



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

Distilbène

Question écrite n° 34878

Texte de la question

M. Christian Kert attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la situation des victimes du « DES syndrome » qui sont aujourd'hui exposées à des risques sévères pour leur santé. L'essentiel des victimes du « DES » sont des femmes dont le nombre est évalué à près de 80 000 et dont la plupart sont en âge d'un projet de maternité. Or, elles présentent principalement des malformations génitales qui entraînent de graves problèmes d'infertilité. L'association « réseau DES France » qui est aujourd'hui le seul interlocuteur reconnu par les professionnels de la santé et par la direction générale de la santé, sollicite un certain nombre de mesures afin de mettre en place une prise en charge complète de ces grossesses à risques et un recensement efficace des conséquences induites pour ces jeunes femmes exposées au DES in utero (cancer ACCC, fausses couches tardives, prématurité des enfants à naître...). C'est pourquoi il souhaite savoir si les demandes ainsi formulées par « Réseau DES France » qui sont une nécessaire réponse à ce réel problème de santé publique vont être rapidement prises en compte par votre ministère.

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 : [M. Christian Kert](#)

Circonscription : Bouches-du-Rhône (11^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 34878

Rubrique : Pharmacie et médicaments

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 2 mars 2004, page 1556

Réponse publiée le : 31 août 2004, page 6903