

◀ Isabelle Granger plaide au nom des 80 000 victimes pour une réparation collective, jusqu'ici refusée par le gouvernement.

SANTÉ

Distilbène, le scandale oublié

Depuis quarante ans, les victimes de cette hormone de synthèse bataillent seules contre les laboratoires pharmaceutiques. Atteinte d'un cancer, Isabelle Granger lance une pétition sur internet pour contraindre l'Etat à créer un fonds d'indemnisation

Par MATTHIEU ARON

Nous sommes 80 000. Quarante-vingt mille!» En ce caniculaire après-midi de juillet, l'élégante blonde de 49 ans qui me reçoit dans son appartement de Clichy (Hauts-de-Seine) répète ce chiffre comme si elle-même avait du mal à le croire. J'ai hésité à la déranger. Quelques jours avant notre rendez-vous, elle m'a annoncé qu'elle venait de commencer un traitement expérimental contre le cancer du foie, mais, sur son visage, je lis la détermination et la colère. Isabelle Granger est une combattante autant qu'une victime. « Je lutte pour toutes celles qui ont beaucoup moins la patate que moi ! », me lance-t-elle. Ses amis m'avaient prévenu : « Vous verrez, Isabelle ne se plaint jamais, et son énergie est extraordinaire. » Elle l'a mise au service d'une seule cause : obliger l'Etat et les laboratoires pharmaceutiques à regarder en face ces 80 000 existences qui, un jour, ont

basculé à cause de l'une des plus graves « erreurs » médicales, qui est sans doute, aussi, la moins reconnue. Le scandale a éclaté il y a plus de quarante ans, avant qu'il ne soit relégué dans une sorte d'angle mort. « Tout le monde ou presque nous a oubliées », dit celle qui, aujourd'hui, veut « réveiller les consciences ».

UN "MÉDICAMENT MIRACLE"

Isabelle Granger est une « fille DES ». C'est ainsi qu'elle-même, comme ses milliers de sœurs d'infortune, se surnomme. DES, l'acronyme de diéthylstilbestrol, un œstrogène de synthèse, d'abord produit aux Etats-Unis puis commercialisé en Europe, surtout dans les années 1960, sous le nom de « Distilbène ». Un médicament miracle contre les fausses couches, disaient les laboratoires, qui ne procédèrent à aucune évaluation avant la mise sur le marché. En France, la pres-

cription de ce perturbateur endocrinien fut interdite en 1977. Mais, entre-temps, l'hormone avait été administrée à près de 200 000 mères. De ce poison, ce sont leurs enfants, essentiellement leurs filles (au nombre de 80 000 donc, toutes des victimes potentielles), qui paient les conséquences. A la deuxième génération, la molécule a provoqué nombre de malformations génitales ou de naissance avant terme, de grossesses extra-utérines ou de cancers. Ce drame, contrairement à d'autres affaires de santé publique, comme celles de l'amiante, du Mediator ou de la Dépakine, n'a jamais été pris en considération par les pouvoirs publics. Aucune procédure de réparation collective n'a été mise en place, aucun fonds d'indemnisation. Depuis trente ans – qui le sait aujourd'hui ? –, tous les gouvernements s'y sont refusés. Les « filles DES » se battent seules devant les tribunaux. ➤





▲ En 2012, M^{me} Martine Verdier gagne l'un de ses deux procès contre UCB Pharma et Novartis.

➤ Elles affrontent les géants de l'industrie pharmaceutique. Le plus souvent dans l'indifférence. C'est pour qu'on les entende qu'Isabelle Granger a lancé une pétition via internet sur Change.org. Un appel à la ministre de la Santé, Agnès Buzyn, pour qu'elle fasse enfin bouger les lignes. Mais un signal de détresse demeuré à ce jour sans réponse.

« Pour moi, tout a vrillé en une seconde », raconte-t-elle. Après un examen de routine à l'hôpital Beaujon, un jour de juillet 1989. Elle s'en souvient comme si c'était hier. Elle a 20 ans, « avance à tout berzingue dans la vie ». Le médecin qui l'a examinée la rappelle d'urgence : « Nous avons détecté un ACC dans votre col de l'utérus. » ACC? Adénocarcinome à cellules claires. Un cancer, et l'une des « signatures » du Distilbène. Les « filles DES », apprend alors la jeune fille, vivent toutes avec un risque élevé (la statistique est de 1 pour 625) de contracter, dès la sortie de l'adolescence, cette maladie qui, avant la prescription de l'hormone « miracle », ne touchait en majorité que les femmes âgées (en moyenne 71 ans). « A partir de cette

époque, le Vidal est devenu mon livre de chevet », raconte Isabelle Granger. Lecture du dictionnaire médical et chimiothérapies à la chaîne. Au bout d'un an et demi, elle vainc son premier cancer et ne veut pas renoncer à l'espoir de mettre au monde un enfant. Elle passe dix-sept fois sur la table d'opération. En vain. À l'âge de 30 ans, il lui faut accepter de subir une hystérectomie complète. « Dans la pièce d'à côté, j'entendais des bébés pleurer, se remémore-t-elle. C'est le souvenir le plus douloureux de mon existence. »

Les données issues d'une quarantaine d'études médicales internationales sur les effets du Distilbène (le médicament a été distribué sur quatre continents) sont effarantes. Le taux d'infertilité des « filles DES » s'élève à 30%, contre 5% pour l'ensemble des femmes. Le nombre de fausses couches est lui estimé à 25% (avec un risque décuplé lors du deuxième trimestre de grossesse). Enfin, près de 50% de ces femmes accouchent de grands prématurés. A cela, il faut ajouter de multiples anomalies de l'appareil génital (en particulier l'existence d'un utérus en forme de T).

**PRÈS DE
50% DE CES
FEMMES
"DISTILBÈNE"
ACCOUCHENT
DE GRANDS
PRÉMATURÉS.**

Au début des années 1980, lorsque apparaissent les premières pathologies provoquées par l'hormone de synthèse, la plupart des victimes sont encore très jeunes. Elles ignorent ce qui les attend. Le Distilbène agit à retardement et à bas bruit. Il se passe dix ans avant que les politiques prennent véritablement la mesure du problème. Et encore. Jean-Pierre Sueur, sénateur du Loiret (PS), est à l'époque l'un des très rares élus à se mobiliser, alerté par l'une de ses assistantes parlementaires. Et, chaque fois, il a l'impression de devoir soulever des montagnes. Ainsi ce simple amendement qu'il dépose en 2004, dans le but d'instituer un « congé maternité aménagé » pour les filles Distilbène. « Cela me semblait la moindre des choses, explique-t-il. Pourtant, je me suis heurté à un veto du gouvernement. » Il a dû prendre son bâton de pèlerin pour rallier un à un ses collègues et obtenir, in fine, le soutien de tous les partis. Philippe Douste-Blazy, le ministre de la Santé de l'époque, a fini par s'incliner, à contrecœur. « Il a fait exprès de retarder les décrets d'application de la loi, et ses successeurs lui ont emboîté le pas, raconte, encore agacé, Jean-Pierre Sueur. Le texte n'est devenu effectif qu'au bout de cinq ans et six mois ! »

Pourquoi cette inertie, qui confine à la non-assistance à personne en danger ? Et aussi à l'aveuglement. « Tout le monde, à commencer par la presse, croit que ce scandale appartient au passé », analyse Nathalie Lafaye, de l'association Réseau DES France. Hélas, après avoir frappé les filles nées de mères sous Distilbène, l'hormone s'attaque à la troisième génération, celle des petits-enfants. Dans les années 2000-2010, on s'est notamment aperçu que même des garçons pouvaient présenter des malformations génitales (en particulier un déplacement de l'orifice de l'urètre). Aujourd'hui, personne ne peut assurer que la quatrième génération est à l'abri.

La passivité face à l'affaire du Distilbène tient aussi au contexte de relative impunité dans lequel elle a éclaté. « Les laboratoires, les médecins, les pharmaciens bénéficiaient alors d'une grande confiance du public, décrypte encore Nathalie Lafaye. Il faudra attendre l'affaire du sang contaminé pour que l'opinion se mette à douter. » Autrement dit, ce scandale a éclaté trop tôt, avant les lanceurs d'alerte et les usagers victimes constitués en

collectifs, avant les grands procès interrogeant le rôle des politiques et de l'industrie dans les tragédies sanitaires ou médicales. Le Distilbène, par ailleurs, renvoie à une sorte de tabou : beaucoup de jeunes femmes ont préféré garder le silence « *pour ne pas culpabiliser leur mère qui avait pris ce médicament* », expliquent deux universitaires, Emmanuelle Fillion et Didier Torny, qui ont enquêté sur le sujet, en 2015, pour la Fondation nationale des Sciences politiques. « *Quand une société ne reconnaît pas un problème de santé publique, les personnes atteintes deviennent les gêneurs et endossent peu à peu la responsabilité de leur propre malheur* », un phénomène documenté par maintes études sur le handicap. Les « filles DES » n'ont pas réussi à se faire entendre autant que d'autres victimes. « *Vous croyez qu'il est facile d'exposer ses problèmes intimes, de parler de son vagin ou de son utérus ?* dit Isabelle Granger. *De raconter que votre couple a fini par exploser en vol ou d'expliquer pourquoi vous avez préféré rester célibataire pour ne pas en arriver là ?* »

NON AU FONDS D'INDEMNISATION

La romancière Marie Darrieussecq, elle aussi « fille DES », voit dans le Distilbène « *une histoire exemplaire des dérives de la modernité* ». Elle fait partie des célébrités qui ont osé témoigner. D'Enora Malagré, vedette du petit écran depuis que Cyril Hanouna en a fait l'une de ses chroniqueuses, et qui raconte dans la presse people ses « *fausses couches et l'ablation de [son] utérus* », à l'écrivain Tatiana de Rosnay, qui décrit dans « le Monde » comment son corps est devenu « *l'ennemi* », tous les récits sont bons à prendre pour le Réseau DES France, tant le chemin à parcourir semble long. Récemment encore, le 1^{er} mars 2018, la ministre de la Santé, Agnès Buzyn, a opposé, par écrit, une fin de non-recevoir au sénateur Jean-Pierre Sueur, toujours lui, qui réclamait pour la énième fois la création, par les pouvoirs publics, d'un fonds d'indemnisation. Agnès Buzyn a justifié son refus au motif que « *les victimes préfèrent mettre directement en cause la responsabilité de l'exploitant du produit* » et qu'« *elles ont obtenu, au début des années 2000, devant les juridictions judiciaires, la reconnaissance et l'indemnisation de leurs préjudices* ». Cette réponse minis-

térielle ulcère les associations : « *Comment soutenir que nous avons privilégié la voie judiciaire ? Nous n'avons juste pas le choix ! Et comment peut-on laisser supposer que nous avons eu, dans l'ensemble, gain de cause ?* »

En réalité, sur les dizaines de milliers de victimes, seule une minorité (entre 200 et 400 personnes), selon les cabinets d'avocats qui ont traité ces dossiers, a décidé d'aller devant les tribunaux. La présidente et fondatrice du Réseau DES, Anne Levadou, qui la première a entamé cette croisade au début des années 1990, n'a obtenu réparation que quinze années plus tard. Le combat face aux laboratoires, principalement UCB Pharma, se révèle chaque fois titanesque. Au civil, les victimes doivent avancer tous les frais. La partie adverse aligne les juristes, qui, à coups de contre-expertises ou de batailles de procédure, allongent les délais de jugement autant que possible. Et, bien sûr, vu l'ancienneté des faits, les plaignantes ont du mal à produire les ordonnances des médecins qui ont prescrit du Distilbène à leur mère. Les juges les réclament pourtant pour établir le lien entre la prise du médicament et les troubles. C'est seulement au terme de ce parcours du combattant que des indemnisations ont pu, parfois, être accordées, certaines importantes (plusieurs millions d'euros, en particulier pour des parents d'enfants lourdement handicapés), d'autres presque dérisoires. Nadine, par exemple, une jeune femme souffrant de diverses affections (utérus en T, hypofertilité, accouchement prématuré) et dont nous avons pu consulter le dossier, a été reconnue victime, en 2015, par un juge de la cour d'appel de Versailles. En guise de réparation, elle a touché 42 000 euros, dont 800 euros au titre de son préjudice sexuel.

Isabelle Granger a, elle, porté plainte il y a dix ans. Le procès n'a toujours pas eu lieu. Mais entre-temps, courant 2014, son cancer a récidivé. « *Les professeurs ont découvert sur mon foie un nodule de la taille d'un pamplemousse.* » Elle précise qu'elle est « *un cas unique en médecine* » et plaisante, avec un rire en forme de politesse et de courage, sur les « *publications scientifiques* » qui lui ont été consacrées. Plutôt que de s'en désoler, la blonde Isabelle préfère y voir une infinité de possibles. Et une raison supplémentaire de ne pas baisser les bras. Elle continuera à parler pour ses 80 000 « sœurs ». ■