



• Sommaire

Édito.....	1
Petite chronique de l'association.....	1
COOPERATION	
Guide pratique DES : questions/réponses.....	2
Vaccination HPV ?	3
DES Action Royaume-Uni.....	4/5
VOS DROITS	
Délais de prescription.....	6
VIE ASSOCIATIVE	
Rencontre DES en Ile de France.....	7
Contacts locaux.....	8

La Lettre

RESEAU D.E.S. FRANCE

Centre administratif
 1052 rue de la Ferme de Carboué
 40 000 Mont de Marsan
 Tél. : 05 58 75 50 04
 Mail :
 reseaudesfrance@wanadoo.fr
 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 :
 1052 rue de la ferme de Carboué
 40000 Mont de Marsan
 N° ISSN : 1776-968X

Directrice de la publication :
 Anne Levadou
Ligne éditoriale :
 Anne Levadou, Lydia Pasanau,
 Pamela Solère, Stéphane Vallégas,
 Maryline Poguet, Nathalie Lafaye
Tirage : 2300 exemplaires
Date publication : Octobre 2008
N°21

Association loi 1901
 Siret 40097911800033 - APE 9499 Z
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

Chers adhérents,

2008 s'en va, 2009 arrive... Cette LETTRE vous parviendra en même temps que les cartes de vœux de vos amis, dont nous espérons bien faire partie.

Deux nouvelles importantes en ce début d'année :

La bonne d'abord, celle qui nous réjouit tous : Nathalie, notre douce et tenace et dévouée secrétaire nous revient avec les Rois, sans myrrhe ni encens ni pierres précieuses, mais avec son énergie intacte après neuf mois de traitements éprouvants. Elle « se languissait » de nous retrouver, de se remettre au travail...

Autre nouvelle, mélancolique celle-là : le Docteur Dominique Coliche, celui qui pendant dix ans a répondu avec tact et compétence aux questions que vous lui posiez, celui que nous pouvions joindre par tous les temps et sous tous les climats lorsque ses missions d'assistance l'attiraient loin de sa région, cet homme si indispensable à la vie de notre Association a décidé de « passer la main ». Il quitte le Conseil d'Administration. Pour toute notre équipe, cette séparation est difficile, comme l'a été celle d'avec Lenny, « écoutante » depuis les débuts de l'Association. Comment dire à Dominique tout ce que nous lui devons... Il a tant apporté à Réseau D.E.S. France...

Je me souviens de notre première rencontre. Je l'avais mis en garde : sans doute, au cours des réunions, aurait-il à affronter les propos vifs des mères, leurs reproches ou leur colère, lui qui avait été médecin prescripteur du Distilbène... Je me sou-

viens de sa réponse, nette et précise : « J'assumerai ! ».

Cher Dominique, ce mot résume ton sens de la responsabilité, cette ligne de conduite que tu as su vivre et partager avec nous. L'histoire de notre Association n'a pas été un long fleuve tranquille... Quand nous avons dû, en fixant des priorités, faire face à l'incompréhension douloureuse de certains, dans ces moments de tension, dans les traversées difficiles, tu étais là : un soutien, un guide qui nous a aidés à garder le cap, à ne jamais perdre de vue les buts et les enjeux de notre combat. Oui, c'est difficile de te dire au-revoir... C'est difficile de trouver les mots pour te dire combien ton engagement nous a permis d'avancer, combien tu as contribué à établir la crédibilité de notre information, quel soutien incomparable tu as apporté aux appelants, et comme tu nous a permis d'approfondir notre coopération avec les médecins.

Toutes ces choses importantes, cette reconnaissance, ces remerciements, tout ce que je rassemble ici au moment d'un au-revoir, sans doute faudrait-il de temps en temps les partager avec les autres membres actifs de l'Association... Afin qu'ils sachent eux aussi combien ils comptent, combien le temps qu'ils ont donné aura été précieux pour tous.

Réseau D.E.S. France poursuit son action grâce aux personnes qui se sont engagées pour un temps... pour combien de temps ? Vous qui lisez ces lignes en 2009, ne nous donnez-vous pas un peu de votre temps, de votre générosité, ne viendrez-vous pas nous rejoindre, porteurs de vos espoirs, de vos idées nouvelles, ne viendrez-vous pas partager avec nous un bout de ce chemin et continuer la route ?



• Petite chronique de l'association

Qui se souvient de nos premières LETTRES ?

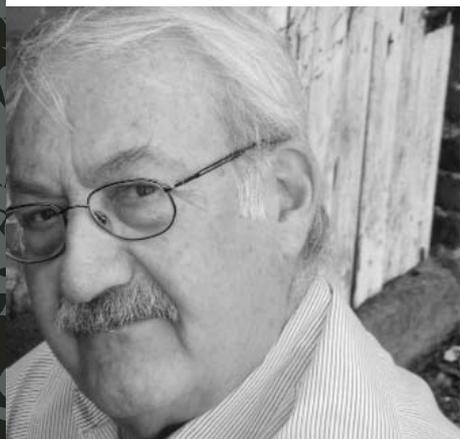
Nous les attendions comme des lettres d'amour, ces quelques pages bourrées de tendresse, à consommer sans modération...

Si je tire aujourd'hui sur le fil doré de la nostalgie, c'est pour sentir vibrer toujours, dans un état du monde qui nous bouscule et nous inquiète souvent, cet appel à retrouver l'autre, à se reconnaître, à faire route ensemble.

Une question, un conseil, un peu d'aide : vous êtes là, nous sommes là, à l'instant même puisque la technique, enfin apprivoisée, nous rapproche plus que jamais.

Toute la vie de notre Association tient dans ce bruissement incessant de paroles, dans ces messages échangés qui toujours s'écrivent avec des mots d'amour....

• Au revoir...



Le docteur Dominique Coliche

En 1997(?), lors d'un congrès de Fertilité à Montpellier, Anne Levadou organisait une rencontre pour les personnes qui se sentaient motivés par la défense des victimes du Distilbène.

J'avais été, dès 1972, à la Société Française de Gynécologie, frappé par ce

que nous apprenions les Américains sur les conséquences de l'absorption de ce « médicament » par les mères sur la survenue de cancers chez leurs filles et ce d'autant plus qu'installé depuis plus de deux ans, je pensais rendre service à mes patientes en leur prescrivant quand elles se mettaient à saigner en début de grossesse...

Par la suite, j'avais été choqué par l'attitude de deux de mes patrons, qui avaient poursuivi le Dr Anne Cabau devant le Conseil de l'Ordre, pour publicité, en raison de ses travaux à la MGEN, montrant le retentissement sur la fécondité des filles- DES. Je la connaissais pour l'avoir rencontré, vingt ans plus tôt, dans un petit club de scientifiques, cherchant à réfléchir sur leur pratique et je la savais incapable de mener des recherches dans un but mercantile...

J'ai donc fait part à notre Présidente de mon intention de prendre une pré-retraite fin 1997 et de mon désir de me mettre au service de cette noble cause. Quinze jours après mon départ de l'hôpital, j'or-

ganisais une réunion pour sensibiliser mes collègues au Distilbène.

Il se trouve que je me suis mis à tapoter un ordinateur et très rapidement, le secrétariat a commencé à m'envoyer les questions que se posaient des adhérentes ou des futures adhérentes, qui nécessitaient une culture médicale et gynécologique : si bien que pendant dix ans, j'ai écouté, lu et tenté de répondre aux angoisses qui perçaient sous les questions qui m'arrivaient dans le Nord-Pas de Calais venant de tous les coins de France mais aussi de Belgique, d'Allemagne, d'Angleterre, d'Algérie et...du Liban.

Enfin, j'ai essayé dans ma région de fédérer et de faire se rencontrer mères et filles ; ces rencontres ont permis aux mères de se déculpabiliser, aux filles d'exprimer leurs sentiments, enfin de s'aider les unes les autres.

Le combat n'est pas terminé ; pour ma part, la relève est assurée.

• DES Action Irlande

En 1988, un comité d'étude fut créé par la Commission Santé du Conseil National des Femmes, pour étudier l'éventuelle utilisation du DES au cours de certaines grossesses en Irlande. Ayant réellement constaté son utilisation effective, DES Action Irlande fut créé en 1991 en tant qu'organisme indépendant.

En 1990, le comité d'étude de la Commission Santé des Femmes, en collaboration avec DES Action International, a organisé un colloque DES international à Dublin, ce qui fut l'occasion du lancement de l'étude DES

en Irlande.

Entre-temps, une consultation DES fut créée à l'Hôpital National pour la Maternité, permettant ainsi au Dr Mary Wingfield de recevoir des filles reconnues ou supposées comme ayant été en contact avec le DES et d'accompagner des femmes ayant besoin d'une suivie médicale.

L'association DES a reçu à deux reprises des subventions par le Ministère de la Santé : ce financement fut utilisé pour notre documentation, pour former nos membres volontaires et pour créer notre site internet.

Au cours des années, il y a eu plusieurs campagnes d'information dans différents médias : elle ont été suivies par de nombreux appels à notre ligne téléphonique d'information. Nous écoutons les femmes qui sont concernées et les adressons à la consultation DES.

Nous éditons pour nos membres deux bulletins d'information par an et nous tenons une Assemblée Générale annuelle. Notre ligne téléphonique est toujours disponible pour les personnes qui téléphonent pour des renseignements.

• LE PLUS DE LA LETTRE

... Pour attirer votre attention sur des réalisations en lien avec notre Association ou manifestant la créativité de nos adhérents et des membres du conseil scientifique.

Le professeur Emile Papiernik a écrit un livre qui raconte quelques découvertes fondamentales et quarante ans d'avancées précieuses pour les femmes, auxquelles il a grandement contribué : la sécurité de l'accouchement, la lutte contre la prématurité, l'attention aux jumeaux, le congé de maternité, et l'indispensable association avec la recherche.

La maternité, Progrès et promesses
Odile Jacob 2008

Stéphane Mercurio, une de nos adhérentes, est cinéaste. Elle est connue par un grand nombre d'entre-vous puisqu'elle a tourné ce beau film documentaire : « Sans principe ni précaution : le Distilbène » diffusé sur Arte en 2002. Elle vient de réaliser un autre film, dont le sujet concerne des femmes de prisonniers.

Il a reçu des critiques élogieuses et je vous invite à aller le voir.

Pour consulter la liste de programmation, aller sur le site « www.a-cote.eu »

• J'ai participé au «Week-end Mandala du 5 décembre»

Je ne connaissais pas du tout les mandalas et n'avais aucune idée de ce que Laurence nous réservait...

Ces rencontres sont toujours pour moi des moments privilégiés : pouvoir « se poser » et se réunir avec des filles qui sont, comme moi, concernées par le Distilbène. Les rares fois où j'ai eu l'occasion de me retrouver avec des filles D.E.S. m'ont été très bénéfiques : une formation d'écouter en mars 2005, une réunion de réflexion autour des missions de l'Association en 2007, et une réunion organisée par l'association le 8 mars 2008.

Ni les amies, ni les médecins, et encore moins ma mère, ne peuvent réellement accueillir toutes mes pensées, angoisses ou colères autour du Distilbène. C'est pourquoi je me suis décidée à participer à ce WE mandala.

Nous étions peu de participantes, c'est peut-être aussi ce qui nous a permis d'aller assez loin dans le partage de notre vécu avec le Distilbène. Toutes touchées différemment dans notre corps et dans notre vécu, mais toutes avec ce 'je ne sais quoi' en commun. Nous l'intégrons toutes d'une façon très personnelle dans notre présent et les mandalas m'ont permis de comprendre beaucoup de choses sur ma façon de vivre avec 'l'épée de Damoclès' du Distilbène.



Je suis ressortie de ce WE très apaisée et très heureuse des rencontres (ou retrouvailles) que j'y ai faites. Je remercie l'Association de m'avoir permis de découvrir 'les mandalas' et je remercie Laurence de sa formidable sensibilité ! Je suis partante pour un autre We en 2009 !

Laetitia

• Le 3 décembre, le conseil d'Administration s'est réuni

Nous n'étions pas très nombreux, mais l'équipe de la commission internet était là au grand complet : Sylviane Masson, Laetitia Dormoy, Stéphane Vallégéas.

Les absents, Sylvie Despujols et Claire Sarri travaillaient et notre trésorier François se remettait d'une opération de la cataracte. Il voyait encore flou et ne se trouvait donc pas dans les conditions idéales pour découvrir notre site relooké ! En fin de matinée, en présence du professeur Michel Tournaire, nous avons navigué sur <des-france.org>.

Nous vous invitons donc, dès réception de cette LETTRE, à aller y jeter un coup d'oeil : nous attendons avec la plus grande impatience vos remarques et suggestions ...

Au cours de ce Conseil d'administration, il a été décidé que notre Assemblée générale serait le 21 mars 2009 afin que Nathalie puisse y travailler.

Vous recevrez en janvier la convocation accompagnée de la demande de renouvellement de la cotisation pour l'année 2009. N'envoyez pas de chèque avant de recevoir ce courrier. Mais après le plus rapidement et massivement possible !

Nous y présenterons nos projets qui, nous l'espérons, répondront à vos attentes.

Anne Levadou

Nathalie,

Cela fait longtemps que je me dis « assieds toi , prends le temps et écris un petit mot pour Nathalie ». Ce n'est pas faute d'y penser...et le week-end dernier, en me rendant à Paris pour la formation des écoutantes, je me suis dit que toi, Nathalie, tu n'y serais pas. Je voulais simplement te dire quelques petites pensées qui me viennent à l'esprit. Mon père dit souvent à « chaque jour sa leçon ». Le distilbène m'a donné beaucoup de leçons, et des leçons de vie, outre l'amertume qu'il m'aura apportée. Lorsque je regarde Loreline grandir, même si je sais aujourd'hui qu'elle restera toute seule, elle est là, et cela il ne faut pas que je l'oublie, pour moi, pour Lionel (qui n'avait rien fait le pauvre) et pour toutes celles d'entre nous qui ne connaîtront pas ce bonheur. Le distilbène m'aura appris à minimiser, à voir les choses différemment et à me dire qu'il faut prendre la vie comme elle vient et profiter des petits moments de plaisir dès qu'ils se présentent et dès que nous le pouvons.

Lorsque j'ai lu le mail que tu nous avais adressé pour nous faire part de ta maladie, j'étais effondrée, enfin je devrais dire que beaucoup d'entre nous étaient effondrés. J'aurais voulu t'écrire plein de choses, te reconforter, et je ne trouvais pas les mots, et lorsque je t'ai eue au téléphone , c'est toi qui me rassurais, me reconfortais, me disais de ne pas me faire de souci, que tu étais en de bonnes mains... Et ce jour-là ,tu m'as donné une sacrée leçon de courage et d'optimisme. J'ai senti à ta voix que si le cancer t'avait touchée, il ne t'atteindrait pas : tu allais te battre et le faire « sortir de toi ». Pour cet optimisme dont tu débordes, pour la petite voix pétillante que nous espérons toutes retrouver très rapidement au téléphone, je voulais te dire que tu as toute mon admiration et mon amitié et que j'ai hâte que tu reviennes parmi nous toutes. Joyeux Noël et très bonne année 2009 à toi et à ta petite famille.

Maryline

• 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
	Isabelle-Dominique	06 84 84 96 34 05 55 27 15 03
LORRAINE	Liliane	03 83 24 41 81
NORD	Claire-Marie	03 20 07 16 61
PACA	Maryvonne	04 90 58 15 60 06 70 63 57 83
PAYS DE LOIRE	Catherine	02 40 06 25 23
RHONE ALPES	Marianne	04 74 36 11 62
	Elisabeth	04 72 07 86 47
	Viviane	04 78 67 82 89
	Maryline	04 79 88 41 10

• Permanence téléphonique au 05 58 75 50 04

• Du lundi au vendredi, de 9h à 17h suivant les disponibilités des écoutantes.

• Consultations DES 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. Prise de rendez-vous du lundi au mercredi :

- de 9h30 à 12h
- et de 14h à 16h

• Tél : 01 40 48 81 43

A STRASBOURG

• Chaque 1^{er} vendredi après-midi du mois au CMCO.

• Tél. : 03 88 62 84 14 ou 03 88 62 83 46

• 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