

Diéthylstilbestrol (DES) et grossesse

PUBLIÉ LE 20/07/2026 - MIS À JOUR LE 21/07/2026

Le diéthylstilbestrol (DES) est un médicament à base d'œstrogène de synthèse, prescrit en France sous les noms Distilbène et Stilbestrol-Borne **entre 1948 et 1977** afin de prévenir les fausses couches ou d'autres complications de grossesse.

Il n'est plus utilisé aujourd'hui.

En France, environ **200 000 femmes enceintes** ont pris du DES, ce qui signifie que**160 000 enfants** (80 000 filles et 80 000 garçons) y ont été exposés avant leur naissance. En 2026, ces personnes ont **entre 48 et 77 ans**.

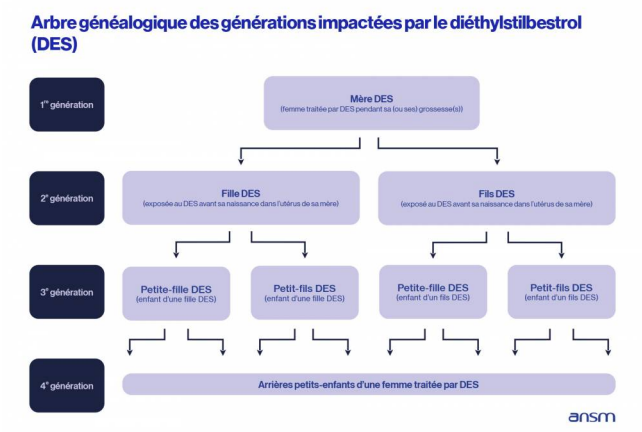
Pourquoi en parle-t-on encore ?

Des complications (cancers, anomalies génitales, problèmes de fertilité) ont été identifiées **chez les personnes exposées** au Distilbène ou Stilbestrol-Borne pendant la grossesse.**Des effets sont aussi observés chez leurs descendants**.

Il est donc essentiel de poursuivre le suivi de ces conséquences et d'informer les personnes concernées.

Qui est concerné ?

Arbre généalogique des générations impactées par le diéthylstilbestrol



Génération	Si vous êtes	Risques principaux
1re	Femme qui a été traitée par DES pendant sa grossesse (1948-1977) : « mère DES »	Risque un peu plus élevé que la moyenne de cancer du sein
2e	« Fille ou fils DES » : exposé.e au DES avant la naissance, dans l'utérus de sa mère	Anomalies génitales, cancers rares, difficultés pour être enceinte et durant la grossesse
3e	Enfant d'une « fille DES » (petit-enfant d'une femme traitée par DES pendant sa grossesse)	Naissance prématurée, anomalies génitales chez les garçons (hypospadias), règles irrégulières chez les filles
3e	Enfant d'un « fils DES » (petit-enfant d'une femme traitée par DES pendant sa grossesse)	Pas de risque connu à ce jour selon les données disponibles
4e	Enfant d'un « petit-enfant DES » (arrière-petit enfant d'une femme traitée par DES pendant sa grossesse)	Les données disponibles à ce jour ne montrent pas de risque

Quels sont les risques selon votre situation ?

Vous avez été traitée par Distilbène ou Stilbestrol-Borne pendant votre ou vos grossesse(s) (1re génération)

- **Risque de cancer du sein** : légèrement plus élevé que la moyenne (1,4 fois plus). Les recommandations de dépistage restent les mêmes que pour les femmes qui n'ont pas pris de DES.

Votre mère a été traitée par Distilbène ou Stilbestrol-Borne pendant la grossesse dont vous êtes issu(e) (2e génération)

Si vous êtes une femme :

L'exposition in utero à ce médicament peut entraîner :

- Un risque d'avoir un **adénocarcinome à cellules claires**, un cancer rare du vagin ou du col de l'utérus.**1 femme sur 750 parmi celles** qui ont été exposées au Distilbène ou au Stilbestrol-Borne est touchée.
  Ce cancer, habituellement plus fréquent chez les personnes plus jeunes (âge moyen de 24,5 ans), peut apparaître même après 40 ans chez les femmes dont la mère a pris du DES pendant sa grossesse. Il n'est pas lié aux virus HPV et se dépiste avec un prélèvement (frottis ou test cytologique) effectué au niveau du col et du vagin, avec analyse des cellules ;
- Des anomalies du col/utérus :
  - La présence de tissus du col de l'utérus au niveau du vagin, appelée adénose vaginale. Cela peut entrainer des pertes blanches. L'adénose vaginale disparait souvent avec l'âge ;
  - Des anomalies de la structure de l'utérus, comme un utérus en forme de "T", des trompes de Fallope trop fines, avec des difficultés à tomber enceinte, un risque plus élevé de développer une grossesse extra-utérine, de faire une fausse couche (durant le 1er et le 2e trimestre de grossesse), ou d'accouchement prématuré ;
  - Le développement, de manière plus fréquente que dans la population générale, de cellules anormales au niveau du col de l'utérus ou du vagin, appelé dysplasie cervicale ou vaginale. Si ces anomalies, provoquées par des virus HPV, ne sont pas traitées, elles peuvent évoluer vers un cancer. Un dépistage régulier, par un test HPV, permet de les détecter.

Aucun risque certain d'augmentation du cancer du sein n'a été établi : les études scientifiques sont jusqu'à présent contradictoires, et les données actuelles ne permettent pas de conclure dans un sens ou dans l'autre.

Des doutes existent concernant des risques cardiovasculaires et des troubles du pancréas.

Si vous êtes un homme :

- Anomalies bénignes : kystes épididymaires, testicules non descendus dans les bourses à la naissance (cryptorchidie), anomalie de la position de l'urètre (hypospadias). Ces anomalies sont généralement détectées et soignées chez le nouveau-né ;
- Cancer des testicules : augmentation du risque. Ce cancer survient habituellement avant 40 ans ;
- Pas d'augmentation du risque de cancer de la prostate.

Votre grand-mère maternelle a été traitée par Distilbène ou Stilbestrol-Borne pendant sa grossesse (3e génération)

Si vous êtes une femme :

- Règles irrégulières.

Si vous êtes un homme :

- Risque accru d'anomalie de l'urètre (hypospadias).

Les enfants de femmes exposées *in utero* au diéthylstilbestrol naissent prématurément plus souvent que la moyenne.

Si vous êtes né prématuré(e) :

- Risques de troubles moteurs ou sensoriels (liés à la prématurité). Les personnes nées avant terme peuvent avoir des problèmes moteurs (difficultés à marcher, tenir des objets), des troubles de l'audition ou de la vision, ou des retards de développement. Ces difficultés sont alors liées à la prématurité, pas directement au DES.

Votre grand-mère paternelle a été traitée par Distilbène ou Stilbestrol-Borne pendant sa grossesse (3e génération)

À ce jour, il n'a pas été mis en évidence de conséquences chez **les enfants de pères exposés *in utero*** au DES.

Votre arrière-grand-mère a été traitée par Distilbène ou Stilbestrol-Borne (4e génération)

Aucun risque spécifique identifié à ce jour.

Que faire ?

1. **2.**
   1. En parler
   1. - À votre médecin : indiquez à votre médecin votre situation personnelle. Ainsi informé, il pourra adapter votre suivi médical si nécessaire.
   2. - À vos enfants/petits-enfants pour maintenir la "mémoire familiale", qu'ils sachent qu'ils font partie des générations à surveiller et puissent informer également leur médecin.
2. **4.**
   3. Rester vigilant(e)
   1. - Femmes : réalisez un suivi gynécologique régulier à l'occasion duquel il pourra être fait un frottis (test cytologique) et un test HPV et suivez les recommandations de dépistage du cancer du sein.
   2. - Hommes : consultez un médecin en cas d'anomalie au niveau des testicules ou du pénis.

3. - Femmes et hommes : les problèmes de santé liés au DES (diéthylstilbestrol) mentionnés dans cette page ne sont pas exhaustifs et peuvent être amenés à évoluer. En effet, d'autres effets pourraient être découverts plus tard, y compris des effets qui pourraient toucher plusieurs générations.

3. **5.** **Signaler les effets indésirables** : si vous pensez avoir un problème de santé qui pourrait être lié au DES, vous pouvez le déclarer ici. Cela aide à mieux comprendre les effets du DES.

Pour les professionnels de santé

Rôle clé des médecins, en particulier des gynécologues-obstétriciens, gynécologues médicaux et des sage-femmes

- **Identifier les patients concernés**
  - Femmes traitées par DES (1948-1977).
  - Personnes avec antécédents d'anomalies utérines/vaginales évocatrices (adénocarcinome à cellules claires, utérus en "T", adénose vaginale), parcours gynécologique et obstétrical évocateur.
  - Enfants de mères exposées *in utero* (prématurité/hypospadias).
- **Informer**
  - Sur les risques spécifiques à chaque génération.
- **Déclarer les effets indésirables** observés chez les personnes exposées au DES ici

Signes évocateurs d'une exposition *in utero* au DES

- Anamnèse : antécédents maternels de fausses couches ou de difficultés obstétricales (1948-1977).
- Examen clinique : anomalies du col/utérus (adénose, hypoplasie, col « en casquette d'aviateur »).
- Imagerie : utérus en "T" à l'hystérographie.
- Difficultés durant le parcours obstétrical : infertilité, grossesse extra-utérine, fausses couches à répétition, fausses couches du 2e trimestre, accouchement prématuré.
- Diagnostic d'un adénocarcinome à cellules claires (sans lien avec les virus HPV).

Prise en charge

- **1re génération** : dépistage du cancer du sein selon les recommandations pour cette tranche d'âge.
- **2e génération** :
  - Suivi gynécologique renforcé (dysplasie, adénose, adénocarcinome).
  - Dépistage du cancer du sein selon les recommandations pour cette tranche d'âge.
  - Prise en charge de la ménopause en tenant compte du doute sur des risques cardiovasculaires.
- **3e/4e génération** :
  - Pas de protocole spécifique à ce jour.

Pour toutes les générations : continuez à vous tenir informé des dernières données scientifiques publiées et des informations des autorités de santé sur les potentiels risques multigénérationnels qui ne sont pas pleinement connus à ce jour.

Enquête

L'ANSM mène depuis 2016 une enquête de pharmacovigilance sur les effets multigénérationnels du diéthylstilbestrol. Tout effet indésirable suspecté d'être lié au DES doit être déclaré signalement.social-sante.gouv.fr.