



## Petite Chronique de l'assos

Tout était bien vissé. Tout s'est passé comme sur des roulettes. Cinq sur cinq. RAS. Que du beau, du bon. Faut dire qu'on avait mis le paquet : intervenants 1<sup>er</sup> choix, tous gentils et en plus patients, compréhensifs ; même moi, (je ne dirai pas qui), j'ai l'impression d'avoir tout compris... tu vois, non, c'était super. Avec tout le mal qu'on s'était donné pour mettre en place tout ça. J'étais au bord du psy, catégorie obsessionnel, tu vois... Toutes les nuits, colloque... Si bien qu'en montant les marches du Palais du Luxembourg ce 19 novembre, c'était EN VRAI comme un rêve...

Notre plus beau rêve enfin réalisé !... Ah, si tu pouvais dire tout ça, que tout le monde sache comment c'était bien, et beau, et plein... je cherche le mot, oui, voilà : plein d'humanité.

Et puis le soir... je ne sais pas d'où venaient les mots, d'où venaient les gestes, du fond de nous, tu vois. Oh, c'était beau, tu sais. On était bien... tellement qu'on aurait pleuré.

Lila

### ► DANS CE NUMÉRO...



► **Partage et perspectives...**

page 2



► **Disparition de Pat Cody**

page 3

### COLLOQUE DE NOVEMBRE

## Disponible auprès des éditions Vigot Maloine

L'organisation de notre colloque a été l'occasion de publier un livre de 200 pages, qui reprend les textes de nos intervenants.

Lire la suite en page 3



## L'édito

Plus de 200 personnes ont participé au colloque du 19 novembre.

Le lieu, le Palais du Luxembourg, et sa salle Clemenceau, offraient les conditions idéales pour que cette journée se déroule sous les meilleurs auspices.

C'est le Sénateur Jean-Pierre Sueur qui nous a accueillis au nom du Président du Sénat, le Sénateur Gérard Larcher. Un peu plus tard, dans son intervention, il nous rappellera que, dans la loi du 20 décembre 2004 de financement de la sécurité sociale, l'article concernant le congé maternité spécifique des jeunes femmes DES avait été voté à l'unanimité par le Sénat, puis par l'Assemblée Nationale.

Symboliquement, être accueillis dans un lieu incarnant la souveraineté nationale montre que notre association a remporté une victoire : obtenir que les conséquences du DES soient reconnues comme un problème majeur de santé publique.

Mais la réussite de cette journée nous la devons sans aucun doute à nos intervenants, qui ont su allier une expertise incontestable avec le souci de se mettre à la portée de tous, en nous informant d'une manière simple et claire et en répondant aux questions de la salle avec précision et humanité.

La soirée fut très émouvante. Une grande réussite aussi. Merci et bravo, Constance ! Avec tes amis professionnels et amateurs, tu as relevé le défi ! Félicitations à tous ! Quant à la journée du lendemain, elle fut également très riche et, le soir, nous avions du mal à nous séparer...

Je conserve seulement quelques frustrations de ne pas avoir eu le temps de parler avec les uns et les autres. Vous savez, c'est comme après un mariage. Avant la cérémonie, on se réjouit de la présence des uns et des autres, on se promet de se parler, et puis on réalise qu'on n'a pas eu le temps, mais on a quand même chaud au cœur...

Mais déjà un autre rendez-vous se profile, le dimanche 30 janvier, pour notre assemblée générale. Toute notre équipe sera au rendez-vous et, dans cette attente, se joint à moi pour vous adresser nos vœux de belle et bonne année 2011.

**Anne Levadou**

Présidente de Réseau D.E.S. France

## Partage et perspectives...

Il est parfois plus facile d'oublier et de ne pas parler de son histoire et se mélanger à la masse, tout en se disant «Non, ce n'est pas possible, je ne peux être une «fille DES». Mais lorsqu'un médecin a pu mettre un nom sur votre mal, vous prenez conscience que vous n'êtes certainement pas la seule : «Votre col évoque fortement le Distilbène®». J'aurais presque pu embrasser ce gynécologue qui donnait enfin une réponse concrète ! Ce médecin, c'est grâce à l'association et son site internet que j'ai pu le trouver. C'est pour cela que je ressens une infinie gratitude envers DES France.

Je me devais donc, en ce janvier 2010, de me rendre à la réunion annuelle de l'association.

Je craignais, face à d'autres histoires, d'être à nouveau confrontée à la mienne, histoire que j'essayais tant de définir au passé. Mais, bien au-delà de mes craintes personnelles, j'ai senti, en entendant parler du colloque du 19 novembre, qu'il y avait de l'action, des vrais buts ; comme celui de faire en sorte que nos chemins se croisent, mais aussi celui de faire avancer la connaissance sur le DES, primordiale pour la gestion de notre destin et celui de nos enfants.

Ces journées du colloque ont apporté des réponses aux questions par la voix de professionnels qui ont su expliquer les réalités tout en donnant des perspectives. Espoirs, préventions, combats, unions, mais aussi remèdes à la féminité blessée ; tous ces mots évoquent les thèmes des intervenants. De plus, il apparaît, plus que jamais, à quel point le combat d'Anne Levadou est nécessaire ; «le Mediator» n'est que l'un parmi tous les exemples qui montrent bien que l'histoire du DES ne semble vouloir cesser de se répéter.

La soirée a laissé place à l'émotion ; elle m'a permis d'avoir un sentiment de revanche à ce douloureux passé. Témoigner, participer, c'est un peu le sentiment de pouvoir protéger d'autres femmes, de les soutenir... Se rencontrer, c'est tisser des liens entre nos destins.

Ces liens enfin reliés ont donné naissance au spectacle de la soirée.

La force dont nous avons besoin pour la création était là. Constance, Hélène et Claire avaient déjà tissé la trame ; Frédérique, Laetitia, Jacky et moi-même allions y ajouter des fils. Ces fils allaient lier nos destins. Répétition après répétition, les différents tableaux de vie se sont animés.

Laetitia a confirmé leur crédibilité. Claire, «petit bout de femme», solide comme un roc, inébranlable, a poli nos talents bruts d'amateurs. Constance a assuré, par sa multifonctionnalité, la réalisation d'un «moment de grâce» que nous espérions tant pour notre soirée. Frédérique a surmonté toutes ses peurs, faisant de son trac une force. Les techniciens ont répondu à toutes nos attentes. Muriel nous a bercés si tendrement, avec son conte, que nous avons tous des larmes de joie dans les bras des uns, des autres. Jacky n'a eu de cesse de me soutenir dans ce projet ; merci pour cet amour. Le Directeur de la Schola Cantorum nous a donné la salle ; sans lui, sans Martial, rien n'aurait été possible. Hélène, soprano, et Narcis, pianiste, ce sont les vrais artistes ; ils ont porté nos pas fébriles sur scène.

Je n'oublierai jamais la scène que j'ai jouée auprès d'Hélène ; son chant venait tout droit de son cœur et de son âme. Merci !!!

Ces 2 jours nous ont non seulement permis d'avoir de vraies réponses à nos questions, mais aussi de créer un spectacle, revanche à nos vies bouleversées. Un moment inoubliable de complicité entre les protagonistes du spectacle, qui restera gravé à jamais dans nos mémoires.

Céline

En novembre, nous avons vécu deux jours intenses :



### › Colloque

Monsieur le sénateur Jean-Pierre Sueur nous a accueillis. Ce fut une longue journée d'échanges avec 12 intervenants.

### › Soirée «le couffin de l'héritage»,

Une évocation du Distilbène® en 4 tableaux... mimes, textes, diaporamas, chants, conte...

### › Journée associative

Deux thèmes forts ont été abordés, le matin, la prématurité et l'après-midi, la féminité.

Nous reviendrons plus longuement sur tous ces événements au cours des prochains mois.

# Disparition de Pat Cody



Fran Howell, de DES Action USA, nous a prévenus ainsi : « J'ai de mauvaises nouvelles à vous annoncer.

La co-fondatrice de DES Action USA est décédée le 30 septembre 2010, à 87 ans.

Sans aucun doute, Pat était le cœur et l'esprit de notre organisme. Avec d'autres «mères DES» elle a mis la machine en route pour fonder DES Action USA. 32 ans plus tard, elle était toujours passionnément concernée. Nous devons une large partie de ce que nous sommes aujourd'hui et que nous avons réussi au cours de toutes ces années à la guidance de Pat, qui nous maintenait dans l'axe et la bonne direction. »

Pat Cody a impulsé non seulement le réseau DES Action dans son propre pays, mais, au-delà, elle symbolisait l'étincelle qui a inspiré nos associations en Europe et dans le monde.

En juillet 2008, nous nous étions associés à l'hommage qui lui avait été rendu lors des 30 ans de DES Action USA. Il nous a semblé évident de lui dédier le colloque organisé le 19 novembre dernier, ainsi que le livre publié à cette occasion.

Voici quelques uns des messages que des membres de Réseau D.E.S. France ont adressés à Fran Howell :

**Raphaëlle :** *Nous lui sommes toutes redevables. Grâce à l'éveil des consciences aux Etats-Unis, en France (et ailleurs), nos médecins ont pu suivre l'évolution des symptômes, et ainsi mieux nous protéger.*

**Pamela :** *Avec mon petit-fils, un étudiant philosophe, nous avons une discussion sérieuse sur la vie. Une question soudaine m'a surprise : « Pourquoi des gens s'engagent, organisent des actions ou militent dans des associations ? » J'ai pensé à Pat Cody et lui ai parlé du sens qu'elle donnait à sa vie ( je venais de traduire en Français l'hommage publié par son fils\*) : sa conscience politique précoce, leur exil en Mexique, la librairie, les marches contre la guerre au Vietnam et jusqu'à sa création du mouvement « Grand'mères pour la Paix », la permanence médicale gratuite fondée en partie*

*grâce à des quêtes devant les magasins pour recueillir la monnaie des courses, une demande pour des bancs qui permettraient à de vieilles personnes faisant leur promenade quotidienne de se reposer en route, un groupe de paroles et d'aide pour des personnes endeuillées. Ses yeux se sont ouverts comme des billes : « C'est de l'idéalisme en action ! » a-t-il murmuré.*

*Ensuite, je lui ai parlé de sa propre expérience de mère DES qui l'avait conduite à co-fonder DES Action USA, où elle est restée présente jusqu'à la fin de sa vie et comment moi, qui ne l'avais jamais connue, j'étais touchée par sa main et son cœur ouverts à d'autres, tout autour de la terre. Nous voilà, sous un ciel étoilé de Provence, nous sentant proches d'une petite dame engagée qui avait vécu de l'autre côté de l'océan et qui nous semblait être assise avec nous de l'autre côté de la table, tout près. «Donc -continuait-il- c'est aussi très personnel et une façon de faire quelque chose à partir d'événements de sa vie». Nous avons ri, disant le même mot en même temps : «résilience» ! Je lui ai expliqué combien j'avais été émue en lisant les mots de Pat dans un article publié en 2003. Une journaliste l'interviewait dans une série du San Francisco Chronicle intitulée «Des héros non célébrés». Elle lui avait rétorqué «Non célébrés ? Et bien, si tu passes ton temps à claironner dans ta propre trompette, tu n'auras pas le temps de faire quoi que ce soit ! ». Son fils a résumé ses engagements dans des mots simples et vivants : « Pat a rencontré chaque challenge dans sa vie avec la même réponse – rassembler autour de soi d'autres confrontés au même challenge, se regrouper et travailler ensemble pour apporter des changements. Elle construisait en communauté et ne se souciait pas de qui en recevrait le crédit ». L'étudiant de vie réfléchissait : «certaines existences peuvent changer la vie, mais c'est rare». Merci, Pat – hier soir vous avez fait une nouvelle rencontre : nous avons partagé votre message, chacun avec ses propres émotions et liens. Partager, c'est une chaîne sans fin.*

\* L'hommage d'Anthony Cody à sa mère est téléchargeable sur notre site [des-france.org](http://des-france.org)

## ▶ «DES - TROIS GÉNÉRATIONS : RÉALITÉS PERSPECTIVES»

Disponible :

- auprès de toute librairie disposant d'un rayon universitaire,
- ou directement auprès des Editions Vigot Maloine : par téléphone, fax, courrier, mail, ou via le site internet.

ISBN : 9782711404124 - Prix : 20€

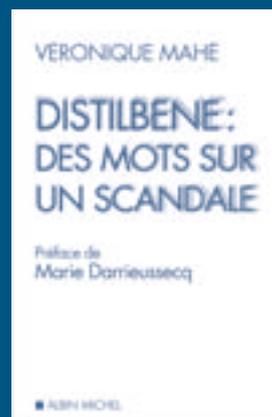
EDITIONS VIGOT MALOINE

23-27 rue de l'Ecole de Médecine - 75006 PARIS

Tél. : 01 43 29 54 50 Fax : 01 46 34 05 89

Mail : [vpc@vigot.fr](mailto:vpc@vigot.fr) - Site internet : [vigotmaloine.com](http://vigotmaloine.com)

## ▶ NOËL, LE TEMPS DES CADEAUX...



# Consultations DES en France

## A STRASBOURG

Chaque 1<sup>er</sup> 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

### 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

## Assemblée générale

Dimanche 30 janvier 2011,  
à partir de 13h45,  
Salle Couvelaire à l'hôpital  
St Vincent de Paul.

«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

**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 Poguet. **Photo sommaire Sénat** : © photo Sénat **Tirage** : 2300 exemplaires **Date de publication** : Décembre 2010 **N°30**

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