

Dossier de presse

1 décembre 2014

## Santé publique : les conséquences du Distilbène ( D.E.S. )



- *Les filles du Distilbène sont-elles plus exposées au cancer du sein ?*
- *Quelles autres informations cette étude apporte-t-elle ?*

Etude réalisée par

l'Association Réseau D.E.S. France,

soutenue par la Mutualité Française.

### Contacts presse :

#### **Pour l'association Réseau D.E.S. France :**

- Anne Levadou 06 30 67 62 01
- Michel Tournaire 06 07 67 25 14
- Nathalie Lafaye 06 77 42 33 79  
[reseaudesfrance@wanadoo.fr](mailto:reseaudesfrance@wanadoo.fr)

#### **Pour la Mutualité Française :**

- Constance BAUDRY 06 85 29 82 22  
[constance.baudry@mutualite.fr](mailto:constance.baudry@mutualite.fr)
- Christelle CROS 06 75 80 58 39  
[christelle.cros@mutualite.fr](mailto:christelle.cros@mutualite.fr)

# Sommaire

<b>Contexte de l'étude Distilbène 3 générations</b> .....	3
1. <i>Qu'est-ce que le Distilbène (D.E.S.) ?</i> .....	3
2. <i>Une nouvelle étude</i> .....	3
a) Pourquoi ? .....	3
b) Méthode .....	3
c) Commentaires.....	4
<b>Résultats</b> .....	5
<i>1ère génération, les « mères D.E.S.»</i> .....	5
<i>Les « filles D.E.S. » ( 2ème génération, exposée in utero )</i> .....	5
1 - Cancers.....	5
a) Cancer du sein.....	5
b) Autres cancers pour les « filles D.E.S. » .....	6
2 - Pathologies psychologiques / psychiatriques pour les « filles D.E.S. ».....	7
<i>Les « fils D.E.S. » ( 2ème génération, exposée in utero )</i> .....	7
1 - Malformations.....	7
2 - Cancers.....	7
<i>Les « petites-filles » et « petits-fils D.E.S. » ( 3ème génération )</i> .....	8
1- Enfants des « filles D.E.S. ».....	8
a) Malformations .....	8
b) Handicap .....	8
c) Cancers .....	8
2 - Enfants des « fils D.E.S.».....	8
<i>« 4ème génération D.E.S. »: arrière-petits-enfants</i> .....	9
<b>Synthèse des résultats</b> .....	9
<b>A propos de...</b> .....	10
1. <i>L'Association Réseau D.E.S. France</i> .....	10
2. <i>La Mutualité Française</i> .....	10

# Contexte de l'étude Distilbène 3 générations

## 1. Qu'est-ce que le Distilbène (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 des jeunes femmes âgées de 14 à 22 ans, met la communauté médicale en alerte. 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.

## 2. Une nouvelle étude

### a) Pourquoi ?

Au cours des 40 dernières années, il a été montré que les filles du Distilbène (« filles D.E.S. » exposées *in utero*) souffrent de cancers particuliers du col de l'utérus ou du vagin (ACC), de malformations génitales, d'une fréquence accrue d'accidents de reproduction (infertilité, grossesses extra utérines, fausses couches, accouchements prématurés).

Aujourd'hui, de nouvelles interrogations médicales apparaissent :

pour les « filles D.E.S. » (2ème génération) : un éventuel sur-risque de cancer du sein. Deux études, américaine et néerlandaise, présentent des résultats discordants. **Quelle est la réalité en France ?**

pour leurs enfants (3ème génération D.E.S.), **une augmentation du nombre de certaines malformations a été constatée. Quelle est la situation actuelle ?**

Jusqu'à ce jour en France, aucune recherche n'avait été menée au niveau national.

Cette étude a été l'occasion de cerner l'ensemble des effets indésirables de cette hormone, pour les trois générations concernées (mères, enfants, petits-enfants) et même de recueillir des informations pour les enfants de ces derniers, « 4ème génération D.E.S. ».

Elle a été financée par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM), suite à l'appel à projets compétitif lancé auprès des associations en 2012.

### b) Méthode



Pour mener cette étude, en 2013, 6 questionnaires anonymes furent proposés, qui portaient sur l'âge, le profil gynécologique, la fertilité, les grossesses, l'histoire médicale (cancers, notamment) et psychologique, et les antécédents familiaux.

### 1ère génération :

« mères D.E.S. » - 1 questionnaire

Ces femmes qui ont accouché entre 1950 et 1977, ont été traitées avec du D.E.S. au cours de leur(s) grossesse(s).

## 2<sup>ème</sup> génération :

« filles et fils D.E.S. » qui ont été exposés *in utero* - 3 questionnaires :

- ⇒ 1 questionnaire pour les « filles D.E.S. ». Ce sont elles qui ont eu de nombreuses complications : cancer particulier du col de l'utérus ou du vagin (Adénocarcinome à Cellules Claires, ACC), malformations génitales, infertilité, complications de grossesses (grossesses extra-utérines, fausses couches, accouchements prématurés...).
- ⇒ 1 questionnaire pour des femmes alors âgées de 36 à 63 ans, **non exposées** au D.E.S. *in utero*, pour constituer un groupe de comparaison (« témoin »).
- ⇒ 1 questionnaire pour les « fils D.E.S. », qui peuvent présenter des anomalies génitales.

## 3<sup>ème</sup> génération :

« petits-enfants D.E.S. » : filles et garçons, nés des « filles et fils D.E.S. » - 2 questionnaires.

Des informations sur la « 4<sup>ème</sup> génération D.E.S.» ont pu aussi être recueillies, à partir des questionnaires de la troisième génération.

**Ces questionnaires furent conçus et analysés par des médecins et des épidémiologistes :**

- Dr Anne **Cabau**, gynécologue, Membre du Conseil Scientifique de Réseau D.E.S. France.
- Emmanuel **Devouche**, Maître de conférences, Laboratoire Psychopathologie et Processus de Santé (EA4057), Université Paris-Descartes.
- Dr Sylvie **Epelboin**, gynécologue obstétricienne, responsable de l'UF d'AMP à l'hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris, membre du Conseil Scientifique de Réseau D.E.S. France.
- Dr Marc **Espié**, oncologue à l'hôpital St Louis, Paris (AP HP).
- Pr Michel **Tournaire**, gynécologue obstétricien, ancien chef de service, Hôpital St-Vincent-de-Paul à Paris, Membre du Conseil Scientifique de Réseau D.E.S. France.

**Les ont rejoints pour l'analyse des données recueillies :**

- Dr Gisèle **Apter**, psychiatre, Chef de Pôle 7<sup>ème</sup> Intersecteur de Psychiatrie Infanto Juvénile des Hauts-de-Seine.
- Dr Bernard **Asselain**, chef du service de biostatistiques Institut Curie, Paris.
- Dr Annabel **Dunbavand**, Mutualité Française, Paris.
- Dr Pascale **Grosclaude**, épidémiologiste, Unité Inserm 1027, Albi.
- Dr Géraldine **Viot**, généticienne, service de gynécologie obstétrique Port-Royal,

## c) Commentaires

L'un des challenges était d'obtenir une large mobilisation des « familles D.E.S. », comme des femmes non concernées par le D.E.S., constituant le groupe de comparaison.

La Mutualité Française et les médias ont joué un rôle primordial. Plus de 130 articles, sujets et reportages, ont relayé l'information. Le résultat est exceptionnel : pour les trois générations, nous avons recueilli plus de 10.000 questionnaires utilisables, soit plus de 500.000 réponses à analyser.

La force de cette étude est l'obtention d'informations de bonne qualité, qui constituent une large base de données.

Sa faiblesse est dans le recrutement, rétrospectif, sur la base du volontariat, ce qui peut créer des biais de sélection.

A ce stade de l'analyse des informations recueillies, on peut distinguer 2 niveaux de résultats :

- pour le risque de cancer chez les « filles D.E.S. » : les résultats sont soumis à une revue scientifique pour publication.
- pour les autres sujets, des textes sont en cours de rédaction pour publication scientifique. Des résultats préliminaires seront donnés sous forme de tendances.

D'une façon générale, profitant du nombre élevé de participants, il a été recherché des alertes, pour des anomalies qui n'auraient pas été repérées dans les études antérieures, et qui inciteraient à approfondir les recherches sur ces sujets.

# Résultats

## 1<sup>ère</sup> génération, les « mères D.E.S. »

On retrouve la légère augmentation de la fréquence du cancer du sein (x 1,29), proche des études antérieures américaines : x 1,40 (Greenberg et coll. 1984) et x 1,35 (Colson et coll. 1993).

Il n'y avait pas d'augmentation de risque pour les autres cancers. Par ailleurs, aucune complication non encore décelée n'a été révélée.

## Les « filles D.E.S. » ( 2<sup>ème</sup> génération, exposée *in utero* )

### 1- Cancers

#### a) Cancer du sein

##### Rappel du contexte :

Des publications ont montré des résultats discordants. Une étude américaine de Palmer et coll., en 2006, a trouvé un risque doublé à partir de 40 ans pour les « filles D.E.S. », par rapport à un groupe témoin. Ce risque moyen était aggravé en cas d'administration à la mère d'une dose totale de D.E.S. élevée.

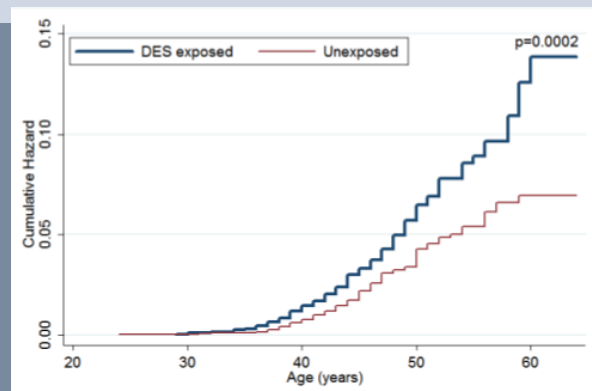
Une étude néerlandaise de Verloop et coll. en 2010 n'a pas trouvé d'augmentation de risque par rapport à la population générale.

L'analyse des informations a été menée selon les critères des épidémiologistes du cancer, en passant par la caution d'une publication scientifique reconnue à laquelle un texte intitulé "Cancer risk in women exposed to diethylstilbestrol *in utero*" a été soumis.

##### Résultats :

Notre étude a comparé 3436 « filles D.E.S. » et 3256 femmes « témoins » (non exposées).

**Le risque de cancer du sein est environ doublé pour les « filles D.E.S. » par rapport aux femmes non exposées : Risque Relatif (RR) 2,1 significatif** et ce risque reste significatif quelle que soit la tranche d'âge : 2,11 à moins de 40 ans, 1,72 à 40-49 ans, 1,88 à 50 ans et plus, 1,79 à 40 ans et plus.



Risque cumulé de cancer du sein chez les femmes exposées au D.E.S. *in utero* et non exposées.

Ce résultat est pour nous une déception. Etant donné que l'étude américaine avait trouvé un risque de cancer corrélé à la dose de D.E.S. reçue par la mère, et que les doses prescrites en France étaient inférieures aux doses américaines, nous espérions trouver un risque inférieur au risque américain. Ils sont en fait très proches.

En revanche, un résultat rassurant est à souligner : **nous n'avons pas trouvé d'aggravation de ce risque, avec l'avancée en âge** : RR 1,88 à 50 ans et plus. L'étude de Palmer avait en effet trouvé un risque doublé à partir de 40 ans, mais triplé pour la tranche d'âge 50 ans et plus.

#### **Mise en perspective des résultats et conséquences pour le suivi :**

Etant donné que le risque de cancer du sein est élevé dans la population générale (environ 1 cancer pour 9 femmes en France), cette augmentation représente un réel problème de santé publique, notamment en termes de nombre de cas, puisqu'il y aurait environ 16.000 à 20.000 cas de cancers chez les 80.000 « filles D.E.S. » en France, au lieu des 8.000 à 10.000 cas attendus.

Ce risque doublé est comparable à celui d'une femme dont une parente au premier degré (mère, sœur, ou fille) a eu un cancer du sein. Néanmoins, il est considéré comme modéré.

Les recommandations de l'Institut Gustave Roussy de Villejuif, pour un cancer du sein chez une apparentée au premier degré sont les suivantes : « *Ce point doit donc être signalé à votre gynécologue. En fonction de vos autres facteurs de risque personnels (selon l'âge de vos premières règles, de votre ménopause, de vos grossesses, etc.), une surveillance adaptée sera proposée.* »

De la même façon, la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande que le **dépistage du cancer du sein, chez les femmes âgées de moins de 50 ans, soit fondé sur l'évaluation individuelle du risque et les préférences de la femme.**

(Source : HAS - Note de cadrage - Dépistage du cancer du sein chez les femmes de 40 à 49 ans et de 70 à 79 ans en France, validée le 21 mars 2013)

#### **En conclusion**

Ces résultats confortent la recommandation de suivi des « filles D.E.S. », d'une **visite annuelle chez le gynécologue**, même en l'absence de tout symptôme, avec :

- un examen gynécologique à la recherche d'anomalies du vagin et de l'utérus,
- des frottis du vagin et du col,
- une colposcopie en fonction des résultats du frottis,
- un examen clinique des seins
- en fonction de l'ensemble des facteurs de risque de cancer du sein (exposition au D.E.S. mais aussi aux autres risques personnels et familiaux), une mammographie sera éventuellement proposée.

Des pertes de sang inexplicables, ou l'apparition d'une anomalie dans un sein, doivent faire rapidement consulter.

#### **b) Autres cancers pour les « filles D.E.S. »**

**L'Adénocarcinome à Cellules Claires du vagin ou du col utérin (ACC)**, cancer déjà établi dans de nombreuses publications depuis 1971 comme étant en lien avec l'exposition *in utero* au D.E.S., a été retrouvé dans l'étude mais n'a pas fait l'objet d'analyse détaillée. En effet, de nombreuses femmes exposées ayant eu un ACC et membres de l'association ont répondu au questionnaire, ce qui pouvait générer un véritable biais, biais qui nous a conduit à exclure l'ACC de notre analyse.

**On peut observer qu'il n'y a pas d'augmentation du taux de cancer de l'endomètre, cancer hormono-dépendant comme le cancer du sein.**

L'étude a trouvé une légère augmentation **non significative** de l'ensemble des autres cancers (tels que : cancer du col autre que les ACC, mélanome, ovaire, thyroïde).

## 2 - Pathologies psychologiques / psychiatriques pour les « filles D.E.S. ».

Les questionnaires adressés aux générations 2 et 3 contenaient un volet intitulé « histoire psychologique ou psychiatrique ». L'objectif était de savoir si les participants à l'enquête avaient déjà consulté un psychologue ou un psychiatre et si oui, pour quelle raison (diagnostic).

**Seules les réponses des « filles D.E.S. » ont été considérées car nous pouvions les comparer avec une population témoin.**

Les réponses de ces femmes ont été classées en catégories diagnostiques : dépression, trouble des conduites alimentaires, angoisse/anxiété, psychose, trouble de la personnalité, trouble bipolaire, phobie. La comparaison des deux groupes (« filles D.E.S. » et témoins) tient compte de l'âge, la profession des femmes, ainsi que de leur parcours obstétrique et gynécologique (infertilité, grossesses, abouties ou non) et de leur l'histoire médicale personnelle (cancer) et familiale (cancer dans la famille proche).

Les analyses préliminaires semblent indiquer une augmentation du risque chez les « filles D.E.S. » pour toutes les catégories. D'autres analyses doivent être menées pour apprécier plus précisément ce risque et sa significativité statistique.

## Les « fils D.E.S. » ( 2<sup>ème</sup> génération, exposée *in utero* )

326 « fils D.E.S. » ont participé à cette étude, âgés de 36 à 64 ans en 2013. L'âge moyen était de 46,3 ans.

### 1 - Malformations

L'analyse des réponses a permis de retrouver une augmentation du taux de malformations génitales déjà observée dans plusieurs publications :

- cryptorchidie (synonyme d'ectopie testiculaire : à la naissance, testicule non descendu),
- kyste de l'épididyme (conduit entre le testicule et la prostate),
- hypospadias (orifice de l'urètre sous la verge),
- atrophie testiculaire.

L'absence de groupe «témoin» ne permet pas de donner de chiffre précis de risque relatif.

Néanmoins, on peut retenir qu'aucun signal d'alerte n'a été relevé, pour d'autres malformations, qui auraient attiré l'attention sur des éléments non décelés jusqu'à ce jour. C'est, en soi, une information rassurante.

### 2 - Cancers

Il a été observé, dans notre étude, 6 cas de cancers des testicules, ce qui est supérieur au nombre attendu dans la population générale. Parmi les facteurs de risque de ces cancers se trouve l'antécédent de cryptorchidie. Cette association était présente pour deux d'entre eux. Cependant, on ne peut tirer de conclusion, car il n'y avait pas de groupe de comparaison pour ces « fils D.E.S. » et parce qu'on ne peut pas exclure un biais de recrutement.

Les résultats rapportés dans la littérature sont discordants (Swan et coll. 2000) mais l'étude la plus importante avait retenu un risque multiplié par 3 chez les « fils D.E.S.» comparés à des témoins non exposés (Strohsnitter et coll. 2001).

### En conclusion

**Cette information amène à conseiller une vigilance pour ces « fils D.E.S. ».**

# Les « petites-filles » et « petits-fils D.E.S. » ( 3<sup>ème</sup> génération )

## 1 - Enfants des « filles D.E.S. »

### a) Malformations

Nous avons obtenu des informations concernant :

- 4663 « petits-enfants D.E.S. » (soit 2332 filles et 2331 garçons),
- et 6336 enfants issus des femmes « témoins » non exposées (soit 3114 filles et 3222 garçons).

#### Les tendances observées, pour les filles et garçons :

- Une augmentation du nombre **d'atrésies de l'œsophage** (obstruction) : 14 cas signalés, soit 29,8 cas pour 10 000 et aucun dans le groupe témoin. Pour la population générale, le taux était de 2,30 cas pour 10 000 (registre Eurocat). Une seule étude, néerlandaise, avait évoqué cette augmentation (Felix et coll. 2007), alors qu'une étude américaine ne l'avait pas relevée (Titus-Ernstoff et coll. 2010).
- Un doute pour les **malformations cardio-vasculaires**. Une élévation a été observée, mais elle se situe à la limite du niveau significatif. Ce signal d'appel apparaît pour la seconde fois : l'étude américaine de 2010 (Titus-Ernstoff et coll.) l'avait déjà signalé mais avec un effectif qui ne permettait pas de conclure formellement. Cela confirme la nécessité de poursuivre des recherches.

#### Les tendances observées, pour les garçons :

- Une forte incidence des cas **d'hypospadias** (orifice de l'urètre sous la verge) comme déjà décrit dans la littérature.
- Un risque augmenté de **cryptorchidie** (à la naissance, testicule non descendu).

#### Une tendance observée, pour les filles :

- Les données concernant les **anomalies génitales** sont rassurantes : elle ne sont pas en excès, contrairement à ce qui était redouté.

### b) Handicap

Une conséquence du D.E.S., probablement la plus importante en raison de sa gravité, est mise en évidence. Il s'agit de l'augmentation du nombre d'enfants Infirmes Moteurs Cérébraux (IMC). Cette augmentation apparaît liée à un taux plus élevé de naissances prématurées, en particulier très prématurées.

#### En conclusion

Des grossesses étant attendues jusqu'en 2020 environ, les recommandations de leur suivi médical, émises en 2011 par l'AFSSAPS, restent d'actualité. Les « filles D.E.S. » bénéficient d'un congé maternité spécifique (loi votée le 24 décembre 2004, appliquée depuis 2006 et 2010).

### c) Cancers

Il n'y a pas de signal d'alerte dans ce domaine. Il a été observé un petit nombre de cancers, les chiffres étant dans la norme. Toutefois, on ne peut conclure définitivement, ces nombres portant sur des petites séries, avec des participants jeunes :

- 763 participantes ont rempli le questionnaire spécifique « petites-filles D.E.S. ». L'âge moyen de ce groupe est de 18,4 ans (1 – 46 ans).
- 582 participants ont rempli le questionnaire spécifique « petits-fils D.E.S. ». L'âge moyen de ce groupe est de 15,3 ans (0-46 ans).

## 2 - Enfants des « fils D.E.S. »

Les 326 « fils D.E.S. » ayant participé à l'étude ont eu eux-mêmes 406 enfants : 197 filles et 209 garçons. L'âge moyen de ces « petits-enfants D.E.S. » est de 15,7 ans pour les filles (2-37 ans), et 14,7 ans pour les garçons (1-43 ans).

Chez les garçons ont été notés 2 hypospadias et 3 cryptorchidies. Ces chiffres sont supérieurs à ceux de la population générale mais cette petite série ne permet pas de conclusion formelle.

Il n'a pas été observé d'anomalie génitale chez les filles.



## « 4<sup>ème</sup> génération D.E.S.» : arrière-petits-enfants

Nous disposons de quelques informations sur cette génération.

**112 enfants étaient issus de « petites-filles D.E.S. » :**

- 54 filles d'âge moyen 4,4 ans
- 58 garçons d'âge moyen 4,4 ans

⇒ 3 malformations ont été observées.

**43 enfants étaient issus de « petits-fils D.E.S. » :**

- 17 filles d'âge moyen 4,9 ans
- 26 garçons d'âge moyen 7,4 ans

⇒ 2 malformations ont été observées.

Mais, étant donné qu'il s'agit de petites séries, et qu'il n'y a pas de groupe témoin, aucune conclusion formelle ne peut être tirée.

## Synthèse des résultats

### A - Informations primordiales

- Le risque de cancer du sein apparaît multiplié par deux pour les 80 000 « filles D.E.S. » françaises exposées *in utero*.
- Il existe pour la troisième génération (issue des « filles D.E.S. »), une augmentation d'enfants Infirmes Moteurs Cérébraux (IMC) qui peut être liée à un taux plus élevé de naissances prématurées.

### B - Confirmation de risques déjà décrits dans la littérature

**1<sup>ère</sup> génération, « mères D.E.S. » :**

- légère augmentation de fréquence du cancer du sein.

**3<sup>ème</sup> génération, enfants des « filles D.E.S. » :**

- augmentation des atrésies de l'œsophage (obstruction) chez les filles et les garçons,
- augmentation des hypospadias (orifice de l'urètre sous la verge) et des cryptorchidies (à la naissance, testicule non descendu) pour les garçons.

### C - Informations rassurantes

Il n'a pas été observé d'augmentation de risque d'anomalies de l'appareil génital chez les filles de troisième génération, qu'elles soient issues de « filles ou de fils D.E.S. ».

### D - Demandes d'études complémentaires

- 2<sup>ème</sup> génération, « filles D.E.S. » : augmentation du risque de pathologie psychologique / psychiatrique ?
- 3<sup>ème</sup> génération, augmentation du risque de malformations cardiovasculaires ?



# A propos de...

## 1 - 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

#### ⇒ **Informier et sensibiliser la société civile en matière de pharmacovigilance.**

## 2 - 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, la Mutualité Française fédère la quasi-totalité des mutuelles santé en France, soit 450 mutuelles. 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 sociétés de personnes à but non lucratif : elles ne versent pas de dividendes. 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, 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.