



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

Distilbène

Question écrite n° 33052

Texte de la question

Mme Bérengère Poletti attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées concernant les personnes touchées par le « DES syndrome ». Ce terme regroupe toutes les anomalies génitales dues à la prise de Distilbène, médicament prescrit entre 1950 et 1976 aux femmes enceintes pour éviter les fausses couches. Il est interdit depuis 1977 suite aux malformations détectées notamment chez les enfants de sexe féminin. On estime à 80 000 le nombre de filles ainsi exposées. Les risques sont notamment des fausses couches, des accouchements prématurés, des grossesses extra-utérines, voire plus rarement des cancers du vagin et du col de l'utérus. Elle lui demande notamment si une prise en charge particulière des femmes ainsi exposées pendant leur grossesse est envisagée ; si un suivi par des centres spécialisés, une prise en charge particulière par l'assurance maternité, la mise en place d'une surveillance à long terme des jeunes femmes exposées et de leurs enfants, des dispositifs d'information existent. Elle l'interroge sur les dispositions nécessaires à édicter pour qu'une prise en charge et un suivi adapté soient proposés aux femmes exposées au DES syndrome.

Texte de la réponse

Le diéthylstilboestrol (DES ou Distilbène* ou Stilboestrol Borne*) prescrit aux femmes enceintes à partir des années 50 jusqu'au début des années 80 a été reconnu responsable de malformations et de cancers génitaux chez les enfants exposés in utero. La première génération de ces enfants est actuellement confrontée à de graves et douloureuses conséquences physiques et psychologiques. C'est la raison pour laquelle le ministère de la santé a engagé, depuis 1989, diverses actions destinées à venir en aide aux personnes exposées ou susceptibles d'avoir été exposées au DES. Pour améliorer la prise en charge et le suivi de ces personnes, il a mis en place des actions d'information en direction des professionnels de santé. Les plus récentes, en 2003, ont consisté, d'une part, en une mise au point auprès de l'ensemble des médecins généralistes et des gynécologues obstétriciens français sur les risques de complications génitales et obstétricales chez les sujets exposés in utero au DES, faite par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS), et, d'autre part, en l'élaboration, par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), de recommandations portant sur les indications de la chirurgie réparatrice en cas de malformations utérines. Pour diffuser l'information auprès du public et permettre une sensibilisation des personnes concernées, un financement régulier de l'association Réseau DES France est effectué par la direction générale de la santé. Cette association contribue activement à l'information du public et à l'accompagnement des victimes dans leurs démarches d'indemnisation auprès des laboratoires pharmaceutiques concernés. Afin d'amplifier l'effet des différentes mesures prises par le ministère chargé de la santé, un programme d'actions est en cours d'élaboration. Il permettra une meilleure prise en compte et une meilleure coordination de l'ensemble des aspects de ce problème de santé publique, notamment le suivi épidémiologique, l'information de la population et l'accès aux soins les plus appropriés.

Données clés

Auteur : [Mme Bérengère Poletti](#)

Circonscription : Ardennes (1^{re} circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 33052

Rubrique : Pharmacie et médicaments

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 3 février 2004, page 811

Réponse publiée le : 31 août 2004, page 6903