



• Sommaire

Édito.....	1
Petite chronique de l'association.....	1
COOPERATION	
Exposition au DES et cancer du sein	2
Décès du Pr Papiernik	4
Des Action Pays-Bas	5
Juridique : la FNATH	6
TÉMOIGNAGES	
Grossesses alitées	7
Réponse à Edwidge	8
PROCÉDURES	
Où en sommes-nous ?	9
"Je devais le faire"	10
VIE ASSOCIATIVE	
Formation aux écoutantes	11
Futures rencontres ?	11
Contacts locaux	12

La Lettre

RÉSEAU D.E.S. FRANCE
 Centre administratif
 1052 rue de la Ferme de Carboué
 40 000 Mont de Marsan
 Tél. : 05 58 75 50 04
 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 :
 Nathalie Lafaye,
 Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal,
 Lydia Pasanau, Maryline Poguet.
Tirage : 2300 exemplaires
Date publication : Septembre 2009
 N°25

Association loi 1901
 Siret 40097911800033 - APE 9499 Z
Conception graphique :
 Ésens - Tél. : 06 12 95 87 92
Imprimeur : Castay - Aire s/Adour
 Tél. 05 58 71 60 43

• Edito

Cher(e) adhérent(e),

La rentrée pour les « petits et les grands » est faite depuis bien longtemps.

Pour l'association, le conseil d'administration de la rentrée est déterminant : les actions, les projets pour 2010 vont être discutés ; ce sera aussi l'occasion de faire le point sur ce qui va bien ou moins bien... Au passif : les rencontres pour lesquelles vous vous enthousiasmez au moment où elles sont décidées et qui enregistrent une trop faible participation au moment où elles sont organisées...

Autre déception : l'indice des 1000 renouvellements d'adhésion n'est toujours pas atteint !

Mais alors, me direz-vous, qu'est-ce qui va ?

Notre enthousiasme, il est encore vivace pour poursuivre notre action d'information, pour vous répondre, pour vous écouter... Il est régulièrement activé lorsque vous nous écrivez ces petites phrases : « merci pour votre information, merci à Nathalie pour son écoute, merci aux actifs de Réseau D.E.S. France ».

L'information, vous en aurez une très complète lors de notre colloque le 19 novembre 2010, et le lendemain, je vous le rappelle, le dialogue se poursuivra avec vous sur les

thèmes que vous souhaitez aborder... Alors, vite, écrivez-nous dès maintenant pour nous transmettre vos idées...

Nous avons tous été profondément attristés cet été en apprenant le décès d'un membre prestigieux de notre conseil scientifique, le professeur Emile Papiernik, et au nom de vous tous, nous avons adressé nos condoléances à son épouse.

Bonne rentrée, et comme nous savons que la rubrique « Témoignages » est lue et appréciée, voudriez-vous nous faire partager vos parcours de vie « fille DES », sans oublier « l'époux, le compagnon, les parents de « fille DES ».

Vos témoignages constituent des liens, ils justifient notre existence même en tant qu'association, et la mission que nous devons poursuivre... Avec enthousiasme, toujours.

Anne Levadou

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

• Petite chronique de l'association

Aujourd'hui, édition spéciale

Chronique d'une grippe annoncée

A vos masques. Prêts ? Posez. Sur le nez, bien sûr. Ça ne tient pas ? Normal. Saisissez donc les attaches supérieures. Attachez haut sur la tête. Crânes rasés, problème... Cette saison, mieux vaudrait adopter la coiffure afro, mais enfin, faites de votre mieux : un coup de scotch, peut-être ? Maintenant, les attaches inférieures : derrière la nuque, simplement. Serrez : vérifiez toutefois que vous pouvez correctement avaler la salive...

Vous voici équipés. Contre quoi ? Il paraît que ces masques sont étudiés pour empêcher les virus de traverser dans un seul sens : de l'intérieur vers l'extérieur. Vos voisins sont donc à l'abri de ce petit rhume que vous sentiez venir à cause du courant d'air, hier, dans le bus...

A la pause de midi, vous pourrez délicatement glisser une paille par en-dessous pour aspirer un potage instantané ou une de ces délicieuses

boissons chocolatées, au riz, au soja ou au lait à zéro pour cent de matière grasse...

J'en connais qui ont déjà constitué leurs réserves : conserves mixées à réchauffer au micro-ondes, salami-ketchup, champignons de Paris aux fraises des bois... En province, on peut bien sûr adapter les recettes : toutes vos suggestions seront les bienvenues.

Vous verrez, tout se passera très bien. Un peu drôle au début. Normal, normal : il faut un temps d'adaptation pour tout.

Pensez à vous laver les mains, saluez avec la tête (pas de mouvement brusque qui pourrait relâcher les ficelles) et enfin : souriez, souriez... Parce que vous êtes filmés, bien sûr, à peu près partout, mais surtout parce que c'est BON POUR LE MORAL.

A bientôt donc, il est temps que je m'équipe et que je m'organise pour rédiger dans les meilleures conditions la prochaine chronique...

• Exposition au DES

Nous voulons apporter des informations sur une probable élévation de risque de cancer du sein chez certaines jeunes femmes exposées in utero au DES, dites « filles DES ».



Le professeur Michel Tournaire
(Hôpital Saint Vincent de Paul, Paris)

Adapter la surveillance à l'augmentation de risque.

Elévation de risque chez les « filles DES » à partir de 40 ans.

Une étude américaine(1) a montré que les « filles DES » ont un risque plus élevé de cancer du sein que les femmes non exposées, mais que ce risque dépendait de leur âge.

Il n'a pas été observé d'augmentation de risque pour les femmes de moins de 40 ans. Le risque est augmenté pour les femmes de 40 ans et plus : "risque relatif" de 1,91, soit à peu près un doublement du risque.

Plusieurs études avaient été publiées sur ce sujet et les résultats ont évolué avec l'avancée des années. En 1998, le taux de cancers du sein n'était pas augmenté. En 2002, le risque était trouvé en légère augmentation, mais le nombre de cas n'était pas suffisant pour conclure.

Il a fallu attendre 2006(1) et l'élévation de l'âge des « filles DES » américaines, qui sont en moyenne plus âgées qu'en France, pour que ce risque soit confirmé.

Que signifie ce chiffre ?

En France, le risque moyen de survenue d'un cancer du sein par an est de 1/1123 femmes(2). Pour les "filles DES", il passe à 1/588.

Cette élévation de risque chez les «filles DES» est à comparer aux autres facteurs de risques : il est légèrement inférieur au risque d'une femme dont une parente de premier degré (mère, sœur ou fille) a eu un cancer du sein (risque relatif : 2).

En cas de surpoids le risque est multiplié par 2,5.

► **Il faut retenir que, comme le montrent ces chiffres, même avec une élévation de risque comme celle des «filles DES», la plupart n'auront jamais de cancer du sein.**

Types de traitements par le DES.

L'étude de Palmer de 2006(1) a comparé le risque selon la date de début de traitement en cours de grossesse. Il n'y avait pas de différence entre les groupes avec début de traitement avant la 9^{ème} Semaine d'Aménorrhée (SA), de la 9^{ème} à la 12^{ème} SA ou après la 12^{ème} SA.

Plus intéressante est la comparaison entre les traitements selon les doses reçues. Pour des doses faibles le risque était de 1,63, alors qu'il était de 2,17 pour les doses fortes, le risque moyen pour l'ensemble des traitements étant de 1,91.

Dans cette étude américaine, la majorité des traitements étaient de type forte dose. On sait qu'en France les traitements habituels étaient de type faible dose, donc avec moindre risque, mais certains prescrivait le traitement à forte dose.

► **Cependant cette information est rarement disponible en pratique et ne change pas, comme nous le verrons, la surveillance.**

(Le traitement type de forte dose était de 5 mg au début du traitement avec augmentation progressive : 25 mg à 14 SA, 50 mg à 20 SA, 100 mg à 30 SA et 125 mg à 34 SA.

Pour les faibles doses le début était identique avec 5 mg, puis l'augmentation plus lente arrivait à des doses deux fois inférieures environ.)

Caractéristiques des cancers

Dans l'étude de Palmer les cancers du sein chez les « filles DES » n'étaient pas différents de ceux des femmes non exposées au DES en ce qui concernait leur taille, leur type microscopique, les récepteurs hormonaux de ces tumeurs ou le taux d'atteinte des ganglions.

► **Les traitements proposés sont donc les mêmes, que l'on ait été exposée au DES ou pas.**

et cancer du sein

Explication de cette augmentation

Cette élévation ne paraît pas être liée à une modification des gènes, ce qui est rassurant pour les générations suivantes.

On sait que la survenue du cancer du sein est liée, entre autres, à l'intensité et à la durée de l'exposition à certaines hormones, les œstrogènes. Ainsi le nombre de ces cancers est un peu supérieur chez les femmes qui ont une ménopause tardive.

Il semble que l'exposition aux œstrogènes pendant la vie intra-utérine ait un effet plus marqué. A titre de comparaison, on a observé une légère augmentation du taux de cancer du sein chez les jumelles. Or, une caractéristique des grossesses gémeillaires est la production par le corps de la mère d'une quantité d'hormones supérieure.

Le mécanisme évoqué est une augmentation du nombre des cellules de la glande mammaire, ce qui conduirait plus tard à un accroissement du risque de transformation maligne.

Le DES, œstrogène artificiel, aurait aussi cet effet.

Femmes ayant pris du DES durant leur grossesse, dites « mères DES »

Une légère augmentation du nombre de cancers du sein était connue depuis une quinzaine d'années (3) chez les «mères DES», avec une augmentation de risque de 35%, soit un risque relatif de 1,35. Ce risque n'augmente pas avec l'âge de ces femmes.

Conclusions pratiques

Rappelons que, pour les «mères DES», la légère augmentation du risque de cancers du sein conduit à conseiller un dépistage rigoureux par examen annuel des seins en consultation et par mammographie tous les deux ans.

Pour les « filles DES » de plus de 40 ans quelle que soit la dose de DES reçue, le risque est comparable à celui d'une femme ayant un cas familial proche. La même surveillance est donc proposée.

On sait déjà qu'il est conseillé un examen annuel avec frottis chez les « filles DES ».

► Il faut donc continuer ce rythme de consultation annuelle comportant un examen des seins et ajouter le dépistage par mammographie chaque année.

Nous comprenons bien que cette information ne va pas être la bienvenue dans les familles concernées par le DES, mais elle nous a semblé nécessaire, puisque des précautions adaptées sont possibles et que les chances de guérison avec un diagnostic précoce sont très bonnes.

Nous suivrons les publications et vous tiendrons informés.

Rappelons que l'ensemble des données sur DES et cancers pour les trois générations sera présenté lors du colloque sur le DES à Paris le 19 novembre 2010.

Pr Michel Tournaire

Bibliographie.

- 1• PALMER J.R. et coll. *Cancer Epidemiol Biomarkers 2006 ;15 :1509-14*
- 2• ROCHEFORT H. et coll. *Bull Acad. Natle Méd. 2008 ;192 :161-180*
- 3• COLTON T. et coll. *JAMA 1993 ;269 :2096-100*

Agir • Soutenir • Aider

Échanger • Informer • Partager

Retrouvez-nous sur www.des-france.org

• Décès du Pr Papiernik

Nous avons eu la tristesse d'apprendre le décès du Professeur Emile Papiernik, survenu le 7 août 2009.

C'est en 1992 qu'à l'issue d'une réunion qu'il avait co-animée avec le Dr Anne Cabau, il suggère à Anne Levadou la création d'un Conseil Scientifique au sein de l'association INFO DES.

Il rejoindra Réseau D.E.S. France dès 1994 et tiendra un rôle très actif au sein de notre Conseil Scientifique.

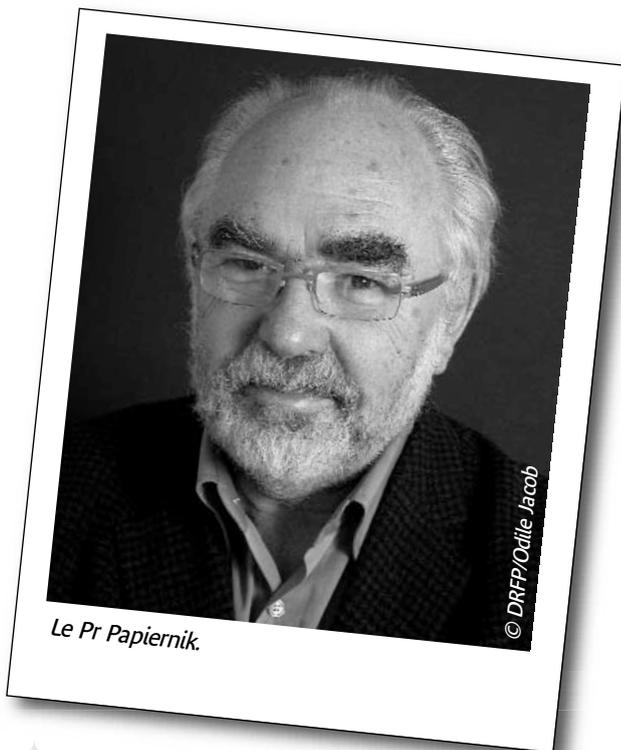
En 2000, lors de la réunion du Conseil Scientifique, il a été le porte parole de notre demande auprès de la représentante de la CNAMTS pour que la grossesse DES bénéficie de la même prise en charge que la grossesse gémellaire. Malheureusement, on n'obtiendra pas de réponse, et ce combat sera repris par le Sénateur Jean-Pierre Sueur pour faire évoluer la loi.

Nous, les femmes, nous lui devons tant ...

En 1969, le professeur Papiernik met au point une technique de prévention de la naissance prématurée.

Militant de la prise en charge spécifique des grossesses difficiles ou à risque, il est à l'initiative de la surveillance conjointe mère-enfant. Il prouve que la pénibilité du travail de la femme enceinte est facteur de prématurité et obtient en 1971 les deux semaines de congé pathologique additionnelles au congé maternité pour les femmes enceintes fatiguées ou malades.

En 1972, il devient chef du service de gynécologie-obstétrique à l'hôpital Antoine-Béclère de Clamart. Dans cette maternité, le Pr Papiernik développe l'anesthésie péridurale, les échographies, met en place et systématise le monitoring. Il luttera inlassablement contre l'insécurité médicale des



Le Pr Papiernik.

maternités, insuffisamment équipées pour les accouchements difficiles, réclamant notamment la présence d'un anesthésiste et d'un pédiatre, se souvient René Frydman, en évoquant son "combat passionné pour la prévention de la prématurité et la sécurité de la naissance". Le Pr Papiernik fut aussi "précurseur" dans l'intervention des sages-femmes à domicile pour éviter les hospitalisations. Enfin, il créa une unité de recherche à l'INSERM sur l'aspect psychologique de la grossesse.

Pour lui, *"le patient n'était jamais un dossier. Il avait le désir de comprendre l'humain"*, a déclaré à l'AFP Roger Bessis, spécialiste du dépistage prénatal.

Nous sommes tous très peiné de sa disparition et présentons nos sincères condoléances à sa famille.

• DES Action Monde : Pays-Bas

«J'aime bien m'occuper des gens» : l'au-revoir de Marlies Koster

Le 1^{er} août 2009, Marlies Koster a quitté la présidence de DES Centrum et entamé une nouvelle carrière.

Elle a travaillé 25 ans auprès des victimes du DES, d'abord comme bénévole, puis en dernier en tant que "patronne de la boutique", comme elle s'appelle elle-même surnommée avec humour. Pendant toutes ces années, elle a été en contact des milliers de fois avec des «mères DES», leurs filles et parfois leurs fils. Elle a accompagné leurs douleurs et leurs joies.

Ses collègues aussi vont beaucoup lui manquer ; ensemble ils ont gagné des batailles et toujours dans une bonne ambiance, ils ont partagé plaisirs, créativité et peines.

Les actions qui laisseront une empreinte ?

- Le fonds d'indemnisation des victimes du DES
- et les recherches sur l'hypospadias des « petits-fils DES » (elle se souvient du choc lors de la découverte d'une conséquence sur la 3^{ème} génération)...

Qu'est-ce qui ne doit pas être perdu ?

La force de l'enthousiasme et l'empathie pour les victimes du DES.

Marlies Koster est elle-même «fille DES» ; pour elle, la meilleure façon de l'accepter a été de s'impliquer dans le combat.

Elle a fait de son «statut DES » un vrai travail, mais ne pensait pas au début qu'elle ferait une si belle carrière au sein du DES Centrum !

Et maintenant ?

Elle va être la directrice d'une nouvelle maison d'accueil pour enfants malades et leurs parents : "un challenge formidable!"

Les responsabilités de Marlies Koster seront reprises par Maria Zwart.

Traduction Nathalie Meslin

Ce qui la préoccupe pour l'avenir du DES Centrum ?

Le nombre décroissant d'adhésions, alors qu'il faut rester vigilant et continuer à faire passer l'information, et aussi dire que la médecine et les traitements médicaux ne sont pas toujours seulement une chose positive.



“L'au-revoir” de Marlies Koster dans DES Nieuws, la publication néerlandaise.

• Coopération juridique avec la FNATH



Arnaud de Broca,
secrétaire général de la FNATH.

Vous vous souvenez sans doute que, pour apporter le maximum de garanties aux victimes du DES voulant engager une procédure judiciaire et leur permettre de limiter leurs frais, nous avons prévu de nous rapprocher de la FNATH, association créée en 1921 pour défendre les droits des accidentés du travail et s'intéressant aujourd'hui à la défense de tous les accidentés de la vie.

A ce titre, non seulement nous avons été bien accueillis dès les premiers contacts, mais la direction nous recevant le 24 septembre a accepté de répondre aux questions que nous lui avons posées en votre nom, sachant qu'en fonction de la vocation élargie de la Fédération, les adhérents de Réseau D.E.S. France sont les bienvenus en son sein.

Compte tenu de la richesse des informations, nous publierons en deux fois les réponses d'Arnaud de Broca, secrétaire général de la FNATH. Si cette première série de réponses ne satisfait pas votre légitime curiosité, nous vous conseillons de consulter dès maintenant le site www.fnath.org.

D'ores et déjà, nous vous précisons que la FNATH est une association reconnue d'utilité publique regroupant 200 000 adhérents et comportant 20 000 bénévoles et qu'en toute indépendance, elle tire ses ressources

exclusivement des cotisations de ses membres et des dons de 25 000 donateurs.

Réseau D.E.S. France : A quel moment contacter la FNATH ?

Arnaud de Broca : Depuis 1921, la FNATH conseille et accompagne les personnes malades, accidentées et invalides. Les personnes viennent à la FNATH pour des motifs assez variables. S'il s'agit d'un conseil juridique particulier, il convient de nous contacter sans trop attendre. En effet, la constitution d'un dossier peut prendre du temps et des délais précis peuvent être prévus. Il convient de mettre toutes les chances de son côté dès le départ.

A tout moment, la FNATH peut être contactée pour bénéficier d'une information ou d'un des services développés depuis maintenant plus d'un an : assurance de prêts, épargne handicap, aide médicalisée à domicile, loisirs et vacances... (www.fnathservices.com).

Réseau D.E.S. France : Comment la FNATH est-elle organisée ?

Arnaud de Broca : La FNATH est présente sur l'ensemble du territoire métropolitain, avec 70 groupements départementaux ou interdépartementaux et 1000 sections locales sur l'ensemble du territoire.

Elle dispose naturellement d'un siège national et notamment d'un service juridique fédéral auquel tous les groupements peuvent s'adresser.

Réseau D.E.S. France : Les groupements connaissent-ils le sujet du Distilbène ? Sont-ils au courant des différents procès ?

Arnaud de Broca : C'est le service juridique fédéral qui sera chargé de faire une information précise aux juristes de notre réseau sur la question du Distilbène® et sur la jurisprudence d'ores et déjà applicable. Une formation sera spécialement organisée sur le

sujet. Le directeur juridique national a d'ailleurs rencontré des représentants de Réseau D.E.S. France. Si l'ensemble de notre réseau ne connaît pas encore ce sujet, nous nous attacherons évidemment à ce qu'ils l'apprennent rapidement. Mais beaucoup de thématiques et d'enjeux portés par cette affaire de santé publique se retrouvent par ailleurs dans d'autres dossiers que nos juristes sont habitués à traiter.

De plus, nous allons bien entendu maintenir un lien constant avec Réseau D.E.S. France, cela paraît naturel et nécessaire.

Réseau D.E.S. France : Quel intérêt la FNATH a-t-elle vis-à-vis du DES ?

Arnaud de Broca : A la FNATH, nous avons eu à connaître de nombreux scandales de santé publique. Je pense évidemment à l'amiante, mais aussi par exemple aux éthers de glycol, dont les conséquences se rapprochent en de nombreux points du Distilbène®. Tous nos juristes et nos équipes sont attachés à faire reconnaître la responsabilité des auteurs et à indemniser les victimes. Les bénévoles sont souvent directement concernés par un accident, une maladie ou un handicap ; ils sont particulièrement à même de comprendre les difficultés, les incompréhensions, voire même la détresse ressenties par les victimes du Distilbène®.

Merci de ces précisions, M. de Broca.

Dans notre numéro de décembre, M. de Broca exposera précisément quelle coopération nos deux associations mettent en place. Il répondra également à des questions que peuvent se poser des adhérents Réseau D.E.S. France avant de se lancer dans une procédure.

• Grossesses alitées : mon témoignage

« Fille DES » née en 1970, j'ai l'immense chance d'avoir trois enfants en bonne santé, pleins de vie et de gaieté : Fanette, 9 ans, Soléa, 4 ans et demi et Maximin, 4 mois. Mais le parcours ne fut pas sans embûches...

Première grossesse sans encombre

Fanette est arrivée à 38 semaines, après 15 jours de repos forcé au lit. Dire que je râlais parce que je n'avais pas pu profiter de mon congé maternité avant la naissance... Quelle insouciance, et quelle joie, déjà, devant cette petite chose qui nous observait calmement depuis son berceau.

Les choses se sont gâtées par la suite

Une grossesse extra-utérine, deux fausses couches, l'enfer des faux espoirs, des heures d'attente aux urgences et des échographies à répétition... Et enfin, une grossesse qui s'installe et en laquelle on ose croire. Mais à 4 mois et demi, lors du contrôle de routine, grosse inquiétude des médecins, car le col de l'utérus est déjà ouvert. Me voilà hospitalisée, le jour de mon anniversaire, clouée au lit avec interdiction de poser le pied par terre. Au bout de 10 jours, je suis transférée dans une maternité de niveau 3, la fondation Brune à Paris, afin d'être au bon endroit si l'accouchement venait à se déclencher pour de bon. Puis, la veille de Noël, j'ai l'autorisation de rentrer chez moi, avec des consignes strictes : au repos total, je ne peux me lever que pour une douche et aller aux toilettes. Ce qui m'a semblé le plus dur lors de cette grossesse, fut le fait de passer sans transition d'une vie très active (un boulot prenant, la vie

familiale, s'occuper de notre fille de 4 ans, les sorties entre amis...), à l'hospitalisation et l'immobilité. Ce choc fut rude, et je sentais tout le corps médical inquiet, médecins, sages-femmes, devant cette « toute petite grossesse » comme plusieurs me l'ont dit. Au sein de la fondation Brune, je me suis sentie entourée, l'aspect psychologique étant largement pris en compte. Mais que les heures furent longues... Soléa est finalement arrivée elle aussi à 38 semaines, par césarienne parce que cette coquine était en siège et ne voulait pas descendre... J'avais pu me relever une semaine, ce qui m'avait permis de me refaire quelques muscles avant l'accouchement.

De beaucoup plus graves difficultés sont intervenues à la grossesse suivante, puisque nous avons eu l'immense douleur de perdre notre bébé à 4 mois et demi de grossesse : infection suite à une amniocentèse.

Pendant plus d'un an, je me suis alors demandé si mon désir de troisième enfant était plus grand que ma peur à l'idée d'une nouvelle grossesse, de mon angoisse de perdre de nouveau un bébé, de ne pas y arriver, de ne pas supporter les longs mois d'alitement qui ne manqueraient pas de m'être prescrits... Je ne surprendrai pas les « filles DES » qui me lisent en leur disant que toutes ces difficultés n'ont fait que renforcer notre émerveillement devant nos enfants. L'arrivée d'un bébé semble d'autant plus miraculeuse que sa genèse en a été difficile. Nous avons donc tenté de nouveau notre chance.

Nouvelle grossesse,...

...et à 4 mois et demi (date fatidique pour moi), me voilà de nouveau hospitalisée, car le col de l'utérus s'était bien raccourci. Même histoire : au bout de 10 jours, je fus transférée dans une maternité de niveau 3, l'hôpital nord de

Marseille, car nous avons entre temps déménagé dans le sud. J'y suis restée deux mois et demi. Cette fois-ci le plus dur ne fut pas la transition et la surprise de l'hospitalisation, car je m'y étais préparée, mais plutôt la longue séparation d'avec mes filles et mon mari. Il est très différent d'être allongée chez soi, de voir les siens matin et soir et de participer ainsi à la vie familiale, que d'être à l'hôpital, d'attendre les visites et les coups de téléphone pour se raccrocher au monde extérieur. Pendant ces longs mois, je ne voyais mes filles qu'une à deux fois par semaine. Pour que ces visites ne leur soient pas trop pénibles, nous avions toujours un DVD à leur passer, un goûter à leur donner. Je dois dire que, grâce à nos familles qui ont été si présentes, elles n'ont pas semblé souffrir de la situation, ont gardé leur joie de vivre et leurs sourires ; elles ont aussi beaucoup mûri, gagné en indépendance, posé beaucoup de questions auxquelles nous tâchions de répondre le plus précisément possible.

L'arrivée d'un bébé semble d'autant plus miraculeuse que sa genèse en a été difficile...

Que dire de ces heures, ces jours, ces semaines, qui s'étiraient si lentement ? J'essayais d'avoir une sorte d'emploi du temps, comme une routine qui m'aidait à égrener les heures : visite des sages-femmes, petit déjeuner, écouter la radio, lire, faire les exercices conseillés par la kiné, visite des médecins, déjeuner, visite de la kiné... J'ai surtout énormément lu, alternant

Au jour le jour... Témoignages

romans, magazines, philosophie, afin de ne pas me lasser d'un style ou d'un autre... Je ne regardais pas trop la télévision, sauf le soir, car j'avais l'impression que cela m'abrutissait encore plus. Je n'en avais pas besoin !

Mais parfois, l'impression de n'être utile à rien, de n'être qu'un poids pour mon entourage, la peur d'abord de perdre de nouveau cet enfant tant espéré, puis qu'il soit trop prématuré et en ait des séquelles, me paralysaient et m'empêchaient de faire quoi que ce soit : j'étais sur mon lit, incapable de me remuer pour prendre un livre ou même allumer la télé. La seule vue de mon plateau repas pouvait me faire pleurer, tant la tarte au poireau ou les endives cuites me paraissaient revenir souvent... Puis l'espoir reprenait ses droits, une visite, une discussion avec une aide soignante faisaient repartir la machine. « Jusque-là, tout va bien. ». Voilà ce que je me répétais tous les jours, en regardant la date et trouvant que les jours passaient bien lentement. Le moral faisait le yoyo, avec des hauts et des bas. C'était normal, me disaient les sages-femmes.

J'ai eu la chance d'être très entourée, d'avoir beaucoup de coups de téléphone et de visites. Je m'efforçais d'être toujours souriante afin d'alléger un peu le poids que ces allers et venues à l'hôpital pouvait représenter pour mes proches. Passant des heures au téléphone, j'avais des nouvelles récentes de toute la famille et de tous les amis, et je les transmettais, me sentant ainsi comme une courroie de transmission. Cela me donnait un semblant d'impression d'utilité. Je ne m'autorisais à craquer qu'avec mon mari, le pauvre, qui non seulement devait gérer les filles, son boulot, la maison, les visites à l'hôpital, mais aussi mes états d'âme, sans parler des siens. Ce fut très dur pour lui aussi, car il se sentait souvent impuissant devant mes baisses de moral, parfois coupable de vivre sa vie à l'extérieur. Je ne dirai jamais assez combien ce genre de situation est difficile aussi pour les conjoints, et qu'il faut eux aussi les aider et les écouter.

« Accepter de recevoir. »

Du fond de son lit, et encore plus lorsqu'on est à l'hôpital, on peut se sentir inutile, un poids pour son entourage, et le moral est alors au plus bas.

Or, le moral est primordial pour maintenir l'espoir, pour s'accrocher, parce que chaque jour passé est une victoire de plus pour le petit être qui se développe en nous. Un jour, l'aumônier de l'hôpital, passé me faire une visite, m'a dit cette phrase : « il faut accepter de recevoir ». Accepter de se laisser aller, de se confier aux médecins, aux sages-femmes, à sa famille, de se sentir dans son lit comme dans un cocon, dans lequel on « fabrique » son bébé.

Accepter l'immobilité, les passages à vide, accepter de craquer, d'être faible, se dire que dans une heure, ou peut être demain, ça ira mieux, accepter tout l'amour et le temps que les autres nous donnent, et accepter qu'on ne puisse rien leur donner en retour, si ce n'est un sourire, et encore...

Car, au bout de ce long chemin, il peut y avoir ce petit être à découvrir, et tant de joies, tant de rires et de bonheurs, que ces heures et ces semaines de patience et d'angoisse ne seront plus qu'un souvenir, comme une cicatrice qui nous rappelle de temps en temps combien il faut profiter des bons moments. Maximin est né lui aussi à 38 semaines, le 8 septembre, le jour de l'anniversaire de ma grand-mère, Mary,

Or le moral est primordial pour maintenir l'espoir, pour s'accrocher, parce que chaque jour passé est une victoire de plus pour le petit être qui se développe en nous....

et de la nativité. C'est un amour de petit garçon, très sage, déjà tout potelé et tout souriant. Nous sommes si fiers de notre famille désormais nombreuse, et nous n'oublions pas que nous la devons aussi à ceux qui nous ont aidés et entourés dans les moments difficiles.

« Patience et espérance ».

Voilà ce que je répondais lorsqu'on me demandait ce dont j'avais besoin. C'est ce que je vous souhaite à toutes, qui êtes dans l'attente, dans le désespoir parfois.

« Patience et espérance ».

Virginie

Une réponse à Edwige

A Edwige, dont la lettre, profondément émouvante, est parue dans le N° précédent de "La Lettre", je voudrais répondre que je souhaite ardemment, comme sans doute tous les autres lecteurs de son témoignage, que sa longue attente soit enfin récompensée et qu'elle puisse mettre au monde un enfant après avoir bénéficié d'un don d'ovocyte.

Mais je voudrais aussi lui rappeler, étant moi-même père adoptif, qu'elle dispose, faute de réponse positive, d'une autre solution qui est l'adoption.

Elle lui apportera, une fois l'enfant dans ses bras, les mêmes joies, le même bonheur, le même amour en retour, des sentiments qu'elle partagera pleinement avec le papa... Elle y a sans doute déjà pensé, je ne lui apprend rien, si ce n'est que cet espoir ne la décevra pas... Je l'assure de mes sentiments d'amitié.

Jean-Jacques

• Procédures en cours : où en sommes-nous ?

Le 10 avril 2009, le TGI de Nanterre a rendu des jugements dans deux dossiers de «petits-enfants DES» souffrant des séquelles de leur naissance prématurée.

Dans ces deux dossiers :

- les demanderesse ont produit la preuve de leur exposition in utero au DES par un document-source (contemporain de la grossesse de leur mère).
- L'expertise médicale a conclu que :
 - les anomalies morphologiques des plaignantes étaient bien à la fois la conséquence de leur exposition in utero au DES et l'unique cause de la naissance prématurée de leur enfant,
 - l'ensemble des anomalies et séquelles présentées par ces enfants sont bien en rapport direct et certain avec leur grande prématurité. Il n'y a pas d'autre cause (maladie ou accident) rapportée dans les pièces médicales pouvant interférer avec les handicaps qu'ils présentent.

► Pour l'un des dossiers, la première assignation d'UCB Pharma en justice date de fin 2002.

L'enfant est née en 1997, à 24 SA et 4 jours.

En 2005, le TGI de Nanterre a fait droit à la demande de la victime quant à ses propres préjudices (perte d'un premier enfant à 22 SA et 3 jours) mais a dit n'y avoir lieu à aucune mesure d'expertise pour sa fille de 8 ans, la consolidation de son état n'intervenant qu'à son 20^{ème} anniversaire.

UCB Pharma comme la demanderesse ont interjeté appel :

- UCB Pharma sur le fond (refus de toute responsabilité)
- la demanderesse pour obtenir qu'une première expertise de sa fille soit ordonnée sans attendre la consolidation, car c'est depuis sa naissance et tous les jours qu'une prise en charge spécifique lui est nécessaire.

Le 21 décembre 2006, la Cour d'appel a débouté UCB Pharma de sa demande et ordonné la mesure d'expertise de l'enfant, dont le rapport a été examiné par le TGI en mars 2009.

L'enfant pesait 700g à la naissance. Durant les quatre mois de son séjour en service néonatal, elle a présenté de nombreuses complications. Sa sortie de l'hôpital s'est faite avec un suivi important. Aujourd'hui, de nombreuses prises en charge hebdomadaires restent nécessaires. Au terme des conclusions d'expertise, elle présente : une infirmité motrice cérébrale qualifiée de mineure, des troubles cognitifs (difficultés d'apprentissage du langage écrit et oral, de la lecture, une dyscalculie, ainsi qu'un trouble dysexécutif), des troubles comportementaux avec déficit de l'attention et impulsivité, des anomalies ophtalmologiques, des cicatrices multiples.

Le jugement du 10 avril 2009 intervient donc 4 ans après la toute première décision. Il est accordé à l'enfant, à titre provisionnel, une indemnité de 70 000 €.

► Dans le second dossier, le début de la procédure remonte à 2002.

L'enfant est né en 1990 à 26 SA.

L'assignation en justice portait alors sur une demande d'indemnisation du préjudice personnel de la demanderesse. Le TGI l'a déboutée, sans prononcer de mesure d'expertise, parce que **le délai de prescription (10 ans après la connaissance du dommage) était dépassé.**

En 2005, elle a de nouveau, en tant que représentante de son fils handicapé, assigné UCB Pharma en justice.

Une mesure d'expertise « avant dire droit » a été ordonnée par le TGI environ 18 mois après cette nouvelle assignation, l'état de son fils de 18 ans étant considéré comme proche de la consolidation.

Il souffre d'un handicap à 80% et ne sait ni lire ni compter. Il se déplace en fauteuil roulant et a besoin d'une assistance en permanence.

Le 10 avril 2009, le TGI a reconnu l'existence du préjudice de l'enfant victime. Les montants alloués représentent environ deux millions d'euros pour le préjudice, auxquels s'ajoute une rente à vie de 14.000 euros par trimestre pour une "assistance tierce personne". UCB Pharma devra aussi verser près de 500.000 euros à la plaignante et à son époux.

UCB Pharma (conformément à ce qu'il avait annoncé quasiment dès le début de l'audience du 13 mars.....) a décidé de faire appel.

La bataille judiciaire est donc loin d'être terminée...

• “Je devais le faire...”

Hélène, dont le fils a obtenu gain de cause auprès du Tribunal de Nanterre ce 10 avril dernier, a accepté de répondre à quelques questions.

Réseau D.E.S. France : Pourquoi avez-vous décidé d'assigner UCB Pharma en justice ?

Hélène : Mon but a toujours été de faire valoir les droits en justice de mon fils, ce n'était pas pour moi. J'ai décidé de mener ce combat pour qu'après ma disparition, mon enfant ait une vie digne. Je le fais également pour que nous soyons, lui comme moi, reconnus comme victimes, ainsi que ma mère (à titre posthume, ma mère étant décédée il y a 5 ans).

Je savais par avance que les procédures dureraient plusieurs années, mais cela n'a pas été un frein puisque mon combat était tourné vers l'avenir, à longue échéance, de mon fils.

Réseau D.E.S. France : Disposez-vous d'un « document-source » ?

Hélène : Oui ! Ce qui a rendu possible l'assignation est cette « preuve miraculeuse » : imaginez-vous que, 45 ans après ma naissance, j'ai retrouvé le dossier médical de ma mère ! D'ailleurs, je ne peux que conseiller aux «filles DES» qui recherchent leur dossier de **se déplacer dans les hôpitaux, auprès des services des relations avec les usagers**. Pour moi, c'est plus efficace que d'écrire. Même si on hésite à tenter une procédure, il faut demander son dossier : plus le temps passe, plus il sera difficile de se le procurer...

Réseau D.E.S. France : Pourquoi avoir attendu toutes ces années pour assigner UCB Pharma ?

Hélène : Au début de la vie de l'enfant, on consacre beaucoup d'énergie à sa prise en charge, à intégrer son handicap. Ensuite, on a d'avantage d'énergie pour se lancer dans une procédure. J'ai su, en voyant le reportage d'Arte en février 2002 : « Sans principe ni précaution », que des procédures avaient été engagées et j'ai tout de suite contacté les « avocates d'Orléans ».

Il faut savoir qu'on aura à travailler énormément soi-même sur le dossier ;

on devra le suivre de près, y accorder du temps, même si c'est douloureux, parce que cela fait remonter des choses difficiles. Dans ce type de dossier, chaque mot se révèle important.

Heureusement, dès le début j'ai été énormément soutenue par une amie médecin qui a relu les dossiers avec moi et a réalisé une synthèse.

C'est très important d'être épaulée et là encore, je voudrais conseiller aux femmes souhaitant engager une procédure de chercher un soutien (par exemple auprès d'une personne plus avancée dans la procédure).

Réseau D.E.S. France : Donc, c'est en 2005 que l'assignation au nom de votre fils a été faite. Que s'est-il passé entre cette date et le jugement du 10 avril 2009 ?

Hélène : Le Tribunal a ordonné une première expertise, qui a eu lieu en deux temps. Elle a commencé par l'examen de mon dossier médical, pour définir les causes de la prématurité de mon fils. Les experts ont recherché toutes les causes possibles. J'ai dû prouver que j'avais été arrêtée très tôt dans ma grossesse, que je m'étais reposée, que je n'étais pas fumeuse.

Finalement, les experts ont conclu qu'il était très vraisemblable que le DES soit le suspect n°1, que la prématurité de Louis soit en rapport avec l'hypoplasie utérine maternelle et que les séquelles actuelles de Louis soient en rapport exclusif avec la prématurité.

Ils ont alors examiné le dossier médical de mon fils.

Un mois plus tard, nous avons été convoqués à une seconde expertise. L'objectif était, cette fois, l'évaluation du préjudice.

Je dois vous préciser que, pendant ces expertises, nous avons demandé à un professeur en médecine ayant publié sur le DES d'être auprès de nous. Nous étions donc accompagnés par notre propre expert, indépendant. Il a tenu un rôle prépondérant, précisant notamment que la prise en charge de Louis à

sa naissance avait bien été conforme aux protocoles de soins de l'époque. Il a rédigé son propre rapport, en plus de celui établi par le collège d'experts nommés par le Tribunal. Les juges ont, par la suite, tenu compte de ses écrits, dont ils ont repris beaucoup d'éléments dans le jugement.

Le surcoût lié au recours à cet expert «complémentaire» a été largement compensé par la qualité et l'impact du rapport qu'il a établi.

En mars 2009, lors de la plaidoirie, l'avocate a brillamment affronté les trois avocats représentant UCB Pharma et la Zurich Assurances (assureur d'UCB Pharma).

Les préjudices reconnus dans le jugement du 10 avril 2009 concernent également mon vécu parental, la réduction de mon temps de travail, mon rôle auprès de mon fils en tant qu'assistante tierce personne... La reconnaissance ne s'arrête pas à l'état de santé de mon fils, mais tient compte de l'impact, sur la vie de toute notre famille, de son handicap.

Je sais que ce combat n'est pas terminé : UCB Pharma s'est pourvu en appel,... Mais j'ai le sentiment d'avoir gagné la première manche et maintenant, je m'endors le soir en sachant que l'avenir de mon fils est assuré ; alors, ester en justice en valait largement la peine !

Merci, Hélène, de votre témoignage.

• Formation aux écoutantes

Joëlle Berthault-Cohen, Maryvonne Gall, Claire Sarri et Maryline Poguet, toutes « contact local », se sont réunies, dans le cadre de la formation des écoutantes le jeudi 20 juin à Paris dans la traditionnelle salle Couvelaire de l'Hôpital Saint Vincent de Paul.

La journée s'est déroulée en deux temps.

Nathalie, notre secrétaire, a expliqué les différents procès en cours, tout en rappelant la complexité du droit et les différents cheminements et méandres parcourus par les "plaignantes DES". Avec la médiatisation des derniers procès, en mars et avril 2009, les écoutantes avaient eu à répondre à davantage de questions « juridiques ». Il paraissait important pour tout le monde de pouvoir redéfinir et comprendre ce qui était en train de se passer au niveau des juridictions françaises.

L'après midi, les écoutantes ont pu faire le point avec Marie-Pascale Spiette, la psychotérapeute qui suit le groupe, sur les appels et les questions que cela peut engendrer. Comme à l'accoutumée cela reste un moment convivial et chaleureux ou les écoutantes, qui géographiquement sont loin les unes des autres, peuvent se voir et échanger.

Maryline



De gauche à droite : Maryvonne, Claire, Maryline, Joëlle et Nathalie.

• Futures rencontres ?

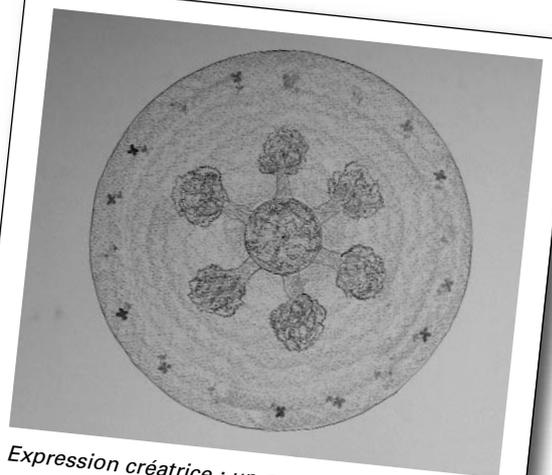
Les 13 et 14 juin dernier, à Toulouse, des jeunes femmes ayant eu un cancer ACC se sont retrouvées lors du week-end d'expression créatrice organisé à leur attention.

En participant à plusieurs ateliers sur ce thème du mandala, elles ont avancé dans le partage de leurs histoires. A la fin de ce week-end, elles ont expliqué à Anne que les liens de confiance tissés au fur et à mesure de ces rencontres rendaient possible, pour elles qui furent touchées si durement par le Distilbène®, le fait d'évoquer un thème beaucoup plus intime : par exemple, celui de la sexualité.

Cette demande nourrit notre réflexion ; nous verrons de quelle manière nous pouvons tenter d'y répondre.

Le week-end d'expression créatrice prévu ce mois d'octobre 2009 n'aura pas lieu : nous n'avons eu aucune inscription.

Ce manque de réponse aux propositions faites par l'association nous interroge : le fait que vous témoigniez régulièrement de votre souhait de rester informés de l'avancée des recherches médicales prouve bien votre attachement à l'association ; mais il semble que vous ne souhaitiez pas participer à la vie associative.



Expression créatrice : un mandala plein de vie.

• **Pardon pour le retard !**

Je repousse toujours l'adhésion qui me renvoie à ma condition de «fille DES» avec cette épée de Damoclès pour toujours au dessus de moi (et de mes fils ??).

Mais, comme toujours aussi, votre «lettre» me fait du bien, votre courage me donne de l'espoir. Le minimum que je puisse faire est donc mon adhésion et son chèque !

Je suis de tout cœur avec vous.

Laurence

• **Forum internet**

Je beugue, tu beugues, il (elle) beugue, etc...

Ou bien faut-il revenir aux origines :

I bug, you bug, he (she) bugs ?

Inutile de tourner autour du pot.

En un mot comme en cent, nous le dirons clairement : l'absence de participation à notre forum internet pourrait bien être liée à un BUG INFORMATIQUE.

Patience donc, et confiance : on s'en occupe !

• **Prochaine assemblée générale**

Samedi 16 janvier 2010 à 13h45, à Paris, Hôpital Saint Vincent de Paul.

Vous recevrez prochainement le courrier d'invitation habituel qui comportera bien sûr, tous les détails...

• **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 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 COMTÉ	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

• **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
PRÉMATURITÉ	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Catherine	02 40 06 25 23
	Véronique	02 98 87 10 35
DEUIL PÉRINATAL	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Claire Marie (mère)	03 20 07 16 61