ANSM** : Dany Bonnet – 01 55 87 37 19 – [dany.bonnet@ansm.sante.fr](mailto:dany.bonnet@ansm.sante.fr)

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, sa nocivité pour les enfants exposés in utero en 1971. 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.

A cette fin, la pharmacovigilance est une des missions de l'Agence. Elle consiste en la surveillance des médicaments et la prévention du risque d'effet indésirable résultant de leur utilisation, que ce risque soit potentiel ou avéré

[http://ansm.sante.fr/Activites/Pharmacovigilance/Declarer-un-effet-indesirable-lie-a-l-utilisation-d-un-medicament/\(offset\)/4#paragraph\\_35657](http://ansm.sante.fr/Activites/Pharmacovigilance/Declarer-un-effet-indesirable-lie-a-l-utilisation-d-un-medicament/(offset)/4#paragraph_35657)

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](mailto:reseaudesfrance@wanadoo.fr)

**Mutualité Française** : Marion Coulaud – 01 40 43 63 36 – [marion.coulaud@mutualite.fr](mailto:marion.coulaud@mutualite.fr)

**ANSM** : Dany Bonnet – 01 55 87 37 19 – [dany.bonnet@ansm.sante.fr](mailto:dany.bonnet@ansm.sante.fr)