

DES France, juin 2012

COLLOQUE 2010 - INTERVENTIONS ET QUESTIONS/RÉPONSES

Distilbène® : un problème toujours d'actualité

Fin du résumé des interventions et des questions/réponses.

→ Le Dr Jean-Marie Cohen, OPEN ROME (Organize and Promote Epidemiological Networks - Réseaux d'Observation des Maladies et des Epidémies), propose « dix leçons pour la santé publique ». Il rappelle que la médecine du 19^{ème} siècle, héritée de Claude Bernard, reposait sur un raisonnement mécaniste : les problèmes de santé étaient considérés comme un enchaînement de causes et d'effets, de sorte qu'en identifiant les causes on pouvait guérir les malades. Dans cette conception, une erreur dans l'identification des causes peut entraîner une catastrophe. Dans le cas du DES, les médecins, constatant que les femmes qui faisaient des fausses-couches secrétaient moins d'œstrogènes, ont prescrit des hormones aux femmes enceintes pour éviter les fausses-couches, sans penser que les véritables causes devaient être cherchées ailleurs.

Le découvreur du DES, le Pr Charles Dodds, a laissé cette découverte de 1936 dans le domaine public, dans un souci de générosité, ce qui explique la large diffusion de ce médicament prescrit à des millions de femmes enceintes. Pour ces femmes, comme pour les médecins, cette hormone apportait une bouffée d'espoir. Aussi, accepter l'échec du traitement et renoncer à cet espoir, s'est avéré très difficile. Il a fallu pourtant tirer la leçon de cette douloureuse expérience, reconnaître que, s'il est nécessaire de rechercher les causes d'un problème de santé, tout ce qui est survenu avant que le problème ne se manifeste n'en est pas toujours « la » cause. Une étude clinique du Docteur W. Dieckmann en 1953 a établi que le DES ne diminue pas l'incidence des accidents de grossesse, et le taux de fausses-couches est même plus élevé chez les patientes traitées par stilboestrol que chez celles du groupe témoin, alors que les bébés de ces mères traitées ne présentent ni plus ni moins de problèmes que les bébés du groupe témoin. On est parfois amené à user prendre des décisions pour un médicament malgré l'absence de preuves irréfutables. Les « résultats négatifs » publiés à la suite d'une étude clinique doivent cependant peser au moment de la prise de décision.

Une remarque s'impose : le DES n'a pas eu les mêmes effets chez toutes les femmes qui en ont pris : il ne suffit

pas de prendre un médicament pour qu'il produise un effet, ce que les firmes pharmaceutiques ont tendance à oublier. D'autre part, si le DES est responsable d'une catastrophe sanitaire sans précédent chez les femmes enceintes, il reste cependant encore très utile pour guérir certains cancers de la prostate. Il s'agit, en effet, de ne pas le diaboliser.

A l'exemple du groupe « DES Action U.S.A. » fondé en 1978, qui a beaucoup œuvré pour la prise en charge des victimes du DES dans ce pays, nous devons reconnaître combien les associations permettent aux malades de sortir de leur solitude et de s'entraider. Une association qui réussit à mobiliser les « fils et filles DES » ne présentant pourtant aucune séquelle augmente sa capacité d'intervention. Les associations ont aussi besoin de « personnes ressources » non exposées mais solidaires des objectifs associatifs. Elles ont aussi besoin de soutenir d'autres causes que les leurs, d'en être solidaires. La « iatrogénie » regroupe les maladies provoquées par des soins, lorsque ceux-ci s'avèrent a posteriori nocifs. Lorsque cela arrive, le malade perd confiance en son médecin, et le soignant se sent coupable en réalisant qu'il a nui en voulant faire de son mieux. Le mérite de l'association Réseau D.E.S. France et des médecins qui l'accompagnent est d'avoir réussi à surmonter cet obstacle.

→ M. Jean-Pierre Sueur, Sénateur du Loiret, relate la bataille de plus de cinq ans qu'il a fallu mener auprès du gouvernement pour obtenir l'application de la loi.

Les membres du Conseil Scientifique du Réseau D.E.S. France ont mené un long combat afin d'obtenir l'amélioration de la prise en charge de la « grossesse DES ».

La CNAM-TS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Sociaux) ne pouvant apporter cette amélioration selon la réglementation fixée, il fallait faire évoluer la loi. Après plusieurs questions écrites au gouvernement qui se montraient toujours réticent en 2003 et 2004, M. Sueur a déposé un amendement à la loi « afin que les femmes exposées au DES bénéficient d'un congé de maternité dès leur premier jour d'arrêt de travail ». Cette loi a enfin été adoptée le 20 décembre 2004.

L'élaboration du décret pour l'application de cette loi a nécessité d'innombrables interventions et questions au gouvernement ainsi qu'au Ministère de la Santé, tant de Jean-Pierre Sueur que de Sylvie Desmarescaux, sénatrice.

La Lettre n°264 • juin 2012
DES - France 9