

Paris, le 21 novembre 2014

## **INVITATION PRESSE**

**« Santé publique : les conséquences du Distilbène (D.E.S.) »**

**1/ Les filles du Distilbène ont-elles plus de cancers du sein ?**

**2/ Quelles autres informations l'étude Distilbène 3 générations apporte-t-elle ?**

Mme Anne Levadou, Présidente de l'association de patients Réseau D.E.S. France,  
et M. le Sénateur Jean-Pierre Sueur, Vice-Président de la commission des lois,  
ont le plaisir de vous inviter à la conférence de presse de diffusion des premiers résultats  
de l'étude Distilbène 3 générations, commencée en avril 2013.

Cette conférence de presse se tiendra le :

**lundi 1er décembre 2014 à 16h30,  
au Palais du Luxembourg, salle René Coty**

15, rue de Vaugirard, Paris 6<sup>ème</sup>

Métro (lignes 4 ou 10) : Odéon, Mabillon, Saint-Sulpice - RER B : station Luxembourg Sénat

Bus : 58, 84, 89, 96 arrêt Sénat

**en présence de Marie Darrieussecq, écrivaine,  
marraine du Réseau D.E.S. France**

Avec la participation du **Pr Michel Tournaire**, ancien chef de service de la maternité St-Vincent-de-Paul à Paris, aujourd'hui conseiller médical du Réseau D.E.S. France, du **Dr Jean-Martin Cohen-Solal**, Délégué Général de la Mutualité Française.

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. Il faut rappeler qu'au cours des 40 dernières années, ce sont les « filles D.E.S. » (2<sup>ème</sup> génération, exposées *in utero*) qui ont été les plus éprouvées par les conséquences de cette exposition : malformations génitales, cancers particuliers du col de l'utérus ou du vagin (ACC), graves difficultés de reproduction (infertilité, grossesses extra-utérines, fausses couches, accouchements prématurés). Aujourd'hui, de nouvelles interrogations médicales se posent :

- pour les « filles D.E.S. » : un éventuel sur-risque de cancer du sein,
- pour toutes les générations, y a-t-il d'autres conséquences ?

C'est pour tenter d'avoir des réponses, qu'en avril 2013 avait commencé la première étude épidémiologique française évaluant toutes les conséquences du Distilbène pour trois générations (les mères, les filles et les fils exposés *in utero* et les petits-enfants).

Initiée par l'association Réseau D.E.S. France, cette étude a été financée par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) dans le cadre de l'appel à projets compétitif lancé auprès des associations de patients en 2012. Elle a été soutenue par la Mutualité Française.

L'enjeu était d'obtenir une forte participation. Le résultat est exceptionnel. Plus de 10 000 questionnaires ont été complétés, plus de 500 000 réponses ont été analysées. Pour le risque de cancers chez les « filles D.E.S. », les résultats sont soumis à une revue scientifique.

**Attention**

**Inscription obligatoire avant le vendredi 28 novembre, 12h,**

auprès de Nathalie Lafaye au 06 77 42 33 79 ou par mail à [reseaudesfrance@wanadoo.fr](mailto:reseaudesfrance@wanadoo.fr)

**Pour accéder au Palais du Luxembourg, vous munir de cette invitation,  
et de votre carte d'identité / carte de presse.**

## 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.
- informer et sensibiliser la société civile en matière de pharmacovigilance.

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 (testicule non descendu 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 mené auprès des associations en 2012.

## A propos de la Mutualité Française

La Mutualité Française, acteur majeur de santé et de protection sociale, a relayé 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 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.

### Contacts presse :

**Association Réseau D.E.S. France** : Anne Levadou – 06 30 67 62 01  
Nathalie Lafaye - 06 77 42 33 79 - [reseaudesfrance@wanadoo.fr](mailto:reseaudesfrance@wanadoo.fr)