



Petite Chronique de l'assos

ETIEZ-VOUS DANS LE SECRET DES RENDEZ-VOUS DE LINXE ? NON, BIEN SÛR... MOI NON PLUS !

Il me semblait bien que ce genre de retraite studieuse devait cacher quelque chose... Une innocente conversation avec la présidente m'en a appris de belles...

Comme quoi on était arrivés là-bas avec une petite remorque bien remplie de tout ce qu'il fallait. Pour ce qui est de travailler, c'est vrai qu'ils en ont fait, on peut pas dire. Et en plus, ils se levaient tôt, à cause de la cloche (celle de la cuisine qui sert à appeler pour le petit-déjeuner). Consistant, le petit-déj : thé ou café ou chocolat ou infusion d'hibiscus (très, très tonique), accompagné d'un délicieux crumble aux pommes d'inspiration hollandaise (recette maison). Ces délices du matin vous mettaient en condition pour la première épreuve, dite préparatoire, à savoir : huit fois le tour de la maison à peti-

tes foulées (quatre fois dans un sens, quatre fois dans l'autre). Un temps superbe. On tirait les bancs dehors, et on s'installait comme au bureau : ordi, téléphones portables avec chacun sa sonnerie personnelle, ce qui faisait une animation culturelle, genre bruit de fond pour intellectuels. Si bien qu'au bout d'un moment quelqu'un a proposé de voter là-dessus au motif que ça commençait à faire double emploi avec le chant des oiseaux... Sur le coup de onze heures, petit bouillon reconstituant (la cervelle, c'est ce qui use le plus de calories, c'est connu). Et presque tout de suite après, interruption de midi : Barbecue ! Oui, je sais, dit comme ça, c'est banal. L'important, c'est ce qu'on met sur le gril... Alors, vous les sentez griller les magrets de canard ? Et les brochettes de petites patates à l'ail ? Une patate, une gousse d'ail, et ainsi de suite autant qu'on peut en mettre. Pour le vin, pas d'inquiétude, on connaît la région... et au dessert : crumble aux fruits rouges d'inspiration néerlandaise (recette maison, variante.) Après ça, personne ne veut refaire le tour de la maison. On compte sur l'effort de réflexion pour évacuer le trop-plein de calories. Et ça marche ! Ça carbure à fond, même qu'à la fin le trésorier présente ses conclusions chiffrées sans recours à la calculette ! C'est l'heure du goûter : on prend un peu de temps pour écouter le chant des oiseaux tout en sirotant un petit

soda maison (citron, tomate verte : pour l'énergie, toujours), on déguste la troisième variante du crumble d'inspiration hollandaise : poires et noix de cajou. Cogito, ergo sum, à fond la caisse, toujours. La nuit tombe, on arrête. Rentrer les bancs. Dîner aux chandelles devant la grande cheminée... Canapés de foie gras, soupe de canard aux légumes de saison. On félicite le chef qui n'est autre que le vaillant trésorier (vous voyez maintenant pourquoi la remorque...) Au dessert, quatrième variante du crumble d'inspiration hollandaise : pommes, poires, abricots, y' en a une, y' en a une... Non mais, qu'est-ce qui me prend ? Me voici en proie au syndrome de la madeleine de Proust. Ces trois fruits alignés se récitent en rythme, ramenant la comptine d'une cour de récré... Soirée paisible. On va jouer au pictionary. (La présidente m'a expliqué, mais je n'ai pas bien compris les règles : faut dire que je suis nulle en jeux de société.) En gros, c'est un jeu de dictionnaire où on pioche au hasard. Surtout, ne plus se fatiguer la tête : on répond la première chose qui passe et c'est bon. Bientôt, tout ce petit monde batifolera au pays des rêves, et demain à sept heures : la cloche !

Lila

GROSSESSE DES ET FONCTION PUBLIQUE

ENFIN, le décret paraît... 5 ans et demi après la publication de la loi !

En décembre dernier, le sénateur Jean-Pierre Sueur avait relancé Mme le Ministre Roselyne Bachelot quant à la publication du décret.

Nous avons publié le compte rendu intégral des débats de la séance du 15 novembre, à l'issue desquels Mme le Ministre Roselyne Bachelot précisait que le texte devait être présenté au Conseil Supérieur de la Fonction Publique le 17 décembre pour paraître au tout début de 2010...

Il aura fallu 7 mois pour qu'enfin ce soit fait !

Lire en pages 4 et 5 le communiqué de presse de Jean-Pierre Sueur et le texte du décret paru au journal officiel le 1^{er} juillet.

► DANS CE NUMÉRO...



► Chronique de Marie Darrieussecq
page 3



► Grossesse DES et fonction publique
pages 4 et 5



► Les intervenants du Colloque du 19 novembre
pages 6 et 7



► Vie associative : le CA dans les Landes
page 9

L'édito

Ce numéro vous parvient alors que la «rentrée», synonyme de fin de vacances, est réalisée pour beaucoup d'entre nous.

En juin, dans les Landes, notre conseil d'administration s'est réuni un week-end. C'était une rencontre studieuse, mais avec du temps pour échanger et partager des moments de détente très sympathiques.

En juillet, nous pouvions remercier monsieur le sénateur Jean-Pierre Sueur pour sa persévérance. Il a enfin obtenu que les «jeunes femmes DES» de la fonction publique qui sont enceintes, bénéficient de la même prise en charge de la grossesse DES que les salariées du régime général ou agricole.

Nous voici donc en septembre : une rentrée pour Nathalie et moi rendue stimulante par les projets du Réseau qui sont tous en voie d'aboutir.

Nous sommes dans la dernière ligne droite avant notre colloque du 19 novembre :

DES (Distilbène® - Stilboestrol®)
3 générations : réalités - perspectives.

Le livre de Véronique Mahé «Distilbène : Des mots sur un scandale» sera en librairie le 3 novembre.

Le téléfilm «Vital désir» sera diffusé sur France 3 avant la fin de l'année. Une fiction bien proche de la réalité : une jeune «femme DES», qui, à 6 mois de grossesse, perd son enfant.

Si vous êtes de ceux et celles qui ne se sont pas encore inscrits au colloque ou à la journée associative, empressez-vous de le faire, car les inscriptions s'accroissent après les vacances et le nombre de places est limité.

Comme vous pouvez le voir, nous ne vous adressons que des nouvelles heureuses. Notre bonne humeur s'explique aussi, et je pense que vous vous en réjouirez avec nous, par le fait qu'après une panne éprouvante compte tenu des températures à Mont de Marsan ces dernières semaines, la climatisation du local a enfin été réparée... Nous respirons !...

Le colloque, le livre, le téléfilm, que d'événements pour se sentir solidaires et se retrouver... A très bientôt.



Anne Levadou
Présidente de Réseau D.E.S. France

La Chronique de Marie Darrieussecq



DERNIÈRE MINUTE !

Automne 2010

Vital Désir,
sur France 3 :
un téléfilm sur l'affaire
du Distilbène®.

Surveillez vos
programmes !

Un jour le fœtus sort de votre ventre – dans le monde insouciant on dit qu'il naît. Il ou elle a crié. Vous ne saviez pas qu'il ou elle avait déjà une voix. On lui donne une chance. Le tout petit corps est équipé de tubes, de tuyaux, d'électrodes et de fils dont vous vous dites qu'ils pèsent plus lourd que lui.

Vous vous apercevez que c'est un bébé. Vous le nommez. Vous devenez parents devant une couveuse. Vous vous mettez à adorer la médecine. Ou bien vous haïssez les médecins, vous n'en pouvez plus des puéricultrices, des techniciens des bébés.

Vous surveillez les engins. Vous vivez au rythme des pulsations cardiaques, du taux d'oxygène, de la vitesse des perfusions.

On le pique sans cesse.

Il perd quelques grammes de poids chaque jour. Ou il se remplit d'eau. Il est tout mou et plein d'eau. Vous faites des rêves de noyade.

De tout le couloir de la maternité, vous êtes la seule à ne pas avoir de berceau dans votre chambre.

Votre compagnon reprend le travail. Vous entrez dans une routine. Vous savez vous équiper de la blouse et du masque, mettre les sur-chaussures et le bonnet, vous désinfecter les mains. Vous connaissez les infirmières et les puéricultrices par leur prénom. Vous avez un peu peur de la pédiatre en chef. Le temps se compte en heures et il est arrêté.

Ou bien vous désertez. Le service de néonatalité vous téléphone, vous dit qu'il ou elle a besoin de vous. Vous voudriez n'être jamais tombée enceinte.

Cela fait deux mois qu'il est dans sa couveuse. Vous lui chantez des chansons jour et nuit. Vous passez votre vie en sur-chaussures. Vous attrapez une mycose aux orteils.

On vous propose une chambre juste au dessus, à la maternité, ou à côté, dans la Maison des parents. Il y a de la place en ce moment. Vous avez l'air tellement fatiguée.

Ou bien on vous reçoit mal. On vous empêche de le prendre dans vos bras. Vous avez lu que c'est bon pour son développement ? C'est surtout bon pour vous. Lui, ça le fatigue. Et ça gêne le service.

Vous désespérez d'avoir la permission de l'allaiter. Vous n'osez même pas en parler. Ou on fait subir tellement de tests à votre lait avant de l'injecter dans la sonde gastrique, que vous vous dites qu'il n'est pas bon, ce lait. Que vous pourriez l'empoisonner.

On vous demande ce que vous avez fait pour qu'il soit si prématuré, cet enfant.

Vous dites « distilbène » et bien souvent, le membre du corps médical auquel vous vous adressez vous regarde comme si vous étiez folle, ou une emmerdeuse en puissance. Au pire, vous êtes une ennemie.

(Cette chronique est inspirée d'un extrait de la préface que j'écris pour le livre de Véronique Mahé, qui sortira en novembre chez Albin Michel)

VERONIQUE MAHE

DISTILBENE: DES MOTS SUR UN SCANDALE

Préface de
Marie Darrieussecq

■ ALBIN MICHEL

En librairie le 3 novembre !

Chers adhérents : vous avez participé à ce projet, qui s'est étalé sur une année.

Le grand jour arrive : le 3 novembre, le recueil de témoignages de Véronique Mahé sera en librairie, préfacé par notre marraine Marie Darrieussecq.

Juste avant notre colloque : bonne nouvelle à partager largement !



Jean-Pierre SUEUR

Sénateur
du Loiret

Vice-Président
de la Commission
des Lois

Ancien
ministre

Communiqué de Jean-Pierre SUEUR

ENFIN !

Victimes du distilbène : un décret paraît... 5 ans et demi après la publication de la loi !

A l'initiative de Jean-Pierre SUEUR, sénateur du Loiret, un article a été voté à l'unanimité par le Sénat, puis par l'Assemblée Nationale, dans la loi du 20 décembre 2004 de financement de la sécurité sociale pour 2005. Cet article permet aux femmes dont la mère s'est vu prescrire du distilbène de bénéficier d'un congé maternité spécifique. Ce congé spécifique est rémunéré dès le premier jour de l'arrêt de travail.

... Or, il n'a pas fallu moins de 5 ans et demi pour que paraisse ce 3 juillet 2010 le décret permettant l'application de cet article de loi aux femmes salariées de la fonction publique... et cela au terme d'innombrables interventions et questions au Gouvernement !

S'il prend acte de la publication de ce décret, Jean-Pierre SUEUR tient à marquer son indignation devant le fait qu'il ait fallu 5 ans 6 mois et 14 jours pour que ce décret soit publié ! Il fait observer que, durant cette période, un nombre non négligeable de femmes qui auraient dû bénéficier des dispositions inscrites dans la loi n'ont pas pu en bénéficier. Il juge exorbitant le fait que les gouvernements puissent s'octroyer le droit de ne pas appliquer la loi en différant ainsi la publication des décrets.

Il tient enfin à saluer l'action exemplaire de l'association Réseau D.E.S. France qui défend courageusement la cause des femmes victimes du distilbène et de leurs enfants.

P.J : le décret du 3 juillet 2010

DECRET

Décret n° 2010-745 du 1^{er} juillet 2010 portant application pour les agents publics de l'article 32 de la loi n° 2004-1370 du 20 décembre 2004 de financement de la sécurité sociale pour 2005

NOR: MTSF1005095D

Version consolidée au 4 juillet 2010

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre de l'intérieur, de l'outre-mer et des collectivités territoriales, du ministre du travail, de la solidarité et de la fonction publique et de la ministre de la santé et des sports,

Vu la loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 modifiée portant droits et obligations des fonctionnaires ;

Vu la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat, notamment son article 34 ;

Vu la loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale, notamment son article 57 ;

Vu la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière, notamment son article 41 ;

Vu la loi n° 2004-1370 du 20 décembre 2004 de financement de la sécurité sociale pour 2005, notamment son article 32 ;

Vu le décret n° 86-83 du 17 janvier 1986 modifié relatif aux dispositions applicables aux agents non titulaires de l'Etat pris pour l'application de l'article 7 de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat ;

Vu le décret n° 86-442 du 14 mars 1986 relatif à la désignation des médecins agréés, à l'organisation des comités médicaux et des commissions de réforme, aux conditions d'aptitude physique pour l'admission aux emplois publics et au régime de congés de maladie des fonctionnaires ;

Vu le décret n° 87-602 du 30 juillet 1987 pris pour l'application de la loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale et relatif à l'organisation des comités médicaux, aux conditions d'aptitude physique et au régime des congés de maladie des fonctionnaires territoriaux ;

Vu le décret n° 88-145 du 15 février 1988 modifié pris pour l'application de l'article 136 de la loi du 26 janvier 1984 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale et relatif aux agents non titulaires de la fonction publique territoriale ;

Vu le décret n° 88-386 du 19 avril 1988 relatif aux conditions d'aptitude physique et aux congés de maladie des agents de la fonction publique hospitalière ;

Vu le décret n° 91-155 du 6 février 1991 modifié relatif aux dispositions générales applicables aux agents contractuels des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n° 86-33 du

9 janvier 1986 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière ;

Vu le décret n° 91-298 du 20 mars 1991 modifié portant dispositions statutaires applicables aux fonctionnaires territoriaux nommés dans des emplois permanents à temps non complet ;

Vu le décret n° 92-1194 du 4 novembre 1992 modifié fixant les dispositions communes applicables aux fonctionnaires stagiaires de la fonction publique territoriale ;

Vu le décret n° 94-874 du 7 octobre 1994 modifié fixant les dispositions communes applicables aux stagiaires de l'Etat et de ses établissements publics ;

Vu le décret n° 97-487 du 12 mai 1997 modifié fixant les dispositions communes applicables aux agents stagiaires de la fonction publique hospitalière ;

Vu les convocations en date du 9 décembre et du 16 décembre 2009 du Conseil supérieur de la fonction publique hospitalière ;

Vu l'avis du Conseil supérieur de la fonction territoriale en date du 16 décembre 2009 ;

Vu l'avis du Conseil supérieur de la fonction publique de l'Etat en date du 17 décembre 2009 ;

Vu l'avis de la commission consultative d'évaluation des normes en date du 4 février 2010 ;

Le Conseil d'Etat (section de l'administration) entendu,

Décrète :

Article 1 - Bénéficie du congé de maternité prévu à l'article 32 de la loi du 20 décembre 2004 susvisée l'agent public à qui est prescrit un arrêt de travail au titre d'une grossesse pathologique liée à l'exposition au diéthylstilbestrol (DES) in utero pendant la période s'étendant de 1948 à 1981, par un médecin spécialiste ou compétent en gynécologie-obstétrique.

Article 2 - Pour obtenir un congé de maternité pour grossesse pathologique liée à l'exposition in utero au diéthylstilbestrol, l'agent transmet à son service du personnel les volets du formulaire d'avis d'arrêt de travail spécifique prescrit par un médecin spécialiste ou compétent en gynécologie-obstétrique, qui ne comportent pas de mentions médicales à caractère personnel. Il conserve les volets qui devront être présentés à toute requête du médecin agréé, dans le cadre d'une contre-visite organisée selon les modalités prévues par l'article 3 du présent décret.

Article 3 - L'employeur public peut faire procéder à tout moment à la contre-visite de l'intéressé par un médecin agréé. Le médecin agréé peut, s'il

l'estime nécessaire, s'entourer de l'avis d'un médecin agréé, expert dans le domaine des pathologies liées à l'exposition au diéthylstilbestrol, ou consulter un expert de ces pathologies figurant sur une liste établie par le préfet de région, après consultation de la commission régionale de la naissance.

L'agent doit se soumettre, sous peine d'interruption du versement de sa rémunération, à cette contre-visite.

Le comité médical compétent peut être saisi, soit par l'employeur public, soit par l'intéressé, des conclusions du médecin agréé.

Article 4 - En cas de grossesse pathologique liée à l'exposition in utero au diéthylstilbestrol, l'agent bénéficie d'un congé de maternité rémunéré dans les conditions fixées par la réglementation qui lui est applicable dès le premier jour d'arrêt de travail. Ce congé prend fin au plus tard la veille du jour où débute le congé prénatal.

Article 5 - Le ministre de l'intérieur, de l'outre-mer et des collectivités territoriales, le ministre du travail, de la solidarité et de la fonction publique, la ministre de la santé et des sports, le ministre du budget, des comptes publics et de la réforme de l'Etat et le secrétaire d'Etat chargé de la fonction publique sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 1^{er} juillet 2010.

François Fillon

Par le Premier ministre :

Le ministre du travail, de la solidarité et de la fonction publique,
Eric Woerth

Le ministre de l'intérieur, de l'outre-mer et des collectivités territoriales,
Brice Hortefeux

La ministre de la santé et des sports,
Roselyne Bachelot-Narquin

Le ministre du budget, des comptes publics et de la réforme de l'Etat,
François Baroin

Le secrétaire d'Etat chargé
de la fonction publique,
Georges Tron

Colloque DES (Distilbène® - Stilboestrol®)

3 générations : réalités – perspectives

Notre colloque est maintenant tout proche : à moins de trois mois seulement... Mais notre association est prête. Elle est surtout très fière d'avoir pu réunir autant d'intervenants prestigieux qui nous aideront à faire avancer la connaissance sur le DES. Nous sommes heureux de vous les présenter ici en avant-première. Nous voulons aussi les remercier chaleureusement pour nous offrir cette précieuse contribution.



Dr Anne CASTOT

Chef du Service de l'évaluation, de la surveillance du risque et de l'information sur le médicament à l'AFSSAPS, Saint-Denis

- **Questions actuelles :** rôle de l'AFSSAPS dans la gestion des conséquences du DES



Dr Jean-Marie COHEN

Gérant et Directeur Scientifique d'OPEN ROME (Réseaux d'Observation des Maladies et des Epidémies), Paris

- **Leçons / avenir :** le point de vue d'un médecin de santé publique



Dr Sylvie EPELBOIN

Praticien hospitalier en gynécologie-obstétrique et médecine de la reproduction
Co-responsable du Centre d'Assistance Médicale à la Procréation de la maternité de l'Hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris

- **Conséquences du DES et prises en charges de la 2^{ème} génération :** fertilité des « filles DES »
- **Questions actuelles :** filles et garçons de la 3^{ème} génération



Pr Patrick FENICHEL

Professeur d'endocrinologie et médecine de la Reproduction, INSERM U895

Chef de Service au Centre Hospitalier Universitaire, Nice

- **Leçons / avenir :** le point de vue d'un médecin endocrinologue



**Dr Christine
HAIE MEDER**

Oncologue Radiothérapeute
Chef de service de
curiethérapie à l'Institut
Gustave Roussy, Villejuif
• **Questions actuelles :**
cancers / 3 générations



**Pr Christian
QUEREUX**

Professeur de gynécologie
obstétrique, Centre
Hospitalier Universitaire,
Reims
• **Conséquences du DES et
prises en charges de la 2^{ème}
génération :** traitements
médicaux et chirurgicaux
proposés aux « filles DES »



Anne LEVADOU

Présidente de Réseau
D.E.S. France
• **Le Distilbène® (DES) :**
une histoire exemplaire :
l'expérience française



**Dr Jean-Marc
RIGOT**

Andrologue
Chef du service d'Andrologie
du Centre Hospitalier
Régional Universitaire, Lille
• **Conséquences du DES
et prises en charges de la
2^{ème} génération :** anomalies,
fertilité des « fils DES »



Barbara MINTZES

DES Action Canada
Therapeutics Initiative,
Université de Colombie
Britannique
• **Le Distilbène® (DES) :**
une histoire exemplaire :
l'expérience internationale



**M. Jean-Pierre
SUEUR**

Sénateur du Loiret, Vice-
président de la Commission
des Lois du Sénat, ancien
ministre
• **Leçons / avenir :** le point
de vue d'un sénateur



Laurent NEYRET

Maître de conférences
en droit
Directeur du Master 2
«droit de la santé»
Université de Versailles
St Quentin
• **Questions actuelles :**
DES et actions en justice



**Pr Michel
TOURNAIRE**

Professeur de gynécologie
obstétrique, ancien chef de
service à l'hôpital St Vincent
de Paul, Paris
• **Conséquences du DES et
prises en charges de la 2^{ème}
génération :** grossesses des
«filles DES »
• **Conclusion de la journée**

«DEStijds» : le temps du DES

En 2002, le DES Centrum était parti à la recherche des victimes du DES. Bien qu'il se soit écoulé peu de temps, en 2010 cette recherche se fera forcément d'une autre façon.

En 2002, pendant les mois de juillet et septembre, des volontaires avaient apporté les informations indispensables sur le DES aux habitants d'Apeldoorn, Nijmegen et Alkmaar.

Comme des hommes-sandwich, avec des grands panneaux, ils avaient marché à travers ces villes et même sur le touristique marché aux fromages d'Alkmaar où ils avaient fait sensation.

Non seulement des brochures d'information sur le DES avaient été distribuées, mais les média locaux avaient couvert le sujet. Ainsi, une interview avait été donnée à la station de radio de la province de la Gelderland et divers journaux régionaux avaient consacré un article à cet événement.

Le «temps du DES» avait été un grand succès, mais est-ce qu'aujourd'hui cela marcherait encore ?

Il est dans tous les cas important de se faire remarquer de différentes manières, se renouveler, prendre d'autres chemins, en espérant encore atteindre de nouvelles personnes.

C'est la raison des «50 Plus stratégie» : l'objectif n°1 pour 2010 est de trouver des « mères DES ».

Certaines « mères DES » ne savent pas encore qu'elles le sont, ou ne savent pas vraiment ce que cela implique. Le meilleur moyen d'attirer leur attention et de les aider à en prendre conscience, c'est d'aller sur le terrain des plus de 50 ans.

C'est pourquoi, du 15 au 19 septembre, le DES Centrum aura un stand à Utrecht au salon annuel pour les 50 ans et plus, où des femmes, peut-être « mères DES », viendront pour connaître les dernières tendances en consommation, santé et bien-être.

Le DES Centrum fait appel à des « mères DES » volontaires pour être sur le stand pendant ces journées, raconter et faire partager leur histoire personnelle.

«Mères DES », aidez-nous à trouver d'autres « mères DES !»

Juste avant et après ce salon, il y aura d'autres opérations pour attirer l'attention grâce au concours d'une station de radio et la publication d'une très belle histoire de « mère DES » dans le «Plusmagasin».

Qui sait combien de « mères, filles, fils DES » seront découverts, qui n'avaient pas pu être touchés par les actions précédentes ?

Appel urgent du DES Centrum au ministre de la santé : Destruction imminente de dossiers médicaux.

Le DES Centrum demande, dans une lettre au ministre de la santé, que les dossiers médicaux des victimes DES soient conservés pendant au moins 30 ans, et même plus.

D'après la loi, le 1^{er} Avril 2010, les dossiers médicaux vieux de plus de 15 ans seront détruits.

En 2004, le conseil de la santé avait pourtant préconisé de garder pendant au moins 30 ans les dossiers médicaux, ce dont le gouvernement avait tenu compte dans un ensemble de propositions sur les droits des consommateurs en 2009. Mais le projet de loi n'a pas été voté à ce jour.

Des informations essentielles concernant les conséquences du DES sur plusieurs générations disparaîtront avec la destruction de ces dossiers. Le DES Centrum espère que le ministre entendra cet appel, car un registre doit être tenu sur les effets à long terme des conséquences du DES pour la 3^{ème} génération.

Articles publiés dans « DES Niews » de mars 2010 • Traduction Nathalie Meslin



Ecoute, réflexion, propositions...

Notre séminaire dans les Landes



Il nous en a fallu du temps pour trouver un week-end qui convienne à tous les membres du Conseil d'Administration. Dès septembre 2009 nous bloquons la date du week-end du 11 juin 2010 :

direction les Landes, pour un séminaire de travail sur les projets et l'avenir de l'association avec comme point d'orgue l'organisation du colloque, de la soirée festive et de la journée associative.

Anne, François, Nathalie, Sylvie, Sylviane, Maryvonne, Claire, Joëlle, Stéphane, Lætitia, tout le monde est au rendez-vous ! Enfin presque tous, car Constance était dans l'impossibilité de se joindre à nous. Nous nous retrouvons dans un lieu hors du temps, une petite maison de résinier plantée au coeur de la forêt landaise. C'est sublime !

Café et tartines terminés, nous démarrons à 9h samedi matin. Nous terminons le soir vers 18h.

Que c'est riche de passer autant de temps ensemble. Les dossiers et les projets avancent à vive allure et s'enrichissent des idées de chacun.

C'est la première fois que nous nous retrouvons dans une telle 'intimité'. Nous nous connaissons depuis plusieurs années, des années même pour certains, mais nos séances de travail et nos conseils d'administration se déroulent toujours dans l'enceinte de l'hôpital Saint Vincent de Paul.

Nous nous découvrons sous un autre angle.

Anne et François nous font déguster les spécialités locales : salade de gésiers, magrets de canard, coeurs de canard, foie gras, tarte landaise... nous sommes très gâtés !

Samedi soir, partie endiablée de Pictionary !

Le dimanche chacun reprend le chemin de sa maison. Les parisiens, 5 dans le même train pour Montparnasse, continuent d'avancer sur les projets de l'association.

Il faut quand même vous dire que l'activité et la motivation d'un bénévole au sein de son association est fluctuante. Nous avons tous nos vies, nos activités, nos jobs et consacrons dans la mesure de notre possible du temps à Réseau DES France. Très impliqués à certains moments, moins à d'autres... Le rapport au DES n'est simple pour personne. Certaines périodes de notre vie nous le rappellent, à d'autres moments nous ne voulons plus du tout en entendre parler... Vous savez de quoi je parle, je pense...

Grâce à ce séminaire, nous sommes repartis gonflés à bloc, pleins de motivation, les papilles encore toutes imprégnées des délicieux mets landais et heureux de ce moment 'hors du temps' qui nous a surtout permis de mieux nous connaître, nous apprécier encore davantage.

Merci Anne et François pour ce très beau cadeau.

Laetitia

Grossesse alitée : un témoignage

Je m'appelle Isabelle, je suis née le 3 juin 1966.

Ma mère a été traitée dès le début de sa grossesse par des hormones conseillées par son gynécologue, après quatre fausses-couches. Le Distilbène® entraine dans nos vies. Confiante et récompensée, puisqu'elle accouchait d'une petite prématurée de 1 kg 250 à sept mois de grossesse.

Des années de bonheur en famille. Puis un jour, dans les années 80, une émission télévisée nocturne où intervient Patrick Poivre d'Arvor au sujet des retombées du Distilbène® sur 150 000 enfants... Maman recherche ses ordonnances et cela confirme sa crainte.

En 1989, je me marie. Peu après, elle m'informe de ce qu'elle a découvert.

N'ayant pas encore de désir de maternité, je reporte le sujet à plus tard.

Janvier 1993 ! Je suis enceinte... Mais c'est un oeuf clair. Déception, et là je décide de me prendre en main. Je me suis rapprochée du Dr Pons, médecin adjoint au Pr Frydman à l'hôpital Antoine Béclère.

Après examen, voici le résumé de mon état utérin : col de petite taille ; aspect extrêmement rétréci de la cavité utérine en forme de T, avec distension tout à fait incomplète des cornes et de la partie corporelle utérine ; aspect pseudo atrésique et utérus antéversé.

A partir de là, l'attente commence... Quand serai-je de nouveau enceinte ?

Novembre 1993, le test de grossesse est positif.

Le 28 décembre 1993, un cerclage est pratiqué pour modification du col. J'étais déjà couchée depuis trois semaines. Je suis enceinte

de 12 semaines. De retour à la maison, la position couchée est obligatoire et nécessaire au bon déroulement de la grossesse.

Le traitement suivi est le suivant : Utrogestan®, Spasmaverine®, Praxilene® et Aspegic® pour une meilleure fluidité sanguine.

Le programme sera le même pendant 6 longs mois, où la crainte et l'inquiétude m'habitent.

Ma seule sortie, c'est le vendredi, toutes les trois semaines, pour une échographie vaginale ou une consultation de surveillance, suivie d'une dégustation de hamburger, de frites dans un lieu de restauration rapide bien connu. Là, je vois du monde, on mange vite, et au lit ! Je m'autorise à prendre l'air une fois par jour pour sortir mon chien au parc pendant 20 minutes, mais au cinquième mois, mon obstétricien me demande de cesser la promenade et de rester couchée.

Comment passer le temps ? Je sens la vie en moi, je sens mon bébé, je lui parle, je l'espère. Mais je ne sais pas si je verrai son visage, car mon utérus n'est pas très extensible et l'équipe médicale qui me suit m'aide à prendre conscience de l'éventualité d'une grossesse non aboutie... **On pourra sauver le bébé si on arrive près du sixième mois.**

Alors, entre coups de déprime, crises de larmes, des visites, le thé entre copines, la lecture et beaucoup, beaucoup de sommeil, je regarde les jours passer et les nuits aussi. Car à force de dormir le jour, je perds le sommeil la nuit. Je rumine, je me lève du lit pour me recoucher dans le canapé et regarder le programme de télévision très tardif ou même très matinal. Ma vie est décousue.

L'Utrogestan® me donne la nausée, j'ai des brûlures d'estomac...

Et je regarde mon petit mari si gentil qui, après sa journée de travail, fait la vaisselle, passe l'aspirateur, étend la lessive... et fait les courses.

Maman vient me préparer des repas et les mettre dans des boîtes hermétiques pour la semaine et tout cela me met en boule, je me sens si inutile dans cette maison où il y a tant à faire. On s'occupe de moi, c'est agréable, bien sûr, mais c'est culpabilisant, alors je me répète sans cesse : « Ça vaut le coup, il faut tenir bon pour lui, ce petit bébé à l'existence si fragile, coincé dans un utérus si étroit ».

Mes collègues de travail m'encouragent, me rassurent : oui, bien sûr qu'on est débordé de travail, mais c'est pour la bonne cause, alors prends soin de toi et de lui, c'est quoi, 11 mois d'absence ! ».

C'est quoi ? C'est là encore très culpabilisant. Et puis, c'est dur de ne pas aller dans une boutique prénatale pour se choisir une robe ou une grande salopette, de regarder des petits vêtements, de ne pas craquer pour des grenouillères et autres adorables petits accessoires. Non, non et non. Je vais me porter la poisse. Je ne veux rien acheter pour lui. Et pour moi, c'est inutile de faire des frais, mes caleçons difformes et mes grands pull-overs feront l'affaire pour rester allongée. Personne ne me verra déambuler avec mon ventre rond puisque je ne déambule pas. Je bulle ! Moi qui enviais les femmes enceintes, dans la rue, au restaurant, épanouies dans leur amour de future mère, partageant leur activité de shopping avec leurs amies, je me disais : « quand ce sera mon tour ce sera bien agréable ». C'est raté !

MICKAEL.... Avril 1994, l'échographie nous permet de le découvrir : mon époux et moi nous nous tenons par la main et découvrons un petit garçon dont toutes les dimensions sont aux normes. Je pleure de bonheur. Mais ! Attention ! Signal d'alarme tiré, les mois passés allongée ont été bénéfiques, mais maintenant l'utérus arrive plus difficilement à s'assouplir et bébé va avoir moins de place.

Je vais alors être à l'écoute de mon corps et du sien pour déceler le moindre risque.

Au plus petit soupçon, je pars à la clinique. Ce n'est plus qu'une question de quelques semaines, les techniques dans les services néonataux sont performantes, on peut aider le bébé à poursuivre sa croissance dans l'incubateur, alors je garde espoir et je patiente.

Je communique énormément avec Mickaël, je l'encourage lui aussi de tout mon amour, de toute mon âme et je garde la position allongée sans rechigner. Il répond à mes appels, il me pousse, me déforme le ventre et j'adore ça. Je chante pour lui, je vocalise et ça me fait du bien.

Je me regarde dans la glace : j'ai une tête affreuse, des cheveux mous, plats ; forcément, couchée,

ça n'arrange rien.

Le seul plaisir que je ressens de cette grossesse c'est de voir mon ventre s'arrondir et de me dire que je vais peut-être avoir la chance de devenir MAMAN.

Thierry est toujours aux petits soins, fatigué mais heureux de penser lui aussi que dans quelques temps il sera PAPA.

Je fête mon 28^e anniversaire, un vendredi. Le jour où j'ai effectué les examens rituels.

Samedi matin, le téléphone sonne, le laboratoire m'annonce que les examens montrent un trop fort taux d'albumine, que je dois me rendre à la pharmacie la plus proche pour prendre ma tension, ce que je fais, elle est de 17. Je me rends donc rapidement à la maternité où je suis prise en charge pendant quelques jours sous surveillance rapprochée.

Je suis enceinte, en 33^e semaine. Un soir, des difficultés d'endormissement, des douleurs d'estomac, m'obligent à appeler la surveillante.

Le médecin de garde, l'équipe soignante m'entourent de toute leur attention, et je sens que la pression monte, que quelque chose ne se passe pas comme il faut. En résumé, décollement du placenta, hypertension à 20, début d'hépatite, c'est le moment où

jamais, je serai maman dans très peu de temps. Papa est appelé, la péridurale est posée, et le grand jour est arrivé.

Des bruits, des regards, des caresses, des paroles apaisantes, rassurantes ; nous assistons à la naissance de notre fils par voie de césarienne : **je le vois, je l'entends, je l'aime.** Nous sommes le 9 juin et il est 6h05. Tout s'enchaîne, le service d'urgence de l'hôpital Trousseau est déjà là et, dès que les premiers soins sont donnés, Thierry et moi pouvons caresser notre crevette dans l'incubateur. Mais il part, il va connaître dans quelques minutes les premiers bouchons sur le périphérique !

Voilà ! C'est mon histoire, c'est notre histoire ; elle s'est bien terminée.

Lors de mon séjour à la maternité, j'ai rencontré des jeunes femmes, touchées elles aussi par le Distilbène®, tristes car les conséquences irréversibles de ce poison ne leur donneraient jamais le bonheur d'être Mère.

Je les ai encouragées, embrassées et nous avons pleuré.

Je pense toujours à elles, à vous « filles DES ».

Isabelle

Réseau D.E.S. France c'est aussi un site internet



- ▶ Des informations
- ▶ Des actualités
- ▶ Un espace membre
- ▶ Un forum

Venez nous voir sur
www.des-france.org

Consultations DES en France

A STRASBOURG

Chaque 1^{er} vendredi après-midi du mois, au CMCO (19 rue Louis Pasteur 67300 Schiltigheim).
Tél. 03 88 62 84 14 ou 03 88 62 83 46.

A PARIS

HÔPITAL ST VINCENT DE PAUL (82 av Denfert-Rochereau - 75014 PARIS)

Consultations de suivi de grossesse

- Pr Jacques Lepercq ;
Dr Anne Théau.

Tél. : 01 40 48 81 38

- Dr Marie-Hélène Poissonnier

Tél. : 01 40 48 81 43

Horaires des secrétariats pour la prise de rendez vous : du lundi au vendredi, de 9h à 12h et de 13h30 à 16h

Consultations de gynécologie

- Dr Fanny Lewin

Tél. : 01 40 48 81 42

Horaires du secrétariat pour la prise de rendez-vous : du lundi au vendredi (sauf le mercredi après midi) : de 9h30 à 12h30 et de 13h30 à 16h30.

HÔPITAL BICHAT - CLAUDE BERNARD (46 rue Henri Huchard 75018 PARIS)

- Consultation DES et fertilité ; suivi de grossesse :

Dr Sylvie Epelboin

- PMA : Tél. : 01 40 25 76 79

Horaires du secrétariat pour la prise de rendez-vous : du lundi au vendredi de 9h30 à 12h.

- Suivi de grossesse :

Tél. : 01 40 25 76 73

Horaires du secrétariat pour la prise de rendez-vous : du lundi au vendredi de 9h30 à 17h.

A GRENOBLE

Tous les mercredis matins en service obstétrique gynécologie et médecine de la reproduction de l'hôpital nord CHU de Grenoble (Hôpital de La Tronche Avenue du Maquis du Grésivaudan 38700 La Tronche)
Tél. 04 76 76 54 00

CONTACT 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

LORRAINE

Liliane 03 83 24 41 81

NORD

Claire-Marie 03 20 07 16 61

PACA

Maryvonne 04 90 53 61 01 ou 06 58 12 27 05

PAYS DE LOIRE

Catherine 02 40 06 25 23

RHÔNE 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

CONTACT 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.

...Tenue par des bénévoles, nous vous demandons de ne pas appeler aux heures des repas et de ne pas laisser un numéro de portable pour vous rappeler. Merci !

«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 du Carboué - 40000 Mont de Marsan

mail : reseaudesfrance@wanadoo.fr **Association de loi 1901** Siret 40097911800033 - APE 9499 Z

N°ISSN : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau,

Maryline Pogue. **Tirage** : 2300 exemplaires **Date de publication** : septembre 2010 **N°29**

Conception graphique : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.