

réseau
d.e.s
FRANCE

la lettre

Juillet 2007

Réseau D.E.S France 37 rue d'Amsterdam 75008 Paris

➤ Sommaire

Édito.....	1
un numéro de téléphone.....	1
COOPERATION	
L'A.M.P. est-elle possible ?...	2
Vous avez dit ménopause ?.....	3
Laisser le temps au temps....	3
DES ACTION PAYS-BAS	
Le 1 ^{er} groupe DES Action en Europe.....	4
Une bonne idée fait toujours son chemin.....	5
PROCEDURES	
Souffrance des victimes : une meilleure appréciation.....	6
Témoignage procès.....	7
VIE ASSOCIATIVE	
Lenny.....	7
Confort des "Filles D.E.S".....	8
Appel à témoignages.....	8

la lettre

RESEAU D.E.S FRANCE
Centre administratif
12 rue Martinon
40 000 Mont de Marsan
Tél. : 05 58 75 50 04
Mail :
reseau-des-france@wanadoo.fr
www.des-france.org
**«C'est ensemble
que nous avançons, soli-
daires
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 :
37, rue d'Amsterdam - 75008 Paris
Centre administratif :
12, rue Martinon
40000 Mont de Marsan
N°ISSN : 1776-968X
Directrice de la publication :
Anne Levadou
Ligne éditoriale :
Anne Levadou, Lydia Pasanau,
Maryline Pogue, Nathalie Lafaye
Tirage : 2300 exemplaires
Date publication : Juillet 2007
N°16

Association loi 1901
Siret 40097911800025 - APE 913E
Conception graphique :
Ésens - Tél. : 06 12 95 87 92
Mont de Marsan
Imprimeur :
Imprimerie Castay - Aire s/Adour
Tél. 05 58 71 60 43

➤ Edito

Cher(e) adhérent(e),

La vie, elle est faite de rencontres, lesquelles vont parfois orienter notre vie, nos engagements...

Anita et Ellen font partie de ces toutes premières rencontres, qui par la suite me conduiront un jour à m'engager dans le combat pour faire reconnaître les conséquences du « Syndrome DES ». C'est la voix d'Anita à « DES Action » Utrecht que j'ai entendue ce jour là. Son écoute m'aura permis d'avancer, de me redonner de l'énergie car ce jour là, comme bien des « mères D.E.S. », je me sentais démunie : c'était il y a 19 ans...

Vous aussi, en appelant un mercredi l'association, vous avez eu cette voix, celle qui vous a permis d'avancer, de reprendre espoir : c'était Lenny.

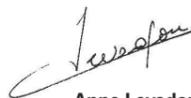
Co-fondatrice de Réseau D.E.S. France, Lenny a toujours été un soutien, mais il y a quelques années elle a commencé par se retirer du conseil d'administration et elle me disait « tu sais je voudrais bien m'arrêter... » mais moi je répondais : non ce n'est pas possible, nous avons besoin de toi. Au début de l'année elle a annoncé : « en juin j'ai 80 ans, j'arrêterai la permanence téléphonique »...

Comme le temps passe vite... nous sommes déjà en juillet...

Qui sera, le mercredi ou un autre jour, cette voix écoutante qui informe, reconforte, partage ?

L'été est là, le temps des vacances, un temps de repos, de réflexion, de projets pour la rentrée... L'association a besoin de vous, pensez-y.

Bel été pour tous.



Anne Levadou

Présidente de l'association Réseau D.E.S France

L'intro



Un numéro de téléphone 05 58 75 50 04

A basculer chez vous pour une heure ou plus selon vos possibilités...

Un numéro pour vous joindre, VOUS, qui allez peut-être dès les premières paroles, changer le cours d'une vie...

Une voix amie qui apaise et qui guide... Serez-vous cette voix ?

ECOUTANT Réseau D.E.S. France

Un peu de temps à donner bien sûr, et cet esprit d'accueil et de partage qui est la marque de notre association.

Si vous êtes intéressé(e)

Des documents sont à votre disposition, une formation sera assurée le samedi 6 octobre de 14h30 à 18h à Paris

Contactez-nous pour vous inscrire (si vous habitez en province nous prendrons en charge vos frais).

Nous comptons sur vous.



➤ Exposition au D.E.S. in utero : l'A.M.P. est-elle possible?

Comme annoncé en octobre dernier, le Dr Epelboin, gynécologue spécialisée en service d'Aide Médicale à la procréation (A.M.P.), fait le point sur les causes multifactorielles des difficultés rencontrées par les "jeunes femmes D.E.S." pour voir se réaliser leur désir d'enfant.

La connaissance de l'exposition au D.E.S. est fondamentale à obtenir de façon à mettre en œuvre une prise en charge diagnostique et thérapeutique adaptée. Le retentissement de l'exposition au D.E.S. sur la fertilité féminine est multifactoriel. Les anomalies sont multiples et souvent associées. Elles se manifestent dans deux phases fondamentales de la vie reproductive : la conception, et le déroulement de la grossesse marquée par divers accidents. Les anomalies utérines sont les plus anciennement décrites : hypoplasie utérine, souvent associée à une forme utérine en T ou d'autres anomalies de forme. Elles rendent difficiles l'implantation embryonnaire, et sont incluses dans une problématique bien plus large. Des problèmes fonctionnels de l'utérus (l'inadéquation de l'endomètre pré-implantatoire, des anomalies de la vascularisation) déterminent à la fois des difficultés d'implantation et les fausses couches précoces.

Les anomalies de la glaire sont fréquentes, surtout lorsqu'un geste chirurgical a été pratiqué sur une dysplasie du col. L'endométriose ainsi que les perturbations de l'équilibre immunitaire compliquent le tableau.

La survenue de grossesse extra-utérine est 6 fois plus fréquente que dans la population générale. Les causes secondaires de stérilité sont courantes en raison de la fréquence des accidents des débuts de grossesse. Elles ajoutent une incertitude sur le développement des grossesses obtenues spontanément ou après A.M.P. Enfin, lorsque la prescription du D.E.S. à la mère a été motivée par un contexte de fausses couches à répétition, des pathologies génétiques transmises s'ajoutent à celles liées au D.E.S.

Des attitudes spécifiques en A.M.P. dans les cas d'exposition au D.E.S.

L'évaluation de l'ensemble des paramètres de la fertilité du couple est intégrée à celle des facteurs spécifiques liés au D.E.S.

L'extrême fréquence des insuffisances

précoces de réserve ovarienne peut induire une médicalisation relativement rapide. Les traitements inducteurs de l'ovulation sont indiqués en cas de dys-ovulation isolée. L'insémination intra-utérine est la thérapeutique de choix lors d'insuffisance de glaire cervicale avec des tests de Hühner négatifs ou faibles. Mais le protocole est interrompu (avec parfois la préconisation de rapports protégés) lorsque l'échographie pré-ovulatoire montre deux follicules de plus de 14 mm, afin d'éviter une grossesse multiple dans un contexte d'utérus hypoplasique. La F.I.V. est proposée 2^e intention en cas d'échec des inséminations, ou d'emblée en cas de problème tubaire ou d'endométriose aux stades III ou IV. L'hyperstimulation thérapeutique permet parfois d'améliorer un endomètre fin et jugé inadéquat. Malheureusement, l'insuffisance de réserve ovarienne donne souvent des réponses inadéquates. La politique de transfert embryonnaire doit être spécifique : le choix est difficile entre un pronostic d'implantation embryonnaire moins favorable que chez les femmes non exposées et les risques obstétricaux encore supérieurs en cas d'implantation multiple.

La difficulté du transfert embryonnaire altère également le pronostic. Le transfert échoguidé est souhaitable. La culture prolongée avec transfert d'un seul embryon est l'attitude la plus appropriée, mais pas envisageable en cas de faible recrutement ou de mauvaise qualité embryonnaire à J2. Un transfert intra tubaire peut être proposé malgré la lourdeur de la technique coelioscopique. Les données récentes apportées par les progrès de l'imagerie montrent l'importance de l'exploration des facteurs d'implantation embryonnaire. L'amélioration du pronostic implantatoire dépend du bilan d'implantation préalable. Des traitements vasodilatateurs et antioxydants sont préconisés si des résistances vasculaires élevées ou un endomètre très fin ont pu être améliorés par un traitement d'essai validé.

L'amélioration de l'exploration permet également d'établir une stratégie de prévention de la pathologie obstétricale. Quoi qu'il en soit, le pronostic des femmes exposées au D.E.S. est nettement moins optimiste que celui de la population générale. Cela nous conduit à considérer que lorsque 4 F.I.V. ont été tentées, sans succès, la probabilité pour qu'une 5^e F.I.V. réussisse est très faible. L'hystérogaphie d'agrandissement n'est jamais une indication de première intention et doit être très largement débattue car peu efficace et générant des risques d'anomalies de placentation. Efficacité et innocuité doivent être mis en balance dans les choix thérapeutiques médicaux ou chirurgicaux de ces anomalies. Moyennant un suivi spécifique, l'obtention de grossesses et de naissances à un terme satisfaisant d'enfants en bonne santé est un espoir réel mais modeste pour ces patientes.

Cas particuliers

Certaines malformations complexes ayant justifié une (ou des) intervention(s), associées à une hypoplasie utérine majeure représentent une contre-indication à la prise en charge en A.M.P. Ces cas induisent de trop faibles chances de succès d'implantation embryonnaire et de trop grands risques de prématurité. L'antécédent exceptionnel d'A.C.C.C. n'est pas une contre-indication absolue. Il suppose un bilan particulièrement complet de ces patientes avant de décider d'une prise en charge.

➤ Laisser
le temps
au temps...



➤ Vous avez dit : «Ménopause» ?

Un certain nombre de "filles D.E.S." s'interroge sur leur ménopause : elles ont raison; on dit que celle-ci pourrait survenir plus précocement en raison de la toxicité du Diéthylstilboestol (D.E.S.). En fait, plusieurs questions se posent à cet âge de la vie de la femme...

Mais d'abord, la ménopause, qu'est-ce que c'est ? On pourrait dire que c'est l'épuisement des ovaires, qui ne répondent plus à la stimulation de la glande hypophyse parce qu'il n'y a plus de follicules, alors qu'il y en avait encore 400.000 à la puberté... Plus de follicules donc plus d'hormones donc plus d'ovulation donc plus de grossesse possible. Cependant, ce bouleversement ne se fait pas du jour au lendemain (sauf ovariectomie bilatérale chirurgicale) entre 45 et 55 ans mais souvent progressivement, sur 2 ans, avec des cycles qui se rallongent ou se raccourcissent...

Comment le savoir ?

1. En absence de tout traitement, on peut parler de ménopause après un an sans règles ; sinon, le médecin peut prescrire un progestatif pendant 10 jours : s'il n'y a pas de règles après ce traitement, il est prudent de recommencer le même traitement un mois plus tard (cela veut dire qu'il n'y a plus assez d'estrogènes pour faire pousser la muqueuse).

2. En cas de pilule ou de traitement bloquant l'ovulation, le mieux est de faire un dosage de F.S.H. (Follicle Stimulating Hormon), après 5 jours d'arrêt de traitement.

La ménopause est-elle plus précoce chez les "filles D.E.S" ?

Quand on fait des statistiques comparatives, comme aux USA, où l'on a comparé 542 "filles D.E.S" à des témoins (leurs sœurs non-exposées), il n'y a pas de différence de profil hormonal.

Le risque de cancers est-il accru ?

En dehors de l'A.C.C.C. (Adénocarcinome du vagin à cellules claires) bien connu depuis Herbst en 1971, il n'y a aucun risque accru du cancer à 38 ans chez les "filles D.E.S.", bien qu'on observe une légère augmentation du cancer du sein après 40 ans.

Que faire ?

1° avant et autour de la ménopause

les troubles peuvent commencer dès la 48^e année ou même avant :

- en cas de troubles des règles : votre médecin doit être interrogé sur le pourquoi et le comment. Si vous souhaitez un traitement, les dérivés de la progestérone sont indiqués.

- en cas de bouffées de chaleur : des médicaments non hormonaux rendent service : Abufène®, Agréal®, mais se méfier des phyto-estrogènes.

- en cas de saignements : utilisez les anti-hémorragiques, type Ponstyl®, Exacyl® ; ne pas hésiter devant les traitements chirurgicaux destructeurs de la muqueuse.

2°- lorsque la ménopause est confirmée (un an sans règles)

Les "filles D.E.S." craignent, à priori tout traitement hormonal, car elles en ont été victimes. Or, on s'aperçoit que dans le domaine de la contraception orale il n'y a pas de contre-indication. Le Dispositif Intra-Utérin (aussi appelé stérilet), méthode de contraception «mécanique», ne faisant pas appel à des hormones, n'est, lui, pas indiqué en raison des fréquentes anomalies utérines.

Les risques, sous Traitement Hormonal Substitutif (T.H.S.), sont-ils majorés (cancer du sein, infarctus) ?

Les risques du T.H.S. sur le cancer du sein ont été très médiatisés après des études américaines. Aujourd'hui, 5 à 10 ans plus tard, les U.S.A. modifient leur position car le T.H.S. se révèle efficace dans la prévention des accidents coronariens. En fait, aux U.S.A., ils utilisent des estrogènes synthétiques ainsi que des progestatifs dérivés des hormones mâles. En France, nous utilisons des estrogènes naturels ainsi que des progestatifs dérivés des hormones féminines.

Donc

1. Si votre qualité de vie est perturbée (bouffées de chaleur intenable, troubles du sommeil), n'hésitez pas à demander un T.H.S. en acceptant une surveillance stricte (frottis, mammographie).

2. Si vous n'avez aucun trouble, pas de risque d'ostéoporose (densitométrie remboursée depuis juillet 2006) vous pouvez ne pas faire de T.H.S., ou si vous y tenez pour d'autres raisons (peau, libido), demandez des explications et questionnez votre médecin.

Le fait d'être une "fille D.E.S" n'est pas une contre-indication au T.H.S...

Dr Dominique COLICHE,

Gynécologue, Membre du Conseil d'Administration et du Conseil Scientifique.



cooperation



Il y a le temps de l'action, dans l'urgence quelquefois, et celui de la connaissance. Notre association travaille dans ces deux temps à la fois.

D'un côté, notre activité au jour le jour : accueillir, conseiller, orienter.

D'un autre côté, notre action à plus long terme :

- auprès des élus, des administrations, pour obtenir la reconnaissance et la prise en compte des problèmes liés au D.E.S.

- auprès du corps médical et des scientifiques, pour vous tenir informés de l'avancement des connaissances dans les domaines qui nous concernent.

Le temps des scientifiques peut paraître long : c'est pourtant la garantie d'une information sûre. Notre Conseil Scientifique est composé de personnalités de premier plan, toutes bénévoles. Nous avons le privilège de pouvoir leur poser des questions qui

sont essentielles pour nous.

C'est la Science que nous interrogeons. Le temps de la Science est celui des expériences répétées, des statistiques, des vérifications...

C'est au bout de ce temps que nous pouvons recevoir et diffuser une information sûre.

Notre crédibilité, notre réputation de sérieux aussi sont à ce prix.





CONTACTS RESEAU DES MONDE

Les Pays-Bas : 1^{er} groupe DES Action en Europe

ou comment une lettre publiée dans le «courrier des lecteurs» crée des rencontres...



Anita Direcks et Ellen 't Hoen, co-fondatrices de DES Action Pays-Bas.

Début 1981, le grand quotidien national "De Volkskrant" publie une série d'articles sur les dangers de la consommation de viande imprégnée de D.E.S. : aux Pays Bas, comme dans d'autres pays, le D.E.S. avait été administré au bétail. Mais la prescription faite aux femmes enceintes durant plus de 25 ans n'y est jamais évoquée. L'interdiction du D.E.S. au cours de la grossesse avait été publiée en 1975, mais rien n'avait été fait pour informer le public et les médecins.

Au début, le courrier des lecteurs...

Anita Direcks décide d'écrire au rédacteur en chef du «De Volkskrant». «Fille D.E.S.», à la recherche d'informations et se heurtant à des portes closes, elle avait pu réunir, avec l'aide d'un centre « alternatif » d'information pharmaceutique, un nombre suffisant de renseignements pour démontrer la réalité d'un grave problème. Sa lettre sur l'emploi du D.E.S. chez la femme, publiée dans la rubrique «courrier des lecteurs» le 28 février 1981, interpelle Ellen't Hoen, qui la contacte aussitôt. Elles se sont rencontrées. Elles n'avaient aucune idée du nombre de personnes qui pourraient être concernées, elles pensaient même n'être que deux ! Agnès Koerts, journaliste, rédactrice d'articles sur

la santé des femmes, découvrit à son tour la lettre d'Anita du « courrier des lecteurs ». Elle rentrait des Etats Unis où elle avait rencontré Pat Cody et disposait de la documentation américaine sur le D.E.S. Elle appelle Anita Direcks, réalise une interview d'elle et d'Ellen et rédige un article en précisant le numéro de téléphone d'Anita. Son article paraît le 27 août 1981 dans l'hebdomadaire «Vrij Nederland» : il fait l'effet d'une bombe. Ellen et Anita ont reçu des MILLIERS d'appels : c'est ainsi qu'elles se sont rendu compte qu'elles n'étaient pas les seules concernées.

Dès le 29 août 1981, devant l'ampleur du problème, et dans l'urgence des actions à mener, elles créent une fondation : DES Action Pays-Bas. Elles commencent à mettre les informations recueillies à la disposition des autres femmes.

Des Action Pays-Bas prend forme...

DES Action Pays-Bas se rapproche de l'Association d'Obstétrique et de Gynécologie : ensemble, le 28 septembre 1981, ils constituent un groupe de travail avec 3 gynécologues et 2 médecins généralistes. Mais devant les divergences de vues : minimisation des conséquences, crainte d'affoler les femmes... les co-fon-

datrices de DES Action décident de rester indépendantes. Elles font traduire et adapter en néerlandais les informations médicales américaines et éditent seules une brochure d'information.

Ces brochures diffusées auprès des «filles D.E.S.» ont changé les relations patient/médecin : les médecins n'avaient plus le monopole des connaissances médicales. Le scandale du D.E.S. révélait que la communauté médicale avait pu commettre des erreurs : la relation de confiance en a été changée (ceci bien avant le scandale du sang contaminé). Enfin, un questionnaire de satisfaction des médecins à retourner au groupe DES Action était joint. Cette démarche contribuera à constituer une liste de médecins à recommander.

Informier le public et les professions médicales

De même, elles invitent le Ministère de la Santé à assumer ses responsabilités vis à vis du D.E.S., mais celui-ci ne donne pas véritablement l'impression de se sentir responsable en quelque façon. Il est apparu très rapidement que les organes officiels n'appréciaient guère l'action menée : leur attitude consistait principalement à minimiser le problème.

Pour Anita et Ellen, il n'est pas question de se laisser décourager. Elles expriment sous forme de lettres leurs revendications: l'identification des personnes exposées au D.E.S., l'information du public et des membres des professions médicales, enfin l'établissement d'un registre national des cas de cancers A.C.C.C.

Leur premier local, au sein du «Centre de santé des femmes» leur est fourni par le mouvement féministe néerlandais qui les a soutenues depuis le début. Des gynécologues et des journalistes adhéraient à ce mouvement, ce qui constituait un fabuleux réseau pour obtenir l'information et la faire circuler.

A suivre...





CONTACTS RESEAU DES MONDE

➔ Une bonne idée fait toujours son chemin

Nos amies hollandaises ne manquent pas d'imagination, comme on peut le voir dans ces chroniques de «D.E.S Nieuws» d'avril 2007 que Lenny Peneaud a bien voulu traduire pour nous.

Des généralistes destinataires d'informations sur le D.E.S.

En janvier, environ deux mille généralistes ont reçu un dossier d'information sur le D.E.S. Ce petit dossier contient quatre fiches. Il a été spécialement créé pour eux, qui reçoivent fréquemment en consultation des «mères» et des «filles D.E.S.». On y retrouve des indications sommaires sur l'hormone D.E.S., les marques déposées la concernant, pourquoi elle était prescrite et à quelle période. Suit une vue d'ensemble sur les conséquences de l'exposition des «mères», des «filles» et des «fils D.E.S.». Sont évoqués : le possible risque accru de cancer du sein chez les filles DES ainsi qu'une anomalie héréditaire, l'hypospadias chez les «petits-fils D.E.S.». Vient ensuite une description de la façon dont les généralistes pourront suivre les personnes concernées par le D.E.S. et enfin des renseignements sur les activités et brochures du DES Centrum. Ce dossier d'information a également été offert aux visiteurs du salon des généralistes

des 13 et 14 Avril 2007 à Rotterdam.

Si vous êtes intéressé(e) vous pouvez le demander au DES Centrum. (expédition gratuite)

«On recherche des camions»

Des nouveaux posters du DES Centrum seront disponibles à partir du mois d'avril. Ces posters, de format A2, seront diffusés entre autres dans les hôpitaux. Avec le visuel d'un de ces posters nous voulons faire une campagne d'affichage sur des camions. Vous les connaissez sans doute, ces camions avec une publicité souvent pour une bonne cause, et qui roulent à travers les Pays-Bas. Leur impact est grand ! Des centaines de milliers de personnes les voient passer quotidiennement. Nous envisageons cette action de communication en partenariat avec une entreprise spécialisée dans ce genre de publicité. Mais il y a peut-être parmi vous des propriétaires ou employés d'un tel parc de véhicules avec un espace publicitaire disponible à l'arrière des camions ?

«DES café» assistance

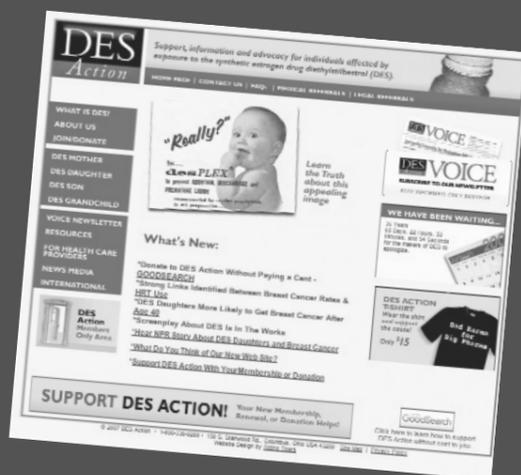
Le DES Centrum offre une assistance pour remplir le formulaire de demande d'indemnisation édité par le fonds D.E.S. Cela se passe sous forme d'un service d'assistance dans un café, avec réunions pour les personnes concernées par le D.E.S. On ne peut pas aider tout le monde en même temps: en attendant votre tour, vous pouvez entrer en contact avec les autres personnes présentes, tout en prenant le café ensemble. Pour venir à la réunion, il convient d'apporter le plus de documents nécessaires possibles : formulaires de demande, données de communications avec le fonds D.E.S., éventuellement les copies de correspondances... Cela facilitera l'aide que nous vous apporterons.

NDLR. : dans un prochain numéro de «la lettre» nous vous apporterons des précisions quant au fond d'indemnisation mis en place aux Pays-Bas.

coopération



Visitez le nouveau site de
DES ACTION U.S.A. :
www.desaction.org



5



➤ Une meilleure appréciation de la souffrance des victimes du Distilbène®

Dans huit arrêts rendus le 21 décembre 2006, la Cour d'Appel de Versailles a confirmé la responsabilité du laboratoire UCB PHARMA, y compris pour les jeunes femmes victimes d'anomalies morphologiques et de séquelles d'infertilité ou de stérilité.

La Cour a rappelé que *"malgré les doutes portant à la fois sur l'efficacité du Distilbène® et sur son innocuité dont la littérature expérimentale faisait état, la société UCB PHARMA n'a pris aucune mesure alors qu'elle aurait dû agir même en présence de résultats discordants quant aux avantages et inconvénients"*.

Les décisions constituent donc une nouvelle victoire puisque le laboratoire n'accepte de reconnaître sa responsabilité après les arrêts de la Cour de Cassation du 7 mars 2006, que pour les dossiers de cancers.

La Cour a également procédé à une nouvelle évaluation des indemnisations que le Tribunal de Grande Instance de Nanterre avait fixées.

Ces décisions sont donc particulièrement satisfaisantes puisqu'il semble que la Cour a mieux apprécié la réelle détresse créée par l'exposition à ce médicament, non seulement pour les jeunes femmes qui en sont victimes, mais également pour leur famille (parents, conjoints, enfants).

C'est enfin sans nul doute en acceptant le principe d'une expertise des enfants de 3^e génération que la Cour a su entendre les angoisses légitimes des parents dont les enfants sont nés dans le cadre d'une très grande prématurité et souffrent de handicaps.

La Cour a donc retenu le principe de l'existence du préjudice de troisième génération.

Plusieurs expertises sont à ce jour en cours et sont donc confiées notamment à un expert pédiatre. Par contre, c'est en accueillant la demande de reconnaissance du préjudice complémentaire lié à la contamination par le Distilbène® uniquement pour Catherine PETIT qui était décédée en 2004, que la Cour a surpris et choqué non seulement la famille de cette jeune femme décédée,

mais également celles qui ont la chance de ne pas avoir vu leur pronostic vital engagé.

La Cour semble considérer que seule la mort justifie l'application aux victimes du Distilbène® du préjudice spécifique de contamination.

Elle a donc décidé d'ignorer que tout comme pour les victimes de l'amiante ou de l'hormone de croissance, le préjudice spécifique de contamination doit de façon complémentaire compenser la crainte de l'aggravation d'une maladie évolutive et les angoisses d'une exposition à un médicament dont l'ensemble des séquelles font à ce jour l'objet d'études particulièrement alarmantes et inquiétantes qui ne peuvent qu'affecter profondément la vie des "filles D.E.S."

J'ai sollicité de notre avocat à la Cour de cassation son sentiment sur les chances de succès devant cette haute juridiction et suis dans l'attente de celui-ci.

Toutefois, il ne faut pas méconnaître la portée des arrêts du 21 décembre 2006.

La Cour d'appel de Versailles a affirmé avec force la responsabilité du laboratoire UCB PHARMA et significativement augmenté les indemnisations destinées à compenser les souffrances en lien avec l'exposition au Distilbène®.

Enfin, dans plusieurs décisions du 6 avril 2007, le Tribunal de Grande Instance de Nanterre a suivi la jurisprudence de Versailles et fixé des indemnisations meilleures pour les victimes.

Mais surtout, pour la première fois une partie non négligeable des frais liés à l'adoption exposés par un couple a été mise à la charge du laboratoire UCB PHARMA.

Il convient aussi de souligner la reconnaissance par le Tribunal de Grande Instance de Nanterre des préjudices tant moraux que matériels des parents et conjoints des "filles D.E.S." constitués

notamment par des frais de déplacements ou des pertes de salaires.

Le laboratoire UCB PHARMA continue toutefois à exercer des recours en soumettant de nombreuses décisions rendues à la Cour d'Appel de Versailles.

Plusieurs dossiers seront donc examinés par cette Cour courant fin 2007 sur appel du laboratoire notamment sur la question des documents sources que le laboratoire UCB PHARMA prétend nécessaire pour voir reconnaître sa responsabilité.

Ces décisions seront d'une particulière importance pour toutes les jeunes femmes qui ne peuvent obtenir communication du dossier médical de leur mère, d'ordonnanciers ou d'archives des Caisses d'Assurance Maladie.

Il appartiendra notamment à la Cour de dire si dans l'hypothèse d'une impossibilité à communiquer des documents sources, les attestations de mémoire des mères suffisent ou si en toute hypothèse, la responsabilité des deux laboratoires UCB PHARMA et BORNE aujourd'hui NOVARTIS peut être solidairement engagée dès lors où ils ont tous deux concouru au dommage en maintenant ensemble sur le marché l'hormone de synthèse D.E.S.

Le D.E.S. a en effet été commercialisé pendant la même période à près de 90 % par UCB PHARMA sous le nom de Distilbène® et pour environ 10 % par le laboratoire BORNE aujourd'hui NOVARTIS sous le nom de Stilboestrol Borne®.

Martine VERDIER
Avocat au Barreau d'Orléans



➤ Petite chronique de 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

Vie associative



Bonjour,

Je vous apporte un peu d'espoir concernant mon procès : le difficile combat que j'ai entamé depuis 5 ans vient d'aboutir en ma faveur.

Ca y est : en effet en février le verdict du Tribunal de Grande Instance de Nanterre est tombé, le labo est condamné à me verser la somme de 55000 euros d'indemnités et j'ai reçu le chèque hier, le lendemain de mon anniversaire, quel cadeau!!!

De plus je suis enceinte, (24 SA...) : après 10 ans de galère pour être enceinte et surtout garder les bébés, nous sommes enfin récompensés et surtout c'est une victoire et vengeance sur le Distilbène® !!!!!

2007 est une super année pour moi !

Je vous enverrai un faire-part,

A très bientôt pour encore de bonnes nouvelles,

bien amicalement,

Yaelle,

"fille D.E.S." et adhérente

➤ Témoignage procès

Merci maman...

«Tu sais bien que le mercredi j'ai la permanence téléphonique, alors je ne pourrai pas venir chercher la puce à son cours de danse»

- Ah oui, c'est vrai, c'est pas grave, je vais me débrouiller.

C'est pour la bonne cause ta permanence, c'est pour les mères, les filles, les compagnons, les pères...

Alors le mercredi si j'appelais, ce n'était pas le même «Allo» que les autres jours de la semaine; il était plus concentré, plus réfléchi, mais toujours aussi ouvert et disponible, avec son accent hollandais.

- C'est seulement moi, maman !

«Ah c'est toi ! On ne reste pas trop longtemps au téléphone alors.

Avec cette émission à la télé l'autre jour, j'ai déjà reçu plusieurs appels aujourd'hui».

Il y a eu aussi les nombreux textes et publications -avec jargon médical- à traduire du hollandais ou de l'anglais en bon français pour les besoins de l'association.

« C'est du travail mais à mon âge c'est aussi une bonne gymnastique pour le cerveau ! »

Quand ma deuxième puce est née, elle nous a regardé, ma sœur et moi, et elle a dit :

«Enfin, ça y est, vous avez eu vos enfants, c'est fait » avec un tel soulagement.

J'ai réalisé à ce moment seulement le poids que ça a dû être.

Pas la culpabilité, non il n'y a aucune raison, mais le stress, l'angoisse pendant toutes ces années.

Depuis le jour où elle s'est investit dans la bataille avec d'autres sœurs de galère D.E.S.

Alors maintenant elle peut regarder avec fierté : Elisa, Théa et Nathan et savourer le bonheur d'être une grand-mère... comme les autres.

Merci maman.

Nathalie



Pour le confort des "filles D.E.S." enceintes

Bonjour,
Je suis née en 1971(...) Me voilà enfin enceinte (3ème insémination), j'en suis à 19 SA. Au repos depuis les 12 SA, avec un cerclage à 15 SA, le médecin qui me suit à St Vincent de Paul m'autorise 5h assises ou debout, à peine un peu de marche. Voilà où je voulais en venir : mon compagnon m'a trouvé un fauteuil pliant formidable, qui me permet de ne pas rester allongée toute la journée. Un Lafuma qu'il a trouvé au Vieux campeur, pliant en toile. On est comme dans un hamac, sans mal de dos. En mettant mes fesses bien au bord, les jambes sur une chaise, mon bassin est à l'horizontale, comme si j'étais allongée. Je peux faire plus de choses dans cette position qu'en étant allongée, l'emmener partout dans la maison (comme il est léger et pliant). Je voulais partager ce «tuyau» avec d'autres femmes dans ma situation. Pouvez-vous communiquer cette information d'une manière ou d'une autre ? Le confort c'est important. Merci, bon courage à toutes et à tous.
Elvire.
N.B. : ce fauteuil est également vendu sur internet.

Et si votre expérience pouvait servir à d'autres ?

Votre grossesse a nécessité un repos strict, vous avez passé beaucoup de temps alitée :

Quelles en ont été les conséquences sur vos muscles, votre corps ?
Sur votre psychisme ?
Sur votre vie sociale ? (amis, relations)

Enfin, quels sont selon vous les meilleurs moyens de vivre au mieux cette période et de s'en remettre au plus vite ?

Merci d'avance pour vos témoignages qui nous permettront de préparer un prochain article sur ce sujet.

Permanence téléphonique au

05 58 75 50 04
↳ du lundi au vendredi, de 9h à 17h suivant les disponibilités des écoutantes.

Secrétariat

↳ Durant la période estivale, le centre administratif fonctionnera au ralenti. Du lundi 2 juillet au vendredi 7 septembre inclus, il ne prendra pas les appels téléphoniques. Vous pourrez le contacter par mail ou courrier.

↳ N'oubliez pas de nous signaler tout changement d'adresse et de nom de famille pour éviter des retours intempestifs de courrier.

Consultations D.E.S en France

A GRENOBLE

↳ Tous les mercredis matins, en service obstétrique gynécologie et médecine de la reproduction de l'hôpital nord CHU de Grenoble :

↳ Tél : 04 76 76 54 00

A PARIS

↳ Sur rendez-vous, à l'hôpital St Vincent de Paul; 82 avenue Denfert-Rochereau - 75014 PARIS
↳ Tél : 01 40 48 81 43

A STRASBOURG

↳ Chaque 1^{er} vendredi après-midi au CMCO.
↳ Tél. : 03 88 62 84 14 ou 03 88 62 83 46

↳ Contacts locaux

ALSACE	Françoise	03 88 59 56 38
	Sylvie	03 88 82 75 70
AQUITAINE	Sylvie	05 58 46 38 80
BASSE NORMANDIE	Laetitia	02 31 94 08 79
BRETAGNE	Marie-Agnès	02 98 54 54 46
	Véronique	02 98 87 10 35
	Hélène	02 99 04 31 55
CENTRE	Françoise	02 47 80 03 38
FRANCHE COMTE	Babeth	03 84 75 37 09
ILE DE FRANCE	Joëlle	01 43 80 79 18
LANGUEDOC	Isabelle	04 67 27 05 39
LIMOUSIN	Béatrice	06 78 82 27 02
LORRAINE	Liliane	03 83 24 41 81
MIDI PYRENEES	Bernadette	05 62 51 99 69
NORD	Claire-Marie	03 20 07 16 61
PACA	Maryvonne	04 90 56 71 66 06 70 63 57 83
PAYS DE LOIRE	Catherine	02 40 06 25 23
RHONE ALPES	Marianne	04 74 36 11 62
	Bernadette	04 77 25 95 34
	Elisabeth	04 72 07 86 47
	Viviane	04 78 67 82 89

↳ Contacts adoption-prématurité deuil périnatal

ADOPTION	Nathalie	03 89 79 35 11
	Florence	01 34 60 21 92
	Frédérique	01 34 60 95 55
	Nicole	05 56 64 78 43
	Isabelle	02 43 42 41 80
PREMATURITE	Raphaëlle	03 88 22 03 85
	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Catherine	02 40 06 25 23
DEUIL PERINATAL	Véronique	02 98 87 10 35
	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Claire Marie (mère)	03 20 07 16 61

