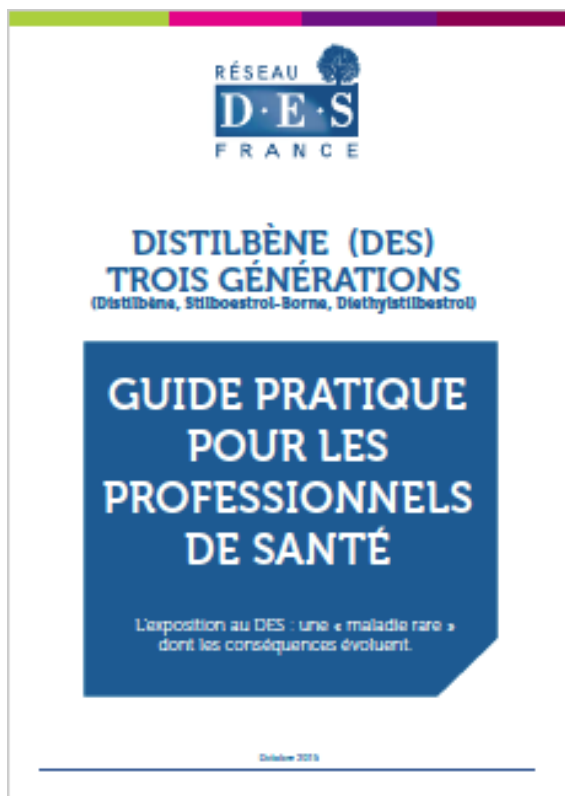


## COMMUNIQUE DE PRESSE

### *Distilbène*

***L'histoire n'est pas close :  
les conséquences sur la santé évoluent,  
leur prise en charge aussi.***



***Les « filles Distilbène » exposées *in utero*, ont un risque du cancer du sein doublé.  
Les conséquences sur leurs enfants sont mieux connues.***

Rappel : le Distilbène (Diethylstilbestrol, DES, Stilbestrol Borne) a été prescrit en France de 1950 à 1977 aux femmes enceintes dans le but d'éviter les fausses couches et d'autres complications de grossesse. Des effets secondaires sont apparus à partir des années soixante dix. Pour les 80 000 « filles DES » exposées *in utero* en France, les conséquences peuvent être : stérilité, fausses-couches, accouchements prématurés, cancers particuliers (adénocarcinome à cellules claires) du col utérin ou du vagin.

L'ensemble des publications internationales récentes a été analysé. En France, l'association Réseau D.E.S. France a réalisé en 2013 une vaste étude, évaluant les conséquences du Distilbène pour les trois générations : **1ère** génération, les « mères DES » ; **2ème**, leurs filles et fils, exposés *in utero* ; **3ème**, leurs petits-enfants. Cette recherche avait bénéficié d'une participation exceptionnelle avec plus de 10 000 questionnaires renseignés.

Les données recueillies ont confirmé un risque de cancer du sein multiplié par deux pour les « filles DES » ([Cancer risk in women exposed to diethylstilbestrol \*in utero\*](#). *Thérapie* 2015 ; 70:433-41.)

Un nouveau texte, portant sur les « petits-enfants DES » (Adverse health effects in children of women and men exposed *in utero* to DES) est à paraître.

## ***Réseau D.E.S. France publie un guide pratique pour les professionnels de santé.***

Les conséquences du DES font partie des « maladies rares » pour lesquelles l'information des professionnels de santé est difficile. Dans ces situations, le rôle des associations de patients a évolué : elles sont maintenant amenées à participer à cette information. C'est dans cet esprit que l'Association et son conseil scientifique ont élaboré cette synthèse des connaissances actuelles.

**Ce guide comporte deux parties**, téléchargeables depuis le site de l'association :

**L'ESSENTIEL, 4 pages : synthèse des connaissances et propositions de prise en charge**, à imprimer et à partager avec les professionnels de santé,

**POUR EN SAVOIR PLUS, 20 pages supplémentaires, destinées aux professionnels de santé** : sources d'information, argumentaires, bibliographie, avec des liens internet.



Réseau D.E.S. France est une association de patients créée en 1994. Pour diffuser une information médicale fiable, elle s'est dotée en 1999 d'un Conseil Scientifique.

Ses activités :

- diffusion de l'information pour les familles concernées par le DES et les professionnels de santé,
- soutien des personnes concernées,
- coopération avec des organismes de santé pour améliorer la prise en charge,
- participation à la recherche sur les conséquences du DES,
- partenariat avec la FNATH, l'association des accidentés de la vie, pour informer les familles concernées sur le versant judiciaire du DES et les accompagner.

### **Contacts presse :**

**Anne Levadou**, Présidente de Réseau D.E.S. France

**Pr Michel Tournaire**, membre du Conseil Scientifique de Réseau D.E.S. France

**Nathalie Lafaye**, Secrétariat de Réseau D.E.S. France

[reseaudesfrance@wanadoo.fr](mailto:reseaudesfrance@wanadoo.fr)

**Pour plus d'information : [www.des-france.org](http://www.des-france.org)**