



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 31050

Texte de la question

M. Jacques Myard * appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur le syndrome DES. Les femmes victimes du syndrome de diéthylstilboestrol, hormone de synthèse, commercialisée en France principalement sous le nom de Distilbène et prescrite jusqu'en 1977 pour prévenir les accidents de la grossesse se chiffrent à près de 80 000, la plupart étant nées dans les années 70 et aujourd'hui en âge d'un projet de maternité. Ces femmes présentent principalement des malformations génitales très caractéristiques entraînant des problèmes d'infertilité, de grossesse extra-utérine, d'avortements spontanés, d'accouchements prématurés, de cancer. L'association réseau DES France est aujourd'hui l'unique relais entre les professionnels de la santé et ces personnes. C'est pourquoi il lui demande d'arrêter un certain nombre de mesures pour prendre en compte les spécificités liées à l'exposition in utero au DES et préconisées par le réseau DES France, telles que la prise en charge de la grossesse DES par l'organisation de centres spécialisés ; la prise en charge de la grossesse DES par l'assurance maternité au même titre que la grossesse gémellaire ; le recensement des cancers ACCC soignés en France ; la notification du syndrome DES parmi les causes de grossesses extra-utérines dans les enquêtes, registre des grossesses extra-utérines ; la notification du syndrome DES parmi les causes de fausses couches tardives et de prématurité s'élevant à 31 % pour les femmes ayant été exposées au DES in utero contre 8 % dans la population générale ; la mise en place d'une surveillance à long terme des jeunes femmes DES et de leurs enfants.

Texte de la réponse

L'attention du ministre de la santé et des solidarités est attirée sur les modalités d'application de l'article 32 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2005, qui prévoit pour les femmes dont la grossesse pathologique est liée à une exposition in utero au diéthylstilbestrol la possibilité de bénéficier d'un congé de maternité dès le premier jour de leur arrêt de travail. Les femmes exposées in utero au diéthylstilbestrol, majoritairement à la fin des années soixante et au début des années soixante-dix, rencontrent aujourd'hui des difficultés à mener à bien leur grossesse. Leur nombre est estimé à 80 000 environ. Au regard de l'importance de cette question, il a été décidé de mettre en place un plan d'action global qui couvre le risque lié à la maternité, mais également les autres troubles de l'appareil génital, comme les risques d'adénocarcinome et d'infertilité rencontrés par ces femmes comme par les hommes, qui, en nombre identique, ont eux aussi été exposés in utero au diéthylstilbestrol. Ce plan d'action comporte plusieurs axes tels que l'amélioration des connaissances épidémiologiques sur les complications dues à cette exposition pour la deuxième et la troisième génération et l'intensification des actions d'information auprès des médecins. La prise en charge financière, pendant leur grossesse, des femmes exposées est aussi un des axes du plan d'action gouvernemental. L'élaboration du décret d'application a nécessité la définition au préalable des critères médicaux permettant de cibler ces jeunes femmes et des conditions dans lesquelles elles pourront bénéficier de ce congé, en veillant surtout à ne pas mettre en oeuvre un dispositif trop compliqué au regard de la situation douloureuse qu'elles doivent déjà supporter. Ce travail a été confié à des spécialistes du diéthylstilbestrol dans le cadre d'un groupe de travail chargé plus globalement de faire des propositions d'actions en vue d'améliorer la prise en charge des victimes

de ce médicament. Ces éléments étaient indispensables à la finalisation du projet de texte, qui a par la suite fait l'objet de concertation avec les associations de patientes concernées. Il a en outre été examiné par les caisses nationales d'assurance maladie (par la CNAMTS le 1er mars et par l'UNCAM le 16 mars 2006), qui ont émis un avis favorable, ainsi que, le 28 mars 2006, par le Conseil d'État. Ces consultations indispensables, tant au fond que d'un point de vue juridique, étant achevées, le projet de décret est désormais en cours de signature par les ministres concernés.

Données clés

Auteur : [M. Jacques Myard](#)

Circonscription : Yvelines (5^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 31050

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 22 décembre 2003, page 9782

Réponse publiée le : 6 juin 2006, page 6001