

Solidarités

.D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE - NUMÉRO 17 - MARS 1999

EDITION
Ce Solidarités D.E.S vous arrive avec le printemps, une saison toujours synonyme de changement. Nous n'avons pas beaucoup innové... mais, vous aurez noté cependant la présence de la liste des contacts locaux, qui figurera désormais dans chaque numéro.

E
Comme vous le voyez, il y a des manques... alors, n'hésitez pas, contactez-les pour savoir en quoi cela consiste et nous espérons que certaines d'entre-vous nous rejoindront. Car c'est ensemble que nous pouvons nous aider, nous soutenir, avancer dans ce labyrinthe que représentent les conséquences du D.E.S syndrome.

Anne LEVADOU

Compte rendu de la réunion du 4 avril 1998 avec le docteur Kunstmann, andrologue au service Biologie de la Reproduction du Pr. Joannev à l'hôpital Cochin.

Le Dr Kunstmann répond aux questions concernant les problèmes liés à l'exposition au D.E.S. in utero des garçons.

Peut-on rassurer les fils D.E.S. ?

A priori, oui : il semble que l'exposition au DES in utero ait eu chez eux un bien moindre retentissement que chez les filles.

Dans quels domaines peut-on parler d'un effet D.E.S. ?

Sur le plan anatomique on note une fréquence un peu plus élevée pour les garçons exposés :

- de petites malformations de la verge : rétrécissement du méat urétral, ouverture du méat urétral à la base de la verge (hypospadias). Dans ce cas, l'émission du sperme peut être gênée, mais il n'existe pas forcément un déficit de la spermatogénèse.
- de kystes de l'épididyme
- d'anomalies testiculaires à type de diminution de volume, d'un retard voire d'une non descente des testicules (cryptorchidie) qui peut poser un réel problème de fertilité s'il n'est pas pris en charge le plus tôt possible.

En ce qui concerne la fertilité, une étude menée aux USA sur 30 ans n'a pas montré de différence entre un groupe de gar-

çons exposés au D.E.S. in utero et un groupe dont la mère avait pris un placebo. Néanmoins ces anomalies se rencontrent aussi en dehors du cadre spécifique de l'exposition au DES. En ce qui concerne la fertilité proprement dite, certaines études ont montré une diminution de la production spermatique tant sur le plan quantitatif que qualitatif mais une étude américaine portant sur l'expression de la fertilité 40 ans plus tard n'a pas montré de différences entre un groupe de garçons exposés au DES in utero et un groupe dont la mère avait pris un placebo.

Faut-il mettre un fils D.E.S. en garde contre une éventuelle difficulté à concevoir ?

S'il paraît nécessaire d'envisager de corriger une anomalie anatomique telle que l'hypospadias ou un retard de descente testiculaire, il ne paraît pas judicieux d'inquiéter un jeune garçon ayant été exposé au DES sur ses chances futures de conception, tout au moins avant qu'il ne cherche à concevoir un enfant. Tout au plus pourrait-on conseiller à un couple de ne pas différer trop longtemps un projet d'enfant, compte tenu d'une possible baisse de la spermatogénèse avec l'âge.

A noter que plusieurs études internationales font état d'une probable baisse de la production spermatique depuis la fin des années 40 et ce indépendamment du facteur âge (si des facteurs comportementaux sont probables, les indices en faveur de facteurs environnementaux s'accumulent. De nombreuses substances, soit oestrogéniques autres que le DES, soit mimant au plan chimique les oestrogènes, pourraient entre autres, être responsables d'une perturbation de la spermatogénèse).

Enfin on peut actuellement relativiser les difficultés à concevoir dans des conditions naturelles compte tenu des progrès réalisés par le biais des nouvelles techniques d'aide médicale à la procréation.

Chaque cas est bien sûr individuel, mais il peut sembler prudent de conseiller au jeune couple de ne pas différer trop



longtemps un "projet d'enfant", ceci pour tenir compte d'une baisse de la fertilité masculine en général qui commence à devenir significative (le D.E.S. n'est pas seul en cause, toutes les substances oestrogéniques sont impliquées. D'autres facteurs, non encore identifiés, concourent à cette tendance d'un appauvrissement du sperme).

En cas de difficultés concevoir, que faire ?

Tout d'abord pratiquer un bilan de fertilité du couple qui comprend, entre autres, un spermogramme, lequel va renseigner sur le nombre et la qualité des spermatozoïdes.

Il faut d'ailleurs savoir que la spermatogénèse est un processus physiologique long (2 mois 1/2), très sensible et qui peut donc être perturbé de façon transitoire. (Aussi est-il inutile de s'affoler si les résultats sont perturbés sur un seul examen. Un contrôle doit être effectué trois mois plus tard et il peut témoigner de la normalisation des valeurs spermatiques). En cas de confirmation d'une déficience spermatique, il faut consulter un andrologue.

La plupart des situations d'hypofertilité masculine peuvent désormais être surmontées grâce à l'aide des techniques d'aide médicale à la procréation que sont :

- l'insémination avec sperme du conjoint,
- la fécondation in vitro, laquelle peut être assistée par la micro injection d'un spermatozoïde dans chaque ovocyte lorsqu'il ne reste plus qu'un nombre très faible de spermatozoïdes dans le sperme.

L'azoospermie est-elle surmontable ?

En cas d'absence totale de spermatozoïdes dans le sperme, il importe de vérifier son origine. S'agit-il d'un obstacle mécanique sur les voies excrétrices du sperme, auquel cas une intervention chirurgicale pourra, soit établir la perméabilité, soit aider à prélever des spermatozoïdes en amont de l'obstacle. Ou bien s'agit-il d'un défaut de fabrication des spermatozoïdes au niveau testiculaire, dans ce cas une biopsie testiculaire pourra parfois permettre de trouver quelques micro foyers d'une spermatogénèse persistante. L'extraction de ces spermatozoïdes pourra permettre de tenter une FIV (fécondation in-vitro) avec ICSI (insémination cytoplasmique sperma-injection). On peut aussi être amené à ne retrouver que des cellules spermatiques n'ayant pas terminé leur maturation du type spermatides. Néanmoins le fait de concevoir un embryon à partir d'une cellule qui n'est pas encore parvenue à maturité, n'expose-t-il pas à des risques pour son bon développement ? S'il existe actuellement deux cas de grossesses avec spermatides en France, le Conseil National d'Éthique a jusqu'alors déconseillé de poursuivre de telles tentatives.

À l'occasion de l'entretien avec le Docteur Kunstmann, et par le biais de questions de parents, ont été évoqués des problèmes sortant du domaine de l'urologie.

Ainsi la question de savoir s'il est possible d'établir un lien entre la prise du D.E.S. et l'existence d'autres malformations ou la survenue de problèmes cardiaques.

De même, des troubles psychologiques pourraient-ils être reliés d'une quelconque manière à cette exposition in utero ?

Le Docteur Kunstmann a répondu sur le plan général que ces pathologies ne faisaient l'objet d'aucune étude statistique.

Anne Levadou se joint à lui pour demander aux parents concernés, d'interroger les services hospitaliers où ont été suivis leurs enfants afin de savoir s'il s'agissait de cas isolés, comme il s'en produit dans la population générale ou si un lien, même indirect, peut être établi avec le D.E.S.

Elle réaffirme devant l'assistance que l'association ne se désintéresse pas des autres manifestations pathologiques connues ou à connaître de l'exposition au D.E.S., mais que les moyens limités de l'association la contraignent à fixer des priorités en ce qui concerne l'information et la prévention (dépistage de l'adénocarcinome à cellules claires, conduite des grossesses à risque des filles D.E.S.)

Le 4 avril 1998, le Dr. Jana Zahradkova, (mère D.E.S.) gynécologue à Brno en Tchéquie, a répondu à nos questions sur la ménopause.

Qu'est-ce que la ménopause ?

C'est l'arrêt de la fonction ovarienne se produisant vers la cinquantaine et après lequel il n'y a plus ni ovulation, ni fécondation, ni menstruation.

En fait, la ménopause est un phénomène naturel qui se "prépare" pendant une période assez longue (parfois des années), caractérisée par de possibles irrégularités du cycle et par l'apparition de diverses manifestations plus ou moins gênantes.

Si la ménopause est un phénomène naturel, pourquoi proposer un "traitement" ?

Peut-être faudrait-il parler plutôt d'"aménagement". L'hormonothérapie substitutive permet de :

- réduire les inconvénients fonctionnels de la ménopause : bouffées de chaleur, insomnies, troubles de l'humeur, sécheresse cutanée, etc...
- préserver le capital osseux en évitant l'ostéoporose liée à la baisse des oestrogènes.
- ne pas perdre le bénéfice de la protection hormonale vis-à-vis des accidents cardio-vasculaires (les femmes, qui sont relativement protégées jusqu'alors, tendent à retrouver après la ménopause le même taux de risque que les hommes).

En quoi consiste le traitement substitutif ?

Il associe un oestrogène (sous forme de gel à appliquer sur la peau ou de patch) et un progestatif par voie orale (progestérone micronisée : utrogestan, ou rétroprogestérone : duphas-ton)

Quand doit-on commencer ?

Lorsque la ménopause est établie, soit un an après les dernières règles.

En cas de doute, le gynécologue prescrira un progestatif pendant trois mois. Si les règles ne surviennent pas, on pourra commencer le traitement substitutif.

Chez la femme hystérectomisée, des dosages hormonaux permettront de vérifier que la ménopause est installée.

Y-a-t-il des contre-indications ?

Oui, elles peuvent être :

absolues : cancer du sein, thrombo-embolie, phlébite, saignement vaginal inexpliqué
relatives : dysplasie du sein, maladie herpétique, fibrome, diabète

Y-a-t-il des précautions particulières ?

Avant de prescrire le traitement, le gynécologue établit un "check-up" qui comprend :
un examen clinique comportant un frottis vaginal et un bilan biologique.

Un entretien permettant de faire le point sur les problèmes de santé personnels et familiaux (on sait maintenant que la prise d'oestrogènes est susceptible d'aggraver un cancer du sein déjà déclaré alors qu'elle semble avoir un effet bénéfique en ce qui concerne les problèmes cardio-vasculaires, l'ostéoporose ou la survenue éventuelle d'une maladie d'Alzheimer).

Y-a-t-il une surveillance particulière ?

Plutôt un suivi attentif, en particulier pour les mammographies, qui doivent être réalisées très régulièrement.

L'administration de D.E.S. pendant leurs grossesses doit-elle être prise en compte dans l'établissement du traitement substitutif pour les mères D.E.S. ?

Oui.

Le Docteur Zahradkova recommande un traitement hormonal substitutif individuel modéré en divisant par deux la dose d'oestrogène (soit un patch de 25 mg ou 1/2 dose de gel), associée à un progestatif (progestérone micronisée : utrogestan, ou rétroprogestérone : diphaston) par voie orale; et cela en régime continu.

LES APRES MIDI DE MATERNITE ET COMMUNICATION

Association des sages femmes

OUVERT À TOUS PUBLICS

La prochaine réunion aura lieu le :

MARDI 4 MAI 1999

18 h 30 à 21 h

Elle aura pour thème :

« *Q'attendez-vous d'une sage-femme ?* »

RENDEZ-VOUS : MEDITEL

28 bld Pasteur - 75015 PARIS

Tél. : 01 45 67 08 77 - Métro : Pasteur

participation aux frais de 50 F pour les non-adhérents

TEMOIGNAGES

Ces quelques extraits de lettres trouveront certainement un écho en chacun de nous...

...Avec pudeur et tendresse, un couple évoque le parcours de l'homme exposé au D.E.S. in utero :

... il était né avec un hypospadias assez sévère ayant nécessité de nombreuses interventions chirurgicales jusqu'à l'âge de treize ans. Il m'a raconté tous ses moments difficiles, faire pipi assis, la peur du sport avec ses douches collectives, la peur de se montrer nu devant une femme, la honte de son corps, tout cela vécu dans un immense silence familial avec une impression d'être traité comme un " sous homme ".

Par la suite nous avons appris que non seulement le DES était la cause de cet hypospadias mais aussi d'une probable stérilité. A cette même époque nous avions le désir de nous marier, s'est alors posé une nouvelle épreuve pour lui comme pour moi. Quel sens donner à notre mariage s'il n'y avait pas d'enfant ? Il a eu le courage de faire un spermogramme qui a révélé des spermatozoïdes de bonne qualité mais en nombre peu important.

Nous avons tout de même voulu nous marier et aujourd'hui nous espérons que lorsque nous voudrions avoir des enfants, ils ne tarderont pas "à montrer leur bout de nez".

B et G

La médecine nous éclaire sur le possible et le vraisemblable, mais souvent, contre toute attente, la vie retrouve sa place :

Il y a seulement un an, nous étions complètement désespérés suite à tous ces échecs (plusieurs interruptions de grossesse, nombreux traitements ...), mais nous n'avons pas baissé les bras.

Rester alitée pendant sept mois n'est pas facile. Cela demande beaucoup de patience, de compréhension de la part de l'alitée, mais aussi de son entourage. Moments d'angoisse, crises de larmes... Il faut rester optimiste et penser à ce petit être qui grandit.

Si nous pouvons aider, soutenir moralement des couples "fatigués" par des échecs, n'hésitez pas à leur communiquer notre numéro de téléphone : MIREILLE et GILLES au 04 74 69 13 74

... Mon mari et moi-même étions désespérés. Psychologiquement et physiquement, je ne me sentais pas capable d'affronter toutes ces fausses couches.

En avril 1997, à une réunion organisée par le Réseau DES, nous avons rencontré un couple ayant adopté des enfants étrangers. Cela faisait longtemps que nous envisagions cette solution, mais nous ne savions comment nous y prendre. Et, en mai 1997, nous entamions les démarches auprès de la Direction de la Solidarité pour adopter à notre tour. Nous étions enfin prêts.

Mais à notre grande surprise, sans aucun traitement, je suis tombée enceinte mi-mai ... ce fut la panique... je fus mise en arrêt de travail et je dus rester allongée... Nous avons toujours la crainte que ce rêve ne se termine de façon tragique.

Et pourtant, Lilian est né le 22 janvier 1998 à 37 semaines de grossesse, avec 3,250 kg pour 48 cm, en parfaite santé.

Madame Pascuzzo

Petite chronique de l'assos...

Lila elle a dit "c'est très compliqué!". Alors moi j'ai dit : attends, je t'aide. Tu vas voir, je vais trier tous les "i" (ça je sais bien les reconnaître, et même les majuscules, ceux-là qu'ils ont pas de point dessus).

Mais les "i", elle a dit, ça l'avance pas. Il faut juste mettre des croix en faisant bien attention pour pas se tromper de ligne.

J'ai regardé sur la feuille et y'en avait déjà tout plein, des croix. J'ai dit : c'est pas difficile, tu veux que je continue ?

Alors là, ma Lila, elle a sauté sur sa chaise comme le jour où j'avais mis le masque de loup, et elle a crié : TOUCHE PAS ! C'est l'imprimé de la CNIL !

J'ai bien vu qu'elle était un tout petit peu énervée, mais c'est pas grave, elle a dit, ça va passer dès qu'elle aura fini ce travail, qu'elle est toute seule à Paris pour le faire.

Moi j'ai dit : ben, pourquoi tu appelles pas ta copine Anne, celle-là qui a des yeux bleu clair qu'on dirait que c'est toujours le matin quand on la regarde. Elle sait pas les mettre, les croix ?

Si, elle a dit, bien sûr, sauf qu'elle est en train de faire des confitures de coings pour l'hiver, là-bas, dans son Sud de la France!...

Moi dans ma tête j'ai pensé : tiens, ya une chose que je vais faire d'utile quand même, je vais encore m'occuper de la petite chronique, et comme ça ma grand-mère elle aura plus de temps pour ses croix...

Bon, alors quoi, je vous embrasse tout le monde : Aricie

CARNET ROSE

*Envoyez-nous vos faire-part de naissance :
C'est un rayon de soleil pour nous tous !*

Marina née le 17 décembre 1998, fille de Mireille et Gilles Perrot

Axelle, née chez les Vinot, le 6 Janvier 1999

*Ludwig, né le 30 Janvier 1999, fils de Monsieur et Madame
André Annick*

Pauline, née le 25 décembre 1998, fille de Nicolas et Magali Ravaut

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 : Constance de Champris, Lila, Anne Levadou
Merci pour les témoignages reçus qui nous ont aidés.

Mise en page et édition : W Associés

PERMANENCE de l'Association

Réseau D.E.S assure une permanence de 10h à 12h30
le premier mercredi de chaque mois,
à l'Espace Associatif Parisien
32, Quai des Célestins
75004 Paris
Tél. : 01 42 76 73 47

CARREFOUR RENCONTRE

8 MAI 1999 à 14 heures à l'hôpital Saint Vincent de Paul
82, avenue Denfert-Rochereau
75014 Paris
Salle Couvelaire
Comme tous les ans nous vous attendons vous, filles
ou fils D.E.S avec votre compagne ou compagnon
Les Docteurs Sylvie Bulwa et Ghada Hatem répondront à vos questions

CONSULTATION D.E.S

Tous les Vendredis matins une gynécologue spécialiste
du D.E.S assure une consultation à l'hôpital Saint
Vincent de Paul
82, avenue Denfert-Rochereau
75014 Paris
Tél. : 01 40 48 81 51 ou 52

**Pour une information, un conseil,
une parole d'amitié, n'hésitez pas à appeler !**

BOUCHES DU RHONE

Maryvonne (mère)
Tél. : 04 50 02 83 07
ou 06 81 99 49 91

BRETAGNE

Brest : Madeleine (mère)
Tél. : 02 98 34 03 36
Vannes : Nicole (mère)
Tél. 02 97 63.13.71

FRANCHE COMTE

Babeth (mère)
Tél. : 03 84 75 37 09

LOIRE

Bernadette (mère)
Tél. : 04 77 25 95 34

LORRAINE

Epinal: Judith (fille)
Tél. : 03 29 34 30 04

Nancy : Liliane (mère)
Tél. : 03 83 24 41 81

MIDI PYRENEES

Montpellier : Isabelle (fille)
Tél. : 04 67 58 86 00

Toulouse : Christine (fille)
Tél. : 05 61 08 15 63

NORD

Anne-Françoise (fille)
Tél. : 03.20.56.83.60

PAYS DE LOIRE

Nantes: Catherine (fille)
Tél. : 02 40 06 25 23
Nantes: Lucette (mère)
Tél. : 02 40 65 17 57

REGION PARISIENNE

Florence (fille)
Tél. : 01 34 60 21 92
Emmanuelle (fille)
Tél. : 01 48 99 20 69

RHONE-ALPES

Marie-Noëlle (fille)
Tél. : 04 76 35 30 74

RHONE

Caroline (fille)
Tél. : 04 74 90 23 44

Une permanence téléphonique est assurée

Mercredi : Lenny
Tél. : 01 39 83 84 46

Vendredi : Claire
Tél. : 01 43 24 39 00

Pour les problèmes liés à la grossesse

Ghislaine (sage-femme)
Tél. : 01 48 09 88 08