

Solidarités

.D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE - NUMÉRO 22 - JUIN 2000

Vous découvrirez, dans ce numéro, la composition de notre Conseil Scientifique. Nous devons nous réjouir de l'intérêt toujours renouvelé de ses membres participants. L'existence même de ce conseil, les études qu'il mène et les réponses qu'il apporte constituent une véritable référence qui permet à l'Association de faire prendre ses problèmes en considération, d'entrouvrir et d'ouvrir des portes et d'obtenir une meilleure écoute.

En attendant le rendez-vous de septembre, nous souhaitons que l'été soit l'occasion pour chacun d'entre vous de goûter calme et repos... et pour toutes celles dont le repos est "forcé", que ce temps soit entouré de confiance.

Anne LEVADOU



CONSEIL SCIENTIFIQUE

La réunion annuelle s'est déroulée le 28 mars dernier dans les locaux du ministère de la solidarité. Seize des membres du Conseil étaient présents, les six absents nous avaient manifesté leur solidarité et leur soutien.

La réunion de l'année dernière avait été une prise de contact, celle de cette année fut une réelle journée de travail. Elle a permis de mesurer l'importance des travaux à mettre en place.

Nous avons rencontré auprès de tous les spécialistes présents une écoute et une volonté de partici-

pation remarquables. Tous sont prêts à appuyer nos démarches et à travailler selon les priorités qui sont les nôtres: aider concrètement les victimes du distilbène dans tous les domaines où les connaissances le permettent et faire avancer les recherches dans les secteurs où l'on manque encore d'informations et d'études concluantes.

La plupart de ces travaux ne pourront d'ailleurs se mener qu'avec votre aide et vous serez donc sollicités prochainement.



LISTE DES MEMBRES DU CONSEIL SCIENTIFIQUE de RESEAU-D.E.S. France

Dr Pierre ARNOULD	Hôpital Edouard Herriot - Lyon
Dr Jean BELAISCH	Paris
Pr Bernard BLANC	Hopital de la Conception - Marseille
Dr Anne CABAU	Paris
Dr Jean-Marie COHEN	OPEN ROME
Dr Maryse DUMOULIN	Maternité Jeanne de Flandres - Lille
Dr Elisabeth ELEFANT	Hôpital Saint-Antoine - Paris
Dr Sylvie EPELBOIN	Hôpital Saint-Vincent de Paul - Paris
Pr Hervé FERNANDEZ	Hôpital Antoine Bécère - Clamart
Pr René FRYDMAN	Hôpital Antoine Bécère - Clamart
Dr Olivier GARBIN	C.M.C.O. - Strasbourg
Pr Bernard HEDON	C.H.U. - Montpellier
Dr Jean-Marie KUNSTMANN	Hôpital Cochin - Paris
Pr Xavier LECOUTOUR	C.H.U. Côte de Nacre - Caen
Pr Patrice LOPES	C.H.U. - Nantes
Pr Pierre MARES	Hôpital Caremeau - Nîmes
Pr Bernard-Jean PANIEL	C.H.I.C. - Créteil
Pr Emile PAPIERNIK-BERKHAUER	C.U. Baudelocque - Paris
Pr Jean-Claude PONS	C.H.U. - Grenoble
Pr Christian QUEREUX	Hôpital Maison Blanche - Reims
Pr Michel TOURNAIRE	Hôpital Saint-Vincent de Paul - Paris
Pr Hélène VERDOUX	C.H. Charles Perrens - Bordeaux
Mme Constance de CHAMPRIS	Secrétaire de Réseau D.E.S. France
Mme Marie FORESTIER	Coordinatrice du Conseil Scientifique
Mme Anne LEVADOU	Présidente de Réseau D.E.S. France



C'est ainsi qu'avec l'appui et la coopération de ce Conseil, nous allons :

- poursuivre et préciser notre action auprès de la CNAMTS (caisse nationale d'assurance maladie) pour une meilleure prise en charge de tous les problèmes spécifiques que rencontrent les femmes - D.E.S. souhaitant avoir des enfants ;
- produire une série de documents d'aide et d'information recensant les difficultés des filles D.E.S. et les pratiques médicales "incontournables" pour jalonner les différentes étapes de leur parcours de femme ;
- faire le point des connaissances scientifiques sur :
 - les problèmes de la troisième génération,
 - l'évaluation de l'hystéroplastie d'agrandissement,
 - l'exposition pré-natale aux oestrogènes de synthèse et les troubles psychiatriques à l'âge adulte.

Dans ces deux derniers cas, l'état des connaissances

actuelles ne permettant pas de donner une réponse fiable, nous mettons en place avec ce Conseil, des procédures d'évaluation et d'enquête.

Une telle démarche nécessite un peu de temps.

Une fois ces documents et ces procédures mis en oeuvre, vous en serez personnellement destinataires et informés et nous lancerons une campagne d'information dans les media et les organismes associatifs et professionnels.

Nous sommes tous au travail et vous donnons rendez-vous en septembre.

Marie Forestier

La subvention de 15.000 francs, que nous a accordée la société NESTLE France S.A. a permis de couvrir en partie les frais de cette journée, nous les en remercions; un grand merci également à la société OPEN ROME (J.M. Cohen, M. Forestier) qui nous apporte bénévolement son soutien logistique, ses conseils et la coordination.

TEMOIGNAGES

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

La Consultation D.E.S. à l'hôpital Saint Vincent de Paul, qu'on se le dise...

L'article paru en février dernier dans 60 Millions de Consommateurs m'a fait connaître votre association à laquelle j'ai adhéré immédiatement.

A la lecture des courriers, mon mari et moi-même avons décidé de venir à Paris - nous habitons le Lot - pour un "week-end Distilbène".

Notre rendez-vous avec le docteur, spécialiste du D.E.S., a été LA consultation que nous espérions depuis longtemps : un entretien d'une heure qui nous a permis de poser toutes les questions encore en suspens, dans un climat d'écoute attentive et de grande chaleur humaine.

La gentillesse, la disponibilité et le grand professionnalisme de ce docteur nous ont fait un bien précieux.

Un conseil d'une fille D.E.S. : n'hésitez pas à vous déplacer et à prendre l'avis de la spécialiste en ce domaine, cette démarche ne pourra vous être que bénéfique.

Le lendemain, nous nous sommes rendus à la conférence-débat organisée par l'association, ce qui nous a permis de mieux comprendre le problème dans son historique et de nouer des contacts. Merci à vous toutes pour tout ce que vous faites.

MP

**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

**Ne négligez pas cette occasion de faire
le point avec un spécialiste du D.E.S.**

Un message pour nos mamans.

Anne-France, fille-D.E.S., a eu deux garçons après un long parcours (inséminations artificielles, nombreuses hospitalisations, alitement quasi-total, menaces graves d'accouchement prématuré).

"S'il vous plaît, arrêtez de vous sentir responsables de notre situation. Si vous avez pris du Distilbène, c'était pour "sauver" votre grossesse. Aujourd'hui, nous sommes là, et cela grâce à vous. Merci ! ...

...Arrêtez de dire "Si j'avais su...". Nous ne sommes pas médecins, mais des patients. Nous leur faisons confiance, certains en ont abusé. Voilà où le sentiment de culpabilité doit émerger, chez eux, mais sûrement pas chez vous, chères Mamans.

Il faut continuer notre combat du Distilbène.

Il faut parler, communiquer, pour que d'autres ne souffrent pas, ne perdent pas espoir.

Il faut continuer ce combat pour que le "cas-D.E.S." ne se reproduise pas avec un autre médicament "...

S.O.S. Solidarité

"... J'angoisse naturellement ; alors face aux difficultés probables pour une fille-D.E.S., je me pose des questions. J'ai "très peur", aussi, j'aimerais être en contact avec d'autres jeunes femmes. MERCI".

Mademoiselle Valérie Arrindarré,
4 rue des Bouchers, Appt.101, O2460 La Ferté Milon
tél. 03.23.96.47.13

LES REUNIONS DE L'ASSOCIATION

La journée "Réflexion sur le désir d'enfants"

Nous étions une vingtaine seulement, la plupart étaient venus en couple.

Les intervenants ont été de grande qualité et les témoignages extrêmement profonds et touchants sans toutefois manquer d'humour.

A la demande de tous, nous reprogrammons cette journée le 7 octobre à l'hôpital St Vincent de Paul pour que vous soyez plus nombreux à pouvoir en bénéficier. N'hésitez pas à nous appeler pour des informations supplémentaires et inscrivez-vous auprès des permanentes!

La journée "carrefour-rencontres"

Une trentaine de participants dont certains avaient été informés par internet, sont venus s'informer auprès du Docteur Claire-Noëlle Collardey et échanger avec les uns et les autres.

Lauréanne nous a appelé à la suite de cette rencontre pour nous faire part de son enthousiasme :

" Ouf ! Ca fait du bien d'entendre un médecin nous parler comme ça : simple, clair, efficace; dire " je ne sais pas ", reconnaître les erreurs, se révolter, en fait, être en phase avec nous !

Du coup, on peut tout dire, et c'est ce qui s'est passé! Merci et Bravo! "

Rendez-vous l'année prochaine à la même époque! Quelques mères s'étant égarées cette année, nous rappelons que cette journée carrefour est exclusivement réservée aux enfants D.E.S. et à leurs conjoints et qu'une réunion "spécial-parents D.E.S." sera organisée courant novembre.

La journée de formation des contacts locaux et des membres actifs

Rendez-vous est pris pour le 8 octobre prochain à l'hôpital St Vincent de Paul. Si vous souhaitez devenir membre actif de l'association, n'hésitez pas à nous contacter pour profiter de cette journée!

Petite chronique de **ASSOS...**

Dans l'attente du prochain passage de notre présidente, j'avais mis de côté deux excellents bocaux de ratatouille (légumes lavés à l'eau de source, s'il vous plaît !) et une petite provision de couscous instantané.

Tout cela ajouté au plaisir de sa conversation a fait merveille. Et j'en ai appris des choses !

Savez-vous qu'aux Pays-Bas, on compte quatorze mille filles DES regroupées en association ?

J'ai cru sur le moment qu'il y avait un problème de conversion (comme avec l'euro). Mais pas du tout elle m'a dit, la présidente : c'est le nombre véridique.

Quatorze mille, imaginez...

Quatorze mille filles batifolant dans les champs de tulipes...

Et nous, et nous, et nous ?

A Réseau-DES France : (mères + filles) - (mères) = environ 400, le compte est bon.

C'est pas si mal... et toniques !

Avec elles, c'est sûr, on ne va pas donner dans la complainte.

Un ange souriant passe... (c'est lundi de Pâques...) on rêve... Vrai qu'elles sont belles, nos filles...

Dans un coin de mon écran vidéo intégré (oui, oui, ça fonctionne comme ça dans ma tête maintenant : les grand-mères de l'assos sont parfaitement recyclées) s'agit une petite silhouette que je ne nommerai pas ici car je suis de temps en temps en bisbille avec elle: "Alors, c'est vraiment vrai que c'est toi qui l'as faite, ma maman ?" Mais oui, c'est vraiment vrai : c'est nous qui vous avons faites, toutes autant que vous êtes, et...savez-vous ?

Je crois bien que c'est ce que nous avons fait de MIEUX !

Lila

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 70 63 57 83

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

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

MIDI PYRENEES

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

Agnès (fille)

Tél. : 04 99 63 04 37

Toulouse :

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

NORD

Anne-Françoise (fille)
Tél. : 03.20.56.83.60

Anne Maria (fille)
Tél. : 03 20 15 26 39

PAYS DE LOIRE

Nantes : Catherine (fille)
Tél. : 02 40 06 25 23

Nantes : Lucette (mère)
Tél. : 02 40 65 17 57

REGION PARISIENNE

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

Lundi : Élisabeth (fille)
Tél. 01 34 52 06 87

Mercredi : Lenny (mère)
Tél. : 01 39 83 84 46

Vendredi : Claire (fille)
Tél. : 01 43 24 39 00

Pour les problèmes
liés à la grossesse

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

CONTACTS ADOPTION

NORD

Anne-France (fille)
Tél. : 03 20 98 57 94

REGION PARISIENNE

Frédérique (fille)
Tél. : 01 34 60 95 55

Florence (fille)
Tél. : 01 34 60 21 92

Élise (fille)
Tél. : 01 46 23 81 77

SUD-OUEST

Nicole (fille)
Tél. : 05 57 70 68 30

BON A FAIRE SAVOIR

Adhérent (e) s de la région parisienne,
faites connaître le plus largement possible autour
de vous l'existence de la Permanence

le 1er mercredi de chaque mois - 10h-12h30

ESPACE ASSOCIATIF PARISIEN

32 quai des Célestins - 75004 PARIS
Tél. 01 42 76 73 47 - Métro : Sully-Morland

CARNET ROSE

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

Romain, né le 5 novembre 1999, fils de Nathalie et Robert Diurno

Marie et Quentin, nés le 15 décembre 1999, petits-enfants de Monsieur et
Madame Alain Balbous

Timothé, né le 4 janvier 2000, fils de Sabrina et Franck Naud

Thomas, né le 13 janvier 2000, fils de Véronique et Eric Champy

François, né le 8 février 2000, fils de Frédérique et Dominique Bor

Enzo, né le 13 février 2000, fils d'Angélique et Alain Fantone

Théo, né le 29 février 2000, fils de Florence et Gilles Courtiau

Camille, née le 6 mars 2000, fille de Céline et Serge Garnier

Romain, né le 9 avril 2000, fils d'Isabelle Audelan et Laurent Danielou

Victor, né le 15 avril 2000, fils de Bénédicte et Jean-Marc Baxerres

Elodie, née le 15 mai 2000, fille de Laurence Piffeteau et Sébastien Guéret

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

TÉL./FAX 01 40 21 95 13

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