

Jean-Pierre Sueur a posé ce mardi 31 juillet une question orale à Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé, sur les modalités de réparation du préjudice subi par les victimes du Distilbène (DES).

Il a dit : « La prise de ce médicament, qui a été prescrit à des femmes au cours de leur grossesse entre 1948 et 1977, et dont la toxicité est aujourd'hui avérée, a eu des conséquences délétères sur la santé de trois générations : elles-mêmes (« mères DES »), leurs enfants (« fils et filles DES ») et leurs petits-enfants (« petits-enfants DES ») ». Il a rappelé qu'elle a considéré, dans une réponse à une question écrite n° 1037 publiée le 31 mai 2018 (Journal officiel des questions du Sénat, p. 2 711), que le dispositif mis en place dans le cadre du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus, comprenant la prise en charge intégrale de l'analyse du frottis par l'assurance maladie tous les trois ans, constituait une réponse adaptée aux risques auxquels sont exposées les « filles DES ». Il a fait observer que « cette réponse méconnaît tout de la nécessité du suivi spécifique de ces victimes, dont le risque de développer un cancer ACC du col utérin et du vagin est démultiplié. Les « filles DES » ont par ailleurs un risque accru de dysplasie du col et du vagin. C'est pourquoi une consultation médicale annuelle et adaptée constitue la condition indispensable d'une prévention pertinente pour elles. Il faut d'ailleurs observer que l'institut national du cancer (INCa) a précisé que les femmes sous traitement immunosuppresseur pendant de longues durées, les femmes porteuses du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et les femmes exposées in utero au DES (« filles DES ») présentaient un risque majoré de cancer du col de l'utérus et nécessitaient un suivi spécialisé. Or, contrairement aux deux autres catégories de femmes, les « filles DES » ne bénéficient d'aucun statut particulier. De ce fait, elles ne sont pas incitées à effectuer un dépistage suffisamment régulier eu égard à leur vulnérabilité spécifique. Cela peut constituer un risque majeur pour leur état de santé ». Il lui a demandé en conséquence quelles dispositions elle comptait prendre afin d'octroyer un statut spécifique à ces femmes, victimes du DES, et de les faire bénéficier d'une prise en charge à 100 % par le régime général d'assurance maladie d'une consultation gynécologique annuelle, adaptée à leur situation et comprenant la réalisation d'un frottis spécifique.

Sophie CLUZEL, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées lui a apporté, au nom d'Agnès BUZYN, la réponse suivante :

« Monsieur le sénateur Jean-Pierre Sueur, chacun connaît ici votre investissement sur ce sujet depuis de nombreuses années et je vous remercie pour votre question. Comme vous le savez, le Distilbène est un oestrogène de synthèse qui a été prescrit à partir de 1940 pour réduire le risque de fausse couche et a été en 1980 suite à diverses alertes sanitaires sur la nocivité du produit. Les femmes ont été exposées in utero sont confrontées à des anomalies du col de l'utérus et des trompes, pouvant entraîner la stérilité ou les accidents de grossesse. Ainsi, depuis 2006, les femmes souffrant d'une grossesse pathologique liée à l'exposition in utero au DES, peuvent bénéficier d'un congé maternité spécifique. Elles peuvent ainsi se voir attribuer

le versement d'indemnité journalière maternité dès le premier jour de l'arrêt de travail et jusqu'au bout du congé prénatal légal. Une telle prise en charge permet aujourd'hui de compenser la nécessité pour ces femmes de cesser le travail bien avant le début du congé prénatal. Les femmes ont également un risque accru de certains cancers féminins. Le risque majoré de cancer du col de l'utérus a conduit l'institut de lutte contre le cancer à recommander un suivi particulier, avec la réalisation d'un frottis annuel. Le dépistage organisé du cancer du col de l'utérus prévoit la prise en charge à 100% d'un frottis pour les femmes n'en ayant pas réalisé lors des trois dernières années. L'arrêté qui définit le périmètre de dépistage précise bien que les femmes exposées au distilbène deuxième génération sont incluses dans la population cible. Il est donc essentiel d'intégrer celles qui ne réalisent pas de frottis ou pas suffisamment régulièrement. Pour celles qui réalisent un frottis annuel, la participation de l'assurée sur le frottis et la consultation sans dépassement d'honoraire est intégralement prise en charge par l'assurance obligatoire et complémentaire ; dans le cadre des contrats responsables qui représentent 95% des contrats de marché. Pour les personnes ayant des difficultés financières, l'action sociale des caisses peut permettre de prendre en charge les frais de suivi. Les caisses pourraient être sensibilisées à ce sujet. Enfin, s'agissant de l'information de ces femmes quant aux examens nécessaires à leur suivi, le site de l'Assurance maladie, Ameli.fr, contient les renseignements utiles sur la possibilité d'un allongement de la période de versement de l'indemnité journalière maternité. A court terme, l'information sur la réalisation du frottis annuel pourrait y être développée sur la base de recommandations médicales établies. »