

# L'association



## Qui sommes-nous ?

Une association loi 1901, créée en 1994, par des "mamans D.E.S." et des "filles D.E.S.", qui fonctionne grâce aux cotisations de ses adhérents et au bénévolat. Réseau D.E.S. France est agréée par le Ministère de la Santé ; une subvention, sollicitée tous les ans, finance certaines de nos actions d'information.

## Notre ligne de conduite

### Informier

- Nous apportons une réponse par une information **scientifiquement validée**, régulièrement actualisée, des conséquences du D.E.S. C'est essentiel pour organiser **la prévention** et **réduire les conséquences**.
- Notre histoire démontre que **la pharmacovigilance** doit être indépendante et menée sur le long terme.

### Soutenir

Nous organisons un réseau d'entraide et de partage pour permettre de sortir de l'isolement.

### Coopérer

Nous coopérons avec les professionnels et institutions de santé, les élus, les autres associations DES dans le monde... Pour améliorer la prise en charge des personnes concernées.

## Et pour demain ?

Les recherches doivent être poursuivies sur le DES, modèle de perturbateur endocrinien.

## Des combats déjà gagnés

- L'obtention d'un congé maternité spécifique : indemnisation au taux maternité dès le 1<sup>er</sup> jour d'arrêt de travail
- L'*Etude Distilbène 3 générations*, initiée en 2013, est à l'origine de publications scientifiques dans des revues à comité de relecture.

## Des actions au quotidien

### Pour les personnes concernées, le grand public :

- La permanence téléphonique
- La mise à jour et la diffusion de l'information (revue trimestrielle adressée à nos adhérents, site internet, newsletters, réseaux sociaux...)
- La mobilisation pour une meilleure prise en charge (ex. : obtention d'un 100% du suivi gynécologique des "filles D.E.S.")...
- La réalisation de vidéos d'information et de témoignages

### Pour les professionnels de santé :

- L'édition d'un *Guide Pratique*,
- Nos interventions dans des journées professionnelles, auprès d'étudiants

## Rejoignez-nous, soutenez-nous !

**Cotisations et dons** sont déductibles à 66% des impôts sur les revenus et les sociétés. Une attestation fiscale vous sera adressée.

Réseau D.E.S. France

Tél. 05 58 75 50 04 - [contact@des-france.org](mailto:contact@des-france.org)

Siège social : 11 rue du Chemin Vert (FNATH) - 75011 Paris

Centre administratif : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan

[www.des-france.org](http://www.des-france.org)



Mars 2018 - Conception graphique : esens-creation.fr - Imprimerie Castay

## Aujourd'hui, Le Distilbène (ou D.E.S.) reste un problème de santé publique

Médicament prescrit durant la grossesse, inefficace, nocif pour 3 générations, **c'est un perturbateur endocrinien.**

Peut-être êtes-vous concerné.e ?  
Informez-vous :  
[www.des-france.org](http://www.des-france.org)

Les conséquences du D.E.S. sont apparues au fil des décennies et continuent d'évoluer.  
Elles ne sont pas terminées.



## Le D.E.S. qu'est-ce que c'est ?

C'est un oestrogène de synthèse (le Diéthylstilbestrol ou D.E.S. en abrégé). En France, le D.E.S. a été prescrit à 200 000 femmes ; 160 000 enfants nés sont concernés. Dans le monde, le D.E.S. a été administré à des millions de femmes, pour cette indication.

Toutes les personnes concernées ne vivent pas nécessairement avec des conséquences, mais doivent rester vigilantes.

## Vous êtes concerné.e si...

- 1** Enceinte entre 1948 et 1977, le DES vous a été prescrit : vous êtes une "maman D.E.S."
- 2** Vous êtes né.e avant 1978 : vous pouvez avoir été exposé.e *in utero*, et donc être une "fille D.E.S." ou un "fils D.E.S."
- 3** L'un de vos parents a été exposé *in utero* au D.E.S., vous êtes un "petit-fils D.E.S." ou une "petite-fille D.E.S."

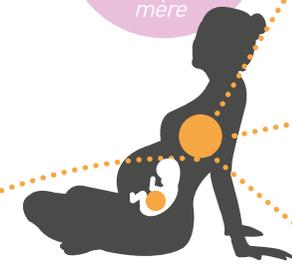
**1**  
1<sup>ère</sup> génération  
"Mère D.E.S."



**2**  
2<sup>e</sup> génération  
"Fille D.E.S."



**2**  
2<sup>e</sup> génération  
"Fille D.E.S."  
en âge d'être mère



**2**  
2<sup>e</sup> génération  
Suivi annuel spécifique nécessaire



**3**  
3<sup>e</sup> génération  
Petite-fille D.E.S."



**3**  
3<sup>e</sup> génération  
"Petit-fils D.E.S."

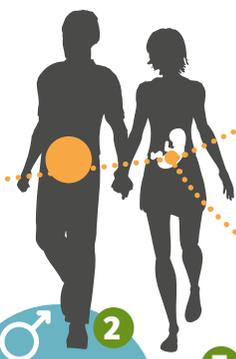


**Le D.E.S. sur 3 générations**  
exposées directement lors de la prise du médicament.

**1**  
Conséquences possibles  
Risque accru de cancer du sein



**2**  
2<sup>e</sup> génération  
"Fils D.E.S."



**3**  
3<sup>e</sup> génération  
Petite-fille D.E.S."



**3**  
3<sup>e</sup> génération  
"Petit-fils D.E.S."



**2**  
Conséquences possibles  
"Fille D.E.S." problèmes gynécologiques : malformations, infertilité, accidents de grossesses, cancers (ACC du vagin/ col utérin, sein,...), dysplasies.  
"Fils D.E.S." malformations génitales, cancer du testicule.

**2**  
2<sup>e</sup> génération  
"Fils D.E.S."  
en âge d'être père

**3**

Conséquences possibles  
Enfants des "filles DES" : séquelles de la prématurité ; malformations génitales (garçons). Doutes sur malformations cardiaques et de l'œsophage.  
Enfants des "fils DES" : doutes sur malformations génitales (garçons).