

# Pourquoi faut-il encore

Près de 40 ans après l'arrêt de sa prescription, **ce médicament destiné à éviter les fausses couches fait encore des drames**. Une enquête menée sur trois générations de femmes exposées vient de le confirmer, justifiant la poursuite de la surveillance.



## NOTRE EXPERT



**PR MICHEL TOURNAIRE**  
gynécologue obstétricien,  
membre du conseil  
scientifique de l'association  
Réseau DES\* France

L'histoire de ce médicament avait pourtant bien débuté. La molécule apparaissait si prometteuse que, par philanthropie, son découvreur refusa de déposer un brevet. Cet œstrogène de synthèse, distribué en France sous le nom de Distilbène ou de Stilboestrol-Borne, sera prescrit dans le monde entier aux femmes enceintes pour éviter des fausses couches. Parfois même simplement pour soulager les nausées de la grossesse. En France, 160 000 enfants, dont 80 000 filles, sont nés de ces grossesses. Mais les conséquences vont s'avérer dramatiques pour nombre d'enfants et de petits-enfants de ces femmes. Sans compter pour elles, la désolation, et parfois la culpabilité, d'avoir pris un produit capable de causer tant de malheurs à leurs enfants, et maintenant à leurs petits-enfants. Car l'histoire n'est pas finie. ■

**DR DOMINIQUE PIERRAT**

## Nouveaux risques chez les filles des mères exposées

Au cours des quarante dernières années, on a montré que les filles des mères exposées au Distilbène pouvaient souffrir de cancers particuliers du col de l'utérus et du vagin (adénocarcinome à cellules claires), de malformations génitales. Mais aussi d'une fréquence accrue d'accidents de reproduction, dont des infertilités, des grossesses extra-utérines, des fausses couches et des accouchements prématurés. Avec l'âge, une autre conséquence était redoutée chez ces femmes : l'augmentation des cancers du sein.

## Une étude française a permis d'en savoir plus

Deux études sur le risque de cancer du sein, l'une américaine, l'autre néerlandaise, ont montré des résultats discordants. Une étude financée par l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) a donc été lancée en France en 2013. L'analyse de 10 000 questionnaires a confirmé le risque pour les femmes françaises. « *Nous espérions que cela ne serait pas le cas, car les doses prescrites en France ont été moins importantes qu'aux États-Unis, mais hélas, le risque apparaît, comme dans ce pays, multiplié par deux* », précise le Pr Michel Tournaire, gynécologue obstétricien. Ce doublement est toutefois considéré comme un risque modéré, comparable à celui des femmes dont un seul membre de la famille proche a eu un cancer du sein.



\*DES, d'après le nom international de la molécule : diéthylstilbestrol.

# parler du Distilbène ?

## • Une surveillance particulière est nécessaire

Il est recommandé aux femmes qui savent que leurs mères ont pris du Distilbène de le signaler à leur médecin, à leur gynéco, afin d'évaluer la surveillance qui convient. Celle-ci sera décidée en fonction de ce risque et d'autres facteurs de risques éventuels de cancer du sein (règles précoces, ménopause tardive, traitement hormonal de la ménopause...). Soit le dépistage standard (palpation des seins, plus une mammographie tous les deux ans après 50 ans) sera considéré comme suffisant. Soit il sera avancé ou plus fréquent. En raison des risques d'autres cancers (col de l'utérus, vagin), un examen gynéco et un frottis annuel, et non tous les trois ans, sont conseillés.

6 JUDITH, 43 ANS

## “Le gynéco de ma mère lui a conseillé de me faire suivre”



*J'avais 20 ans quand on m'a annoncé un frottis douteux. Cette découverte précoce d'une lésion précancéreuse a permis de me soigner vite mais a entraîné des difficultés pour avoir un bébé. Je suis passée par des moments bien difficiles. Les médecins ne mesurent pas toujours la détresse dans laquelle nous plongeant les mots qu'ils prononcent. Après sept années de tentatives de procréation assistée, nous nous dirigeons vers l'adoption. Encouragée par mon mari, qui me soutient depuis le début, je viens de me tourner vers l'association Réseau DES France\*. Pour trouver de l'entraide et pouvoir partager avec d'autres femmes ce qu'on vit de si particulier.*

\*Contact : [reseaudesfrance@wanadoo.fr](mailto:reseaudesfrance@wanadoo.fr)

## • Vigilance pour les femmes enceintes jusqu'en 2020

La prescription ayant été possible jusqu'en 1977, des femmes avec potentiellement des problèmes liés au Distilbène auront encore l'âge d'être enceintes jusqu'en 2020. Au cours de leur grossesse, ces femmes doivent bénéficier d'une surveillance particulière. Depuis 2004, elles ont aussi la possibilité de s'arrêter de travailler dans de bonnes conditions afin de pouvoir rester au repos et limiter ainsi le risque de naissance prématurée, voire très prématurée.

## • On parle de difficultés psychologiques

Des familles exposées au Distilbène ayant remarqué des troubles psy chez les descendants (filles et garçons), des études ont été menées pour en savoir plus. Il est ainsi apparu une plus grande fréquence de dépression et de troubles des conduites alimentaires. Sans que l'on sache encore très bien si ces troubles sont directement ou indirectement liés au Distilbène. On ne peut en effet pas exclure que ces troubles psy puissent survenir en réaction dans les familles durement éprouvées. Ce qui ne retire bien sûr rien à leur réalité. Dans la grande étude française de 2013, l'analyse de la partie concernant ce sujet n'est pas encore terminée. Elle devrait apporter des réponses.

## • Les garçons sont concernés

Les fils de ces femmes peuvent connaître des troubles génitaux, moins graves que ceux des filles, puisqu'il s'agit surtout d'absence de descente des testicules ou de kystes de l'épididyme (canal conduisant les spermatozoïdes). Des anomalies pour lesquelles la médecine a des solutions. À la génération suivante, apparaissent davantage de malformations génitales, comme des hypospadias (orifice urinaire situé sous la verge). Sans lien avec ces anomalies, on observe aussi une plus grande fréquence de malformations de l'œsophage, tout à fait opérables.

## • Bonne nouvelle, les petites-filles semblent tirées d'affaire !

La bonne nouvelle dans cette histoire, c'est que les études d'observation de plusieurs milliers de filles de la troisième génération ne montrent pas d'anomalies génitales, ce qui est rassurant pour leur fertilité et les grossesses à venir. Les plus âgées d'entre elles ayant aujourd'hui 43 ans, ces données semblent solides. Ce qui va permettre de pouvoir rassurer les familles. Enfin !



200000

femmes ont reçu  
du Distilbène,  
avec un pic de prescription  
entre 1964 et 1971.