

Dernières nouvelles

L'actualité de ces derniers mois a été d'une grande richesse, que de nouvelles !

La première : **Le jugement** du 24 mai reconnaissant la responsabilité du laboratoire UCB PHARMA. C'est une grande victoire que nous partageons tous ensemble, d'abord avec ceux qui sont touchés personnellement et dans leurs familles, mais aussi avec ceux qui nous soutiennent depuis longtemps par engagement face aux conséquences de l'exposition in utero au Distilbène®, dont les avocates et les professionnels de la Santé, et aussi dans le monde avec tous les groupes DES-ACTION.

Nathalie et Ingrid ont donné le ton, aucune indemnisation ne pourra leur faire oublier les conséquences des traitements dans leur vie.

MAIS la responsabilité du laboratoire a été reconnue.

Pour tous un grand pas a été franchi, et ce jugement doit stimuler l'association pour continuer ses actions, pour que chaque "fille DES" soit informée, pour que chaque grossesse d'une jeune femme DES soit prise en charge et que la grande prématurité soit exceptionnelle. Pour toutes ces causes, nous devons continuer à nous battre.

Lors du conseil d'administration de ce 2 juillet 2002, les changements suivants ont été approuvés :

SOLIDARITÉS parution en octobre et avril d'un journal de 8 pages, afin d'avoir une meilleure présentation et avoir la place pour traiter les sujets. Et vous recevrez dans l'intervalle, sous forme de Dernières Nouvelles, un courrier plus en relation avec l'actualité de la vie de Réseau D.E.S France.

Déménagement : Nous profitons des vacances pour installer l'administration de Réseau D.E.S France à Mont de Marsan...

Une marraine pour Réseau D.E.S France : l'écrivaine Marie Darrieussecq "fille DES", se propose d'engager sa notoriété pour faire connaître l'association, et les conséquences du Distilbène®.

Bonnes et Belles vacances pour tous, pour toutes celles qui sont alitées, soyez confiantes et patientes, pour tous les autres un bel été.

Enfin un grand merci aux Provençaux, aux Nantais, aux Toulousains que j'ai pu rencontrer, vous pouvez compter sur notre détermination pour poursuivre nos actions mais pas sans vous...**TOUS**.

Anne Levadou

Agenda

Vannes : Réunion d'information avec les docteurs Anne Cabau et Loïc Le Gougec, dimanche 8 septembre 2002 de 14h à 18h. Salle socioculturelle, Place de la Mairie, 56880 PLOEREN

Paris : Réunion pour les filles ayant eu un ACCC (adénocarcinome à cellules claires) : 28 septembre 2002 à Paris de 10h à 17h. Si vous êtes intéressées, nous contacter pour que nous vous adressions le programme et le lieu de la réunion

Paris : Formation contacts locaux, le samedi 28 septembre de 14h-18h et dimanche 29 septembre de 10h-13h à St Vincent de Paul

Paris : Assemblée Générale, le samedi 1^{er} février 2003 à St Vincent de Paul

UN TRIMESTRE RICHE D'ACTUALITÉ

Procès

Mars 1991

Une des 10 premières filles atteintes d'un cancer Adeno Carcinome à Cellules Claires (ACCC) du vagin ou du col utérin engage une action en justice en responsabilité civile contre le laboratoire UCB Pharma qui a commercialisé en France le diéthylstilboestrol sous l'appellation Distilbène®. Elle sera rejointe quelques mois plus tard par la deuxième.

Juin 1994

Première plaidoirie

Septembre 1994

Premier jugement qui ne tranche pas sur le fond du litige. Il ne se prononce pas sur la responsabilité du laboratoire UCB mais ordonne :

* une expertise confiée à quatre experts en gynécologie, épidémiologie, embryologie, pharmacologie pour donner leur avis sur le lien pouvant exister entre l'exposition in utero au distilbène® et l'ACCC.

* une expertise médicale des jeunes femmes.

Le Tribunal demande aux experts de dresser l'état des connaissances médicales relatives au D.E.S. avant la naissance des plaignantes.

Mai 1997

Un pré-rapport élaboré par les experts désignés est envoyé aux avocats pour qu'ils fassent valoir leurs observations.

Le rapport est déposé fin 1997.

Année 2000

Les avocates des plaignantes assignent le laboratoire UCB. La procédure est mise en état, le laboratoire fait des incidents de procédure : pour exemple il demande que les plaignantes apportent la preuve que le distilbène® a bien été acheté après avoir été prescrit, il faut produire les extraits de registre de pharmacie.

19 Mars 2002 : L'affaire est plaidée au nom de deux des dix jeunes femmes qui ont engagé une action contre le laboratoire UCB

Jugement du 24 mai 2002

Le Tribunal a indiqué qu'il existait une « discordance entre les termes « cause incontestable » et réalité biologique et médicale actuelle qui ne permet qu'exceptionnellement une réponse par oui ou par non, la relation de cause à effet en clinique humaine ne pouvant reposer sur un plan méthodologique que sur les résultats d'enquête d'observation non randomisées, menées sur des groupes d'individus et s'exprimant en termes probabilistes ».

En ce qui concerne l'exposition au DES et le lien de causalité avec l'ACCC, il a retenu que les cinq critères de causalité retenus par les experts (sur les neuf habituellement retenus par la communauté scientifique) étaient suffisants pour établir que « si le distilbène® n'est pas la seule cause des ACCC, il en augmente incontestablement le risque d'une façon très hautement significative pour pouvoir être qualifié de risque majeur dans leur survenue en pareil cas ».

Il a donc jugé que « la preuve du rôle causal du distilbène® auquel ...(les requérantes) ont été exposées in utero ...est ici rapportée par présomptions graves, précises et concordantes suffisantes. »

DIFFERENCE ENTRE LE DROIT CIVIL ET LE DROIT PENAL

LE DROIT CIVIL

Le droit civil a pour objet de régler les rapports entre citoyens d'un pays :

- familles,
- état des personnes,
- contrats...
- responsabilité,
 - des faits ou actes qui entraînent un dommage,
 - des personnes dont on est responsable (un enfant qui dégrade d'une voiture),
 - des choses que l'on a en garde (une tuile qui tombe sur quelqu'un dans la rue),
 - des animaux dont on est propriétaire (un chien mort un passant),
 - ou des produits défectueux que l'on met sur le marché - (un laboratoire pharmaceutique qui met sur le marché un produit qui provoque un dommage).

La responsabilité civile d'une personne est donc engagée lorsqu'elle ne commet aucune infraction (contravention, délit ou crime) mais qu'un fait commis par elle a entraîné un dommage dont alors elle doit alors réparation.

Aucune peine n'est prononcée par le juge.

Il accorde des dommages et intérêts s'il estime la demande fondée.

LE DROIT PENAL

Le droit pénal décrit les diverses infractions que peut commettre un citoyen ; dans l'ordre croissant de gravité : contravention, délit ou crime.

Il précise les peines qui sont prévues pour chaque délit.

Il est d'interprétation stricte : la contravention, le délit ou le crime doit être décrit dans la loi avec précision et nul ne peut être condamné si l'infraction reprochée ne correspond pas exactement à la définition donnée par le Code Pénal.

Devant la juridiction pénale, le Procureur de la République est le représentant de l'Etat qui "requiert " contre le prévenu la peine qui figure dans le code mais qu'il estime conforme à l'ordre public.

Ce n'est donc pas la victime qui réclame une peine.

En principe dans le même jugement, les magistrats prononcent la peine en tenant compte des réquisitions du Procureur (mais ils sont libres de leur décision) et accordent à la victime (s'il y en a et si elle s'est "constituée partie civile") des dommages et intérêts et une somme correspondant à ses frais de procès.

La responsabilité pénale ne peut donc être engagée que si l'auteur a commis un crime, un délit ou une contravention, sa responsabilité civile, qui tend à dédommager sa victime, découlant de cette infraction.

Bientôt la rentrée : à vos stylos

L'association sera en **vacances** jusqu'en septembre. Il n'y aura pas de permanence téléphonique cet été, ni de réponse au courrier. Pour toute affaire urgente, vous pouvez téléphoner au **05 58 03 25 46**

Nouvelle adresse administrative à partir du 1^{er} septembre 2002

12 rue Martinon
40000 MONT DE MARSAN

Tel ou fax: 05 58 75 50 04 (à partir du 1^{er} septembre)

E-mail: reseaudesfrance@wanadoo.fr

On a parlé du D.E.S dans les médias

Depuis janvier 2002,

Pour des raisons de place, nous vous présentons ci-dessous les références des articles de la presse nationale et régionale qui nous ont paru les plus pertinents, vous pouvez consulter la liste exhaustive de la revue de presse sur notre site internet.

A propos du film documentaire "Sans principe ni précaution, le Distilbène" de Stéphane Mercurio , sur une enquête de Catherine Sinet, diffusé le 19 février 2002 sur ARTE.

25 après, le Distilbène bouleverse toujours les femmes qui l'ont utilisé

Arte Magazine	16/02/02
Des médicaments mis en cause	
Ouest France	18/02/02
Elles se battent pour donner la vie	
Marie-Claire	01/03/02

Au sujet du procès :

Les filles D.E.S peinent à devenir mères

Profession Sage-Femmes **01/03/02**

Les filles Distilbène demandent justice

Libération **30/03/02**

Le distilbène continue de frapper

Elle **06/05/02**

Le procès du Distilbène

L'Express **23/05/02**

La révolte des filles du Distilbène

La Vie **23/05/02**

Les filles du Distilbène réclament justice

La Croix **24/05/02**

Vingt-cinq ans après, les "filles Distilbène" demandent réparation

Le Monde **24/05/02**

La première victoire des victimes du Distilbène

Le Figaro **25/05/02**

Distilbène : le labo condamné à indemniser

Ouest France **25/05/02**

Près du Distilbène le laboratoire U.C.B a été jugé responsable

Les Echos **27/05/02**

Procès du Distilbène : pour la première fois, un laboratoire est jugé responsable

Nouvelles d'Alsace **04/06/02**

Il n'y a que nous pour faire quelque chose

Nouvel Observateur **13/06/02**

Réunions en France en 2002

Paris : Carrefour-Rencontre 25 mai 2002 :	40 personnes
Salon de Provence : 31 mai 2002 :	80 personnes
Nantes : 7 juin 2002 :	30 personnes
Morbihan (Hennebont) : 19 juin 2002 :	80 personnes
Toulouse : 22 juin 2002 :	16 personnes
Le Mans : 29 juin 2002 :	9 personnes

Trophée MFP de l'information Santé

Jeudi 6 juin 2002, remise du trophée des Mutualités de la Fonction Publique.

Ce prix récompense les meilleures initiatives dans les domaines de la vie pratique, de la qualité de vie et de l'orientation médicale.

Pour cette première édition, 300 dossiers de candidature ont été déposés. Réseau D.E.S France a eu le plaisir de se voir nominé dans la catégorie « Orientation Médicale » au côté de la FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux), lauréat du trophée.

Compte tenu des critères exigeants de la sélection, l'association Réseau D.E.S France peut être fière d'avoir retenu l'attention du jury qui a su par cette nomination lui reconnaître la pertinence de sa démarche, la rigueur de l'information délivrée, la dimension humaine et éthique et la qualité de son action.

Monsieur F. MATTEI, Ministre de la Santé empêché par un engagement à participer à cette remise du Trophée, a demandé que lui soit adressé tous les dossiers des nominés.

La MFP s'est engagée à faire connaître les actions sélectionnées auprès de ses 4,5 millions d'adhérents.

Explication sur l'étude néerlandaise

Depuis le 30 mars 2002, l'association est en effervescence en raison de la diffusion médiatique de l'information suivant laquelle une équipe hollandaise a fait paraître un article dans une revue médicale internationale, signalant pour la 1^{ère} fois dans l'espèce humaine l'existence d'une malformation urinaire masculine chez les enfants de la 3^{ème} génération, dont les grands-mères ont pris du **Distilbène®** pendant leur grossesse, dans une proportion 20 fois plus élevée que dans une série témoin. Il s'agit de **L'HYOSPADIAS**

Qu'est-ce qu'un hypospadias ?

C'est l'orifice urinaire chez les garçons, appelé méat, qui ne se trouve plus au centre du gland mais à la partie inférieure ou ventrale de la verge. Ce méat peut se trouver plus ou moins en arrière du pénis, et même, dans de rares cas, au niveau du scrotum ou du périnée. Plus il est postérieur, plus il est rare mais aussi plus souvent associé à d'autres anomalies (ambiguïté sexuelle)

Le diagnostic :

Il est fait à la naissance puisqu'il y a un examen du nouveau-né, dans la législation française, avant le 8^{ème} jour.

Les conséquences :

L'inconvénient, c'est que l'enfant « pisse sur ses godasses » mais surtout il y a une couture du pénis qui va entraver l'érection et l'intromission. C'est pourquoi il faut intervenir chirurgicalement.

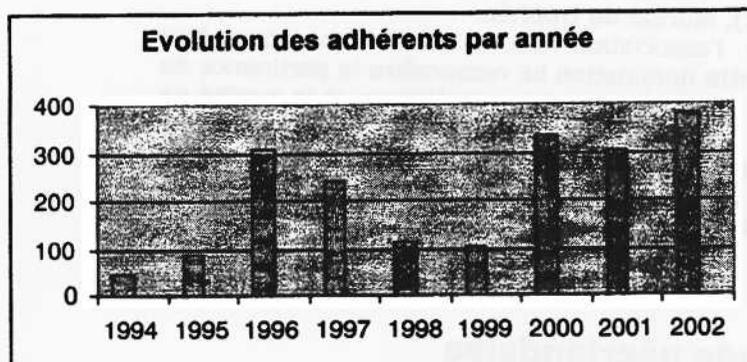
Quand opérer ?

Les idées ont évolué : on opère de plus en plus tôt, c'est à dire entre 12 et 15 mois.

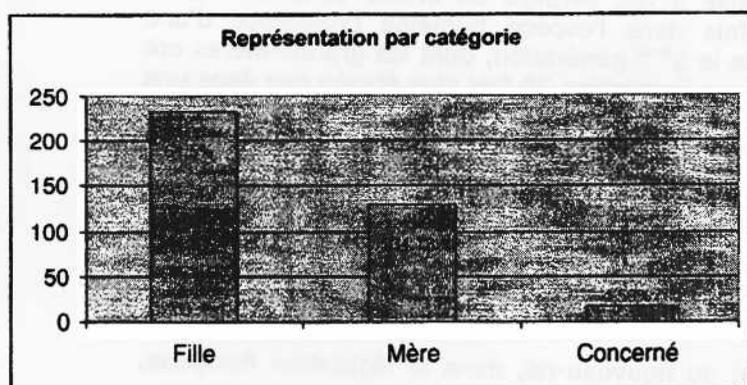
Quelle est la technique ? Nous ne rentrons pas dans les détails car il y a plus de 210 techniques...Disons que le principe est, dans un seul temps opératoire, d'abord de traiter la sténose, s'il y en a une, ensuite de traiter la couture de la verge, s'il y en a une, enfin de fermer la gouttière urétrale en pratiquant une « plastie » : c'est de la microchirurgie, nécessitant des opérateurs entraînés.

Profil de l'association

Nombre d'adhérents au 31 mai 2002 : 1921 dont 378 adhésions depuis ce début d'année.



Composition des adhérents



Renouvellement

Cette année, le taux de renouvellement est supérieur aux autres années, 10 personnes n'ont pas renouvelé leur adhésion.

Régions

Ile de France : 29,93%

Paca : 9,16%

Bretagne : 7,03%

Rhône-alpes : 6,82%

Pays de Loire : 6,66%

Midi Pyrénées : 3,70%

Languedoc-Roussillon : 3,59%

Aquitaine : 3,38%

Nord Pas de Calais : 3,33%

Ce sont les régions les plus représentées.

DIFFERENCE ENTRE LE DROIT CIVIL ET LE DROIT PENAL

LE DROIT CIVIL

Le droit civil a pour objet de régler les rapports entre citoyens d'un pays :

- familles,
- état des personnes,
- contrats...
- responsabilité,
 - des faits ou actes qui entraînent un dommage,
 - des personnes dont on est responsable (un enfant qui dégrade d'une voiture),
 - des choses que l'on a en garde (une tuile qui tombe sur quelqu'un dans la rue),
 - des animaux dont on est propriétaire (un chien mort un passant),
 - ou des produits défectueux que l'on met sur le marché - (un laboratoire pharmaceutique qui met sur le marché un produit qui provoque un dommage).

La responsabilité civile d'une personne est donc engagée lorsqu'elle ne commet aucune infraction (contravention, délit ou crime) mais qu'un fait commis par elle a entraîné un dommage dont alors elle doit alors réparation.

Aucune peine n'est prononcée par le juge.

Il accorde des dommages et intérêts s'il estime la demande fondée.

LE DROIT PENAL

Le droit pénal décrit les diverses infractions que peut commettre un citoyen ; dans l'ordre croissant de gravité : contravention, délit ou crime.

Il précise les peines qui sont prévues pour chaque délit.

Il est d'interprétation stricte : la contravention, le délit ou le crime doit être décrit dans la loi avec précision et nul ne peut être condamné si l'infraction reprochée ne correspond pas exactement à la définition donnée par le Code Pénal.

Devant la juridiction pénale, le Procureur de la République est le représentant de l'Etat qui "requiert " contre le prévenu la peine qui figure dans le code mais qu'il estime conforme à l'ordre public.

Ce n'est donc pas la victime qui réclame une peine.

En principe dans le même jugement, les magistrats prononcent la peine en tenant compte des réquisitions du Procureur (mais ils sont libres de leur décision) et accordent à la victime (s'il y en a et si elle s'est "constituée partie civile") des dommages et intérêts et une somme correspondant à ses frais de procès.

La responsabilité pénale ne peut donc être engagée que si l'auteur a commis un crime, un délit ou une contravention, sa responsabilité civile, qui tend à dédommager sa victime, découlant de cette infraction.

Bientôt la rentrée : à vos stylos

L'association sera en **vacances** jusqu'en septembre. Il n'y aura pas de permanence téléphonique cet été, ni de réponse au courrier. Pour toute affaire urgente, vous pouvez téléphoner au **05 58 03 25 46**

Nouvelle adresse administrative à partir du 1^{er} septembre 2002

12 rue Martinon
40000 MONT DE MARSAN
Tél ou fax: 05 58 75 50 04 (à partir du 1^{er} septembre)
E-mail : reseaudesfrance@wanadoo.fr

On a parlé du D.E.S dans les médias

Depuis janvier 2002,

Pour des raisons de place, nous vous présentons ci-dessous les références des articles de la presse nationale et régionale qui nous ont paru les plus pertinents, vous pouvez consulter la liste exhaustive de la revue de presse sur notre site internet.

A propos du film documentaire "Sans principe ni précaution, le Distilbène" de Stéphane Mercurio , sur une enquête de Catherine Sinet, diffusé le 19 février 2002 sur ARTE.

25 après, le Distilbène bouleverse toujours les femmes qui l'ont utilisé

Arte Magazine 16/02/02

Des médicaments mis en cause

Ouest France 18/02/02

Elles se battent pour donner la vie

Marie-Claire 01/03/02

Au sujet du procès :

Les filles D.E.S peinent à devenir mères

Profession Sage-Femmes 01/03/02

Les filles Distilbène demandent justice

Libération 30/03/02

Le distilbène continue de frapper

Elle 06/05/02

Le procès du Distilbène

L'Express 23/05/02

La révolte des filles du Distilbène

La Vie 23/05/02

Les filles du Distilbène réclament justice

La Croix 24/05/02

Vingt-cinq ans après, les "filles Distilbène" demandent réparation

Le Monde 24/05/02

La première victoire des victimes du Distilbène

Le Figaro 25/05/02

Distilbène : le labo condamné à indemniser

Ouest France 25/05/02

Près du Distilbène le laboratoire U.C.B a été jugé responsable

Les Echos 27/05/02

Procès du Distilbène : pour la première fois, un laboratoire est jugé responsable

Nouvelles d'Alsace 04/06/02

Il n'y a que nous pour faire quelque chose

Nouvel Observateur 13/06/02

Réunions en France en 2002

Paris : Carrefour-Rencontre 25 mai 2002 : 40 personnes

Salon de Provence : 31 mai 2002 : 80 personnes

Nantes : 7 juin 2002 : 30 personnes

Morbihan (Hennebont) : 19 juin 2002 : 80 personnes

Toulouse : 22 juin 2002 : 16 personnes

Le Mans : 29 juin 2002 : 9 personnes