

### ➤ Sommaire

Édito..... 1  
Petite chronique de l'association..... 1  
**COOPERATION**  
Docteur Anne Cabau..... 2  
Message du professeur Michel Tournaire pour la lettre..... 3  
**DOSSIER**  
Vous avez dit réparation ?..... 4  
**COOPERATION**  
Action de notre marraine..... 5  
Des Action Pays-bas, la suite.. 6  
**VIE ASSOCIATIVE**  
Paroles d'adhérents..... 7  
En pratique..... 8  
Contacts locaux..... 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](http://www.des-france.org)

**«C'est ensemble  
que nous avançons,  
solidaires  
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 : Septembre 2007  
N°17

Association loi 1901  
Siret 40097911800025 - APE 913E  
Conception graphique :  
Esens - 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),

Nous continuons notre voyage dans le temps, avec Anita et Ellen, mais aussi avec une autre pionnière : Anne Cabau. Elle n'assurera plus la consultation D.E.S. mais elle continuera de nous accompagner. Tous, nous lui devons beaucoup. Que serions-nous aujourd'hui sans ces rencontres heureuses, tout au long du chemin, avec des personnalités qui, grâce à leurs connaissances, mais aussi leurs qualités humaines, nous ont aidés, les uns et les autres, à avancer ?

Nous avons besoin d'argent, certes, et chaque cotisation était précieuse, mais nous avons tout autant besoin de nous entourer de professionnels compétents. Pour diffuser une information fiable, d'abord, et ensuite pour apprendre - car il le faut - à gérer nos propres émotions, en mettant en place une formation à l'écoute, tant peuvent être poignants les récits qui nous parviennent. Les débuts n'ont pas été si faciles. Mais nous avons persévéré, tous ensemble. Et qu'avons-nous obtenu ?

La reconnaissance du syndrome D.E.S. comme un problème de santé publique, la prise en charge de la grossesse D.E.S. sont des acquis essentiels, que nous devons à la ténacité de tous et à l'aide irremplaçable de notre Conseil Scientifique. Le Professeur Michel Tournaire expliquera comment il a accepté d'en faire partie et de s'associer à notre action.

Merci à vous, Anne, pour votre accueil, votre attention amicale ces soirs de fatigue ou de doute... Vous avez été le maillon indispensable à la poursuite de mon engagement.

Une histoire comme la nôtre, c'est une histoire qui parle de la vie, qui s'écrit avec la vie même : dans la génération montante, si riche de talents et de bonne volonté, qui donc viendra bientôt assurer les indispensables relais ?



Anne Levadou

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

### ➤ Petite chronique de l'association

#### C'est la rentrée. Il va falloir se lever de bonne heure...

Emploi du temps ...  
Ordre du jour ...  
Liste des choses à faire immédiatement tout de suite (longue, longue...)  
Liste des choses qui peuvent attendre, mais pas trop (courte)

Bon, on y va, c'est parti ! Objectif : la prochaine Assemblée Générale qui aura lieu bientôt, très bientôt, même : dès le 19 JANVIER 2008.

Oui, vous avez bien lu : 19 JANVIER 2008.  
Et tout doit être bouclé avant : projets détaillés,

études chiffrées. Car il importe de présenter la demande de subvention au plus tôt, afin qu'elle soit examinée dans les meilleures conditions et, nous n'en doutons pas, dans les meilleures dispositions d'esprit. Sur qui compter ? On se compte : membres actifs : multi-qualifiés, bons à tout faire, surbookés. Alors, si le cœur vous en dit... Et bien sûr, le cœur vous en dit ! Vite, vite, à vos claviers ! Vos idées, votre savoir-faire, votre expérience, vos souhaits... Tout est bon à partager pour faire vivre notre Association.

# L'intro



# Docteur Anne Cabau : une autre pionnière



En France, le Dr Anne Cabau reste l'une des pionnières à s'être impliquée dans les conséquences de l'exposition au D.E.S..

Avant de partir, elle répond à nos nombreuses questions, tant sur les raisons que sur l'histoire de son engagement...

**Pouvez-vous nous parler de votre consultation à St Vincent-de-Paul ? Comment l'avez-vous ouverte ? Pourquoi l'arrêtez-vous ?**

Certains membres du Conseil Scientifique créé par Réseau D.E.S. France exerçaient à l'hôpital St Vincent de Paul. Cela m'a motivée pour ouvrir cette consultation, à la demande conjointe du Professeur Tournaire et de l'association, et dans une ambiance chaleureuse. Ainsi, je pouvais bénéficier à la fois des conseils du Chef de Service Michel Tournaire pour des problèmes délicats concernant la grossesse et de ceux du Dr Sylvie Epelboin à la tête du département de fécondation in vitro pour les problèmes de stérilité et d'accidents de grossesse.

Au fil des ans, j'ai reçu de moins en moins de demandes, ce qui n'a rien de surprenant puisque le D.E.S. a cessé d'être prescrit en 1977 et que le nombre de femmes exposées après 1973 est moins élevé. En partant, je ne les abandonne pas puisque le Pr Michel Tournaire assurera cette consultation spécialisée, et le Dr Sylvie Epelboin continuera à recevoir celles qui ont des problèmes de stérilité.

**Vous n'étiez pas la seule gynécologue française à détenir des informations quant aux conséquences du D.E.S sur la reproduction, tôt dans les années 1980. Pourtant, vous avez eu une réaction différente de celle de la large majorité de vos confrères. Pourquoi ?**

Je ne peux répondre à cette question qu'il faudrait poser à mes confrères. Il est vrai que j'avais une consultation réservée aux couples stériles deux fois par semaine à l'hôpital Antoine Béchère de Clamart que le chef de service, le Professeur Papiernik, m'avait confiée dès l'ouverture de son service en 1973. J'avais aussi passé un an et demi aux États-Unis à faire de la recherche pen-

dant mon internat et dès mon retour en France je m'étais abonnée à la revue américaine « Fertility and Sterility » dans laquelle parurent les premiers articles concernant les malformations utérines et la stérilité.

**Qu'est-ce qui vous a poussée à vous mobiliser comme vous l'avez fait, alors qu'il eut été plus facile, somme toute, pour l'harmonie de vos relations avec vos confrères, de faire comme eux (déli ou minimisation) ?**

Pour être honnête, je vous dirai que je n'ai jamais imaginé l'ampleur des réactions dans les médias à la suite de l'article du Dr Escoffier Lambiotte en 1983 dans « Le Monde ». Je l'avais rencontrée à un congrès et lorsque j'ai abordé avec elle les problèmes liés au D.E.S. elle m'a aussitôt prévenue qu'il n'était pas question d'écrire sur les cancers car elle l'avait fait une fois et cela lui avait valu des réactions très violentes. Je l'ai rassurée en lui disant que je souhaitais l'informer des problèmes concernant la reproduction et elle m'a dit de lui adresser mes articles. Malheureusement, comme le font souvent les journalistes, elle ne m'a pas soumis son texte avant de le publier. Après cela, j'ai été plus méfiante car les médias peuvent vous faire dire n'importe quoi.

**Pourquoi avez-vous voulu dire la vérité alors que, dans l'ensemble, le corps médical ne souhaitait pas qu'on parle de ce sujet ?**

Je me suis posée la question depuis, une des réponses possibles à cette question est la suivante : mon arrière-grand-père s'appelait Mathieu Dreyfus, il a été choisi par sa famille pour défendre son frère Alfred Dreyfus, et a consacré une partie de sa vie à faire éclater la « Vérité ». Ma mère a été élevée par son grand-père car son père était mort peu après sa naissance en

1914. Elle a baigné dans l'Affaire Dreyfus toute son enfance puis a été en contact avec de nombreux historiens de l'Affaire à la fin de sa vie. Donc, pour moi, faire connaître la « Vérité » est peut-être une tradition familiale...

**Avez vous été en relation avec vos confrères américains ?**

Oui, je suis allée à un congrès à la Nouvelle Orléans uniquement pour assister à une table ronde sur le D.E.S. et pouvoir discuter avec des confrères connaissant le sujet. Ils m'ont d'ailleurs appris qu'ils avaient beaucoup de mal à faire publier leurs articles sur le sujet.

**Avez-vous été en relation avec des groupes DES ACTION ?**

Il s'est créé plusieurs associations avant Réseau D.E.S. France, mais je ne suis pas restée en contact car elles s'étaient éloignées de leurs objectifs.

En revanche, ma relation avec Anne Levadou, que j'ai rencontrée en 1990 a joué un grand rôle dans mon engagement. Nous nous sommes encouragées mutuellement dans notre combat. Il faut dire qu'elle a eu de graves difficultés avec la deuxième association comme moi avec le corps médical.

C'est elle qui a créé ce Conseil Scientifique, lequel a eu à donner son avis sur des problèmes délicats comme celui de l'hystéroplastie (agrandissement de la cavité utérine) qui n'avait pas fait l'objet d'études contrôlées, un peu comme le D.E.S. en son temps.

Mon amitié avec Anne Levadou demeure, ainsi que mon soutien à l'association.

*Dans le prochain numéro, les réponses sur ses années d'engagement.*

# Message du Professeur

## Michel Tournaire pour «la Lettre»



### Pourquoi mon intérêt pour le D.E.S. ?

J'avais été très frappé en 1971 par la publication de Herbst sur les cancers particuliers du col et du vagin liés au D.E.S., les adénocarcinomes à cellules claires, ACCC. Puis, lorsque les informations sur les difficultés de mener à bien les grossesses ont été publiées, un doute est apparu quant à l'effet dans la population française. Deux arguments étaient avancés : les doses utilisées en France étaient inférieures à celles des Etats-Unis et on associait souvent de la progestérone, ce qui faisait espérer que cette hormone aurait contrebalancé les effets de l'œstrogène de synthèse qu'est le D.E.S..

Pour mieux connaître la réalité en France, nous avons fait une étude publiée en 1988, qui a montré que les conséquences, c'est à dire l'élévation des taux de grossesses extra-utérines, fausses-couches surtout tardives, et prématurité, étaient identiques à celles des études américaines. C'est ainsi que j'ai été amené à m'occuper tout spécialement des « filles D.E.S. », depuis plus de 20 ans.

Ma situation actuelle : je suis gynécologue obstétricien à l'Hôpital St Vincent de Paul à Paris, lequel fait partie de l'Assistance Publique et appartient au type III, c'est à dire destiné à recevoir les grossesses pathologiques. Depuis le 1er septembre 2007, je ne suis plus chef de service, mais « consultant » pour trois ans, c'est à dire que la partie médicale de prise en charge des patientes reste identique, de même que l'enseignement à la Faculté. Je me propose d'utiliser une partie du temps de gestion du service ainsi dégagé pour participer à l'accompagnement des différentes « générations D.E.S. », entre autres dans le cadre de votre association.

### Information

Je continue de faire l'analyse des nombreuses publications sur le D.E.S. dans la littérature mondiale. Il me sera possible d'en donner une synthèse pour les membres de l'association.

Les questions que vous adressez à l'association montrent bien vos préoccupations.

Les cancers du col et du vagin ACCC ont touché des « filles D.E.S. » de moins de 30 ans ou exceptionnelle-

ment plus âgées ; on peut maintenant considérer que les nouveaux cas, s'il s'en produit, seront exceptionnels.

Les accidents de grossesse : grossesses extra-utérines, fausses-couches et prématurité, font des grossesses des « filles D.E.S. » des grossesses à risque ou à très haut risque, à évaluer pour chaque cas en fonction des anomalies de l'utérus et de l'évolution des grossesses antérieures.

Selon le pic de prescription du D.E.S. en France, les femmes exposées in utero ont entre 30 et 55 ans avec une prédominance de 33 à 43 ans. En raison du retard général de l'âge des grossesses en France, ajouté aux fréquents délais attendus pour obtenir leur grossesse par les « filles D.E.S. », plusieurs dizaines de milliers de grossesses sont attendues pour les années à venir.

La question de la fertilité devient majeure avec l'accumulation du rôle du D.E.S. et l'avancée de l'âge.

D'autres questions sont à l'ordre du jour : risques de cancer du sein chez les « mères et les filles D.E.S. », risques pour la troisième génération. Sur ce dernier point, un mot : à ce jour, après de nombreuses études, seuls deux faits ont été constatés. Chez les garçons, une anomalie de la verge, hypospadias (l'orifice est anormalement situé sous la verge et non à l'extrémité) est plus fréquente.

Pour les filles, la seule anomalie constatée a été, après l'apparition des règles, un léger retard dans l'installation d'un cycle régulier : 16 ans + 2 mois, au lieu de 15 ans + 8 mois pour le groupe témoin, ce qui constitue un événement mineur. L'inquiétude souvent exprimée, pour cette génération, peut être à ce jour modérée. Ceci n'empêche pas d'être vigilant et de poursuivre les recherches, qu'il s'agisse de recherches fondamentales sur les effets des hormones ou d'études chez les patients. Pour notre part, nous entreprenons, en collaboration entre l'IMSERM, l'AFFSAPS et notre service à l'hôpital St Vincent de Paul, une étude sur l'ensemble des anomalies des nouveau-nés de cette troisième génération.

Je me propose de rejoindre, ainsi que le Docteur Sylvie Epelboin, le Docteur Dominique Coliche pour répondre aux questions posées à l'association. Le

Docteur Coliche restera le premier destinataire des questions reçues par le secrétariat, que les personnes soient adhérentes ou non et nous les transférera éventuellement. L'information concerne aussi le corps médical par des publications et participations aux congrès, en cherchant à décrire la réalité du D.E.S. pour que soient évités deux écueils : déni de ses effets et dramatisation excessive. Nous sommes prêts aussi à participer à l'information du grand public par les médias comme nous l'avons fait déjà.

### Accueil des patients

Il existe trois centres en France proposant des consultations spécialisées pour le D.E.S. : le CHU de Grenoble, le CMCO de Strasbourg et notre équipe à l'Hôpital St Vincent de Paul à Paris.

Dans notre centre, le Docteur Anne Cabau, qui a été une pionnière de la prise en charge des femmes D.E.S. en France, vient d'arrêter ses consultations. Pour les situations d'infertilité, le Docteur Sylvie Epelboin reçoit tout spécialement, dans le cadre du Centre d'Assistance Médicale à la Procréation, les « cas D.E.S. » pour lesquels elle a une grande expérience (tel : 01 40 48 81 44). Pour ma part, je reçois les « patientes D.E.S. », en dehors des situations d'infertilité, pour donner un avis ou pour prendre en charge les grossesses (tel 01.40.48.81.43).

J'ai un message pour les « mères D.E.S. » qui accompagnent souvent leurs filles en consultation et sont souvent marquées par cette situation. Je leur assure volontiers qu'elles ont fait de leur mieux pour le suivi de leur grossesse et qu'elles n'ont bien sûr aucun sentiment de culpabilité à avoir.

### Relations avec les pouvoirs publics.

Je veux exprimer mon admiration sur la qualité du travail effectué par l'équipe de Réseau D.E.S. France.

Une des preuves en est le résultat obtenu, de haute lutte, pour la prise en charge améliorée des arrêts de travail lors des « grossesses D.E.S. ». Une mention spéciale revient bien sûr à Anne Levadou qui a consacré tant d'énergie et de talent pour l'information et pour l'accompagnement des « femmes D.E.S. ».

Pour ma part, je me réjouis de pouvoir participer à vos côtés à ces actions.





# Vous avez dit "réparation" ?

Procédures classique ? Fonds d'indemnisation ? Interrogez-vous...

Le 14 mars 2007 restera une date fatidique pour les « personnes D.E.S. » des Pays-Bas, (440 000 personnes furent touchées par le D.E.S. aux Pays-Bas, contre 5 à 10 millions aux Etats-Unis et au moins 360 000 en France) puisque c'est le début de l'entrée en vigueur du « fonds DES », décidé par les entreprises pharmaceutiques et leurs assureurs.

Le règlement de l'indemnisation est le premier arrangement de groupe réalisé sous la loi « Règlement collectif de dommages de masse ». Cette loi, en vigueur depuis 2005, porte sur les indemnités collectives des affections touchant un groupe de personnes. Elle impose un recours commun et remplace les recours individuels devant les tribunaux. Cela permet d'obtenir une indemnisation financière sans s'engager personnellement dans un procès, qui est le plus souvent long, coûteux et émotionnellement difficile à vivre. Le montant du versement, qui peut être assimilé à une transaction, est déterminé au cas par cas et suivant une grille définie par le DES Centrum où 17 000 « personnes D.E.S. » sont enregistrées.

Les premières procédures débutées par les « filles D.E.S. » en 1986, échouèrent car les plaignantes étaient dans l'incapacité de prouver quelle entreprise avait fabriqué le médicament pris par leurs mères.

Cependant, en 1992, la Haute Cour de justice des Pays-Bas rendit un arrêt stipulant qu'un plaignant D.E.S. pouvait attaquer n'importe quelle entreprise connue pour avoir fourni le médicament à l'époque indiquée.

Ce n'est qu'après cette décision que les laboratoires, leurs assureurs et le groupe DES ACTION des Pays-Bas négocièrent un accord : en 2000, le « fonds d'indemnisation » est créé. 38 millions d'euros seront versés aux personnes touchées par le D.E.S. syndrome.

Enfin, le 1<sup>er</sup> juin 2006, la Cour d'Amsterdam a jugé ce règlement comme étant « un accord raisonnable, bien fait et garantissant les intérêts des personnes concernées par le D.E.S. ».

**Voici, à titre indicatif, quelques montants d'indemnisation :**

- accouchement prématuré : 2 126 €.
- hypospadias (1<sup>er</sup> diagnostic avant 51 ans) : 230 € ;
- cancer ACCC du vagin ou du col avec métastase et/ou récurrence (1<sup>er</sup> diagnostic avant 41 ans) : 128 125 €.

## Avantages et inconvénients de ce « procédé » ou les limites d'un tel fonctionnement

Ce fonds d'indemnisation ne semble pas faire l'unanimité de tout le monde. Par cet accord, sous couvert du groupe, les femmes peuvent aujourd'hui obtenir une compensation financière à titre personnel, cela sans avoir à engager une action individuelle.

Un tableau répertorie les « dégâts D.E.S. » et le montant alloué pour chacun, mais tous y sont-ils référencés ?

Le « problème D.E.S. » a été négocié dans une globalité financière et non cas par cas. Or, les dégâts engendrés par le D.E.S. sont vécus différemment par chacun.

Dans cette démarche, chacun n'a pu se battre, exprimer ce que le D.E.S. avait détruit pour lui, ce qu'il n'arriverait pas à construire.

### Les transactions sont-elles à la mesure des préjudices subis ?

Ainsi, les conséquences engendrées par une naissance prématurée sont-elles identiques pour chaque personne ? Peut-on évaluer financièrement et de façon arbitraire une fausse-couche ou une grossesse extra utérine, comme le prix de nos petits pois sur le marché ?

Le Distilbène® a été une bombe à retardement déposé dans le corps des femmes, tous ses méfaits ne semblent pas être encore connus et maîtrisés.

Que se passera-t-il si de nouvelles preuves scientifiques viennent confirmer le lien causal entre le D.E.S. et d'autres pathologies de deuxième ou troisième génération qui ne sont pas envisagées dans l'accord d'indemnisation actuel ?

En France, l'action juridique a représenté une bataille pour les filles qui ont eu un cancer ACCC. Mais, l'arrêt rendu par la cour de cassation, reconnaissant la responsabilité du laboratoire UCB fabricant le Distilbène®, bénéficie maintenant à toutes les filles victimes d'un ACCC : elles n'ont plus à mener ce combat.

Dans toutes les autres procédures, la marche à suivre reste difficile et longue. Les « filles D.E.S. » doivent, avec leur avocat, monter leur dossier pour argumenter des faits, prouver ce qu'elles affirment. Il leur faut supporter d'entendre la partie adverse, et lui répondre. Mais, lorsqu'un tribunal alloue une somme à la plaignante, cela signifie que celle-ci a gagné le combat qu'elle menait. Le fait d'entendre le juge prononcer le verdict et attribuer la responsabilité au laboratoire ne représente-t-il pas une victoire ?

Cela ne permet-il pas à la « personne D.E.S. » de s'apaiser, voir peut-être de déculpabiliser d'être une « femme D.E.S. » ?

Car n'est-il pas important dans tout cela, de définir qui est réellement responsable afin de pouvoir tourner la page ? En mars 2006, quelle n'a pas été la joie, pour nombre d'entre nous, d'entendre l'arrêt de la cour de cassation : une victoire pour tous !

## Qu'en est-il pour la France ?

Le 19 juin 2007, Jean-Pierre Sueur, sénateur du Loiret, un des élus qui se bat à nos côtés, a posé au gouvernement une question écrite : « le fonds d'indemnisation pour les victimes du Distilbène® » :

« Jean-Pierre Sueur a appelé l'attention de la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la situation des personnes victimes du Distilbène®. Il lui expose que les Pays-Bas ont mis en place depuis le 14 mars 2007 un "fonds D.E.S." qui permet aux personnes concernées de recevoir des indemnités sans devoir recourir à des procédures judiciaires. Cet accord a été

conclu avec des entreprises pharmaceutiques, des assureurs et les associations représentatives des personnes victimes du Distilbène® (D.E.S.). Il lui rappelle qu'en France les femmes victimes du Distilbène® ont dû engager des procédures judiciaires longues, lourdes et coûteuses pour obtenir, dans un certain nombre de cas, de bénéficier d'une indemnisation. Il lui demande en conséquence si elle compte s'inspirer du fonds qui a été mis en place aux Pays-Bas et oeuvrer pour qu'une procédure du même type -adaptée, bien sûr, aux spécificités de notre pays- puisse être mise en place en France. Il précise qu'un tel fonds n'aurait d'intérêt que s'il garantissait aux personnes concernées des indemnisations qui soient à la mesure des préjudices tels qu'ils ont été définis par les juridictions françaises qui se sont prononcées, faute de quoi ces personnes seraient évidemment amenées, nonobstant l'existence d'un tel

fonds, à engager ou à poursuivre les procédures judiciaires précitées, ce qui est souvent très éprouvant pour elles ».

**Nous vous avons présenté deux pratiques :**

- le fonds d'indemnisation qui évite de se lancer seule dans une bataille judiciaire, la vie d'une « femme DES » pouvant déjà être assimilée à une suite de batailles : de survie pour celles atteintes d'un cancer, de la conception, de l'adoption, du désespoir...
- les procédures individuelles, seules possibles en France.

Maryline Poguet

## Vos réactions nous intéressent...

Mère, fille, fils, compagnon et/ou mari, touchés par le D.E.S. , que souhaiteriez-vous ?

Préfereriez-vous tenter une procédure individuelle ou une transaction de groupe ?

Vos réactions sur le sujet nous intéressent, n'hésitez pas à nous écrire par mail ou par courrier.



## ➔ Action de notre marraine



Télérama & France Culture, parmi les 10 livres de leur sélection « rentrée littéraire », ont retenu le dernier roman de Marie Darrieussecq : « Tom est mort », édité chez POL.

Invitée par France Culture, elle a eu l'occasion d'expliquer qu'elle est la marraine de notre association, ce qu'est le Distilbène® et ses conséquences.

« Venez sur notre site : [www.des-france.org](http://www.des-france.org) »



## CONTACTS RESEAU DES MONDE

## ➔ DES Action Pays-Bas : suite...



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

### ...1981

Anita et Ellen commencent par organiser des réunions régionales d'information, y recrutent des membres actifs.

Au début, elles ont rencontré peu d'appui des médecins. La majorité réagit comme leurs confrères américains : déni ou minimisation des conséquences, résistance à diffuser l'information auprès des femmes. Le D.E.S. avait été très largement prescrit, un peu comme des vitamines. Des gynécologues éminents, proches de la famille royale, persuadés de l'efficacité de ce traitement furent suivis en cela par tous leurs confrères spécialistes puis généralistes. Très rapidement, Anita et Ellen ont cherché à constituer un réseau de gynécologues informés des conséquences du D.E.S. en s'adressant à des jeunes femmes gynécologues qui l'avaient pas prescrit.

Lors de l'assemblée générale de la Société des Gynécologues en 1981, DES Action est invité à présenter les conséquences de l'exposition in utero au D.E.S.. Ellen et Anita font référence à l'information médicale américaine, s'adressent à leurs auditeurs dans leur langage professionnel. Elles obtiennent que les médecins soient informés du suivi spécifique des « filles D.E.S. » (adapter le frottis, ne pas intervenir sur l'adénose...) et demandent la constitution d'une liste de médecins à conseiller.

Tout comme l'article paru dans « Vrij

Nederland » avait secoué le grand public, cette intervention a provoqué un second séisme, cette fois-ci dans le monde médical.

### 1982

Le groupe subsiste grâce à la vente de la brochure d'information.

Elles reçoivent un don anonyme, qui leur permet d'aller rencontrer Pat Cody. DES Action USA poursuit les mêmes objectifs, conduit les mêmes actions ou celles qu'elles envisagent. Elles participent aux réunions avec les chercheurs médicaux, sont présentées aux experts médicaux. Pat Cody leur fournit, en plus de toutes les informations nécessaires, un précieux soutien moral. De retour dans leur pays, elles mettent ces connaissances au service de leurs concitoyens.

Leur analyse politique de la situation guidera toutes leurs actions :

- L'Etat avait manqué à ses obligations en n'interdisant pas le D.E.S. dès 1971, et en n'informant ni les médecins, ni les femmes. Les agences du médicament ne disposaient pas de pouvoirs suffisants vis à vis de la puissance des laboratoires pharmaceutiques. La conjonction de ces deux éléments rendait l'Etat responsable de la situation. C'est en sensibilisant les pouvoirs publics à cette responsabilité qu'elles pourront en obtenir le soutien afin de mener des actions à grande échelle.
- Dans quelque pays que ce soit, seule la présence d'un groupe DES Action combatif permet de briser le tabou et d'améliorer la prise en charge des « filles D.E.S. »

- Le ministère de la santé, lors d'une réunion, leur propose un financement non négligeable, qu'elles refusent car trop insuffisant pour mener les actions nécessaires. Toutefois, un de leurs interlocuteurs, le Dr Van GEUNS, haut fonctionnaire du ministère de la santé, touché par leur combat, saura les orienter pour qu'elles présentent une demande de subvention.

### 1983

L'année sera largement consacrée à prendre contact avec des parlementaires, et obtenir leur soutien.

### 1984

- Financement pour 3 ans par un fonds semi-gouvernemental permettant de rémunérer une secrétaire.
- La télévision néerlandaise diffuse un programme médical sur le D.E.S. qui suscite plus de 4000 appels...
- Le premier « bulletin du D.E.S. », trimestriel, paraît.
- Avec le soutien d'Ellen et Anita, 6 « filles D.E.S. » ayant développé un cancer créent le réseau DES Cancer Pays-Bas. Se réunissant régulièrement, elle s'entraident, publient des informations dans le « bulletin du D.E.S. », organisent des réunions d'information sur des thèmes spécifiques au cancer ACCC.
- DES Action Pays-Bas participe à la première Conférence Internationale sur les Femmes et la Santé à Amsterdam. Des contacts sont créés avec d'autres organisations féminines internationales.
- Le groupe obtient de l'inspecteur en chef de la santé qu'il adresse à tous les hôpitaux une lettre demandant au personnel d'accompagner les femmes désireuses de connaître leur « statut » vis à vis du D.E.S..

### 1985

- Réaction du registre national des Cancers ACCC
- Une thèse menée sur l'information conclut que les filles connaissant leur « statut D.E.S. » sont mieux suivies.

# CONTACTS RESEAU DES MONDE

• Conférence des femmes de Nairobi : les déléguées américaines, canadiennes et néerlandaises, en accord avec les australiennes, fondent DES Action International. Elles réclament l'interdiction totale de la vente du D.E.S., encore prescrit dans la plupart des pays pour d'autres indications que celle de la grossesse, mais que prennent encore certaines femmes enceintes...

• Anita et Ellen, régulièrement contactées par des femmes européennes à la recherche d'information sur le D.E.S., soutiennent la création d'autres groupes DES Action. Elles leur apportent une aide pratique tirée de leur expérience.

## 1986

• 2500 femmes environ les contactent.  
• La presse cite de plus en plus le D.E.S. pour illustrer comment une situation peut « mal tourner ».

• 6 « filles D.E.S. » ayant eu un cancer intentent un procès à 10 sociétés pharmaceutiques néerlandaises, pour obtenir réparation aux préjudices subis, sensibiliser l'opinion publique au sujet du D.E.S., sur la sécurité et l'efficacité des médicaments en général. La notion de responsabilité collective des 10 firmes pharmaceutiques, véritable nouveauté juridique aux Pays-Bas, est mise en avant.

• Réunion de DES Action International à Toronto (Canada).

## 1987

• Reconstitution du financement trisannuel.  
• Réunion de DES Action International à San Diego

• Participation à la 5<sup>ème</sup> conférence sur les Femmes et la Santé au Costa Rica en co-organisant des ateliers sur le D.E.S.

• Présentation au Parlement Européen d'une résolution sur l'utilisation du D.E.S. en Europe

## 1988

• Organisation à Bruxelles du 1er congrès européen (8 pays) : création de DES Action Europe. Les Pays-Bas assurent diffusion et soutien auprès des autres groupes européens, coordonnent et organisent une réunion annuelle.

• Le procès fait la une des journaux durant une semaine ; 200 femmes se rendent au tribunal. L'industrie pharmaceutique nie toute responsabilité. Les 10 firmes démentent même le lien entre exposition au D.E.S. in utero et survenue de cancer ACCC.

## 1989

• Création du « Réseau Européen Cancer DES », pour diffuser et échanger des informations sur les ACCC et les conséquences des traitements.

• Le Parlement Européen adopte une résolution appelant à l'organisation de campagnes d'information nationales sur le D.E.S. dans tous les pays européens.

• 2<sup>ème</sup> congrès de DES Action Europe, à Madrid.

## 1990

Co-organisation du symposium de Dublin, 3<sup>ème</sup> réunion de DES Action international : « le D.E.S. et les politiques de santé actuelles : un médicament et ses conséquences. »

## 1991 : 10 ans d'action

Une collecte de fonds permet de financer publicité et campagne d'information dans la presse écrite.

• Publication d'un rapport sur l'utilisation du D.E.S. en Europe. Les informations proviennent des différents organismes de santé, de ministères et de médecins européens ayant répondu à un questionnaire.

## 1992

La Haute Cour de Justice des Pays-Bas rend un arrêt stipulant qu'un plaignant D.E.S. peut attaquer en justice n'importe quelle entreprise connue pour avoir fourni le médicament à cette époque.

Des négociations sont engagées avec 17 compagnies pharmaceutiques ainsi que leurs compagnies d'assurance.

Après plus de 10 années consacrées entièrement à cette cause, sans vie personnelle... Ellen passe la main. Anita laissera également sa place quelques mois plus tard.

*Dans notre prochaine « La Lettre », suite de l'aventure...*

# PAROLES D'ADHÉRENTS

« Je suis adhérente à votre association en tant que « fille Distilbène® »...

Peut-être pourriez-vous laisser une place un peu plus vaste dans une rubrique courrier pour laisser témoigner plus de femmes, et leur laisser raconter leurs grossesses, leur vécu...

Je vous joins un petit poème pour vous exprimer un peu mes impressions...

Merci pour tout ce que vous faites et surtout pour toutes les infos.

## FILLE D.E.S.

Ce n'est pas facile d'être une « fille D.E.S. », Et dans ma tête résonnent tous ces mots : Stérilité, infertilité, fécondation in vitro, Et quelques pleurs en signe de détresse...

Etre née et supporter d'être une « fille D.E.S. », C'est accepter tous ces traitements hormonaux, C'est jongler avec les rendez-vous médicaux, Avec quelques moments de grande tristesse...

Etre une épouse « fille D.E.S. », C'est embarquer son mari dans la galère Pour qu'un jour peut-être il soit père Et qu'enfin tout finisse dans l'allégresse...

Vivre dans la peau d'une « fille D.E.S. », C'est endurer les douleurs physiques, Les incertitudes d'une maternité hypothétique, La peur d'une difficile grossesse...

Mais aussi, être une « fille D.E.S. », C'est arpenter les pharmacies et les labos, Tout connaître des termes médicaux Du jour J et des tests...

C'est dur de s'assumer en « fille D.E.S. », Avec la famille qui attend depuis longtemps Qu'on lui annonce bientôt un enfant Alors qu'on ne vit que dans le stress...

Pas facile d'être une « fille D.E.S. », De sentir cogner en soi tous ces maux, Et l'âge qui avance, comme une épée de Damoclès, Et toutes ces peurs comme un fardeau...

J'ai toujours su que j'étais une « fille D.E.S. », Drôle de pedigree à mentionner... Injustice impossible à digérer... Serai-je un jour mère-« fille D.E.S. » ?

KARINE

## EN PRATIQUE

### Application du décret : le formulaire est sorti !

Il s'agit du formulaire S 3117 intitulé « Avis d'arrêt de travail relatif au congé de maternité exceptionnel pour grossesse pathologique »

Vous pouvez en télécharger le modèle (format pdf), à titre d'information, en tapant sur google les mots clés suivants : N° Cerfa : 13367\* 01.

La première réponse proposée par le moteur de recherche correspond au formulaire...

Pour votre démarche, le formulaire original sera fourni à votre médecin par l'organisme d'assurance maladie.

### Aide à l'allaitement maternel

Allaiter un bébé né prématurément n'est pas nécessairement facile.

Plusieurs de nos adhérentes nous ont indiqué avoir été aidées en cela par l'utilisation du tire-lait « symphonie » de la marque Medela.

Electrique, il permet de solliciter les deux seins en même temps. Sur prescription, sa location est en partie prise en charge par les caisses d'assurance maladie.

Pour savoir quelle pharmacie ou société de matériel médical proche de chez vous en assure la location, vous pouvez contacter Medela France au 01 69 16 10 30 ou visiter le site medela.fr.

### Appel à témoignages

Témoignages de grossesses alitées : continuez de nous écrire, il n'est pas trop tard...

## Les dates à retenir

### • 17 novembre 2007

De 11 h à 17 h : rencontre entre adhérent(e)s de la région Aquitaine à Pessac, proche banlieue bordelaise. Vous recevrez tous les détails par courrier postal ou électronique très prochainement.

• 1<sup>er</sup> et 2 décembre 2007 : week-end d'expression créatrice pour les filles ayant développé un cancer ACCC. Chacune d'entre vous sera informée individuellement.

• 19 janvier 2008, 13h45 à Paris : Assemblée Générale

### Permanence téléphonique au 05 58 75 50 04

↳ du lundi au vendredi, de 9h à 17h suivant les disponibilités des écoutantes.

### 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<sup>er</sup> 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
	Raphaëlle	03 88 22 03 85
PREMATURITE	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Catherine	02 40 06 25 23
	Véronique	02 98 87 10 35
DEUIL PERINATAL	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Claire Marie (mère)	03 20 07 16 61