

Distilbène Le poison en héritage

Le médicament « anti-fausse couche » provoque-t-il des malformations jusqu'aux petites-filles des femmes qui l'ont pris ? Marion, 24 ans, née avec un fragment d'utérus, veut des réponses.

PAR FLORENCE MÉRÉO

REPÈRES

■ **1948.** Début de commercialisation du diéthylstilbestrol (DES), une hormone de synthèse censée prévenir les fausses couches. En 30 ans, 200 000 futures mamans vont y être exposées.

■ **1977.** Accusé de provoquer des cancers du vagin, du col de l'utérus, des malformations aux filles qui y ont été exposées *in utero*, le médicament est interdit en France, six ans après les Etats-Unis. Les fils aussi peuvent être touchés (cancer du testicule, malformations génitales).

■ **Octobre 1994.** Création du Réseau DES France, une association de victimes agréée par le ministère de la Santé et dont l'écrivaine Marie Darrieussecq est la marraine.

■ **Mars 2019.** La justice reconnaît une nouvelle fois que le DES, qui fut commercialisé par UCB Pharma, peut avoir des effets sur les petits-enfants des femmes qui en ont pris pendant leur grossesse. Parmi les principales conséquences possibles, des séquelles de la prématurité.

■ **31 janvier 2020.** Le Réseau DES organise, à Paris, l'assemblée générale de ses 25 ans. Il demande au ministère un « statut » des filles DES, afin qu'elles bénéficient d'un suivi médical spécifique et 100 % remboursé.

IL Y A EU L'INTUITION, le doute, la colère. Vient aujourd'hui le temps, plus apaisé, où Marion veut des réponses. Sa naissance, il y a vingt-quatre ans, avec une bribe d'utérus et de vagin, est-elle liée au Distilbène, ce médicament pris par sa grand-mère et qui a déjà laissé son empreinte toxique sur sa mère ? Pour la première fois, une étude conduite par des gynécologues et l'association de référence Réseau DES France montre une incidence accrue de ces malformations génitales chez celles que l'on appelle les « petites-filles Distilbène », ou encore les « troisièmes générations ».

Car c'est bien d'une histoire familiale qu'il s'agit, d'un lourd héritage, de mère en fille(s). En 1967 – dix ans avant son interdiction en France et l'éclatement du scandale –, Denise, 82 ans aujourd'hui, s'est vu prescrire le petit comprimé aux allures de bonbon. « Il était donné pour éviter les fausses couches. Elle a voulu protéger sa grossesse, me protéger », insiste sa fille Valérie, longue chevelure blonde encadrant de grands yeux clairs.

En 1995, l'assistante de direction à Saint-Nazaire (Loire-Atlantique) devient à son tour maman. Marion naît avec un peu d'avance, rien de très inquiétant. Mais voilà, les choses

se compliquent quand un deuxième bébé vient se lover dans son ventre. Les contractions s'installent dès le deuxième mois. Juste avant le sixième, les membranes se rompent, Valérie perd son petit garçon. Puis c'est une petite fille, qui est « tombée du nid », dit-elle, au quatrième mois de grossesse.

« Mon gynéco me demande alors si ma mère a pris du Distilbène ; le médecin de famille retrouve les prescriptions dans ses archives. Tout s'explique, j'ai un utérus caractéristique avec un col tout ramolli, qui ne peut pas tenir les bébés », reprend-elle, en faisant des pauses dans son récit. Pour ne pas laisser gagner le médicament et avoir cet autre enfant tant désiré, Valérie s'accroche. A sa nouvelle grossesse, un cerclage est d'emblée posé. Elle est alitée. Neuf mois, où elle s'est « mise entre parenthèses » pour accueillir Adrien.

Mais, en 2012, un nouveau coup de massue s'abat sur la

famille. Personne ne comprend pourquoi, à 17 ans, Marion n'a toujours pas ses règles. « Vous n'avez pas bu assez d'eau, je ne vois rien ! » l'engueule la médecin lorsqu'elle passe une échographie de contrôle. Et pour cause, si l'écran est vide, c'est que l'adolescente ne dispose en fait que d'un fragment d'utérus et de 2 cm de vagin, quand la moyenne est à 7 cm.

Adopter pour être maman

Plus tard, un nom est donné : syndrome de Rokitansky (connu aussi sous l'abréviation MRKH). « A ce moment-là, mon cerveau entre dans un déni total. Je ne pense pas consciemment au fait que je ne pourrais pas avoir d'enfant, mais je deviens accro au sport et anorexique. Je crois que je voulais être comme dans les magazines, à défaut de ne pas être comme les autres femmes », nous confie la désormais juriste de 24 ans.

Un gynécologue, indécrottable, lui donne des exercices avec un dilateur vaginal, mais avec des indications et un suivi désastreux. Chaque jour, crayon à papier dans la bouche pour contenir ses larmes et Pink Floyd à fond pour laisser son esprit s'échapper. Marion enfonce l'objet. Sa vessie en garde d'importants stigmas.



tes. Aujourd'hui, la passionnée de théâtre va mieux, heureuse avec un amoureux et à l'idée de devenir peut-être un jour maman par l'adoption. « Je veux informer les femmes, car tout cela est tellement tabou et méconnu », lance celle que sa maman qualifie fièrement de « guerrière ».

La nouvelle étude sur les troisièmes générations Distilbène reste pour elle très floue, mais, pour Valérie, elle fait l'effet d'une bombe. « J'avais participé à une enquête (*lire ci-contre*). Quand la présidente de l'association m'a téléphoné pour me dire qu'un questionnaire existait entre le DES* et MRKH, j'ai fondu en larmes. Ce médicament nous rattrape toujours. Aujourd'hui, face à la présomption, nous demandons des études scientifiques plus poussées. Il faut savoir s'il s'agit d'une malformation génétique ou d'un nouvel effet toxique », assure la quinquagénaire, qui n'exclut pas d'engager des procédures judiciaires. « Je le dois à Marion, aux bébés que je n'ai pas pu connaître. Et en hommage à toutes les femmes victimes du Distilbène. » « Bien sûr que, s'il le faut, on ira en justice ! » abonde Marion. Si le poison se transmet, la force et la combativité aussi.

* Abréviation de diéthylstilbestrol, l'hormone de synthèse commercialisée sous le nom de Distilbène.



Nous demandons des études scientifiques
VALÉRIE, MÈRE DE MARION

Des conséquences sur trois générations

DES est l'abréviation de diéthylstilbestrol, la molécule du Distilbène.

Mère DES
La mère prend du Distilbène, sans conséquences pour elle.

Fille DES Risques
Cancers gynécologiques, malformations, infertilité. Suivi annuel spécifique nécessaire.

Fils DES Risques
Malformations génitales, cancer du testicule.

Enfants de fille DES Risques
Séquelles de la prématurité, malformations génitales (garçons).

Enfants de fils DES
Doutes sur d'éventuelles malformations génitales (garçons).

Doutes sur le syndrome Rokitansky (naissance sans utérus)

L'association Réseau DES France demande des études plus poussées.

1^{re} GÉNÉRATION

2^e GÉNÉRATION

3^e GÉNÉRATION

LP/INFGROPHIE SOURCE : RÉSEAU DES FRANCE



LP/SEBASTIEN SALOM-GOMBS - AFP/MIGUEL MEDINA

Trignac (Loire-Atlantique), le 25 janvier. Valérie a une maman qui a pris du Distilbène en 1967. Elle a eu Marion en 1995 après seulement quatre mois de grossesse. Cette dernière a un utérus et un vagin atrophiés.

re : « Ça y est, c'est fini. » Alors, elle le craint, pour le Réseau DES France qu'elle préside et qui soufflera sa 25^e bougie ce samedi, le « combat est loin d'être terminé ».

Des petits comprimés colorés – qui, comble de l'ironie, ne préservent pas des fausses couches pour lesquels ils étaient prescrits –, on savait déjà qu'ils avaient causé des cancers gynécologiques très graves ou de l'infertilité aux filles exposées dans le ventre de leur maman ainsi que des malformations génitales aux garçons. On savait encore que ses effets pouvaient se transmettre au-delà, jusqu'à imprimer leurs marques sur les petits-enfants Distilbène : ceux qui sont nés avec une infirmité motrice cérébrale du fait d'une grande prématurité ; ceux pour lesquels un doute de malformation cardiaque ou de l'oesophage subsiste.

Obtenir un statut « filles Distilbène »

Jusqu'où va cet héritage médicamenteux ? Une nouvelle étude que nous dévoilons, menée par l'association et financée par le gendarme du médicament (ANSM), s'est penchée sur le profil de 759 petites-filles, à partir d'un questionnaire très précis. « Les conséquences pour les troisièmes générations comme les grossesses extra-utérines, les fausses couches tardives ou la prématurité sont sans commune mesure avec les deuxièmes générations », rassure Anne Wautier, une des gynécologues ayant conduit ces travaux.

En revanche, elle a noté un nombre anormalement élevé de naissances (3 sur 759 contre 1 pour 4 500 en population générale) avec un syndrome dit de Rokitansky, une absence totale ou partielle d'utérus. « C'est un signal qui mérite d'être creusé », lance-t-elle. « Il s'agit de résultats à partir d'une enquête déclarative. On ne peut pas en tirer de conclusions définitives mais cela pose de bonnes questions et redouble notre vigilance », répond de son côté Anne de Cassini. La Madame Distilbène de UCB Pharma, le labora-

toire belge qui commercialisait les comprimés, l'assure : « Le DES n'est pas un dossier sur une pile, il fait partie de nos priorités. » Plusieurs procédures judiciaires sont en cours. Pour le Réseau DES, l'autre bataille essentielle à mener est la reconnaissance du statut particulier des « filles Distilbène », avec l'obtention d'un suivi gynécologique spécifique, annuel et 100 % remboursé.

« Elles ont deux fois plus de dysplasie (des lésions du col de l'utérus) que les autres. Les deuxièmes générations ont également eu un risque accru d'un cancer grave appelé ACC du vagin, aux alentours de l'âge de 20 ans. Mais ce qu'elles savent moins, c'est qu'il y a un nouveau pic de menace aux alentours de 70 ans », détaille le professeur Michel Tournaire, un des gynécologues qui connaît le mieux le sujet. « Ce dépistage est mal connu alors qu'il est essentiel, il faut informer encore et encore. Là-dessus, tranche le médecin, on ne lâchera rien. »

F.M.

Un scandale sanitaire sur les planches

PAR FLORENCE MÉRÉO

QU'ILS SONT BEAUX, ces escarpins ! Rose pétant et vert olive. Avec un talon aiguillé, comme pour enfoncer le clou, eux qui portent la couleur des comprimés de Distilbène, médicament prescrit à 200 000 femmes enceintes, jusqu'à son interdiction en 1977.

Des chaussures pour trois actrices qui ont décidé de faire du « DES », son nom abrégé, un des personnages centraux de « Spéculum », leur pièce de théâtre balayant finement l'histoire (et les travers) de la gynécologie. « C'était un sujet trop important, qui a touché trop de femmes, pour que le Distilbène n'y figure pas », note Flore Grimaud. La metteuse en scène ne le sait que trop bien, elle qui est aussi une « fille DES », avec un utérus « mangé » sur la partie externe.

Guillaume Depardieu, enfant Distilbène

« Ma mère, explique-t-elle, a entendu Elisabeth Depardieu en parler dans les années 1980. » Guillaume, son célèbre fils, est né avec une malformation du sexe qui a nécessité une opération. Sur les planches parisiennes de la Manufacture des Abbesses, les actrices campent le personnage, blouson en cuir sur



PROD. AVRIL EN SEPTEMBRE

La pièce de théâtre « Spéculum », avec notamment Flore Grimaud, qui aborde le scandale sanitaire du Distilbène, aide à libérer la parole.

les épaules, dans un dialogue fictif avec une femme atteinte d'un cancer de l'utérus.

Lui s'époumone : « C'était remboursé par la Sécu de faire crever les enfants ? » Les fils rouges d'une pelote de laine se déploient sur la scène pour mieux se refermer sur le corps d'une patiente allongée. « Si nous avons voulu en parler, c'est aussi pour les mamans, parce que jamais je n'oublierai le regard de ma mère quand elle a su les effets du Distilbène. Un regard honteux, apeuré, comme coupable, elle qui, évidemment, n'y était pour rien. Il y a eu tant de culpabilité injuste dans les familles », reprend Flore Grimaud.

Alors, au rythme d'une chanson de Nina Delmaë, les actrices livrent un passage bouleversant, mais jamais dénué d'humour. En dehors du Distilbène, elles évoquent aussi les fausses couches, l'endométriome... « Aborder cela au théâtre nous fait nous sentir utiles. Ça aide à délier la parole. Et ça soigne aussi », résume Flore Grimaud dans un grand sourire.

■ « Spéculum », pièce de et avec Caroline Sahuquet, Delphine Bliard et Flore Grimaud à la Manufacture des Abbesses (Paris XVIII^e), ce soir soir à 20 h 45 puis prolongations du 15 février au 21 mars, du jeudi au samedi, 19 heures. Tarif : de 12 à 26 €.

ENQUÊTE

« Le combat est loin d'être terminé »

ANNE LEVADOU

PRÉSIDENTE DE RÉSEAU DES FRANCE



IL SUFFIT DE LUI DEMANDER si tout cela n'est pas une histoire du passé, si parler d'un médicament interdit depuis 1977 a encore un sens, pour entendre Anne Levadou pousser un long soupir. « L'histoire du Distilbène est marquée par une information qui ne cesse de se réactualiser. Malheureusement, on ne peut jamais di-

“ Je veux aller loin tout en restant ici. ”
Stéphane, Entrepreneur Adie à Saint-Denis.

adie
WWW.ADIE.ORG

Région Île-de-France

Accompagner et financer les entrepreneurs d'Île-de-France