

## Plaidoyer pour un « Statut DES »

### 10 questions / réponses

#### 1/ Quel dépistage du cancer du col de l'utérus est-il recommandé pour la population générale ?

Le dépistage du cancer du col de l'utérus consiste à réaliser un frottis en prélevant des cellules au niveau du col afin de détecter la présence de cellules anormales.

Ce frottis est recommandé chez les femmes âgées de 25 à 65 ans tous les trois ans, après deux premiers tests de dépistage normaux effectués à un an d'intervalle.

Rappelons que le frottis est l'un des rares examens médicaux permettant **d'éviter** des cancers : au delà de dépistage, il s'agit de prévention.

#### 2/ En quoi les actions du gouvernement sont-elles une avancée pour la santé des femmes ?

La Stratégie Nationale de Santé 2017-2022 présentée fin décembre 2017 par le Ministère de la santé, a inscrit **la prévention et la pertinence des soins** comme objectifs prioritaires.

Parmi les actions prévues figure la mise en place du Dépistage **Organisé** du Cancer du col de l'utérus. Les femmes âgées de 25 à 65 ans recevront une invitation pour un frottis pris en charge à 100%, **si elles n'ont pas réalisé cet examen depuis 3 ans.**

Réseau D.E.S. France a toujours milité pour que les « filles DES » aient un suivi médical adapté, pour limiter la gravité des conséquences du DES (exemple : arrêt maternité spécifique), aussi l'association ne peut qu'approuver une telle démarche. **Toutefois, ce Dépistage Organisé ignore les spécificités des « filles DES ».**

#### 3/ En 2018, pourquoi les femmes exposées *in utero* au DES (« filles DES ») ont-elles besoin d'un suivi spécifique ?

Du fait du risque accru de dysplasies (cellules précancéreuses) du col utérin et du vagin, et de la réapparition du risque d'Adénocarcinome à Cellules Claires (ou ACC, un cancer lié au DES), notre Conseil Scientifique recommande pour les « filles DES », un suivi gynécologique **annuel** comprenant un frottis du col de l'utérus **et du vagin**, à poursuivre **après 65 ans** et **après hystérectomie.**

Pour mémoire : les conséquences de l'exposition *in utero* au DES se sont révélées au fil des décennies. Ces risques qui nous préoccupent aujourd'hui ne font l'objet de publications scientifiques que depuis 2001 (1ère alerte) et les années 2010.

#### 4/ Les « filles DES » sont-elles les seules femmes à avoir un risque accru de cancer du col utérin ?

Non. L'Institut National du Cancer précise que 3 profils de femmes ont besoin de frottis plus fréquemment que la population générale :

- les « filles DES »,
- les femmes prenant des traitements immunosuppresseurs sur de longues périodes (ex. après une greffe d'organe.)
- et les femmes porteuses du VIH.

#### 5/ Quelle est la différence de prise en charge entre ces trois profils de femmes ?

Les femmes prenant des traitements immunosuppresseurs sur de longues périodes et les femmes porteuses du VIH bénéficient légitimement d'une prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie, au titre de leur Affection Longue Durée (ALD). Leur suivi gynécologique particulier entre dans le cadre de cette ALD.

Malgré leur risque aggravé de cancers du col utérin et du vagin, **seules les « filles DES » ne bénéficient pas d'une prise en charge à 100% pour leur suivi gynécologique annuel**. Nous sommes face à une inégalité de traitement.

#### 6/ Que signifie un « statut DES » ?

Le « statut DES » recherché est la prise en charge à 100% par le régime général d'Assurance Maladie, d'une consultation gynécologique annuelle avec frottis spécifique.

L'exposition *in utero* au DES est notamment à l'origine de complications de grossesses, dont des risques fortement accrus de fausses-couches tardives et d'accouchements prématurés. Pour limiter ces conséquences, nous avons pu obtenir en 2006, un **arrêt maternité spécifique** aux « filles DES » : en remplissant un **formulaire Cerfa particulier**, elles peuvent bénéficier d'un congé indemnisé au taux maternité, dès le 1er jour d'arrêt de travail.

Aujourd'hui, notre demande de « statut DES » est en fait le simple prolongement de la prise en compte de la spécificité des « filles DES », pour une politique de prévention adaptée à l'évolution des conséquences de leur exposition.

#### 7/ Pourquoi se battre pour l'obtenir ?

Ce « statut DES » serait un signal fort, tant auprès des médecins que des « filles DES », de l'importance d'une politique préventive adaptée, un outil d'information facilitant l'accès aux soins :

- La reconnaissance induite par ce 100% permettrait de sensibiliser les médecins à l'**évolution des conséquences du DES** (ce n'est pas une « histoire du passé »...), mais aussi de couper court au **déni** auquel des « filles DES » peuvent encore être confrontées,
- Dans un contexte de désertification médicale, et alors que les sages-femmes n'ont pas le droit d'effectuer le suivi gynécologique habituel de femmes ayant un quelconque problème de santé, mentionner ce 100% aiderait les « filles DES » confrontées au départ à la retraite de leur médecin, à devenir prioritaires pour obtenir un rendez-vous auprès d'un autre gynécologue.

## **8/ Quelle est la réponse de Mme la Ministre de la santé, à la demande de création de ce « statut DES » ?**

Depuis l'automne, les 23 député.e.s et sénateurs-sénatrices ayant interrogé publiquement Mme la Ministre de la santé ont reçu une « réponse » identique :

- les femmes exposées *in utero* au Distilbène **ne seront pas exclues** du nouveau programme national de dépistage Organisé du cancer du col de l'utérus.
- en dehors du dépistage organisé, grâce aux compléments versés par les mutuelles, les frais liés au frottis et aux consultations afférentes sont pris en charge : les femmes sont ainsi remboursées à 100% dans la quasi-totalité des cas.

**Cette réponse est inadaptée.**

## **9/ Pourquoi une prise en charge « classique » Assurance Maladie + mutuelle ne nous satisfait-elle pas ?**

Pour rappel, en 1977, la France fut le dernier pays européen à avoir contre-indiqué le DES aux femmes enceintes, alors que :

- son inutilité était établie dès 1953
- sa dangerosité dès 1971.

Aussi, le nombre de filles exposées *in utero* en France (80 000) est lié aux retards pris par les gouvernements de l'époque, à stopper ces prescriptions. Les « filles DES » revendiquent une reconnaissance de ces manquements dont elles sont victimes.

**La position de Mme la ministre fait l'impasse sur ce besoin de reconnaissance**, alors que ce « statut DES » accorderait à **100% des « filles DES » une égalité de leurs droits** par rapport aux deux autres profils de femmes ayant un risque accru de cancers gynécologiques.

## **10/ Pourquoi inclure les « filles DES » dans le Dépistage Organisé est-il insuffisant ?**

Avec le Dépistage **Organisé** du cancer du col de l'utérus, toutes les femmes n'ayant pas réalisé de frottis depuis 3 ans recevront une invitation.

Ce système ne suffit pas à mettre en place une politique de prévention pertinente pour les « filles DES » ; il renforcera même l'inégalité de traitement, par rapport aux deux autres profils de femmes, puisque :

- soit les « filles DES » attendront de recevoir l'invitation pour faire réaliser un frottis pris en charge à 100% par la caisse d'Assurance Maladie : leur suivi sera insuffisant, car triennal.
- soit elles se feront suivre annuellement : elle ne recevront jamais cette invitation... et ne disposant pas de « case 100% à cocher », leur examen ne sera jamais pris en charge intégralement par l'Assurance Maladie.

**Enfin, pour une prévention adaptée, ce frottis (spécifique par sa technique), doit être réalisé dans le cadre d'une consultation gynécologique annuelle.** Aussi, seul ce « statut DES » apporterait aux médecins une **identification précise des besoins de prévention particuliers** des « filles DES ».