

Historique

1938 - 1980

Le diéthylstilboestrol (D.E.S.) est le nom donné à un oestrogène de synthèse découvert en 1938. Il avait été considéré en son temps comme une « *pilule miracle* » permettant d'éviter les fausses-couches. Mais dès 1953, une étude américaine suggérait qu'il n'était pas efficace. En France, où le D.E.S. a été commercialisé sous les noms Distilbène® (laboratoire UCEPHA puis UCB Pharma) et Stilboestrol-Borne® (Laboratoire Borne, devenu Novartis), les prescriptions progresseront encore dans la période 1964-1971. En 1971, le médicament est interdit aux USA suite à l'apparition alarmante de cas rares de cancers (adénocarcinome à cellules claires ou ACC) du vagin ou du col utérin chez des jeunes femmes. Mais il faut attendre 1977 pour que le médicament soit contre-indiqué en France. Il n'est plus prescrit chez les femmes enceintes en 1980.

Qui est concerné ?

- Les femmes et les hommes nés entre 1940 et 1980 (c'est-à-dire les adultes âgés aujourd'hui entre 69 et 29 ans) dont la mère a pu prendre du D.E.S. au cours de sa grossesse peuvent être concernés. On estime qu'en France, le D.E.S. a été utilisé pour environ 200 000 grossesses, (1,2 % des naissances de la période concernée), avec naissance d'environ 80 000 filles et 80 000 garçons. Les séquelles touchent surtout les femmes dont la mère a pris du D.E.S. au cours de la grossesse (les spécialistes les ont dénommées « *filles D.E.S.* »). Chez elles, on a pu constater des cas de cancer rares, un problème de fertilité, des accidents au cours de la grossesse (grossesse extra-utérine, fausses-couches spontanées, grande prématurité) et un risque accru de cancer du sein chez les femmes de plus de 40 ans. Mais, aussi, des anomalies au niveau du vagin, du col et du corps de l'utérus, des trompes...
- Les hommes dont la mère a pris du D.E.S. au cours de la grossesse (« *fils D.E.S.* ») peuvent aussi présenter des anomalies moins fréquentes et plutôt considérées comme bénignes ainsi qu'une légère diminution de fertilité.
- Chez les femmes (« *mères D.E.S.* ») qui ont pris du D.E.S., le risque de survenue de cancer du sein est un peu augmenté.
- De rares anomalies ont pu apparaître à la 3e génération. Sans oublier les grands prématurés.

Pierre, 80 ans, père d'une femme stérile

« Ma femme et moi, cela fait 56 ans que nous sommes ensemble. Je porte avec elle cette histoire. Quand nous étions un jeune couple, elle a fait plusieurs fausses-couches. On a fait confiance. Elle a pris du diéthylstilboestrol en 1962 et 1963. Notre fille est née et puis, quand, plus tard, avec son compagnon, elle a souhaité avoir des enfants à son tour, elle a découvert qu'elle était stérile. Notre gendre nous l'a reproché. Et il s'est débiné. Notre fille en a pris un coup. Elle était irritable. Je crois qu'elle n'a toujours pas accepté. Nous, nous nous sentons frustrés, notre famille est incomplète. Notre dossier est prêt pour réclamer Justice ! »

Victimes du Distilbène® et du Stilboestrol-Borne®

Victoire et rapprochement

La Cour de cassation a redonné espoir, le 24 septembre dernier, aux victimes du diéthylstilboestrol (D.E.S.) en confortant, dans les cas les plus graves, leurs aspirations à réparation.

« Il faut le faire savoir ! »

« *J'ai pris moi-même du diéthylstilboestrol quand j'étais enceinte* », confie Anne Levadou, présidente du réseau D.E.S. France, une association qui rassemble près de 3 000 victimes du diéthylstilboestrol dans notre pays. « *Ma fille souffre toujours de ce cancer rare (adénocarcinome à cellules claires ou ACC) et typique du diéthylstilboestrol ; une maladie ravageuse qui peut entraîner une chirurgie invasive. Elle a notamment subi une hystérectomie à l'âge de 19 ans !* » « *Je me suis mobilisée contre ce médicament et ses effets néfastes, se souvient-elle, émue, à la suite d'une rencontre avec un agriculteur qui avait perdu sa jeune fille de 16 ans. J'entends encore sa voix répétant : " il faut le faire savoir, il ne faut pas que cela arrive à d'autres ! "* » « *Mais, poursuit-elle, nous ne devons pas nous laisser enfermer dans le seul rôle de victimes et ressasser une culpabilité. Pour nous aider à sortir de ce drame, il nous faut aller vers les autres et tisser des liens.* »

Procédures

« *Pourquoi nous rapprocher de la FNATH ?* » « *Vous avez une expertise reconnue sur le plan juridique. Nous voulons offrir à nos adhérents un conseil éclairé et leur permettre de choisir si ils ou elles souhaitent aller plus loin dans leur procédure. Mais il faut être patient. Ma fille a été la première en France à demander réparation. Elle a gagné au bout de 16 ans !* »

Dossier réalisé par Pierre Luton

Médecine

« La faute remonte à la période 1971/1980 »

Le Pr Michel Tournaire, gynéco-obstétricien, est consultant à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul.



APE : Pensez-vous que les femmes que vous soignez en veulent au corps médical ?
M.T. : J'ai rencontré dans ma pratique et par l'intermédiaire de D.E.S. France de nombreuses victimes. Je peux témoigner que ces femmes n'en veulent pas aux médecins qui ont prescrit le D.E.S. En revanche, elles ont du mal à accepter ceux qui nient les dégâts qu'il a occasionnés.

APE : Alors qui est responsable ?

M.T. : La faute remonte à la période 71/80. Avant 1971, tous les professionnels conseillaient d'en prendre. Mais à partir de 71, année où le D.E.S. a été interdit aux USA, les labos auraient dû informer, prévenir le corps médical et les patientes. Évidemment, comme cela remonte à longtemp, en cas de poursuite judiciaire, il est difficile de prouver qu'on a pris un tel médicament grâce à un dossier médical ou une ordonnance.

APE : Une procédure n'est jamais simple à mener...

M.T. : En effet ! On ne voudrait pas que les personnes touchées s'embarquent dans des procédures parfois onéreuses avec trop peu de chance de parvenir à un dédommagement.

Loi

Le bénéfice du congé maternité

Jean-Pierre Sueur est sénateur du Loiret. Il a défendu un amendement qui accorde le bénéfice d'un congé maternité spécifique, dans le cadre d'une grossesse pathologique, aux femmes exposées au D.E.S.



À part entière : Qu'est-ce qui vous a touché dans le combat de ces femmes ?
Jean-Pierre Sueur : Plusieurs victimes sont venues témoigner de leur souffrance à l'époque où j'étais député et leur histoire, leur démarche, leur courage m'ont touché. Plusieurs se sont engagées dans des procédures longues et difficiles. On ne peut pas nier qu'elles soient victimes. Je me suis mobilisé pour défendre leur cause. J'ai fait tout ce que j'ai pu pour leur apporter une reconnaissance.

APE : Vous avez donc fait voter ce fameux amendement...

J.-P. S. : J'ai persuadé mes collègues parlementaires de tout bord d'adopter fin 2004 un article permettant aux femmes qui ont été exposées *in utero* (dans la période entre 1948 et 1981) au D.E.S. de bénéficier du congé maternité lorsque leur est prescrit un arrêt de travail au titre d'une grossesse pathologique (article 32 de la loi du 20 décembre 2004). J'ai obtenu un vote à l'unanimité au Sénat ! L'Assemblée nationale a suivi.

APE : Mais c'est là que les problèmes commencent !

J.-P.S. : En effet ! Pour qu'une loi soit applicable, il faut que ses décrets d'appa-



© Photo: NUMERIK - FOTOLIA.COM



D.R.

Laétitia, 37 ans, « fille D.E.S. »

« J'avais une malformation typique du D.E.S. Quand j'ai interrogé ma mère, elle ne se souvenait pas d'en avoir pris, mais elle avait fait des fausses-couches. Elle a retrouvé une ordonnance et me l'a annoncé quand j'ai eu 23 ans. J'ai consulté. J'ai eu d'abord la sensation d'être anormale. Ces choses-là ne se partagent pas, c'est très intime, presque honteux, ça se passe à l'intérieur. Je me suis persuadée à cette époque que je ne pourrais jamais avoir d'enfants. Puis vers 30 ans, avec mon compagnon, nous avons souhaité avoir un enfant. La rencontre avec d'autres personnes touchées a représenté une bouffée d'oxygène : pour la première fois, j'ai eu la sensation d'être comprise. Je suis tombée enceinte peu après. Ma première grossesse a représenté une grande angoisse au point que je ne me suis pas investie de peur d'être déçue. Nous avons eu une fille, elle a 4 ans. Pour mon second, dont je suis actuellement enceinte et que j'attends sous peu, je me sens plus sereine. Avec la nouvelle disposition législative (lire interview ci-contre, Ndlr), j'ai pu m'arrêter dès le premier mois et conserver mon salaire. Pour moi, c'est la plus grande reconnaissance que je pouvais attendre de la part de l'État concernant ce scandale du D.E.S. »

Informations

Victoire

Cour de cassation

Les victimes du diéthylstilboestrol ont remporté une victoire le 24 septembre dernier. Dans un dossier, la Cour de cassation a donné raison à l'une des plaignantes. Souffrant d'un cancer spécifique à l'exposition *in utero* au D.E.S., elle aurait dû, comme la jurisprudence de 2006 le laissait espérer, voir sa demande de réparation prise en compte, même en l'absence formelle de document contemporain de la grossesse de sa mère prouvant la prise de ce médicament (lire ci-dessous). Des présomptions graves, précises et concordantes étant admises. La Cour a, de plus, considéré que les laboratoires ne pouvaient plus se renvoyer la balle : il appartient à chacun des deux laboratoires qui ont distribué le diéthylstilboestrol en France de prouver que son produit n'est pas à l'origine du dommage et non pas à la victime de prouver de quel laboratoire provient le médicament incriminé en question.

Rapprochement

Nouveaux membres

Le Réseau D.E.S. France a rejoint la FNATH, le 9 septembre dernier, afin de permettre à ses adhérents d'être défendus devant les tribunaux par le service juridique de la Fédération. Le conseil d'administration a agréé au plan national le réseau D.E.S. qui devient ainsi membre à part entière de l'Association des accidentés de la vie. Ses adhérents qui souhaiteraient bénéficier d'un conseil juridique individuel doivent souscrire auprès du groupement départemental de leur lieu d'habitation une cotisation plus.

Juridique

18 années de procédures

En France, le premier procès a débuté en 1991. En 2006, la Cour de cassation a mis un terme à 15 ans de procédure en rejetant les pourvois du laboratoire pharmaceutique UCB Pharma. Dans deux arrêts, la haute juridiction a confirmé les décisions de la cour d'appel de Versailles et estimé que le laboratoire UCB Pharma a manqué à son « *obligation de vigilance* ». Elle a reconnu le lien de causalité entre exposition *in utero* au D.E.S. et cancer ACC (adénocarcinome à cellules claires). Plus de 70 procès sont en cours ou ont été jugés. En 2002 et en 2003, le jugement du tribunal de grande instance de Nanterre a reconnu : « *la preuve du rôle causal du Diéthylstilboestrol auquel... (les requérantes) ont été exposées in utero... est ici rapportée par des présomptions graves, précises et concordantes suffisantes* ». En 2006, la cour d'appel de Versailles a reconnu que la prématurité d'un enfant était en lien avec l'exposition au D.E.S. de sa mère.

En savoir plus

Sources : Guide pratique D.E.S. 2008
 Association Réseau D.E.S. France
 Tél. : 05 58 75 50 04
 Courriel : reseaudesfrance@wanadoo.fr
 Site internet : <http://www.des-france.org>