

**DES**  
**(Distilbène - Stilboestrol)**

**Trois générations :  
réalités - perspectives**



Sous la direction  
d'Anne Levadou et du Pr Michel Tournaire

**DES**  
**(Distilbène® - Stilboestrol®)**

**Trois générations :**  
**réalités - perspectives**



Editeur  
Réseau D.E.S. France  
Centre administratif  
1052 rue de de la Ferme de Carboué  
40000 MONT DE MARSAN  
Site internet : [www.des-france.org](http://www.des-france.org)  
© Réseau D.E.S. France 2010

*Avec le soutien du Ministère de la Santé et des Sports*

## INTRODUCTION

### Trois générations : réalités - perspectives

L'association Réseau D.E.S. France s'est engagée à permettre à tous, en permanence, l'accès aux dernières connaissances sur les conséquences de l'exposition au DES.

Le dernier colloque international sur le DES s'était tenu à Washington en 2001.

Près de 10 ans après, il était utile que ces informations soient actualisées au regard des recherches qui se poursuivent aux États-Unis, aux Pays-Bas et en France.

C'est pourquoi Réseau D.E.S. France souhaitait faire une mise à jour des connaissances sur les conséquences du DES.

Les textes qui composent cet ouvrage répondent à cette exigence : DES (Distilbène® Stilboestrol®). Trois générations : réalités & perspectives.

Vous allez découvrir qu'il est nécessaire de poursuivre les recherches pour apporter des éléments de réponses par exemple pour :

- la deuxième génération, « jeunes femmes DES » exposées *in utero* : analyse du risque de cancer du sein après 40 ans
- la troisième génération, « petits-enfants DES » : risque accru d'hypospadias...

Faire le point, c'est aussi nous permettre de comprendre *a posteriori* les multiples mécanismes d'action du DES sur l'organisme.

Puisqu'aujourd'hui nous n'avons pas de réponses précises, il est essentiel de définir les pistes de réflexion pour élargir nos connaissances.

Nos remerciements vont à tous les intervenants, à tous ceux qui continuent, avec nous, à œuvrer pour que des recherches et la diffusion de l'information se poursuivent.

Enfin, nous remercions chaleureusement Nathalie Lafaye, notre secrétaire, qui depuis des mois a ajouté à son travail de nombreuses heures de bénévolat pour que ce projet aboutisse.

Anne Levadou

Présidente du Réseau D.E.S. France

## Hommage à Pat Cody



Pat Cody (1923-2010)

À la suite d'un article paru en avril 1971, Pat est sensibilisée sur le lien entre DES et cancer pour des jeunes filles. Elle s'informe auprès du ministère fédéral de la santé à Washington.

La réponse prudente « étude en cours, nous ne voulons pas affoler les femmes... » va l'alerter. À partir de là, elle mettra tout son dynamisme pour que l'information parvienne à toute personne concernée sur notre planète.

Chaque groupe DES Action dans le monde bénéficiera de ses compétences.

Tous ceux et celles qui ont rencontré Pat peuvent témoigner de ses qualités humaines.

Le colloque du 19 novembre 2010 organisé au Palais du Luxembourg lui a été dédié, ainsi que le présent ouvrage.

## LISTE DES AUTEURS

Dr Anne CASTOT

Chef du Service de l'évaluation, de la surveillance du risque et de l'information sur le médicament à l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS), Saint-Denis

Dr Jean-Marie COHEN

Gérant et Directeur Scientifique d'OPEN ROME (Réseaux d'Observation des Maladies et des Epidémies), Paris

Dr Sylvie EPELBOIN

Praticien hospitalier en gynécologie-obstétrique et médecine de la reproduction  
Co-responsable du Centre d'Assistance Médicale à la Procréation de la maternité de l'Hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris

Pr Patrick FENICHEL

Professeur d'endocrinologie et médecine de la Reproduction, INSERM U895  
Chef de Service au Centre Hospitalier Universitaire, Nice

Dr Christine HAIE MEDER

Oncologue Radiothérapeute  
Chef de service de curiethérapie à l'Institut Gustave Roussy, Villejuif

Mme Anne LEVADOU

Présidente de Réseau D.E.S. France

Mme Barbara MINTZES

DES Action Canada,  
Therapeutics Initiative, Université de Colombie Britannique

M. Laurent NEYRET

Maître de conférences en droit - Directeur du Master 2 « droit de la santé »  
Université de Versailles St Quentin

Pr Christian QUEREUX

Professeur de gynécologie obstétrique, Centre Hospitalier Universitaire, Reims

Dr Jean-Marc RIGOT

Andrologue - Chef du service d'Andrologie du Centre Hospitalier Régional  
Universitaire, Lille

M. Jean-Pierre SUEUR

Sénateur du Loiret, Vice-président de la Commission des Lois du Sénat, ancien ministre

Pr Michel TOURNAIRE

Professeur de gynécologie obstétrique, ancien chef de service à l'hôpital Saint-Vincent de Paul – Paris

## TABLE DES MATIÈRES

### ***Le Distilbène (DES) : une histoire exemplaire***

Le DES : une histoire exemplaire. L'expérience française .....	11
Anne LEVADOU (Reseau D.E.S. France)	
« Nous n'avons pas eu de problème ici »	
L'expérience internationale du DES .....	21
Barbara MINTZES (DES Action Canada)	

### ***Conséquences du DES et prises en charge***

#### ***« Filles DES » (2<sup>e</sup> génération)***

Retentissement sur la fertilité féminine.	
De l'exposition au Distilbène® <i>in utero</i> .....	47
Sylvie EPELBOIN (Hôpital Bichat - Paris)	
Surveillance des grossesses chez les femmes exposées au DES <i>in utero</i> .....	81
Michel TOURNAIRE (Paris)	
Traitements médicaux et chirurgicaux .....	97
Aurélien BINET, Christian QUÉREUX (CHRU - Reims)	

#### ***« Fils DES » (2<sup>e</sup> génération)***

"Fils DES" (2 <sup>e</sup> génération) : anomalies, fertilité .....	119
Jean-Marc RIGOT (CHRU Lille)	

### ***Questions actuelles***

Filles et garçons de la 3 <sup>e</sup> génération. Influence de l'exposition intra-utérine au DES (Distilbène®) sur la descendance des femmes exposées .....	127
Sylvie EPELBOIN (Hôpital Bichat - Paris)	
Cancer et DES : 3 générations .....	143
Michel TOURNAIRE (Paris), Christine HAIE MEDER (IGR - Villejuif)	
Contribution de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) au dossier diéthylstilbestrol (DES) .....	161
Anne CASTOT, Marie-Laure VEYRIES (AFSSAPS - Paris)	
L'affaire du DES, moteur d'évolution du droit .....	167
Laurent NEYRET (Paris)	

### ***Leçons/Avenir - le point de vue...***

DES : dix leçons pour la santé publique .....	181
Jean-Marie COHEN (Paris)	
Une bataille de plus de cinq ans pour obtenir l'application de la loi.	
Le point de vue d'un Sénateur .....	191
Jean-Pierre SUEUR (Loiret)	
L'exposition au distilbène : une expérimentation humaine involontaire riche en enseignements .....	201
Patrick FENICHEL (CHU - Nice)	

# **Le DES : une histoire exemplaire. L'expérience française**

Anne LEVADOU

Présidente de l'Association  
Réseau D.E.S. France

## **HISTOIRE D'UNE MOLÉCULE**

Le DES, c'est l'histoire d'un médicament séduisant à prescrire aux femmes enceintes.

DES est la dénomination commune internationale du diéthylstilbestrol, œstrogène de synthèse découvert en 1938 par le médecin et chimiste anglais Charles Dodds. Le DES est alors considéré comme une « pilule miracle » permettant, grâce à un apport d'œstrogènes, d'éviter les fausses couches. Mais cette hypothèse n'était basée sur aucune preuve d'efficacité.

À l'époque, avant de commercialiser un nouveau médicament, les fabricants n'avaient pas à obtenir une autorisation de mise sur le marché. Il n'y avait pas nécessité d'effectuer des essais cliniques pour démontrer l'efficacité d'un nouveau médicament pour une indication thérapeutique donnée, ni sa qualité pharmaceutique, ni sa sécurité.



Charles Dodds ne dépose pas de brevet et à partir de 1947, dans le monde entier, des centaines de firmes pharmaceutiques se mettent à commercialiser le DES. En France, il a été prescrit essentiellement sous deux marques :

- Distilbène® (laboratoire UCEPHA racheté par UCB Pharma),
- Stilboestrol-Borne® (laboratoire Borne, racheté par Novartis).

## SES PRESCRIPTIONS

En France, les prescriptions débutent en 1948 et progressent pour atteindre un pic en 1971. L'indication du Distilbène® dans les avortements spontanés et à répétition est supprimée en 1976. En 1977, le dictionnaire Vidal, révisé par la « Commission Alexandre », est devenu la référence française officielle en matière d'information sur les médicaments. Il mentionne que le DES est contre-indiqué chez la femme enceinte.

Il sera prescrit sporadiquement au-delà de 1977.

## SES CONSÉQUENCES

Les conséquences de l'exposition *in utero* au DES se manifesteront en premier lieu par l'adénose vaginale (présence de muqueuse cylindrique du col utérin en dehors de sa localisation normale), qui sera traitée par cryochirurgie, électrocoagulation ou laser, car les médecins ignorent alors que cette adénose évolue spontanément vers la régression, voire la guérison entre 20 et 30 ans. Ces traitements auront des conséquences sur la fertilité.

En 1971, les premiers cas d'Adénocarcinome à Cellules Claires (ACC) sont décrits par Herbst [1].

- En 1975, les premières communications françaises sont publiées :
  - Jeanine Henry-Suchet : « une maladie d'actualité : l'adénose vaginale » [2, 3],
  - Barrat *et coll.* : premier cas français d'adénocarcinome du vagin, qui accompagnent cette communication d'une mise en garde préventive [4].

La survenue de cancers ACC est apparue principalement à la fin des années 1980.

Aux U.S.A., première publication en 1978 de RH Kaufman et E Adam sur les anomalies de l'appareil génital après une exposition *in utero* au DES [5]. En 1980, la même équipe de médecins décrit des complications de grossesse chez les « filles DES » [6]. En France, il faudra attendre que les « jeunes femmes DES » soient en projet d'enfant pour s'apercevoir que les effets néfastes sur la fertilité et le déroulement des grossesses sont là, malgré le message rassurant des médecins expliquant que les doses prescrites étaient bien moindres qu'aux États-Unis. L'étude du Pr J.C. Pons et du collège national des gynécologues et obstétriciens français en 1988 a montré que les conséquences sur les grossesses étaient identiques en France [7].

## DES RÉACTIONS

En France, le Dr Anne Cabau a été sensibilisée au DES dès 1971. À partir de 1980, elle va commencer à recevoir des patientes porteuses d'anomalies de la cavité utérine visibles à l'hystérographie. Dès 1981, elle enquête, sur le modèle de ce qui se faisait aux États-Unis, pour tenter d'obtenir des informations sur les effets néfastes du DES sur la reproduction des filles exposées *in utero*. En 1982, son travail constitue la première publication française concernant les anomalies utérines [8]. C'est après avoir interviewé le Dr Cabau que le Dr Escoffier-Lambiotte publiera dans « Le Monde » en 1983 l'article « Une monumentale erreur médicale : les enfants du Distilbène® ».

## UNE MOBILISATION

L'article du « Monde » fait l'effet d'une bombe dans la vie des femmes qui ont pris ce médicament et conduit à la création d'une première association, DANE 45, en 1986. En 1989, une première brochure d'information est éditée par le Ministère de la Santé, à l'attention des professionnels de santé : « exposition au DES (diéthylstilbestrol) *in utero* : prise en charge par le praticien ».

DANE 45 est remplacée en 1990 par Info-DES. En octobre 1994, Réseau D.E.S. France a été créé par des membres issus d'Info-DES, dont Anne Levadou et Claire Sarri, toujours membres du Conseil d'Administration.

Pourquoi créer une autre association ? Parce que dans leur vie, des membres fondateurs ont été touchés par le DES. De nos échanges ressortiront deux constats :

- le manque d'information,
- le sentiment de solitude.

Nous sommes aussi confrontés à deux situations : la minimisation ou la dramatisation des conséquences de la part des médecins.

## NOTRE LIGNE DE CONDUITE

Ces constats successifs guideront les actions de l'association, au fil des années.

Notre volonté constante sera d'avoir accès à une information médicale fiable, actualisée, pour la diffuser de manière complémentaire en direction des personnes concernées, des « familles DES » ainsi qu'auprès des professionnels de santé.

Nous les convainçons que l'information diffusée aux médecins en 1989 n'est pas connue de tous : les traitements de l'adénose se poursuivent, les cancers ACC sont diagnostiqués tardivement et nous apportons des témoignages de jeunes femmes présentant des fausses couches tardives évocatrices du DES, mais qui n'ont pas retenu l'attention, etc...

Nous animerons avec eux des colloques d'information à destination de leurs confrères.

Nous constatons toujours que les jeunes femmes subissent des pratiques inadaptées, voire dommageables :

- malgré ces rencontres et la parution de nouvelles publications médicales,
- malgré la première brochure destinée au grand public « Exposition au DES (Distilbène®) : les questions que vous vous posez », financée par une subvention du Ministère des droits des femmes,
- malgré les campagnes de presse.

Par exemple, le diagnostic d'exposition *in utero* au DES est souvent posé après trop de fausses couches...

Des rencontres d'information seront organisées au cours desquelles des médecins seront en prise directe avec les questions et les témoignages de nos adhérents.

Alors se posent pour l'association les questions suivantes :

- comment parvenir à diffuser cette information ?,
- pourquoi n'est-elle pas prise en compte par les médecins ?

Nous comprenons que seule une information fiable, actualisée par les recherches qui continuent de se faire aux U.S.A. et aux Pays-Bas, et validée par des confrères, pourra peut-être être reçue. Cela implique de ne communiquer que sur des conséquences reconnues par la communauté scientifique.

## UNE RÉPONSE : LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

La rencontre avec Jean-Marie Cohen sera déterminante : OPEN ROME (Réseaux d'Observation des Maladies et des Épidémies) apportera bénévolement son savoir-faire à la mise en place d'un Conseil Scientifique.

Un courrier sera adressé à tous les responsables de service gynécologique des CHU ainsi qu'aux médecins déjà sensibilisés au DES. Une rencontre au Ministère de la Santé est proposée, en vue de la constitution d'un Conseil Scientifique dont la mission sera de faire une mise à jour des connaissances sur les conséquences du DES, puis de leur prise en charge.

Un véritable travail de coopération se mettra en place avec le Conseil Scientifique, qui ne sera pas seulement un lieu d'échanges sur les connaissances et pratiques médicales de ses membres, mais offrira aussi un espace d'écoute aux uns et aux autres.

En amont d'une réunion annuelle, l'association lui communiquera les interrogations de ses adhérents, qui font l'objet des thèmes abordés.

En aval, nous rassemblerons leurs réponses, leurs contributions, et nous leur proposerons une synthèse rédigée sous forme de fiche technique qui ne sera publiée qu'après validation de chacun. Nous n'avions pas encore internet...

Marie Forestier d'OPEN ROME sera vigilante pour nous transmettre la rigueur de cette méthode de travail, dans le respect des uns et des autres, et cela contribuera à la crédibilité de Réseau D.E.S. France.

Parmi les interrogations posées à l'association figurent celles touchant à des conséquences psychiatriques. À l'issue des débats, une proposition de recherche de faisabilité au sein de l'association sera confiée au Pr Hélène Verdoux. La recherche ne pourra pas être réalisée au sein de l'association, le nombre de « familles informatives » étant insuffisant. C'est donc l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) qui sera saisie de cette question.

## UNE RECONNAISSANCE DES POUVOIRS PUBLICS

Autre exemple de coopération : l'association s'appuie sur les conclusions du Conseil Scientifique pour informer le ministère de la santé de pratiques inadaptées, qui exposent les personnes concernées à des conséquences néfastes évitables.

Exemples :

- le repos limite les naissances d'enfants grands prématurés,
- l'hystéroplastie d'agrandissement ne doit pas être proposée en première intention.

Grâce à la mobilisation de notre Conseil Scientifique, nous obtiendrons qu'au Ministère de la Santé nous dépendions directement d'un service à la Direction Générale de la Santé (DGS) qui facilitera nos démarches et la prise de décisions telles que :

- la demande de l'évaluation, par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES), de la pratique de l'hystéroplastie d'agrandissement,
- la mise en application de la prise en charge de la grossesse DES, un combat qui nous aura mobilisés pendant de longues années.

Une coopération avec les organismes de santé : AFSSAPS, ANAES, DGS se met en place pour une actualisation régulière de l'information et sa diffusion.

## DES COMBATS QUI S'INSCRIVENT DANS LA DURÉE

Les premières démarches auprès de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie - Travailleurs Sociaux (CNAM-TS) pour une meilleure prise en charge de la grossesse DES remontent à 1999, et seront réitérées par des membres du Conseil Scientifique (CS). La CNAM-TS est invitée à une réunion annuelle du CS, la direction de la DGS est informée...

Néanmoins, ces différentes démarches n'aboutissent pas, les motifs invoqués étant que la CNAM-TS ne peut qu'appliquer les dispositions prévues par la loi en vigueur concernant les congés maternité.

M. le Sénateur Jean-Pierre Sueur, informé de la situation, se mobilisera et déposera une proposition d'amendement à la loi de financement de la sécurité sociale. Adoptée en décembre 2004, elle sera applicable en juillet 2006 pour les femmes relevant du régime général de la sécurité sociale ou de la Mutuelle Sociale Agricole (MSA). Dès lors, ces jeunes femmes peuvent bénéficier d'un arrêt indemnisé au taux maternité dès le premier jour d'arrêt de travail. Ce n'est qu'en juillet 2010, que le décret applicable aux « jeunes femmes DES » relevant de la fonction publique paraîtra au Journal Officiel.

Depuis 2003, des actions de sensibilisation ont été menées par chacun de nos adhérents auprès des élus de sa circonscription, conjointement à celles menées par l'association, rappelant l'importance de l'information et d'une prise en charge adaptée.

## PARALLÈLEMENT, LES MEMBRES ACTIFS FONT DES PROPOSITIONS

Nous découvrons que les jeunes femmes ont besoin de se rencontrer. Elles le font régulièrement sur le forum d'un site internet. Sylviane Masson créera un site d'information sur le DES.

Véronique Geoffroy et Suzanne Mathern mettront en place « la navette », liste importante de témoignages qui, en quelques lignes, reprend le vécu de chacune. Ce document sensibilisera les pouvoirs publics, au point d'être nommé « navette Kouchner », lorsque ce dernier était ministre de la santé.

L'un des rôles de l'association sera d'apporter des réponses aux demandes de nos adhérents, telles que :

- la création de groupes de paroles à Lille et Paris ;
- l'organisation de rencontres sur des thèmes, avec des spécialistes, sur : la culpabilité des mères, le risque de cancer du sein pour les « mères DES », le deuil périnatal, la prématurité, et de manière générale, partout en France, pour répondre aux demandes d'information et d'échange ;
- l'organisation de rencontres entre jeunes femmes ayant développé un cancer ACC, débouchant sur des groupes se réunissant annuellement ;
- l'élaboration d'un « guide de l'adoption » réalisé par Florence Cavalier et publié en 2003.

Pour l'information, les reportages « sans principe ni précaution » de Stéphane Mercurio et Catherine Sinet, ainsi que « maternité sous ordonnance » d'Emmanuelle Sapin auront un impact certain.

Autres rôles de l'association :

- l'accompagnement des personnes ayant engagé une action judiciaire, avec une coopération décidée récemment avec la FNATH... C'est une association qui défend les intérêts des accidentés de la vie et leurs familles. Elle a une capacité d'expertise juridique et de conseil en matière d'expertise médicale. Elle peut donc donner un avis sur la faisabilité d'une procédure judiciaire, puis faire bénéficier l'adhérent d'un service juridique efficace pour un coût maîtrisé ;

- les actions médiatiques pour informer sur le DES et nous faire connaître. Notre marraine, Marie Darrieussecq, relaie cette information chaque fois que c'est possible.

La coopération avec les autres groupes DES Action est nécessaire pour faire évoluer et circuler les connaissances. Cette entraide s'est enrichie grâce à notre participation aux différents colloques de Dublin, Bruxelles, et Washington. Ces rencontres nous ont permis de nous inspirer les uns des autres pour des actions à mener.

Toutes ces informations se trouvent, un peu plus détaillées, sur notre site internet : [des-france.org](http://des-france.org).

*« C'est ensemble que nous avançons, solidaires les uns des autres. »  
Ainsi, nos remerciements vont directement à tous ceux qui nous ont accompagnés durant toutes ces années pour que nous réalisions nos projets :*

ACHARIAN Victor  
AGNANI Gérard  
ANDRE-TIERCELIN Annie  
ARNOULD Pierre  
ATTAL BELLAICHE Dominique  
BARDELAY Danièle  
BAVOUX Françoise  
BELAISCH Jean  
BENBASSA André  
BEGAUD Jean Marie  
BERNARD  
BERREBI Alain  
BESSE Olivier  
BLANC Bernard  
BULWA Sylvie  
CABAU Anne  
CAHEN Françoise  
CASTOT Anne  
le Centre National d'Information sur  
les Droits des Femmes et des Familles, et  
leurs antennes départementales,  
CHANSIGAUD Jean-Pierre  
COHEN Jean-Marie  
COLICHE Dominique  
COLLARDEY C.N

COLLET Michel  
CORBILLON Emmanuel  
DAUTRY Rose-Marie  
DE MEIDEROS Nicole  
DELANOE Laurent  
les groupes DES ACTION d'Angleterre,  
d'Australie, du Canada, d'Irlande,  
des Pays-Bas, des U.S.A,  
DESPLANCHES Ghislaine  
DONZE Hélène  
DRUON Catherine  
DUBECQ Jean-Paul  
DUMOULIN Maryse  
ELEFANT Elisabeth  
EPELBOIN Sylvie  
ESPIE Marc  
FENICHEL Patrick  
FERNANDEZ Hervé  
FORESTIER Marie  
FRYDMAN René  
GARBIN Olivier  
GERBAULET Alain  
GUIS Françoise  
HANUS Michel  
HAIE MEDER Christine



HATEM Ghada  
HEDON Bernard  
HOROVITZ Jacques  
KUNSTMANN Jean-Marie  
LACAZE Arnaud  
LACHCAR Pierre  
LE GOUGUEC Loic  
LE TUR Hélène  
LECOUTOUR Xavier  
LEROY Jean-Louis  
LEVADOU Pascal  
LEYMARIE Françoise  
LOF Andréas  
LOPES Patrice  
MARES Pierre  
MINTZES Barbara  
MOUSTEOU Françoise  
NEYRET Laurent  
PANIEL Bernard Jean  
PAPIERNIK Emile  
PLU-BUREAU Geneviève

PONS Jean-Claude  
POULAIN Patrice  
QUEREUX Christian  
RADET William  
la REVUE PRESCRIRE  
RIGOT Jean-Marc  
ROBEZ-GABRIEL Odette  
RUDIGOZ R.D.  
SALLE Bruno  
SEFFERT Pierre  
SERFATY Laurence  
SPIETTE Marie-Pascale  
SOPENA Bernadette  
SOURCIS Anne  
SUBTIL Damien  
SUEUR Jean-Pierre  
TAILLAND Marie-Laure  
TOURNAIRE Michel  
VALLEE Marie-France  
VERDOUX Hélène  
ZHRADKOVA Jana

## Bibliographie

[1] Herbst AL, Ulfelder H, Poskanzer DC. Adenocarcinoma of the vagina. Association of maternal stilbestrol therapy with tumor appearance in young women. *N Engl J Med*. 1971 Apr 15;284(15):878-81.

[2] Stafil A, Mattingly RF. Vaginal adenosis: a precancerous lesion? *Am J Obstet Gynecol* 1-11-1974.

[3] Henry-Suchet J. Une maladie d'actualité : l'adénose vaginale. *Contr Fertil Sex* 1975.

[4] Barrat J, Brocheriou C, Maria B, Darbois Y, Faguer C, Hervete. Adénocarcinome vaginal à cellules claires chez la jeune fille. À propos d'une observation personnelle. *J Gynécol Obstét Biol Reprod* 1975.

[5] Kaufman RH, Adam E. Genital tract anomalies associated with *in utero* exposure to diethylstilbestrol. *Isr J Med Sci* 1978;14:353-62.

[6] Kaufman RH, Adam E, Binder GL, Gerthoffer E. Upper genital tract changes and pregnancy outcome in offspring exposed *in utero* to diethylstilbestrol. *Am J Obstet Gynecol* 1980;137:299-308.

[7] Pons JC, Goujard J, Derbamme C, Tournaire M. Devenir des grossesses des patientes exposées *in utero* au diéthylstilbestrol. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 1988;17:307-16.

[8] Cabau A. Malformations utérines chez les filles exposées au Distilbène® pendant leur vie embryonnaire. Conséquences sur leur fécondité. *Contr Fertil Sex* 1982.

# DES

(Distilbène®-Stilboestrol®)

## Trois générations : réalités - perspectives

Le DES est la dénomination commune internationale d'un œstrogène de synthèse, le diéthylstilbestrol, découvert en 1938 par le médecin et chimiste anglais Charles Dodds. A l'époque, on estimait que les fausses couches précoces étaient dues à la chute des hormones. Le DES est alors considéré comme une « pilule miracle » permettant de les éviter. Le Dr Dodds n'ayant pas déposé de brevet, de nombreux laboratoires l'ont fabriqué dans le monde entier.

En France, il a été largement prescrit, sous les marques Distilbène® ou Stilboestrol-borne®. 200 000 femmes ont ainsi été traitées et sur les 160 000 naissances, 80 000 filles ont été exposées au produit *in utero*. En France, ces prescriptions iront de 1950 à 1977 avec un pic de 1967 à 1972.

Ce médicament était non seulement inefficace, il s'est avéré nocif, avec des conséquences multiples, qui restent d'actualité, dans la vie des personnes concernées.

Depuis 30 ans des recherches se poursuivent aux États-Unis, mais aussi aux Pays-Bas, en France sur les conséquences du DES, nous permettant d'actualiser nos connaissances.

Dès sa création en 1994, l'association Réseau D.E.S. France a eu comme objectif prioritaire l'information des personnes concernées par le DES.

En 1999, elle crée un Conseil Scientifique chargé d'actualiser les connaissances sur les conséquences du DES et de leur prise en charge.

Cet ouvrage collectif aborde tous les aspects du DES : conséquences et prises en charge, questions actuelles concernant la 3<sup>e</sup> génération, mais également sa prise en compte par notre société et les leçons que l'on peut tirer de cette histoire.

Le Distilbène® (DES) est une histoire exemplaire qui concerne maintenant trois générations et intéresse toujours différentes spécialités : gynécologie, obstétrique, gynécologie médicale et chirurgicale, mais également andrologie, cancérologie...



[www.des-france.org](http://www.des-france.org)

20,00 €



9 782711 404124