

Solidarites

.D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE - NUMÉRO 12 - DECEMBRE 1997

EDITO

Mères et filles DES, le secret est lourd à porter et n'aide pas nos enfants.

Pour certaines, les relations ne sont pas si difficiles, surtout lorsque nous osons en parler. Nous vous donnerons l'occasion de venir échanger avec d'autres mères.

Nos filles trouvent beaucoup de réconfort en échangeant, partageant auprès de jeunes femmes ou de couples, leur vécu de situations similaires.

L'année se termine, notre petite équipe s'est étoffée au cours de l'année mais nous sommes trop peu pour vous écouter pour vous aider à trouver le soutien dont vous avez parfois besoin.

Aussi puisque nous rentrons dans une période de voeux, je vais vous souhaiter pour vous et votre famille une année remplie de joies et que l'espérance, la confiance soit au centre de votre vie.

Et pour l'association, donc pour nous tous, que nous soyons plus nombreuses à découvrir la joie de partager, là où nous sommes, notre temps, nos compétences, nos expériences. Ensemble soyons solidaires.

BONNE ET HEUREUSE ANNEE A TOUS.

Anne LEVADOU

ETONNEMENT ET FIERTÉ

C'est bien ce que nous avons ressenti en apprenant que nous étions **NOMINÉ AU PRIX PRESCRIRE 1997** du livre médical et pharmaceutique... la joie aussi.

La brochure "EXPOSITION AU DES" cotoyait des ouvrages mondiaux et prestigieux comme le "Martindale", en gardant sa modeste place, bien sûr, mais tout de même...

Notre brochure correspondait bien au choix rigoureux du Comité de rédaction de la revue Prescrire qui refuse d'emblée tout ouvrage qui ne répond pas aux critères de qualité d'un ouvrage professionnel : fiabilité, adaptation aux besoins, facilité d'utilisation. Si le représentant de "Martindale" soulignait que ceux qui ont le savoir ont le pouvoir, reste que pour savoir il faut maîtriser la diffusion pour que l'information atteigne ceux ou celles qui en ont vraiment besoin.

Notre fierté, c'est la reconnaissance et la mise en lumière de notre action par des professionnels. Partagez-la avec nous !

Création d'une consultation DES à Paris

Tous les jeudis matins,
pour les filles dont la mère
a pris du Distilbène,
une consultation gynécologique

est ouverte

à l'hôpital

Saint Vincent de Paul

82, avenue Denfert-Rochereau

75014 Paris

Tél. 01 40 48 81 51 ou 52



MÈRES ET FILLES : COMMENT LE DIRE, COMMENT LE VIVRE ?

« Chère Florence, Je ne pensais pas un jour témoigner pour votre Association, mais je me sens obligé, étant tout à fait concernée par le problème, ce fameux problème du Distilbène. Mais avant de commencer mon récit je voudrais faire une petite réflexion suite à la lecture du bulletin n° 11; je l'ai fait lire à ma mère (je lui ai laissé un jour entre les mains) quand j'ai récupéré le bulletin et que lui ai posé la question : qu'en penses-tu ? Sa réponse a été : maintenant c'est plus facile d'en parler.

Eh oui, c'est plus facile, car je suis la maman d'un petit Guillaume depuis le 11 octobre 96. Je pense que cette petite phrase résumait à elle seule la lecture de votre dernière parution. »

Mme Suzanne Roudet

« Mesdames, Votre dernier bulletin m'encourage à vous écrire et ainsi apporter mon témoignage en tant que mère DES. Alertée assez tôt des conséquences du Distilbène (mes premiers renseignements datent de 1979), j'ai tenu à en parler à notre fille vers sa quinzième année (elle a 31 ans), cela a été très dur pour l'en avertir sans trop l'alarmer et la paniquer. Ce que j'avais pu lire correspondait plus à une mise en garde contre la maladie que contre une malformation génitale. Notre gynécologue, informée, a, je pense, voulu me rassurer en me disant que "cela n'arrivait qu'une fois sur 10 000"... Malheureusement, notre fille est "cette fois" et je culpabilise beaucoup en pensant qu'elle pourrait ne pas avoir le bonheur de mener une grossesse à bien. Actuellement, ses chances d'être mère sont réduites (uterus en T) mais nous espérons beaucoup et sa compréhension, notre affection réciproque et l'attitude compréhensive de notre gendre m'aident à supporter cette situation, sans minimiser la douleur que doivent supporter nos enfants. Merci pour votre bulletin qui permet de partager avec d'autres mères et filles DES notre mal-être et notre espoir. »

Madame M. Rivierre

.....

« Je suis mère DES de deux enfants : un fils de 33 ans, père de 2 petits de 7 et 5 ans, sans problème. Les problèmes sont arrivés avec ma fille, de 30 ans maintenant, et mariée depuis plus de 6 ans. j'avais entendu à la Radio, il y a bien longtemps, que le Distilbène pouvait donner le cancer chez filles. J'ai donc consulté mon gynécologue qui m'avait dit : (...) mais aucun avertissement sur les risques d'infécondité.

Après quelques années de vie commune, sans espoir d'enfant, ma fille s'inquiète auprès de docteurs en précisant qu'elle était fille-DES et là, tout se dévoile au fur-et-à-mesure des consultations. Bien sûr le tableau n'était pas rose. Nous en avons discuté ensemble, simplement. Je dirais même avec amour. Nous sommes très près l'une de l'autre, mais nous n'avons pas l'impression d'être des exceptions (...) Malgré de grands moments d'inquiétudes, notre complicité avec ma fille était si grande que nous avons conscience toutes les deux d'avoir vécu des temps très forts de notre vie.

Et notre joie est grande aujourd'hui : (...) Martin a 4 mois (...). »

Madame Després

.....

« C'est par un communiqué laconique à la radio que nous avons appris que nos cinq enfants (quatre filles et un garçon) risquaient d'avoir des déboires quand ils désireraient avoir un enfant à leur tour.

J'avoue qu'en tant que parents nous avons un peu paniqué ! Le premier réflexe se renseigner ! ... mais où ?

Nous ne connaissions pas l'association DES mais elle était probablement en train de se créer (et je dirais qu'elle continue sa création tant qu'elle n'a pas averti tous les intéressés). Mon gynécologue me semblait le plus qualifié pour cela et il s'est bien acquitté de sa tâche car, depuis un certain temps déjà, il était à l'affût de tous les articles médicaux sur le distilbène.

Il m'a conseillé d'en parler aux enfants sans les effrayer, mais de les amener à se faire examiner. Ce qui fut fait dans le calme et la confiance.

Et c'est bien le calme de mes enfants qui me surprend le plus, moi qui n'ai cessé d'être inquiète.

Quand j'en parle à mes filles, elles me répondent que plusieurs de leurs amies ont des grossesses difficiles et pas forcément à cause du distilbène; L'une d'entre elles m'a même déclaré tranquillement qu' "il y a tant d'enfants à adopter dans le monde". Résignation ? ... Philosophie ? ... Sagesse ? ... en tout cas, un état d'esprit qui a fini par réussir pour deux d'entre elles. »

Madame Levesque



Courrier

« J'ai 29 ans, je suis une enfant du Distilbène. (...) Aujourd'hui, je commence à en mesurer les conséquences: malformations (heureusement mineures) importants problèmes hormonaux, stérilité (après les procréations médicalement assistées et une grossesse extra-utérine).

Bien que j'assume physiquement et psychologiquement ces problèmes, je suis furieuse d'apprendre que la SECU ne rembourse plus qu'un frottis tous les 3 ans alors qu'il m'a été toujours fortement recommandé d'en pratiquer 2 par an ».

Madame Juliette Roger
Le Sarrat - 09140 Sentenac d'Oust

Vous avez raison d'insister : la Sécurité Sociale rembourse un frottis par an, dans la mesure où votre gynécologue le justifie.

« Je suis née le 30 mai 1970 depuis 3 ans et demi mon mari et moi passons des examens pour avoir un enfant (...) Nous devons faire cet enfant par insémination artificielle voir une FIV. Mais depuis quelques mois, nous nous faisons suivre à l'hôpital Tenon, rue de Chine PARIS 20 avec le Pr Salat Baroux et il m'a affirmé que j'avais un très petit utérus en forme de T type Distilbène. J'ai besoin de connaître les médecins compétents et leurs adresses.

J'aimerais avoir des correspondances de couples qui auraient déjà essayé d'avoir un enfant avec ou sans réussite. J'ai besoin de savoir comment risque de se dérouler la grossesse. De savoir les choses à faire et ne pas faire ».

Madame Vautrelle Laurence
31 route de Montargis - 45700 Montcresson
Tél. 02 38 90 07 24

Vos lettres sont les bienvenues.

« Je suis âgée de 25 ans et j'ai perdu mon bébé au bout de 7 mois de grossesse en janvier dernier. Après étude, mon gynécologue m'a affirmé que la cause de ce tragique événement était dû au Distilbène qu'avait pris ma mère.

Je souhaiterais que vous m'envoyiez des renseignements sur le Distilbène et tout ce que vous pourrez me dire pour m'aider pour une future grossesse afin de ne pas subir une autre perte ».

Mademoiselle Daillier Christelle
10 rue Algésiras - 29200 Brest

Ne vous découragez surtout pas : vous gardez toutes vos chances.

« Fille DES née en 1969, je suis heureusement passée à côté des conséquences les plus graves liées à une exposition in utero au Distilbène et suis maman d'une petite fille. Cela ne m'empêche pas de me sentir concernée et de soutenir votre association. (...)

Parmi vos témoignages, nombreuses sont celles ayant vécu un accouchement prématuré. Pour ma part l'inverse se produisit: terme largement dépassé, accouchement déclenché...sans succès: 1 cm de dilatation en 10 heures et finalement une césarienne.

Le diagnostic du corps médical, sans toutefois de certitude, fut que les fibres nécrosées présentes sur le col de l'utérus, conséquence de l'adénose cervicale due au Distilbène, ne réagirent pas aux substances (pourtant administrées à forte dose) devant déclencher les contractions. (...)

Mon histoire est de toute façon heureuse; j'entamerai mes grossesses futures avec encore plus de confiance. Je sais qu'heureusement je ne suis pas stérile. J'ai vécu avec cette angoisse assez longtemps et je pense que ma mère également ».

Madame Valérie Riche - Champenois
20 rue des Bois - 78510 Triel sur Seine

Voici un témoignage encourageant pour toutes celles qui débutent une grossesse, merci à toi Valérie !



Permanence de l'Association

NOUVEAU ET IMPORTANT

Désormais "Réseau-D.E.S" a une permanence de 14 à 18 heures le premier vendredi de chaque mois à la Maison des Associations de Paris (Forum des Halles niveau 3, Grande galerie CIDEX 116 - 75045 Paris Cedex 01).

Permanence assurée par Ghislaine Desplanches, sage-femme.

IL N'Y A PAS QU'A PARIS !

Cette année nous avons pu nous rencontrer au cours de réunions ou de permanences les :

- 19 mars à Lyon
- 21 mars à Fontenay-le-Fleury
- 9 avril à Angers
- 26 avril à Paris
- 13 mai à Marseille
- 15 mai à Nice
- 6 juin à Fontenay-le-Fleury
- 16 juin à Toulouse
- 16 octobre à Saint-Etienne
- 17 octobre à Lyon
- 18 octobre à Grenoble
- 12 décembre à Fontenay-le-Fleury

CARNET ROSE

*Envoyez-nous vos faire-part
annonçant l'arrivée de votre enfant.
Cela est toujours
un rayon de soleil pour nous tous !*

COLINE, née le 22 juillet, fille d'Emanuelle et Jérôme Dalibart Pelhate.

MARTIN, né le 22 septembre, fils de Céline et Didier Motti.

CLEMENCE, née 2 octobre, fille de Christine et Daniel Salmon.

DUNCAN, né le 11 octobre 1997, fils de Laurence et Christophe Fortunier.

Pour mémoire

Le D.E.S., ou diéthylstilbestrol, est une hormone de synthèse commercialisée depuis 1948 en France, vendue sous les noms de Distilbène® et Stillbestrol-Borne®.

Il a été prescrit pendant une trentaine d'années aux femmes pendant la grossesse pour prévenir les fausses couches et traiter les hémorragies gravidiques.

Le D.E.S. est notamment responsable d'anomalies génitales chez les enfants des femmes qui ont pris le médicament.

D'autres œstrogènes peuvent être incriminés dans les lésions provoquées par l'exposition in utero au D.E.S. : Diénestrol (Cycla-diène®) et Cycloestrol (Hexo-estrol®).

Aujourd'hui, le Distilbène est prescrit dans le seul traitement du cancer de la prostate.

A noter

17 janvier 1998 : Lille, Réunion d'Informations.

4 avril 1998 : Paris, Pour les "Mères DES"- Groupe de Paroles.

25 avril 1998 : Paris, Pour les "Filles DES"- Carrefour Rencontre.

26 avril 1998 : Paris, Formation des "Contacts locaux".

Pour toutes ces réunions, vous recevrez un courrier vous précisant le lieu, l'heure et les noms des intervenants.

Les prochains numéros de "Solidarités .D.E.S." seront consacrés à :

Solidarités .D.E.S.

Bulletin de l'Association Réseau-D.E.S. France regroupant des personnes concernées par le Distilbène (Diéthylstilbestrol)
44 rue Popincourt 75011 Paris

Directrice de la Publication : Anne Levadou

Adhésion à l'association : 100 F (journal inclus)

Rédaction et dessins : Florence Cavalier, Anne Levadou
Merci pour les témoignages reçus qui nous ont aidés.

Mise en page et édition : W Associés