



Édito

page 2

Nouvelle étude 3^e génération DES

page 3

Conférence de IReSP

page 4

12 octobre : une date spéciale

page 5

Nouvelle intervention auprès des étudiants toulousains

pages 6 et 7

Podcast et France Assos Santé

page 8

> *Coopération*

Nouvelle étude sur la « 3^{ème} génération DES » et les risques de cancer : les données sont rassurantes

Le Pr Tournaire analyse l'article publié par l'équipe américaine en juillet dernier.

(lire en page 3)



Article

Benign and Malignant Outcomes in the Offspring of Females Exposed In Utero to Diethylstilbestrol (DES): An Update from the NCI Third Generation Study

Linda Titus¹, Elizabeth E. Hatch², Kimberly A. Bertrand³, Julie R. Palmer³, William C. Strohsnitter⁴,
Dezheng Huo⁵, Michael Curry⁶, Marianne Hyer⁶, Kjersti Aagaard⁷, Gretchen L. Gierach⁸
and Rebecca Troisi^{5,*}

> *Vie de l'association*

Podcast de Marie Darrieussecq : « Un lien avec l'écriture » !

Le témoignage de notre
marraine est en ligne sur
Youtube et sur notre site
internet !

Lire page 2



> *Et vos agendas !*

Jeudi 30 janvier 2025, de 18h30 à 19h30 : Assemblée Générale Ordinaire annuelle, par visioconférence

Vos pourrez également participer par
courrier et courriel.

**En plus des décisions habituelles, vous
aurez à élire votre nouveau Conseil
d'Administration.**

L'AG sera suivie d'un temps d'échanges
et de partage jusqu'à 20h.

Aidez-nous à l'organiser : voir tous les
détails sur le courrier et le formulaire
d'adhésion joints à ce numéro.



L'édito

Le 12 octobre dernier, 30 ans après la création de l'association, le Conseil d'Administration et les membres actifs se sont donc rencontrés en présentiel et en visioconférence.

Deux co-fondatrices, Claire et moi, sommes toujours actives. En 1994 nous souhaitons avec Evelyne, Monique, Nicole, Elisabeth... que l'information sur les conséquences de l'exposition *in utero* au D.E.S. soient reconnues diffusées, partagées.

Nous y sommes parvenus avec une « recette » très simple :

- Partager le dynamisme, qui ne repose pas sur telle et telle personne.
- Porter des projets souhaités et soutenus par la majorité de nos adhérents.
- S'entourer de personnes qui ont les compétences et la volonté pour les faire aboutir.
- Ne pas s'abandonner au découragement, aux premières erreurs, difficultés diverses et variées.
- Transformer nos erreurs, car elles sont une source d'enseignement.

Aujourd'hui, pourquoi continuer ? Mais parce que nous sommes toujours à la recherche d'informations et que vous les espérez, les désirez.

Aux USA comme aux Pays-Bas, les interrogations concernant les conséquences sur la 3ème - voire sur la 4ème génération - conduisent les chercheurs à souhaiter que des recherches se poursuivent.

Enfin, à l'image de notre dernière intervention auprès des étudiants toulousains, continuer à témoigner, partager nos histoires, c'est sensibiliser, parce que faire entendre nos voix, c'est contribuer à ce que le scandale sanitaire du DES ne tombe pas dans l'oubli.

Notre projet podcasts se poursuit toute l'année de nos 30 ans, osez, enregistrez-vous, décidez-vous.

Comme le cite Sophie, dont le témoignage est en cours de montage : « *N'attendez pas que l'orage passe, apprenez à danser sous la pluie.* »

Nous avons rendez-vous le jeudi 30 janvier à 18h30, soyez nombreux, vous êtes espérés, attendus, car c'est ensemble que nous pourrons continuer...

A chacune et chacun d'entre-vous, l'équipe dynamique de Réseau D.E.S. France vous souhaite de belles et douces fêtes de fin d'année.



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

Pour ce 5^{ème} épisode de nos podcasts, notre Mairaine Marie Darrieussecq témoigne de son « parcours DES ».

« (...) Personne ne devrait vivre ce genre d'épreuves, même si moi, finalement, ça c'est relativement bien passé. (...) »

J'ai écrit mon premier roman, Truismes, parce que je me sentais aussi un peu comme un monstre. (...) Truismes a été le livre où j'ai pu exprimer ma colère, mon ironie aussi et quand même ma vitalité, ma joie de vivre et tout cela... »

L'épisode est écouter depuis notre chaîne YouTube !



«C'est ensemble que nous avançons, solidaires les uns des autres !»

La Lettre : Bulletin de l'association Réseau D.E.S. France regroupant des personnes concernées par le Distilbène® (diéthylstilbœstrol).
Siège social : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan - contact@des-france.org - Association de loi 1901 Siret 40097911800058 - APE 9499Z - Agrément national N2021RN0027 **N°ISSN** : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Nathalie Lafaye, Myriam Letertre, Anne Levadou, Lydia Pasanau, Jean-Jacques Pascal, Pamela Solère, Michel Tournaire. **Crédits photos** : Charles Freger (Marie Darrieussecq), Réseau D.E.S. France, Canva, France Assos Santé **Tirage** : 1100 exemplaires **Date de publication** : Décembre 2024 N°86 - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimerie** : Sodal- Mont de marsan, tél. 05 58 71 60 43

Risque de cancer : pour la 3^e génération

L'équipe américaine (Linda Titus et coll.*) a publié un article sur les « petits-enfants DES », en juillet dernier. Le Pr Tournaire l'analyse pour *La Lettre*.

Contexte

Les « enfants DES » de deuxième génération, présentent un risque augmenté de cancers :

- chez les « filles DES », cancer du sein (avant 40 ans), cancer particulier « Adénocarcinome à cellules claires du col ou du vagin » (ACC) et dysplasie du col de l'utérus (état précancéreux),
- chez les « fils DES », cancer du testicule.

Une étude réalisée par des chercheurs du National Cancer Institute, aux États-Unis, a évalué ce risque pour les « petits-enfants DES » de troisième génération.

Méthode

Depuis 1992, cette équipe dispose de cohortes de femmes qui ont répondu périodiquement à des questionnaires, le dernier en 2019.

Trois questionnaires ont été utilisés :

- les données communiquées par les femmes exposées de troisième génération, sur leurs propres cancers : 964 « petites-filles DES » comparées à un groupe témoin (529 femmes non exposées)
- les données communiquées par les femmes exposées au DES, de deuxième génération, sur leurs enfants, soit sur 2675 « petites-filles DES » et 2925 « petits-fils DES »,
- les données communiquées par les femmes du « groupe témoin » (non exposées au DES *in utero*), sur leurs enfants (1491 filles et 1551 garçons).

Résultats

D'après l'ensemble des réponses, il n'y avait pas d'augmentation de risque de cancer du sein ou de dysplasie du col utérin, ni de risque global d'autres cancers chez ces « petites-filles DES ».

Il n'y avait aucun cas d'ACC.

Chez les « petits-fils DES » le risque de cancer du testicule n'est pas augmenté et aucun cancer de la prostate n'a été signalé.



Conclusion

Ces données n'apportent pas d'argument en faveur d'une augmentation de risque de cancer chez les femmes ou les hommes de troisième génération. Cependant, cette troisième génération est relativement jeune, majoritairement moins de 30 ans, et nécessite un suivi pour réévaluer le risque, avec l'avancée en âge.

* *Référence :*

Titus L, Hatch EE, Bertrand KA, Palmer JR, Strohsnitter WC, Huo D, Curry M, Hyer M, Aagaard K, Gierach GL, Troisi R. Benign and Malignant Outcomes in the Offspring of Females Exposed In Utero to Diethylstilbestrol (DES): An Update from the NCI Third Generation Study. *Cancers*. 2024; 16(14):2575. <https://doi.org/10.3390/cancers16142575>

« Enjeux de la prise de médicaments pendant la grossesse » : le DES abordé lors d'une conférence scientifique

Le Pr Tournaire et le Dr Sylvie Epelboin, ainsi que les sociologues Emmanuelle Fillion et Didier Torny, ont été invités par l'Institut pour la Recherche en Santé Publique (IReSP), le 6 novembre 2024, à présenter le sujet du DES lors d'une conférence scientifique intitulée « *Grossesse et médicaments antiépileptiques : perspectives de recherche pluridisciplinaire pour un défi de santé publique* ».

Cette conférence avait pour ambition de favoriser les échanges entre les différents acteurs de la recherche française, de faire le point sur les résultats de la recherche concernant les effets des médicaments antiépileptiques pendant la grossesse, ainsi que d'élargir et de structurer la communauté scientifique de demain.

Le sujet du DES a été abordé en fin de matinée :

- Sylvie Epelboin, membre de notre Conseil Scientifique, a rappelé l'histoire du DES, les conséquences pour les trois générations concernées, l'apport de l'Association dans la recherche.
- Emmanuelle Fillion, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, avait intitulé son intervention : « *Grossesse et médicaments : une histoire d'oubli et d'ignorance ? Retour sur une enquête sociologique sur le Distilbène.* ».

Rappelons que suite à un appel à projet sur les perturbateurs endocriniens, Didier Torny et elle avaient enquêté durant 3 ans, entre 2010 et 2013, sur la façon dont la société française avait pris en considération ce problème de santé publique ; ils avaient fait le constat d'une invisibilisation récurrente du sujet.

A l'issue de leurs interventions, plusieurs questions ont été posées :

- sur la méthodologie de l'*Etude DES 3 générations* menée par l'association en 2013. Le Dr Epelboin a précisé qu'il s'agissait d'un appel public à participation des « familles DES » et de femmes nées entre 1950 et 1977, non exposées au DES (groupe témoin) : 10 000 réponses recueillies, 5 articles scientifiques publiés dans des revues à comité de lecture.
- Sur l'état des connaissances quant à d'éventuelles conséquences pour la « 4^{ème} génération DES ».
- Sur d'éventuels mécanismes d'action communs entre le DES et le Valproate (Dépakine).



Lors de la conclusion de cette journée pluridisciplinaire, Valentine Trépied de l'IReSP a souligné l'intérêt de connaître le déroulé de l'histoire du DES. Cette mise en perspective permet de prendre du recul pour tenter d'éviter de reproduire aujourd'hui les mêmes erreurs avec les prescriptions d'antiépileptiques durant la grossesse.



Pour en savoir plus :

- Replay de la conférence : <https://iresp.net>
- des-france.org : taper le mot-clé « sociologues » dans la barre de recherche du site.

2024, une année particulière... 12 octobre, réunion du Conseil d'Administration à une date « clin d'oeil »

Depuis le 12 octobre 2024, Réseau D.E.S. France a officiellement 30 ans.

Le Conseil d'Administration se réunit le plus souvent par visioconférence, et parfois en présentiel ou en « mixte ». Ce fut le cas en octobre dernier, le 12 précisément, au domicile de Claire, co-fondatrice de l'Association.

Bien sûr, le choix de la date s'est fait en fonction des disponibilités des uns et des autres, mais quel clin d'oeil ! Voyez plutôt ci-dessous le formulaire de déclaration de la constitution de l'association :



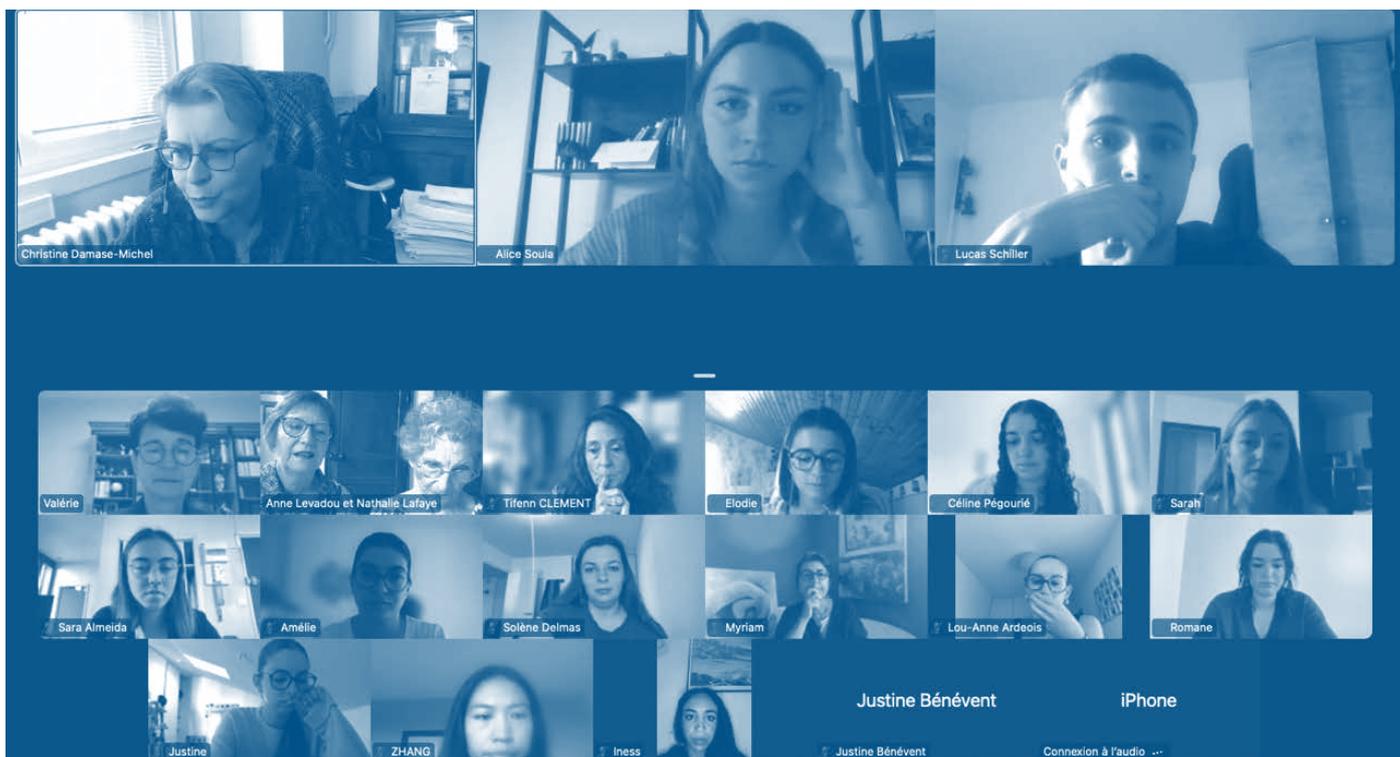
Réunion du CA et des membres actifs en « mixte » : Maryvonne, Tifenn, Karen, François, participaient par visioconférence.



Merci de votre soutien

C'est grâce à vous que l'association perdure depuis 30 ans, n'oubliez pas de renouveler votre adhésion pour continuer l'aventure... et "rejoignez" les membres du CA lors de l'Assemblée Générale le 30 janvier prochain.

Nouvelle intervention auprès des étudiants en Master 2 de pharmacologie



Invitées par le Dr Damase-Michel, le 19 septembre dernier, Anne, Myriam, Nathalie, Tifenn et Valérie sont intervenues par visioconférence devant des étudiants Toulousains.

En deux heures, différents aspects du DES sont abordés : l'historique de la molécule, les conséquences, l'histoire du DES en France, différentes actions menées par l'association. Au fil de cette présentation, les intervenantes témoignent de leurs parcours personnels et associatifs.

A l'issue de la visioconférence, nous sollicitons un retour de la part des étudiants. Voici quelques extraits de leurs réactions.

Avez-vous des observations ?

« J'ai trouvé cette intervention très intéressante et aussi bouleversante. Merci à toutes les femmes qui ont accepté de témoigner, ce ne doit pas être un exercice facile. »

« Le fait que les femmes témoignent nous permet de nous rendre compte de l'importance de votre association, cela nous touche et on se rend vraiment compte de la réalité des choses. »

> *Coopération*

« Intervention très pertinente et constructive pour notre parcours. Vous avez réussi à nous sensibiliser à votre histoire et aux histoires des personnes concernées par ce scandale de façon touchante et informative. Merci pour votre prise de parole et pour votre mobilisation. »

Pouvez-vous citer les trois informations qui vous semblent les plus pertinentes ?

- Les dénis des mères et les médecins
- L'importance de la diffusion des informations
- L'utilisation chez les animaux aura un effet inéligible chez les humains
- La courbe de prescription qui reflète la non-réaction des instances françaises (les 1^{ères} découvertes américaines qui coïncident avec le pic de prescription en France...)
- L'impact transgénérationnel que cela a
- Que c'est un phénomène qui touche aussi les hommes
- Le pic de prescription du DES en France correspond à l'arrêt de prescription aux USA chez les femmes enceintes.

- La pharmacovigilance est essentielle
- La parole des patients-experts est importante
- Les témoignages,
- Le fait que les conséquences de la prise de Distilbène aient des répercussions sur 3 générations
- Les actions que vous menez au quotidien

En conclusion...

« (...) Je vous remercie pour les informations très importantes que vous nous avez transmises. Je suis heureuse aujourd'hui d'avoir connaissance de ce problème et je vais essayer de le transmettre le plus possible que se soit du côté professionnel ou personnel. »

« Merci pour cette intervention que j'ai trouvé très intéressante, enrichissante et bénéfique pour nous les jeunes, peu alertés sur ce sujet. Je tiens à remercier les intervenantes qui nous ont livré chacune leur témoignage. Pour cela merci beaucoup. Je ne connaissais pas le Distilbène ni le Réseau D.E.S. France mais à partir d'aujourd'hui cela restera dans un coin de ma tête. Merci. »



> *DES dans le monde*

Caitlin, militante de la cause du DES... aussi en Écosse

En 2022, toute l'Écosse fut secouée par le scandale des adoptions forcées, une pratique ayant eu cours jusqu'en 1976. L'utilisation du DES administré aux jeunes mères pour couper la lactation a choqué Caitlin, qui a témoigné dans la presse puis auprès du parlement écossais, par visioconférence. En mars 2023, le sujet du DES fut mentionné par la première ministre écossaise lors de son discours d'excuses officielles.

Lundi 11 novembre, Caitlin a rencontré des membres du Parlement écossais car l'Écosse souhaite enquêter sur la manière dont des victimes du DES pourraient être prises en charge.

Caitlin a insisté sur le besoin de poursuivre la recherche médicale comme de mener, auprès du grand public, une campagne de sensibilisation sur les conséquences du DES et le suivi médical des personnes concernées..

Une équipe de tournage de la BBC a enregistré son intervention. La chaîne réalise un documentaire sur le scandale des adoptions forcées en Écosse, et en consacra une partie au DES et aux excuses officielles de la première ministre. Le documentaire devrait être diffusé au début de l'année 2025.

Bien sûr, Caitlin espère sensibiliser le public au DES grâce à *Wonder Drug*, le long métrage en cours de réalisation dont elle a écrit le scénario (voir *La Lettre* n° 85, septembre dernier).

> Vie de l'association

En podcast : découvrez notre Mairaine, Vincent et...

Ce projet, lancé pour les 30 ans de l'association, vous permet de partager votre histoire du DES.

N'hésitez pas à participer vous aussi !

Chacune, chacun peut « apporter sa pierre à l'édifice », pour témoigner et transmettre comment le DES a pu transformer nos vies.

Contactez Myriam !

Myriam : myriam.podcastDES@gmail.com
Permanence téléphonique : (Maryvonne ou Claire 05 58 75 50 04)

 **Pour écouter tous les podcasts :**
notre chaîne sur YouTube
notre site : des-france.org



> Coopération



Le saviez-vous ?

Un numéro de France Assos Santé est à votre disposition pour vous écouter, conseiller, diriger face à vos problématiques juridiques rencontrées lors de votre parcours de santé. Un seul numéro : le 01 53 62 40 30.

**Vous êtes victime d'un refus de soin ?
Vous avez le droit de ne pas garder le silence.**

Des juristes répondent gratuitement à vos questions en lien avec votre santé.

France Assos Santé
La voix des usagers

En cas de problème juridique lié à votre santé, préférez cette ligne à une recherche en ligne.

Des juristes répondent gratuitement à vos questions en lien avec votre santé.

France Assos Santé
La voix des usagers

Defendre vos droits. Vous représenter. Agir sur les lois.

> Réseau D.E.S. France, c'est aussi...

Permanence téléphonique
au 05 58 75 50 04

Tenue par des bénévoles, merci de ne pas appeler aux heures des repas.



Association
Réseau DES France
Victimes du Distilbène



Réseau D.E.S France
@assoReseauDES



association Réseau DES France DISTILBENE