



## • Sommaire

Édito..... 1  
 Petite chronique de l'association..... 1  
**COOPERATION**  
 Malformations de l'utérus..... 2  
 Grossesse DES et fonction publique ..... 4  
 Juridique : la FNATH ..... 6  
 Notre marraine..... 7  
 DES Action Australie..... 8  
**TÉMOIGNAGES**  
 Anne-Claire..... 8  
 Grossesses alitées..... 9  
**PROCÉDURES**  
 Cours de cassation, 24 septembre 2009..... 10  
**VIE ASSOCIATIVE**  
 ça coince dans le web ..... 12  
 Pique-nique montois ..... 12  
 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 :** Décembre 2009  
 N°26  
**Association loi 1901**  
 Siret 40097911800033 - APE 9499 Z  
**Conception graphique :**  
 © Esens - Tél. : 06 12 95 87 92  
**Imprimeur :** Castay - Aire s/Adour  
 Tél. 05 58 71 60 43

## • Edito

### Cher(e) adhérent(e),

Dans ce dernier numéro de l'année, vous allez découvrir une nouvelle chronique, celle de notre marraine Marie Darrieussecq. Notre équipe de rédaction de La Lettre s'en réjouit. Quelle surprise de découvrir les premiers mots de Marie : «Avec notre corps malmené, nos utérus biscornus...» car l'article du professeur Michel Tournaire porte sur les malformations utérines congénitales. Nous y lisons, en particulier, que «l'utérus Distilbène» est répertorié dans le classement international de ces malformations. Le saviez-vous ? Mais revenons à la chronique de Marie qui conclut en nous mettant en garde sur « le rôle des mauvaises fées » sur internet. Elle ne pouvait savoir que nous avons aussi connu des «mauvaises fées»... Lila, avec son humour habituel, dans «La brève» intitulée : «ça coince dans le Web», vous raconte nos déboires. C'est la fin de l'année, je ne veux pas conclure sur des difficultés, si ce n'est que, pour beaucoup d'entre nous, elles ont pu être source d'énergie, de renaissance. Anne-Claire en est l'illustration. Comme la plupart d'entre vous, elle nous écrit dans un mèl : «Quant à moi, je lis toujours votre

«lettre »... Elle a le sentiment d'appartenir à une «communauté» qui empêche de se sentir isolées.

Noël approche. «La Lettre» arrive peut-être dans votre boîte aux lettres dans une période douloureuse : le bébé souhaité qui ne vient pas, la perte d'emploi, l'annonce d'un deuil ; ou bien ce numéro surgit dans une période où la joie domine. Toutes ces situations jalonnent nos vies ; je souhaite donc que nous poursuivions ensemble avec confiance nos routes dans cet esprit de solidarité.

Je vous souhaite un Joyeux Noël et, pour 2010, retrouvons-nous nombreux pour préparer notre colloque du 19 novembre, y participer activement ainsi que, le lendemain, à notre grande «journée associative». Que nous soyons une SUPER communauté réunie.

A chacun d'entre vous, tous mes vœux de belle et heureuse année 2010.

**Anne Levadou**  
 Présidente de l'association Réseau D.E.S. France



## • Petite chronique de l'association

Il y a des lettres qui n'arrivent jamais... Quel crève-cœur quand il s'agit d'une lettre d'amour... Car c'est bien à cette catégorie qu'appartient LA LETTRE, celle qui nous revient avec la mention : « boîte aux lettres non identifiable ». Du temps où le vieux facteur connaissait votre grand-mère, cela ne serait jamais arrivé. Je veux dire : cela ne serait jamais arrivé que LA LETTRE n'arrive pas... Confiée à votre voisin, à votre cousine ou glissée délicatement dans la niche de votre chien avec un petit mot vous demandant de bien vouloir remettre votre boîte aux lettres en place après les dégâts dus à l'orage, en prenant soin d'y faire figurer votre adresse sous étiquette plastique... Mais aujourd'hui, tout est changé : le facteur, bien sûr, mais aussi l'art et la manière... Nos LETTRES partent le même jour, bénéficiant ainsi d'un tarif spécial « de groupe ». Celles qui reviennent prennent leur temps : voici la

LETTRE de juillet alors que s'apprête à partir celle d'octobre... Plus mystérieux encore : cet(te) adhérent(e) est à jour de sa cotisation ; aurait-il(elle) déménagé par surprise ? On vérifie, on envoie un mail, on téléphone...Oui, l'adresse est bonne. Alors, que faire ? Mais voyons, c'est tout simple : réexpédier la LETTRE à la même bonne adresse, en l'affranchissant cette fois au tarif normal (c'est-à-dire au maximum), puisque expédiée isolément... Et cette fois, elle trouvera toute seule, comme une grande, le chemin de votre boîte aux lettres... Lorsque le poste frais d'expédition + frais de réexpédition atteindra un seuil critique, l'usager (nous) se fera une raison et renoncera tout naturellement au tarif préférentiel... Ne demandez pas, surtout, à qui profite le crime... Même si notre chère Miss Marple pourrait bien avoir sa petite idée sur la question...

Lila

# • Malformations de l'utérus :

Les malformations de l'utérus et du vagin ont été classées en sept catégories, la 7<sup>ème</sup> concernant les « utérus DES ».



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

## Les différentes malformations de la classification internationale (fig. 1)

**MALFORMATIONS I à VI :**  
> Elles concernent la population générale.

Pour ce groupe, la fréquence des malformations varie selon les études de 0,2 à 3,5 %. Retenons le chiffre moyen de 1,5 %.

### I – Hypoplasie ou agénésie.

Les hypoplasies sont des utérus de taille réduite.

Dans le cas d'agénésie, on distingue :

- a) l'agénésie vaginale : absence de vagin
- b) l'agénésie utéro-vaginale : absence de vagin et utérus réduit à deux petits nodules : c'est le syndrome de Rokitansky.

### II – Utérus unicorne.

Un seul canal de Müller s'est développé donnant un demi-utérus ; de l'autre côté, il y a :

- soit une absence complète de l'autre demi-utérus,
- soit la présence d'un utérus rudimentaire.

**III et IV :** dans ces deux catégories s'est produit un défaut d'accolement des canaux de Müller au niveau de l'utérus.

### III : Utérus didelphe.

on retrouve deux demi-utérus séparés, avec deux cols.

### IV : utérus bicorne.

il existe deux cornes utérines et un seul col.

**V et VI :** un défaut de résorption de la cloison est à l'origine de ces malformations.

### V : utérus cloisonné.

l'ensemble de la cloison a persisté, donnant deux cavités utérines, deux cols mais l'aspect extérieur de l'utérus est normal.

### VI fond arqué.

il s'agit de la persistance d'une petite cloison au niveau du fond de l'utérus.

## Pour comprendre ces malformations, il convient de faire un bref rappel sur la formation de l'utérus et du vagin.

- De la 6<sup>ème</sup> à la 8<sup>ème</sup> semaine de grossesse : formation des canaux de Müller : ce sont deux tubes verticaux qui donneront le vagin et l'utérus.
- Les 9<sup>ème</sup> et 10<sup>ème</sup> semaines : fusion de ces deux canaux.
- De la 11<sup>ème</sup> à la 13<sup>ème</sup> semaine : résorption de la cloison située entre les deux canaux. A ce stade, la forme du vagin et de l'utérus est acquise.
- A partir de la 14<sup>ème</sup> semaine : augmentation de la taille de l'utérus et de l'épaisseur du muscle.

Figure 2 : utérus normal



Figure 3 : utérus en T de dimensions normales





# place des malformations liées au DES

Coopération

## MALFORMATIONS VII : > "Utérus DES"

Ces anomalies ont pu se produire en différentes étapes de la formation de l'utérus. Le DES semble avoir eu une action directe sur le développement du muscle de l'utérus.

La date de prise du médicament a une importance puisque le taux d'anomalies varie de façon décroissante dans le temps :

- avec le début du traitement à 12 semaines ou avant : 73% d'anomalies,
- de 13 à 18 semaines : 66%,
- au-delà de 19 semaines : 45%.

En moyenne, retenons que 67% des «utérus DES» ont une forme anormale.

En comparaison avec l'hystéroggraphie d'un utérus normal (fig.2), les «utérus DES» les plus fréquemment rencontrés sont les suivants :

- utérus en T avec des dimensions normales (fig. 3).
  - utérus en T avec utérus hypoplasique (de petite taille) (fig. 4)
  - utérus en T avec des rétrécissements au niveau des cornes et une dilatation de la partie basse de l'utérus. (fig. 5)
- D'autres formes peuvent toutefois être retrouvées.

Des bords irréguliers de l'utérus, des formes asymétriques font également partie des éléments caractéristiques du DES.

La forme de «l'utérus DES» peut être évaluée par hystéroggraphie mais aussi par échographie spécialisée.

## Conclusion

Les « utérus DES » ont souvent des aspects caractéristiques, ce qui explique que pour de nombreuses jeunes femmes, c'est à l'occasion d'une hystéroggraphie que l'exposition au DES a été découverte.

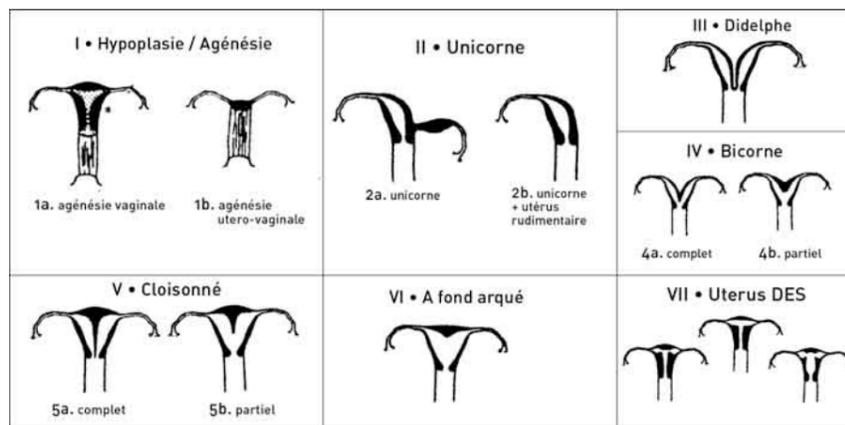
Parfois, l'aspect de l'utérus est moins typique : par exemple, sa forme rappelle

un utérus bicorne. Enfin, comme nous l'avons vu plus haut, l'utérus a une forme normale dans 33 % des cas.

Il existe un lien statistique entre l'importance des anomalies de l'utérus et le risque d'accidents tel que fausse couche tardive ou accouchement prématuré. Ce risque est plus élevé lorsque l'utérus et/ou le col de l'utérus sont hypoplasiques. Cependant, même dans ces derniers cas, l'utérus est capable de s'adapter, et permet le plus souvent, avec des précautions, de parvenir à un accouchement à un terme acceptable.

Pr Michel Tournaire

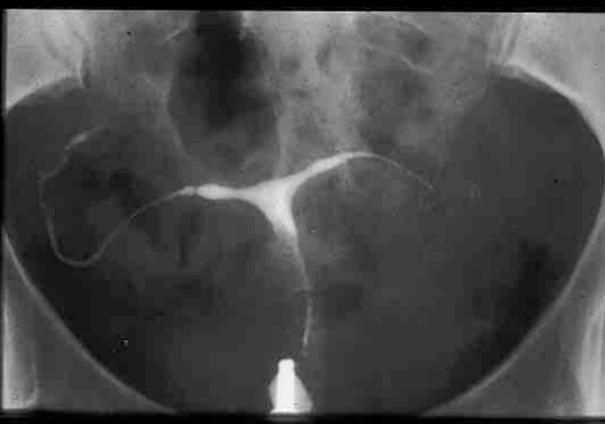
**Fig. 1 : classification internationale des malformations de l'utérus (American Fertility Society)**



**Figure 3 : utérus en T de dimensions normales**



**Figure 4 : utérus en T, hypoplasique**



**figure 5 : utérus en T avec rétrécissements et dilatation de la partie basse de l'utérus**



# • “Grossesse DES” et fonction publique

Bien qu'entendu par Mme Bachelot, Ministre de la santé, (voir la lettre de juillet 2009), la publication du décret se fait attendre... M. le Sénateur Jean-Pierre Sueur a présenté un nouvel amendement lors de la discussion de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2010...



Le sénateur Jean-Pierre Sueur

## Compte-rendu intégral des débats – Séance du 15 novembre 2009 PLFFSS pour 2010

### Articles additionnels après l'article 35 bis

**M. le président.** L'amendement n° 230, présenté par M. Sueur et les membres du groupe Socialiste, apparentés et rattachés, est ainsi libellé :

Après l'article 35 bis, insérer un article additionnel ainsi rédigé :

Les dispositions prévues à l'article 32 de la loi n° 2004-1370 du 20 décembre 2004 de financement de la sécurité sociale s'appliquent aux salariés de la fonction publique.

La parole est à M. Bernard Cazeau.

**M. Bernard Cazeau.** Cet amendement a pour objet que s'appliquent aussi aux femmes salariées de la fonction publique les dispositions permettant aux femmes dont il est reconnu que la grossesse pathologique est liée à l'exposition in utero au diéthylstilbestrol (DES) de bénéficier d'un congé de maternité spécifique.

**M. Guy Fischer.** Très bien !

**M. le président.** Quel est l'avis de la commission ?

**M. Alain Vasselle, rapporteur général de la commission des affaires sociales.** Favorable.

**M. Guy Fischer.** Très bien !

**M. le président.** Quel est l'avis du Gouvernement ?

**Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre.** Le Gouvernement est défavorable à cet amendement.

**M. Guy Fischer.** Ah !

**Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre.** Laissez-moi le temps de m'expliquer, monsieur Fischer !

Bien évidemment, nous ne sommes pas opposés sur le fond.

Toutefois, telles qu'elle est prévue dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2005, la disposition accordant un congé de maternité spécifique aux femmes dont il est reconnu que la grossesse pathologique est liée à l'exposition au diéthylstilbestrol a vocation à s'appliquer à l'ensemble des salariées du privé comme aux fonctionnaires des trois fonctions publiques.

**M. Nicolas About.** Eh oui !

**Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre.** Il n'y a donc pas lieu de prévoir de disposition législative supplémentaire pour ces dernières.

En la matière, l'application de la loi de 2004 s'est faite par étapes. Un décret du 30 juin 2006 a d'abord permis aux femmes salariées de bénéficier de ce congé. Un travail d'expertise a ensuite été conduit par le ministère du budget, des comptes publics, de la fonction publique et de la réforme de l'État, en liaison avec la direction de la sécurité sociale, pour que ce droit puisse effectivement être exercé par les fonctionnaires ayant été exposées au DES. Le décret marquant l'aboutissement de ce travail est rédigé et fait actuellement l'objet d'une consultation par les partenaires sociaux. Il doit être publié prochainement.

Par conséquent, monsieur Cazeau, votre demande est satisfaite.

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Pierre Godefroy, pour explication de vote.

**M. Jean-Pierre Godefroy.** Je veux insister sur le problème soulevé par cet amendement.

L'article dont il est question a été adopté en 2004. Un décret concernant les personnes relevant du régime général a été pris en 2006, soit deux ans plus tard. Mais, pour les personnels travaillant dans les trois fonctions publiques, le décret n'a toujours pas été publié alors que nous sommes à la fin de l'année 2009, soit cinq ans après le vote de la loi en question !

Madame la ministre, mon collègue Jean-Pierre Sueur vous avait interpellée sur cette question le 5 juin 2009, lors de l'examen du projet de loi HPST.

**Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre.** C'est vrai !

# fonction publique : la suite

**M. Jean-Pierre Godefroy.** Votre réponse fut la suivante : « Le décret concernant les salariées du secteur privé a été publié en 2006. Pour les fonctionnaires, un travail d'expertise est actuellement conduit par les services du ministère du budget, des comptes publics et de la fonction publique, en liaison avec la direction de la sécurité sociale. »

**Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre.** Il est terminé !

**M. Jean-Pierre Godefroy.** Vous poursuiviez ainsi : « Ces femmes subissent une situation tout à fait injuste. Je prends donc l'engagement formel de prendre contact, dès le début de la semaine prochaine, avec Éric Woerth. »

**Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre.** Cela a été fait !

**M. Jean-Pierre Godefroy.** Je n'en doute pas un instant ! Vous ajoutiez enfin : « Je ne vois pas de difficultés techniques majeures qui empêcheraient la publication du décret pour les fonctionnaires. Certes, il y a un coût financier, mais il ne doit pas entrer en ligne de compte. » D'interpellation en interpellation, nous

constatons que la situation est toujours sur le point de s'arranger mais ne s'arrange toujours pas !

Madame la ministre, dans quel délai le décret sera-t-il publié ?

**M. François Autain.** Voilà une question simple qui appelle une réponse simple !

**M. le président.** La parole est à Mme la ministre.

**Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre.** Monsieur Godefroy, la publication de ce décret relevant de la responsabilité de M. Éric Woerth, je prends immédiatement l'attache de ses services afin d'être en mesure de vous apporter une réponse au cours de la journée.

**M. Jean-Pierre Godefroy.** Dans ces conditions, madame la ministre, je retire l'amendement.

**M. le président.** L'amendement n° 230 est retiré.

[...]

**Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre.**

Je profite également de cette intervention pour répondre plus précisément à deux questions qui m'ont été posées ce matin, puisque je dispose maintenant des éléments nécessaires.

**Monsieur Godefroy, les services de M. Woerth m'informent que le décret visant à permettre aux salariées de la fonction publique de bénéficier de la disposition accordant un congé de maternité spécifique aux femmes dont il est reconnu que la grossesse pathologique est liée à l'exposition au diéthylstilbestrol sera présenté au Conseil supérieur de la fonction publique le 17 décembre prochain et publié au tout début de 2010.**



## • Coopération juridique avec la FNATH



Arnaud de Broca,  
secrétaire général de la FNATH.

Comme vous avez pu le constater en recevant le numéro d'«A part entière», la publication de la FNATH, notre coopération avec «l'association des accidentés de la vie» prend forme.

Arnaud de Broca, secrétaire général de la FNATH, vous expose maintenant le «mode d'emploi» de cette coopération.

### Réseau D.E.S. France : **Qui contacter à la FNATH ?**

*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. Le plus simple est de contacter l'antenne départementale de la FNATH, dont les coordonnées figurent sur le site internet de l'association ([www.fnath.org](http://www.fnath.org)).

Après un premier contact par téléphone ou par email, il est bien entendu préférable de venir nous rencontrer : prendre rendez-vous permet de garantir une attente minimale aux personnes qui viennent nous voir. Dans chaque département, la FNATH assure des permanences, non seulement au chef-lieu, mais aussi dans de nombreuses villes.

### Réseau D.E.S. France : **Combien ça coûte ?**

*Arnaud de Broca :*  
**Pour étudier votre dossier :**

Réseau D.E.S. France est membre de la FNATH en tant que personne morale. En conséquence, ses adhérents à jour

de leur cotisation (30€), pour connaître la faisabilité d'une procédure judiciaire, ne devront verser à la FNATH que la «cotisation plus» : 110€ en 2010, pour bénéficier d'une aide juridique de qualité, sans avoir à régler la «cotisation de base» FNATH (51,50€ en 2010). Le tarif de la «cotisation plus» peut sembler élevé : toutefois si on le compare aux honoraires d'un avocat, on se rend vite compte qu'il n'en ait rien...

Réseau D.E.S. France établira une attestation d'adhésion annuelle aux adhérents qui lui en feront la demande. Sur présentation de ce document, vous réglerez au juriste FNATH de votre département la «cotisation plus». A chaque assemblée générale, la FNATH fixe le montant de ses cotisations.

Une dernière cotisation existe, dite bienfaiteur, qui permet de soutenir les actions de l'association. D'un montant de 88 euros, elle est déductible des impôts.

Après l'analyse juridique de votre dossier, vous aurez à décider de la suite à donner à votre recours.

### **Pour vous pourvoir en justice :**

Il faut savoir que la «cotisation plus» ne prend pas en compte les autres frais de justice tels qu'avocat, greffe, huissiers, avoués, ni les frais d'expertise ou de déplacement.

Le partenariat Réseau D.E.S. France / FNATH vous fait bénéficier d'un accord avec un de nos avocats référents : Me Féliissi.

Etant inscrit au barreau de Paris, il est habilité à représenter ses clients devant les juridictions limitrophes sans qu'il lui soit besoin de s'adjoindre les services d'un avocat postulant. (Pour rappel : le Tribunal de Grande Instance compétent est celui de Nanterre, siège social des laboratoires).

Voici les grandes lignes de l'intervention de Me Féliissi dans les dossiers DES préparés en amont par le service juridique fédéral de la FNATH :

- il accepte d'intervenir à la fois au titre de l'aide juridictionnelle (totale ou partielle), de même qu'en cas de prise en charge de ses honoraires au titre d'une assurance de protection juridique spécifique,
- dans l'hypothèse où l'adhérent du Réseau D.E.S. France ne peut prétendre au bénéfice de l'aide juridiction-

nelle ou ne dispose pas d'une assurance de protection juridique, les honoraires de Me Féliissi sont alors les suivants :

- un honoraire principal de 1000€ hors taxes, complété par un honoraire de résultats de 8 % des sommes obtenues (les sommes gagnées au titre de l'article 700 demeurent à l'entier bénéfice de l'adhérent) ;
- un honoraire forfaitaire facultatif de 500€ hors taxes, dans l'hypothèse où les victimes souhaiteraient être accompagnées dans le cadre des mesures d'expertise qui pourraient être mises en oeuvre (dans ce type de procédure un collège expertal est en principe réuni sur Paris) ;
- pour le reste, les autres frais et débours sont payés par l'adhérent sur justificatifs.

Le caractère forfaitaire de cette convention d'honoraires permet d'obtenir une transparence fort appréciable en vous offrant une vision «clés en main» de votre litige sans risque de surprises quant à d'importants honoraires complémentaires non prévus.

Tous ces éléments font que ce nouveau partenariat devrait s'avérer extrêmement avantageux pour les personnes touchées par le DES en leur permettant de bénéficier d'un service juridique efficace pour un coût maîtrisé.

### Réseau D.E.S. France : **Pourrez-vous dire à l'avance à l'un de nos adhérents s'il a une chance de gagner la procédure ?**

*Arnaud de Broca :* Bien évidemment, non ! Dans le domaine juridique, il est impossible de garantir à 100% la réussite d'une procédure. L'expérience nous a montré que rien n'est jamais acquis. En tout état de cause, nous ne poussons pas les personnes à entamer des procédures sans fin si celles-ci nous semblent compromises dès le départ.

### Réseau D.E.S. France : **Garderez-vous la confidentialité ?**

*Arnaud de Broca :* Tous les juristes de la FNATH sont soumis au secret professionnel et ils ne dévoileront en rien les éléments d'un dossier. Il n'y a aucune inquiétude à avoir sur cette question.

## • Action de notre marraine



Marie Darrieussecq

Marie Darrieussecq a accepté de « marrainer » le projet de Véronique Mahé.

Cette journaliste a découvert les conséquences du Distilbène® en préparant un article paru en février 2008 pour Maxi. Touchée par le sujet, elle souhaite aujourd'hui aller plus loin et publier, à l'occasion de notre colloque, un recueil de témoignages.

Mères, pères, filles, fils touchés par le DES, n'hésitez pas à lui adresser le vôtre par e-mail (mahevero@yahoo.fr), en le signant de votre seul prénom si vous le souhaitez.

Coopération

### • Chronique de notre marraine

Avec notre corps malmené, nos utérus bicornus, nos traces physiques et psychiques, nous avons toutes des parcours différents, nous les « filles Distilbène® » (je parlerai une autre fois des hommes). Nous sommes toutes uniques dans notre corps, notre tête et notre vie. Ce qui nous réunit, cet accident de vie d'avoir été exposées au Distilbène®, est aussi ce qui nous différencie : chacune réagit à sa façon, et aucune vie ne ressemble à une autre.

J'insiste sur ce point parce que la tentation est grande de se comparer les unes aux autres. Or les problèmes liés au Distilbène® sont toujours vécus par une personne particulière dans un corps singulier.

Je me souviens de la première personne qui m'a parlé du Distilbène® : c'était dans un train, j'avais vingt ans. Elle m'a dit que je n'aurais jamais d'enfant, comme elle. C'était une femme d'une quarantaine d'années. Elle avait tout essayé, et elle m'a parlé avec une sorte de rage contenue de ses fausses couches et curetages (j'entendais ce mot horrible pour la première fois). Jusque-là j'avais soigneusement fait l'autruche et évité de penser au mauvais pronostic lié au Distilbène® (j'avais 14 ans lorsque j'ai été informée pour la première fois). Cette femme, dans ce train, m'a d'une certaine façon obligée à affronter le problème et à chercher d'autres informations. Mais elle m'a aussi projetée dans un abîme d'angoisse, sans prendre aucune précaution pour atténuer l'effet de son récit ; comme si elle se vengeait de son destin sur une plus jeune qu'elle, en cherchant plus ou moins consciemment à m'ôter tout espoir.

Or, si j'ai eu mon lot de difficultés et de douleur dans ce parcours privé qu'est celui du Distilbène®, j'ai fini par avoir trois enfants, tous aujourd'hui en bonne santé. Je voudrais qu'au contraire de cette femme dans le train, ce soit un signe d'espoir pour les autres. L'information que nous avons reçue à un moment ou à un autre de notre vie, cette « annonce » que nous allions avoir un certain type de problèmes, nous a souvent été donnée par une autre femme et pas toujours avec des mots choisis. Aujourd'hui, ce rôle des « mauvaises fées » est parfois tenu par Internet. Il est normal que ce soit précisément les femmes ayant vécu les parcours les plus difficiles qui aient besoin de le raconter sur différents forums. Peut-être le bonheur est-il plus silencieux ? En tous cas évitez de vous comparer en lisant sur Internet : même sous l'influence pénible du Distilbène®, votre vie, comme votre ventre, n'est qu'à vous.

Marie Darrieussecq

# • DES Action Monde : Australie

## Echos du "DES Factor" d'avril 2009

### Le groupe DES Action Australie témoigne d'un grand dynamisme et d'une vigilance attentive.

Les positions médicales officielles tendent à nier ou minimiser les conséquences pour les « filles DES », ainsi qu'à éluder les interrogations de ces jeunes femmes pour leurs enfants.

Le site du Centre National du Cancer du Sein et de l'Utérus propose un questionnaire qui permet une évaluation des risques de cancer du sein. En 2007, à l'initiative de DES Action Australie, a été ajoutée la question : « Votre mère, quand elle était enceinte de vous, a-t-elle pris le médicament diéthylstilboestrol (DES) en prévention d'une fausse couche ? ». Cette question constituait une avancée de la connaissance des risques mise à la disposition du public.

Par contre, en ce qui concerne le risque de cancer du sein pour les « mères DES », il n'y a aucune question. De même, le lien vers « Apprenez plus sur ce facteur de risque », n'offre aucu-

ne autre information sur le DES, ni aucune recommandation de suivi particulier.

DES Action Australie suggère aux femmes concernées par le DES de prendre quelques minutes pour faire le calcul de leur risque personnel, puis d'envoyer leurs commentaires et suggestions vers le site.

DES Action Australie demande à tous les comités nationaux de prévention du cancer d'inclure l'information des risques liés au DES.

En 2005, « pour ne pas créer une anxiété inutile chez des femmes qui ne seraient pas au courant de leur exposition au DES », le Ministère de la Santé avait frileusement déconseillé d'inclure une recommandation de suivi particulier (mammographies et frottis).

DES Action Australie insiste inlassablement sur la nécessité de rectifier cette position.

En ce qui concerne la recommandation d'une mammographie annuelle, le gouvernement, qui finance cet examen tous les deux ans, avait recommandé que les femmes exposées au DES avancent une année sur deux les frais de cet examen en clinique privée et en

demandent le remboursement ensuite. DES Action Australie souligne les prix aléatoires des centres de radiologie et les inégalités de remboursement et demande la prescription d'une ordonnance annuelle.

Autre action en cours : DES Action Australie s'oppose à un contrôle de ressources avant la prise en charge des soins pour infertilité (FIV). L'association a exprimé son inquiétude devant cette mesure discriminatoire en raison des conséquences tragiques du DES, médicalement reconnues, quant à l'infertilité.

Une initiative gouvernementale a reçu les remerciements de DES Action Australie : celle d'offrir la surveillance et le diagnostic par IRM aux femmes de moins de 50 ans ayant un risque élevé de cancer du sein.

Par contre, dans la liste des critères d'éligibilité publiée depuis, n'est pas incluse l'exposition au DES.

L'affaire est suivie et des échanges sont en cours.

Résumé établi par Pamela Solère.



### LE JOURNAL D'ANNE-CLAIRE 4<sup>ème</sup> de couverture

C'est l'histoire de moi, un ressort, tout pour être heureuse comme dans Dallas, mais un ressort comprimé du jour au lendemain...

Ping ! Joyeux anniversaire, à trente ans, un cancer.  
Pang ! Ton cher et tendre s'est fait consoler ailleurs...  
Pong ! Une maman de deux petits bouts, seule, creu-  
vée, une grosse maison, qui doit bosser... et qui  
donc, forcément, rechute. Là c'est la merde.

Sauf que... savez-vous ce qui se passe... quand on  
comprime trop un ressort ?

Dans cette mécanique de la vie, j'ai creusé une issue  
de secours, cette issue, j'espère qu'elle sauvera des  
amoureux du « cancer du couple », et des malades  
qui ont besoin de croire.



# Au jour le jour... Témoignages

## • Grossesses alitées : mon témoignage

**On m'aurait dit il y a un an que je passerais les 3/4 de ma grossesse alitée, jamais je n'aurais imaginé le vivre aussi bien !**

Avant de tomber enceinte, je n'avais jamais pu savoir ce que le Distilbène® avait provoqué chez moi. Mon passage à la consultation de Saint Vincent de Paul quelques années plus tôt n'avait fait que conforter un risque potentiel. Mais j'étais ressortie sans savoir si un jour je pourrais avoir un enfant ou non. Je suis finalement tombée enceinte sans difficulté il y a presque 1 an. Après 2 mois de grossesse, mon temps d'activité a été réduit à 6 heures. Dit comme ça, ça va. Mais, cela signifie en regard 18 heures allongée ! On a beau savoir que c'est pour la bonne cause, sur le coup, c'est difficile à avaler et à assimiler. En plus, je bossais assez intensément. J'avais du mal à réduire mon rythme et j'étais effrayée à l'idée d'avoir à affronter plusieurs mois immobile, sans bouger.

Alors, j'ai commencé à imaginer tout ce qu'il était possible de faire allongée sur mon canapé. Et on peut en faire des choses aujourd'hui. Point besoin de télé. Je n'en avais pas et j'ai refusé d'en acheter. Je voulais éviter de me laisser prendre dans la spirale du zapping des

heures durant, sans réussir à se poser sur un programme intéressant. Je voulais choisir mon programme, mes activités et pas les subir.

J'ai reçu, beaucoup. Les visites des parents, frère, sœur, cousins, amis, collègues ont orchestré chacune de mes semaines. Je recevais à la romaine : en monopolisant le canapé et en proposant à mes convives, arrivant avec les bras pleins de victuailles, de maigres sièges. Cela ne nous a pas empêchés de refaire le monde. Et puis ils revenaient. Donc cela ne devait pas leur déplaire.

J'ai pas mal lu, livres et BD. Et pour une fois, j'ai suivi la rentrée littéraire avec attention. J'ai beaucoup écouté la radio. L'écoute d'émissions en différé via Internet permet de faire sa sélection. Oui, être alitée à l'heure d'Internet, c'est tout de même bien plus facile ! Pour faire les achats pour le bébé, c'est pas mal aussi. Assez rapidement, j'ai acheté un coussin d'allaitement.

Entre allaitement et alitement il n'y a qu'un pas ! Ce fut un compagnon indispensable pour soulager le dos, le ventre, les jambes, la nuque... J'ai un peu bossé depuis mon ordinateur portable sur des dossiers que je retrouverais à mon retour, mais finalement pas trop. J'ai commencé à enregistrer la lecture d'un bouquin à destination des aveugles. Ce projet est encore inachevé, mais je ne désespère pas ! J'ai aussi fait office de relectrice d'articles, mémoire, dossiers de presse pour mes proches.

Je me suis beaucoup amusée à m'immerger dans ces univers nouveaux et à jouer la candide.

Evidemment, dans mon cas, les 6 heures, puis 5 heures de liberté ont largement contribué à mon équilibre. J'en ai profité pour aller régulièrement à la piscine, pour me balader dans le quartier ou aller de temps en temps au cinéma.

Du coup, lorsque l'on m'a appris que mon accouchement était avancé de 3 semaines, je n'avais pas eu le temps d'achever ma pile de bouquins et j'étais loin d'avoir vu tous les DVD que l'on m'avait prêtés. J'aurais voulu poursuivre ma grossesse sur ce rythme jusqu'à son terme.

Finalement, Margot a choisi d'arriver avec un mois d'avance !

L'accouchement s'est merveilleusement bien passé. Le fait de ne pas être épuisée, d'être sereine, a évidemment largement facilité l'accouchement et l'après accouchement.

J'ai gardé quelques habitudes de ma vie de femme enceinte. J'ai recommencé à nager. Je continue à me faire livrer mes courses. Le canapé reste notre lieu central de vie.

On y passe nos soirées à écouter nos émissions de radio favorites et à lire des BD, tous les trois, allongés...

**Anne-Gaëlle**

**Un jour de septembre, nous avons reçu un colis : il contenait cette lettre et un livre...**

Chère Anne,  
Sans prétention aucune, je vous offre ce livre. C'est un journal intime, tenu depuis 5 ans, à mon premier cancer du sein.  
Je vous l'offre pour vous remercier du fond du coeur, de ce que vous faites pour nous toutes.  
Bientôt « octobre rose ».  
Je ne souhaite pas faire partie d'associations, etc... mais suis admirative et reconnaissante envers ceux qui le font.  
Bien à vous,

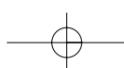
**Anne-Claire**

**Dans nos échanges de mails, voici sa réponse**

Oui, j'accepte complètement votre publication, je pense que des réflexions et des démarches de ce genre sont toujours très constructives... Quant à moi, je lis toujours votre "lettre".

Elle est pleine de "vie", elle me donne le sentiment que nous sommes aussi une "ribambelle" de femmes concernées et donc une sorte de "communauté" quelque part, qui empêche de se sentir "isolées". Longue vie à votre lettre !...

**Anne-Claire**



# • Cour de cassation :

Comme annoncé dans notre numéro de juillet, voici notre communiqué diffusé à l'ensemble de la presse.



**AFFAIRE DU DISTILBENE®\***

*Cour de cassation, ce 24 septembre 2009*

**VICTOIRE DANS L'UN  
DES DEUX DOSSIERS EXAMINÉS**

*Un cancer ACC, sur la base d'une expertise, a été reconnu comme une preuve suffisante de l'exposition in utero au DES et, s'agissant de la responsabilité des laboratoires, la Cour inverse la charge de la preuve au bénéfice des plaignantes*

**Aujourd'hui, la Cour de cassation s'est prononcée sur une vraie question de principe.**

La Cour d'Appel de Versailles avait débouté deux jeunes femmes victimes d'un cancer ACC (cancer spécifique lié à une exposition in utero au DES) parce qu'elles n'apportaient pas la preuve de la prise du médicament par un document contemporain de la grossesse de leur mère.

Aujourd'hui, pour l'un des dossiers, la Cour de cassation a cassé et annulé, dans toutes ses dispositions, un arrêt inique.

Elle a considéré que, le DES ayant bien été la cause directe de la pathologie tumorale, du fait que la jeune femme avait été exposée in utero à la molécule litigieuse, il appartenait à chacun des deux laboratoires de prouver que son produit n'était pas à l'origine du dommage.

L'affaire est renvoyée devant la Cour d'appel de Paris, qui devra à nouveau statuer sur le fond du dossier. Le parcours judiciaire de cette jeune femme n'est donc pas terminé. Toutefois, l'arrêt d'aujourd'hui fera jurisprudence, en ce sens qu'il inverse la charge de la preuve.

Dans l'autre dossier, la Cour de cassation a rendu un arrêt dans une stricte lecture du Droit, considérant qu'elle n'avait pas à juger au fond de l'appréciation faite par la Cour d'appel de la portée et de la valeur des éléments de preuve et elle a donc débouté la plaignante.

Nous regrettons que cette jeune femme n'ait pas eu la possibilité d'être confrontée à des experts médicaux qui auraient pu alors confirmer que son cancer était bien en lien avec son exposition in utero au DES.

L'association Réseau D.E.S. France tient à manifester sa solidarité et ses sentiments d'amitié aux deux courageuses plaignantes dont le souci, au delà de leur intérêt personnel, était de faire avancer la jurisprudence.

Rappelons que le lien entre l'exposition in utero au DES et la survenue d'un cancer ACC est reconnu par la communauté scientifique depuis 1971, dès lors que les médecins ont constaté la coïncidence entre la prise du DES par leur mère et la survenue chez les filles de ce cancer rare. C'est d'ailleurs cette pathologie qui est à l'origine de la contre-indication du DES chez la femme enceinte.

En 2006, la Cour de cassation a également reconnu ce lien de causalité, dans des dossiers de cancer ACC comportant la preuve de la prise du DES par la mère.

\* En France, l'hormone de synthèse diéthylstilboestrol (en abrégé DES) fut prescrite 200 000 femmes enceintes pour prévenir les fausses couches. Elle fut commercialisée par UCB Pharma sous le nom de Distilbene® et par Novartis sous celui de Stilboestrol ®



# 24 septembre 2009

Ces arrêts ont suscité beaucoup de commentaires, en partie erronés, dans les médias traditionnels et sur internet.

Nous avons été amenés à plusieurs reprises, à préciser le contenu de ces décisions, voire à demander des rectificatifs, comme vous pouvez le lire ci-dessous.

Extrait d'un message envoyé par notre secrétariat à un site internet :

Bonjour,

Je prends connaissance de l'article publié sur votre site vendredi 25 septembre: "une victoire pour les filles du Distilbène ?"

Pouvez-vous y apporter un correctif ? Voici quelques éléments relevés au fil de votre article.

**Ces deux arrêts étaient attendus, en effet, mais...**

L'un des arrêts est la cassation d'un jugement rendu par la Cour d'appel de Versailles, qui déboutait la plaignante. Son dossier est renvoyé devant la Cour d'appel de Paris. Bien sûr, "c'est gagné", mais son parcours judiciaire n'est donc pas intégralement terminé ; elle ne peut pas encore tourner cette page-ci dans sa vie...

Le second arrêt est un rejet du pourvoi en cassation : la décision de la Cour d'appel de Versailles, qui déboutait la plaignante, a été confirmé.

**Il y a souvent une confusion entre la nécessité de la preuve de la prise du médicament et celle de connaître le nom du laboratoire...**

Si l'ordonnance est disponible (ou un autre document contemporain de la grossesse de la mère : courrier entre médecins, extrait d'ordonnancier du pharmacien, dossier médical de suivi de la grossesse), le nom du médicament est connu et par conséquent le laboratoire producteur aussi : à l'époque, les médecins rédigeaient les ordonnances en notant le nom commercial du produit, pas celui, générique, de la molécule.

Si l'ordonnance n'est pas disponible, les plaignantes pourront assigner à la fois UCB Pharma ET Novartis (et non pas indifféremment l'un des deux laboratoires).

Mais pour que la justice leur accorde sa reconnaissance, sans ordonnance, il faudra que l'expertise médicale affirme que seule l'exposition in utero au DES a pu provoquer le préjudice dont elles souffrent.

Or il n'y a que dans très peu de cas que les experts médicaux peuvent porter une telle affirmation.

L'arrêt de la Cour de cassation pourra bien sûr bénéficier à d'autres femmes : celles pour lesquelles leur cancer ACC est reconnu par les experts médicaux comme dû exclusivement à une exposition in utero au DES, et qui ne disposent pas de document écrit contemporain de la grossesse de leur mère prouvant la prescription de Distilbène® ou de Stilboestrol®.

Mais nous sommes donc très loin d'une reconnaissance globale pour toutes les femmes exposées in utero...

Si je me permets de vous demander ce rectificatif, c'est qu'il me semble important que les personnes concernées, déjà touchées dans leur chair, dans leur vie, par le DES, ne s'engagent pas dans des procédures pensant qu'elles seraient faciles, pour se retrouver déboutées de leur demande... et qui plus est, condamnées aux dépens...

**Nathalie**  
Secrétariat de Réseau D.E.S. France



**Vie associative**

**• ça coince dans le web !**

Pendant qu'on était occupés à vérifier la mécanique virtuelle d'accès à notre forum (une vis en trop, un interrupteur branché à l'envers, enfin quoi, on ne sait pas encore, on cherche...)

Déjà que c'est pas drôle et qu'on voudrait :

- 1) comprendre le problème
- 2) trouver la solution.

Déjà que ça suffisait à notre bonheur, que croyez-vous qui nous est tombé dessus, en plus ?

Une attaque ! On nous a piraté notre site web !

Si, si, si !

Le voici répertorié, signalé aux amateurs comme contaminé, dangereux, malfaisant...

Une attaque en règle du serveur (infotronic) qui contre, répare, encore et encore... Que voulez-vous, il faut vivre avec son temps : autrefois, on attaquait bien les diligences...

Alors, surtout, restons zen en attendant la suite...

Lila

**• 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<sup>er</sup> vendredi après-midi du mois au CMCO.

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

**• Pique nique montois**

C'est une rencontre autour d'un pique-nique gourmand qui s'est déroulée le dimanche 13 septembre. Trois «filles DES» et un mari, Nathalie et son mari et Anne Levadou étaient présents, ainsi que quatre enfants (pour l'animation et les rires !). Après la dégustation des différents plats préparés par tous les participants nous avons discuté de l'article que prépare M. Luton, journaliste pour «A Part Entière», la publication de la FNATH : il souhaite aussi interviewer des maris de «filles DES».

Ensuite, nous avons évoqué le colloque du 19 novembre 2010 qui sera organisé à Paris et le projet, pour le lendemain, d'une «journée associative» réservée aux adhérents. Nous avons commencé à réfléchir à des thèmes : la prématurité, le renoncement à la maternité (et paternité), le devenir des couples, ces thèmes pouvant être abordés en différents groupes...

Puis présentation a été faite du livre d'Anne-Claire\*...

De nombreux échanges ont eu lieu, allant des petits événements du quotidien aux expériences du milieu médical et du déni du Distilbene® par certains médecins, en passant par des conseils, de l'écoute, des échanges d'adresses mail.

Nous avons également pu visiter les locaux. Puis le moment de nous quitter est arrivé et nous nous sommes promis de nous revoir.

\*Voir page 8

Karine

**• 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 53 61 01 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

**• Permanence téléphonique au 05 58 75 50 04**

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