

Édito

page 2

Dossier contraception

pages 3, 4, 5, 6 et 7

Retour sur l'AG

pages 8 et 9

Toulouse novembre 2018

page 10

Au revoir

page 11

En Bref

page 12

> *Vie de l'association*

## Créons ensemble des événements à l'occasion de nos 25 ans !



La philosophie de l'association est de vivre les conséquences du DES et non de les subir.

Dans cet esprit, certaines ont choisi d'écrire sur l'impact du Distilbène dans leur vie, d'autres ont créé des oeuvres originales, sculpture, bijoux, peinture, etc...

Ainsi est né un projet pour marquer nos 25 ans d'existence : **partager, montrer, exposer ces créations originales.**

Pour cela, nous avons obtenu une salle sur Paris, en novembre, pour mettre en commun toutes ces œuvres.

> *Coopération*

## Dossier contraception des "filles DES" après 40 ans

Plusieurs adhérentes nous ont fait part de leurs interrogations sur ce sujet abordé à l'issue de l'Assemblée Générale.

Lire en pages 3, 4, 5, et 6

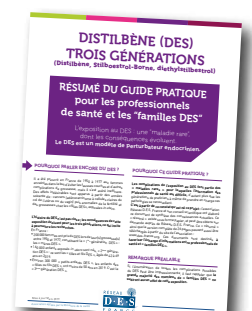
> *Coopération*

## Guide pratique : Diffusion et nouvelle mise à jour

Diffusion du *Guide pratique DES* par :

- Le Conseil National de l'Ordre des Médecins,
- le Syndicat National des Gynécologues Obstétriciens de France,
- L'association UTIP (Union Technique Intersyndicale Pharmaceutique)

Attention nouvelle mise à jour à télécharger sur le site



Les attestations fiscales pour toutes les sommes versées en 2018 ont été postées courant mars.  
**Si vous n'avez pas reçu la vôtre, contactez-nous !**



# L'édito

Depuis le 19 janvier et l'assemblée générale nantaise, Nathalie et le Conseil d'Administration sont au travail. L'association a un Conseil d'Administration restreint, constitué des mêmes membres depuis des années. Plusieurs ont renouvelé leur mandat avec l'objectif d'accueillir de nouvelles forces vives au sein du CA.

Le dossier ARS Nouvelle Aquitaine (cf *La Lettre* n°62) est prioritaire et il avance.

Quant à moi, j'ai un début d'année éprouvant, les « *Au revoir* » se multiplient au sein de ma famille et parmi mes amis, et une sciatique persistante m'oblige à travailler uniquement par internet, skype ou téléphone, avec Nathalie et les autres.

Dans les tâches que je peux encore assumer, enregistrer les changements d'adresse et les cotisations accompagnés de vos « petits mots d'encouragements », j'alimente ma motivation de continuer.

Il y a également les témoignages des participants à l'assemblée générale.

Mais ce qui me réjouit le plus, ce sont ces réactions spontanées, rapides, suite à l'envoi d'une newsletter relayant l'appel d'une adhérente souhaitant recevoir des témoignages face à un choix, conisation ou hystérectomie. En quelques heures vous répondez, et ainsi vous donnez sens à nos engagements .

Une association solidaire, pour être informé.e.s, pour vivre, choisir et surtout ne pas subir.

Nous avons besoin de vous tous, pour que Réseau D.E.S. France poursuive sa route.

**Anne Levadou**

Présidente de Réseau D.E.S. France

## *Nous existons pour vous et grâce à vous...*

### **mais nous avons besoin de votre soutien :**

- Moral, pour approuver nos actions.
- Financier, pour les poursuivre...

En effet, les adhésions à l'association ne correspondent pas à un « abonnement annuel » à *La Lettre*, mais financent le fonctionnement de l'association, et par conséquent la garantie de notre indépendance. La subvention du ministère de la santé, sollicitée annuellement, ne peut être utilisée que pour l'information.

Nous renouveler votre soutien, c'est facile : par chèque, ou en ligne par carte bleue (page e-cotiz sécurisée, accessible depuis le site [des-france.org](http://des-france.org)).

Merci !



«C'est ensemble que nous avançons, solidaires les uns des autres !»

**La Lettre** : Bulletin de l'association Réseau D.E.S. France regroupant des personnes concernées par le Distilbène® (diéthylstilbœstrol).

**Siège social** : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan - [contact@des-france.org](mailto:contact@des-france.org) **Association de loi 1901** Siret 40097911800058 - APE 9499 Z - Agrément national N2016AG069 **N°ISSN** : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau, Pamela Solère.

**Crédits photos** : Gerd Altmann de Pixabay **Tirage** : 2200 exemplaires **Date de publication** : Avril 2019 **N°63** - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.

# Contraception des “filles DES”

La contraception après 40 ans n'est pas toujours simple.

Chez les “filles DES” qui ont atteint en France cette tranche d'âge, on doit prendre quelques précautions supplémentaires en raison des effets à long terme de leur exposition *in utero*. Ce sont de bonnes raisons pour faire le point sur ce sujet, sous un angle pratique, en mettant en balance l'efficacité, les bénéfices et les risques des différentes méthodes pour faire un choix éclairé.

1.

## Particularités de la contraception à plus de 40 ans, période de “péri-ménopause” et chez les “filles DES”

La fertilité diminue clairement à partir de 40 ans et devient très faible après 45 ans, mais une grossesse est possible jusqu'à la ménopause installée, c'est-à-dire 12 mois sans règles.

Si vous ne souhaitez pas de grossesse, une contraception est donc nécessaire. Elle devra tenir compte :

- de l'efficacité des différentes méthodes,
- des particularités de l'avancée de l'âge
- et de l'exposition au DES *in utero*

qui sont chacune susceptibles d'ajouter des risques cardio-vasculaires et le risque de cancer du sein. Les malformations utérines éventuelles chez les « filles DES » peuvent aussi compliquer certaines méthodes.

2.

## Efficacité et particularités des méthodes de contraception

L'efficacité s'évalue en nombre de grossesses survenant chez 100 femmes en un an (indice de Pearl).

**Parmi les méthodes efficaces, risque de grossesse inférieur à 1% par an, se trouvent :**

- **Les méthodes oestro-progestatives, sous forme de :**
  - ✓ pilule « classique », à prendre chaque jour
  - ✓ patch, à changer toutes les semaines
  - ✓ anneau vaginal, à changer tous les mois
- **Les progestatifs, sous forme de :**
  - ✓ pilule, à prendre tous les jours
  - ✓ implant, à changer tous les 3 ans
- **Le stérilet ou dispositif intra-utérin (DIU) au cuivre ou à la progestérone**
- **La contraception définitive**
  - ✓ Elle peut être féminine, par ligature des trompes sous coelioscopie (examen de l'abdomen par un système optique après mini incision sous anesthésie générale). La méthode “Essure”, un dispositif mis dans les trompes par voie naturelle sous hystérocopie (examen de l'intérieur de l'utérus grâce à un système optique par les voies naturelles sans anesthésie), n'est plus disponible à la suite d'effets indésirables.
  - ✓ La stérilisation masculine ou vasectomie peut être pratiquée sous anesthésie locale et comporte peu d'effets indésirables.

**Les méthodes moyennement efficaces (2 à 15% de grossesses par an) sont les méthodes locales :**

- préservatifs masculins
- préservatifs féminins
- et diaphragme associé à un spermicide.

**Les méthodes peu efficaces, risque supérieur à 15%, sont :**

- les spermicides seuls
- le retrait
- et bien sûr l'absence de contraception

Quant aux méthodes “naturelles” basées sur la date de l'ovulation ou l'évaluation de la glaire, elles sont spécialement inadaptées en raison de l'irrégularité des règles, fréquente dans cette tranche d'âge.

## 3. Risques

Il faut tenir compte des risques cardio-vasculaires, soit artériels, soit veineux (Tableau 1) et des risques de cancer du sein (Tableau 2).

**Tableau 1 : contraception, risques cardio-vasculaires artériels et veineux, facteurs de risques**

Facteurs de risques cardiovasculaires artériels	Risque d'infarctus du myocarde et de maladie des coronaires	Risque d'accident vasculaire cérébral
Age > 40 ans	Augmentation	Augmentation
Oestroprogestatifs (pilule, patch, anneau)	Augmentation	Augmentation
Progestatifs (pilule, implant, stérilet hormonal)	Pas d'augmentation	Pas d'augmentation
Contraception sans hormone (stérilet cuivre, stérilisation, préservatifs)	Pas d'augmentation	Pas d'augmentation
Exposition <i>in utero</i> au DES (Troisi 2017)	Augmentation Infarctus (x 2,2) Coronaires (x 1,7)	Pas d'augmentation

Facteurs de risques cardiovasculaires veineux	Risque de phlébites, d'embolie pulmonaire
Age > 40 ans	Augmentation
Tabac	Augmentation
Obésité	Augmentation
Oestroprogestatifs (pilule, patch, anneau)	Augmentation
Progestatifs (pilule, implant, stérilet hormonal)	Pas d'augmentation
Contraception sans hormone (stérilet cuivre, stérilisation, préservatifs)	Pas d'augmentation
Exposition <i>in utero</i> au DES	Pas d'augmentation

**Le risque artériel cardiaque** correspond à une obstruction ou à un rétrécissement des artères du cœur, infarctus du myocarde ou maladie coronaire : dans cette dernière, le rétrécissement des artères se manifeste par des douleurs à l'effort, “angine de poitrine”.

Ces risques augmentent avec l'âge, avec la prise d'oestroprogestatifs, mais aussi chez les “filles DES” (Troisi, 2018).

**Les accidents vasculaires cérébraux (AVC)**, sont liés à une hémorragie, un rétrécissement ou une obstruction par un caillot d'une artère du cerveau.

Leur fréquence augmente avec l'âge et la prise d'oestroprogestatifs, mais pas du fait de l'exposition au DES *in utero*. La fréquence des accidents artériels n'est pas augmentée par la contraception progestative ni les contraceptions sans hormone, stérilet au cuivre, préservatifs, stérilisation.

**On parle de risque veineux** pour les phlébites (caillot dans les veines, le plus souvent des membres inférieurs), et pour l'embolie pulmonaire (migration d'un caillot dans les vaisseaux des poumons, accident qui peut être grave).

Ces accidents sont plus fréquents après 40 ans, avec des facteurs de risque tels que l'hypertension, l'obésité, le tabac et en cas de contraception oestro-progestative.

La contraception progestative, les contraceptions sans hormone et l'exposition au DES *in utero* n'augmentent pas ce risque.

**Tableau 2 : contraception, risques de cancer du sein, facteurs de risques**

Facteurs de risques	Risque de cancer du sein
Age > 40 ans	Augmentation
Oestroprogestatifs (pilule, patch, anneau)	Augmentation (x 1,20)
Progestatifs (pilule, implant, stérilet hormonal)	Pas d'augmentation
Contraception sans hormone (stérilet cuivre, stérilisation, préservatifs)	Pas d'augmentation
Exposition <i>in utero</i> au DES	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2006 : Etats-Unis - Palmer : augmentation (x 1,9)</li> <li>• 2010 : Pays-Bas - Verloop : pas d'augmentation</li> <li>• 2015 : France - Tournaire : augmentation (x 2)</li> <li>• 2017 : Etats-Unis - Troisi (même cohorte qu'en 2006) augmentation non significative (x 1,05)</li> </ul>

**Le risque de cancer du sein** augmente avec l'avancée de l'âge, surtout après 50 ans, et la prise d'oestro-progestatifs. En ce qui concerne les "filles DES", les données sur ce risque ont évolué :

- Une étude américaine de 2006 et une étude française de 2015 avaient rapporté une multiplication par 2 environ de ce risque.
- Une étude néerlandaise de 2010 et en 2017 une réévaluation du risque par l'équipe américaine (dans la même population que celle étudiée en 2006) n'ont pas trouvé d'augmentation statistiquement significative du risque.

On peut donc espérer qu'avec l'avancée de l'âge, surtout après 50 ans, ce risque se situe au même niveau que celui des femmes non exposées (Troisi, 2017).

A noter que l'évaluation du risque doit prendre en compte l'ensemble des facteurs de risques, en particulier les cas de cancer du sein dans la famille proche.

## 4.

# Bénéfices des œstro-progestatifs

Nous avons rapporté les effets défavorables des œstro-progestatifs après 40 ans, qui incitent à ne pas utiliser cette contraception en première intention. Pourtant, dans certaines situations et après avoir vérifié l'absence de contre-indications (hypertension, obésité, tabac, antécédents familiaux vasculaires ou de cancer du sein), cette contraception peut apporter un bénéfice pour certaines femmes : règles très irrégulières, douloureuses, abondantes, bouffées de chaleur de pré-ménopause.

### > *Echanges avec une adhérente*

Bonjour,  
j'ai une petite question concernant le stérilet Mirena. J'ai 48 ans, « fille DES », utérus en T hypoplasique et atteinte d'endométriose et plus particulièrement d'adénomyose. Je prenais depuis quelques années le Lutényl et Lutéran qui me convenait parfaitement puisque plus de règles et de douleurs. Depuis, j'ai appris que le Lutéran pouvait occasionner des méningiomes. J'ai revu mon gynécologue qui me propose le stérilet Mirena. Je lui ai dit que j'avais un « utérus DES » mais il me dit que mon utérus est de taille normale (soit...). Seulement la cavité n'est pas la même qu'un utérus normal... Le stérilet Mirena est-il déconseillé aux « filles DES » avec utérus en T ? J'ai posé la question à quelques adhérentes du «victimes du DES» sur Facebook et certaines me disent ne pas l'avoir supporté... Je ne sais plus trop quoi faire. Merci !  
Cordialement, Agnès B.

Bonjour Agnès,  
Le Pr Lopes, de notre Conseil Scientifique, nous a signalé qu'il existe des stérilets de plus petite taille, soit au cuivre, soit à la progestérone (Jaydess ou Kyleena) : cela pourrait-il être une solution ?  
Ci-dessous un extrait d'un texte qu'il a rédigé dans le cadre de la préparation de l'intervention sur le sujet, présentée à l'issue de l'AG de cette année :  
« *Le DIU qui est habituellement efficace et bien toléré après 40 ans doit être adapté chez la «fille DES» à la morphologie de la cavité utérine. Si la cavité utérine est anormale, il peut cependant être possible de placer un DIU au cuivre « short » ou un DIU au Lévonorgestrel de plus petite taille : Jaydess ou Kyleena. Un contrôle échographique sera pour ces patientes nécessaire 3 mois après la pose. Posé après 40 ans, le DIU au Cuivre peut être laissé 10 ans, un DIU au lévonorgestrel posé à 45 ans peut être laissé jusqu'à 50 ans.* »

5.

## La contraception en pratique

Il convient d'évaluer le bénéfice / risque de la contraception en fonction de l'histoire individuelle pour faire un choix éclairé. (Fig. 1)

Figure 1 – Balance efficacité, bénéfices, tolérance, risques

EFFICACITÉ  
BÉNÉFICES



TOLÉRANCE

RISQUES

- Hypertension artérielle
- Obésité
- Tabac
- Bilan sanguin (cholestérol)
- Antécédents familiaux

### La consultation comporte une information sur la fertilité et les différentes méthodes.

Le Collège National des Gynéco-Obstétriciens Français (CNGOF) a élaboré des recommandations pour la contraception après 40 ans, avec à titre indicatif, par ordre de préférence décroissant :

- 1 • pilules progestatives, en raison de l'absence de risque vasculaire. Elles peuvent cependant entraîner des désagréments tels que des règles irrégulières,
- 2 • stérilet au cuivre, qui peut entraîner des règles abondantes,
- 3 • stérilet à la progestérone, recommandé en cas de règles abondantes.

Chez les "filles DES," la pose du stérilet peut être rendue difficile par les malformations de l'utérus. Des stérilets de petite taille peuvent être mieux adaptés.

- 4 • Contraception locale.
- 5 • Contraception définitive féminine ou masculine
- 6 • En l'absence de contre-indications et en cas de mauvaise tolérance des autres méthodes, la contraception oestro-progestative peut être proposée.

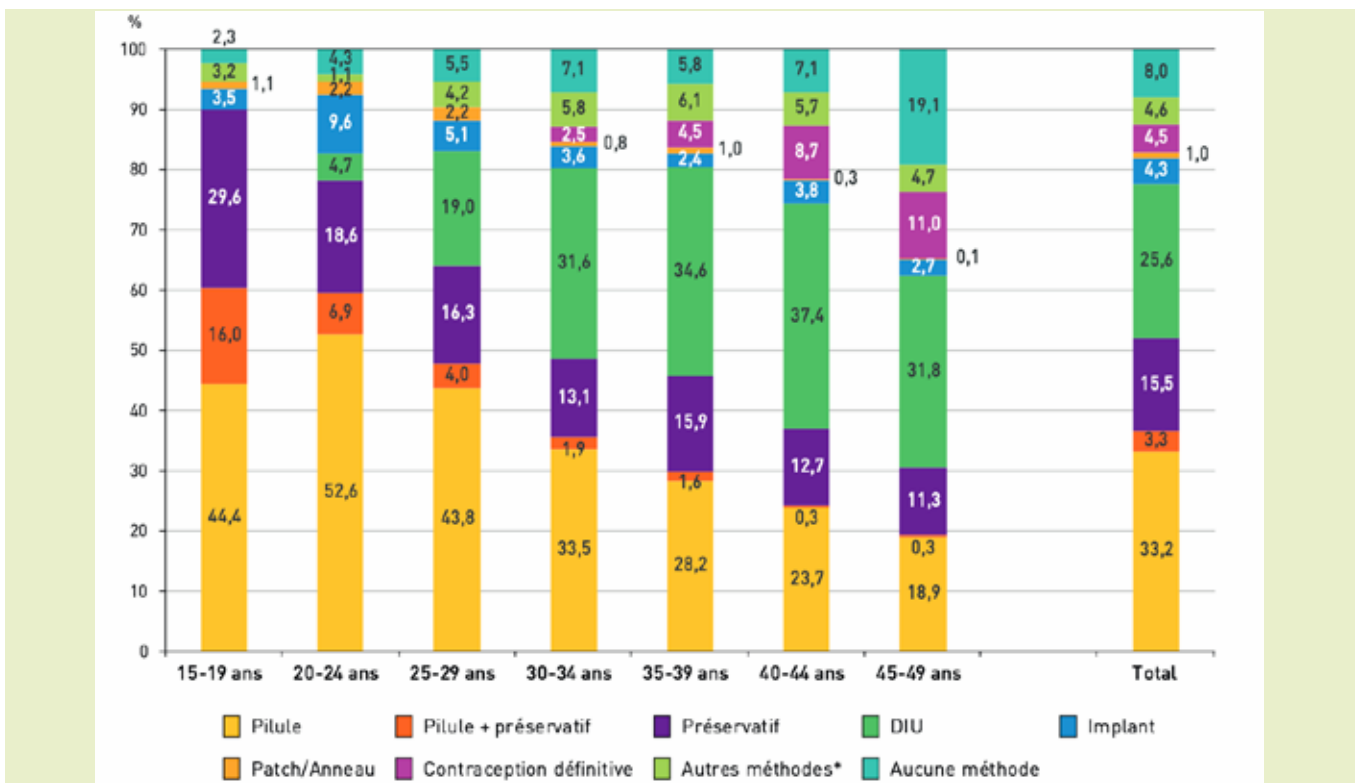
### Ne pas oublier la contraception d'urgence :

- jusqu'à trois jours après un rapport à risque (Norlevo 1,5 mg disponible en pharmacie sans ordonnance)
- ou jusqu'à cinq jours : pilule EllaOne (avec ordonnance) ou mise en place d'un stérilet en urgence.

La figure 2 rapporte les méthodes de contraception utilisées en France selon l'âge des femmes.

Il apparaît que la méthode la plus employée avant trente ans est la pilule et, après 40 ans, le stérilet.

**Figure 2 : Méthodes de contraception utilisées en France en 2016 par les femmes concernées par la contraception, selon leur âge.**



Source : Rahib D, Le Guen M, Lydié N. Baromètre santé 2016. Contraception. Quatre ans après la crise de la pilule, les évolutions se poursuivent. Saint-Maurice : Santé publique France, 2017. 8 p

## 6.

# Conclusion

Pourquoi pas, à cet âge, replacer l'homme dans le projet contraceptif et lui proposer une vasectomie ?

Mais il faudra une sérieuse information sur l'absence de risque, car on connaît la fragilité psychologique des hommes quand il s'agit de toucher à leurs « bijoux de famille » (P. Lopes).

## Et la contraception pour les "petites-filles DES" ?

Plusieurs études n'ont pas retrouvé chez elles les anomalies de leurs mères, "filles DES", en particulier malformations de l'utérus.

Dans ces conditions leur contraception est sans particularité.

## Bibliographie

- Troisi R, Hatch E, Titus L, et al. Prenatal Diethylstilbestrol Exposure and Cancer Risk in Women. Environ Mol Mutagen. 2017. <https://doi.org/10.1002/em.22155>
- Troisi R, Titus L, Hatch EE, et al. A prospective cohort study of prenatal diethylstilbestrol exposure and cardiovascular disease risk. J Clin Endocrinol Metab. 2018;103:206-212. <https://doi.org/10.1210/nc.2017-01940>
- Réseau D.E.S. France. Distilbène (DES) Trois générations (Distilbène, Stilboestrol-Borne, Diethylstilbestrol) Guide pratique pour les professionnels de santé et les « familles DES » - Août 2018 [www.des-france.org](http://www.des-france.org)

# Retour sur l'Assemblée Générale du 19 janvier



## Une grande première !

**Vous nous l'aviez demandé, on l'a fait : première AG « décentralisée », hors de Paris !**

Souvenez-vous : lorsque nous avons organisé des rencontres régionales pour fêter le même jour, tous ensemble, chacun et chacune, dans nos villes, les 20 ans de notre association : celle qui rassemblait le plus d'adhérents aurait été celle qui accueillerait notre première AG en Province.

Et ce fut NANTES, dépassant de quelques têtes Toulouse et Bordeaux.... !

Après avoir cherché les solutions pour l'organiser, convaincu les quelques membres du CA si attachés à la capitale (je ne donnerai aucun nom), nous avons eu le plaisir de vous rencontrer lors de cette dernière AG dont l'ordre du jour était, une fois de plus, bien chargé !

Si cela a été possible, c'est aussi et surtout grâce à Myriam, Claire, Céline, Marie-Claire, Christine et son époux qui, sur place, ont su trouver les solutions répondant aux contraintes que nous leur imposions pour vous rencontrer dans des conditions confortables sans que notre trésorier ne se fasse davantage de cheveux blancs qu'il n'en possède déjà !

Nous souhaitons encore témoigner de notre reconnaissance envers ces adhérents chez qui nous reconnaissons toutes les qualités pour nous assister dans de nouveaux projets (surtout s'ils nous apportent leur brioche et leur délicieux vin blanc !)

Certes, le 19 janvier fut aussi l'acte X des Gilets Jaunes, comme le jour où de nombreux Nantais manifestaient contre l'agrandissement de leur aéroport. Ces deux manifestations ont contraint la Préfecture à prendre des précautions, dont celle de fermer certaines lignes desservies par les transports en commun en début d'après-midi. Nous aurions pu être certainement plus nombreux, dans d'autres circonstances.

Peu importe le nombre, car ce qui est important, au fond, c'est d'avoir rencontré de nouvelles personnes, même si parmi notre public certaines fidèles adhérentes n'auraient pas raté cette AG au seul motif qu'elle ne se déroulat pas à PARIS, et même si d'autres qui n'ont pu se déplacer nous manquaient. Elles se reconnaîtront les unes et les autres.

Certaines étaient nantaises ou presque, d'autres venaient de plus loin : la Vendée, Rennes, Saint-Malo, Tours, le Mans ! Et d'entendre dire « *depuis le temps que j'attendais ça !* » a définitivement effacé tous les doutes sur la nécessité de venir vers vous. Il y a donc de fortes chances que nous réitérions cette expérience, en alternant vraisemblablement entre Paris et la Province le lieu de nos AG annuelles. **Nous invitons donc toutes celles et ceux qui voudraient fixer la prochaine AG dans leur région à se faire connaître pour nous aider, en étant sur place, à organiser de nouvelles AG décentralisées.**



## > Vie associative

Nous vous rappelons qu'une AG est souvent suivie d'une conférence sur un thème médical à l'issue de laquelle toute question peut être posée et que nous avons enfin la chance de pouvoir discuter avec vous en aparté avant de nous quitter. Inutile de vous dire que ces échanges sont tout autant constructifs qu'appréciés.

Laetitia Dormoy, notre nouvelle vice-présidente et si brillante animatrice, vous confie, à chaque fois, son émotion à vous voir lors de ces réunions, que votre présence donne du sens à nos actions et à notre volonté de vous servir à travers notre association.

Je partage son sentiment.  
Au plaisir de vous voir... ici ou ailleurs

Tifenn



### Réunion de famille

Des mères et des filles surtout,  
quelques hommes (pères ou mari), pas de fils,  
et aussi le médecin de famille  
à Nantes, ce 19 janvier.

Un sentiment étrange de familiarité  
envers des personnes pourtant jamais rencontrées,  
une reconnaissance mutuelle, des sourires spontanés,  
une proximité rapide, une complicité facile,  
des discussions fortes, un partage des épreuves  
traversées qui résonne,  
du plaisir à y retrouver un écho intime,  
de la bienveillance et de la générosité, des mercis répétés  
pour s'être régalé.  
Une évidence : je suis de la famille.

Une journée trop courte,  
Une envie de renouveler et d'élargir ces liens qui font du bien.

Une envie aussi de remercier vivement tous mes sœurs  
et frères de la tribu DES pour leur engagement depuis  
toutes ces années (bientôt 25 !), pour leur énergie et la  
chaleur partagée.

Un conseil : à la prochaine AG, courez-y ! ça fait un  
bien fou !

Myriam

🔗 **des-france.org**  
À télécharger depuis l'espace membre :

- les diapositives projetées à l'AG
- les procès-verbaux complets de l'AG ordinaire et de l'AG extraordinaire.

Ils vous seront adressés par courrier sur simple demande. (Ils ont été envoyés par courriel à tous nos adhérents nous ayant communiqué une adresse électronique.)

# Toulouse, les 19 et 20 novembre dernier



C'était un lundi soir et certains avaient fait une centaine de kilomètres pour participer à cette rencontre. Le 19 novembre, une douzaine d'adhérents étaient présents pour nous faire part de leurs ressentis, de leurs attentes :

### **Besoins de reconnaissance :**

- par les médecins : le déni est inacceptable
- par la société en général. Les conséquences du DES vont bien au delà des atteintes gynécologiques et touchent tous les aspects de la vie.

Les dispositifs d'indemnisation des victimes du Médiator ou de la Dépakine exacerbent le sentiment d'injustice, parfois de colère.

**Demande d'information** sur l'évolution des conséquences du DES, pour les femmes exposées *in utero* comme sur les « petits-enfants DES »,

**Besoin d'être suivies** par des médecins au fait des conséquences du DES.

Le mardi matin, Anne et Nathalie sont intervenues à l'école de sages-femmes de l'Université de Toulouse III Paul Sabatier.

Les résultats d'un questionnaire rempli par les étudiants et transmis à l'équipe de l'école, sont à l'origine de ce message :

*« Les évaluations que vous nous avez fait parvenir révèlent un très bon degré de satisfaction des deux promotions présentes, qui ont aussi beaucoup apprécié les témoignages.*

*Les principaux messages retenus reflètent l'impact des informations transmises, en particulier sur l'aspect trans-générationnel (y compris masculin) de cette pathologie et l'importance du rôle des professionnels non seulement dans le dépistage mais aussi dans la sensibilisation à cette pathologie et dans l'écoute et l'accompagnement à apporter aux patientes (et au couple).*

*La pharmacovigilance occupe aussi une place importante, ce qui est significatif pour cette jeune génération.*

*Merci encore.*

*Nous aurons certainement l'occasion de poursuivre cette expérience pédagogique. »*

**Monique LAVAUD**

Directrice de l'école de sages-femmes

# Dans ces “*Au Revoir*”, retenons leurs sourires.

Lenny Penaud et Narcís Bonet nous ont accompagnés, ils nous ont quittés tous les deux le 11 janvier...



**Entre 1994 à 2007, pour beaucoup d'entre vous, Lenny a été votre premier contact avec l'association : bénévole écoutante à la voix rassurante, elle était disponible.**

Elle a souhaité, en 2007, se retirer. A cette occasion, Lila lui avait dédié sa « *Petite chronique* », qui résume bien son action, sa présence dans l'association.

Lenny, notre Lenny, vient d'avoir quatre fois vingt ans.

Bien sûr, ce n'est plus l'époque aventureuse des expéditions en 2 CV à la découverte des pays lointains...

Les enfants sont venus, puis les petits-enfants... Des êtres chers avec qui partager l'étonnement et le bonheur de vivre, le goût de la rencontre et cette curiosité agissante, ouverte sur le monde.

Ta voix, Lenny...

Ta voix qui apaise, ta voix qui console, ta voix qui toujours à la fin indique une direction...

On t'apporte une peine, une fatigue, le découragement parfois, et toi tu dis, simplement : *Bon, voyons ce qu'on va faire avec ça...*

Voilà : on a posé sa charge devant toi, et avec toi on va en faire le tour, se demander s'il n'y aurait pas une autre manière de voir les choses, et par quel bout les prendre pour les changer en mieux...

Lenny, quatre fois vingt ans, c'est l'âge de ta voix : une jeunesse enrichie par l'expérience et les rencontres...

Son rythme, son accent, sont un cadeau chaque fois renouvelé qui longtemps résonne en nous, entre souvenir d'enfance et rêves d'évasion...

Un moment de paix, de sérénité, de bonheur... Une halte nécessaire.

**Lila**

**Narcís s'impliquait au sein de l'association, avec Hélène, sa femme, adhérente, dès que cela lui était possible.**

En novembre 2010, ensemble, ils avaient mis en musique le spectacle « le couffin de l'héritage », accueilli grâce à eux à la Schola Cantorum.

Nous leur devons également l'habillage sonore de notre clip réalisé en 2017, qui accompagne les témoignages silencieux de nos adhérentes. En fin d'année dernière, trop fatigué, Narcís avait dû renoncer à donner un concert au profit de notre association.

Narcís était compositeur, pianiste, professeur de musique, lauréat de plusieurs prix internationaux, impliqué au plus haut niveau dans différents instances internationales...

Sa dense trajectoire musicale s'est manifestée dans de nombreux champs : l'accompagnement, la direction d'orchestre, l'organisation, la diffusion et la gestion musicales... sans oublier son action constante au service de la culture catalane.

<http://www.narcisbonet.org>



> *En bref*

# Le point sur notre demande de statut "DES"

En novembre, puis en février, Mme Buzyn, Ministre en charge de la santé, a apporté la même réponse aux questions écrites des élus parlementaires. Elle rappelle les recommandations de suivi médical annuel pour les « filles DES » émises par l'AFSSAPS (actuelle ANSM) en 2011, mais indique qu'en l'absence de données plus récentes, ces recommandations n'ont pas été mises à jour. La mobilisation se poursuit donc.

## Le 30 mars c'était l'Endomarch... à Paris aussi !



# Le DES dans la presse

Le dossier d'Emmanuelle Fillion et de Didier Torny, sociologues : « **Distilbène, une erreur médicale à la vie dure** » est publié dans le hors-série n° 29 de *La Recherche* (mars-avril 2019). Disponible en kiosque et sur le site internet [www.larecherche.fr](http://www.larecherche.fr)

« *Quand on me demandait si j'étais grand-mère, je me fermais comme une huître* », explique Gyslaine, adhérente de l'association, dans *Pleine Vie* (janvier 2019- n° 391).

Le dossier « **PMA : mère et grand-mère en suspension** », donne la parole à trois femmes dont les filles ont vécu un parcours en PMA. Vous pouvez vous procurer le n° sur le site [www.journaux.fr](http://www.journaux.fr)



> *Réseau D.E.S. France, c'est aussi...*

### Permanence téléphonique

au 05 58 75 50 04

Tenue par des bénévoles, merci de ne pas appeler aux heures des repas et de laisser un numéro de fixe pour être rappelé.

### Contactes locaux

Retrouvez leurs coordonnées sur le site [des-france.org](http://des-france.org), dans l'espace membre.

### Pour mon suivi gynécologique quel médecin ?



[des-france.org](http://des-france.org)

Rubrique professionnels de santé/Contact médecins DES

### Démarche intéressante : GYN&CO

Projet collaboratif et évolutif proposant une liste de professionnels établie à partir des recommandations des femmes



Site sécurisé :  
[gynandco.wordpress.com/](http://gynandco.wordpress.com/)



Association  
**Réseau DES France**  
**Victimes du Distilbène**  
N'hésitez pas à liker !



Abonnez-vous à  
**Réseau D.E.S France**  
**@assoReseauDES**



Suivez-nous :  
**association Réseau DES**  
**France DISTILBENE**