



Petite Chronique de l'assos

Pour ce qui est du nuage, nous sommes en plein brouillard.

Un brouillard de beau temps, cela va sans dire : personne n'a rien vu, rien respiré, rien senti...Tchernobyl ? Quel drôle de nom ! Et puis, c'est si loin tout ça...

On a bien assez à faire avec ce qui nous tombe dessus aujourd'hui, là, tout de suite, avec la crise : est-ce qu'on va rester AAA super cote de prestige ? Ou bien rétrograder en ABC et ainsi de suite jusqu'à la fin de l'alphabet ? Sans compter qu'on n'y comprend rien à cette affaire de gros sous, sauf bien sûr qu'il faudra passer à la caisse...

Et ça, c'est quand même un vrai souci. Croyez-moi, c'est autre chose que votre chasse aux papillons de l'année combien déjà ? On ne va quand même pas remonter comme ça le cours des siècles, parce qu'avant ça y en avait déjà eu des histoires...

- Des histoires, comme vous dites, mais pas des contes de Noël...

Vous avez jamais entendu parler du DES ? Oui, je vois, ça fait tilt. Le nom entier ne vous dirait rien. Mais juste ces trois lettres D.E.S., ça fait son petit effet encore maintenant. C'est bref, facile à retenir, génération portable, quoi...

Au début, c'était rien. Et puis ça a fait son chemin...Comme le nuage... Il reviendra celui-là, vous verrez... Il finira bien par pleuvoir, même...

Pour ce qui est du DES, l'histoire n'est pas finie, mais nous avons franchi la zone des tempêtes...

Si on a tenu bon, c'est grâce au capitaine qui l'aura bien méritée, sa médaille !

Lila

COOPÉRATION AVEC LA FNATH

Un partenariat renforcé



Arnaud de Broca

Secrétaire général

FNATH, association des accidentés de la vie

Depuis 1921, la FNATH, Fédération reconnue d'utilité publique, accompagne les personnes accidentées de la vie. Soutenir et améliorer le sort des personnes accidentées, malades et handicapées reste notre priorité 90 ans après, dans une société où les risques ont naturellement fortement évolué. Nos compétences dans le domaine juridique, ainsi que notre représentativité au plan national, nous permettent de défendre efficacement nos adhérents, sans les entraîner toutefois dans des procédures trop coûteuses ou perdues d'avance...

Lire la suite en page 6

► DANS CE NUMÉRO...



► Agenda

page 3



► Dr Flaumenbaum

pages 3 à 5



► FNATH

Un partenariat renforcé

pages 1 et 6,7



► Colloque 2010

Questions/Réponses

pages 8 à 10

L'édito

Au sein du Réseau D.E.S. France, le présent, le futur et le passé se conjuguent avec les verbes Agir, Informer, Comprendre...

Hier, le colloque, pour être informé, et agir au présent : compte tenu de la richesse des interventions et du débat auquel nous avons assisté, nous souhaitons exploiter pleinement le contenu de ce colloque en vous proposant sur les deux années 2011-2012, dans *La Lettre*, la rubrique «questions réponses» des intervenants. Dans ce n°, nous reprenons la seule intervention du Dr Rigot, andrologue, particulièrement précieuse, car elle fait clairement le point sur les conséquences de l'exposition au DES pour les fils.

Demain, vous avez rendez-vous avec le Dr Danièle Flaumenbaum. Cette femme, au-delà de sa spécialité de gynécologue, s'est enrichie de savoirs, de connaissances d'autres cultures. De ce fait, ses interventions sont d'une très grande richesse.

«Filles DES», aux parcours souvent empreints de souffrances corporelles et morales, je vous invite à venir à cette prochaine rencontre, seules ou en couple. Accordez vous ce temps : vous ne regretterez pas de l'avoir pris car vous comprendrez des choses importantes et vous serez comprises. Aussi, prévoyez dès aujourd'hui la garde de vos enfants...

Aujourd'hui, nous voulons continuer de vous informer, de vous soutenir, en agissant en priorité en coopération avec la FNATH. Nous sommes sensibles à l'injustice, et en particulier au fait que certaines d'entre vous cumulent des frais médicaux toujours plus élevés avec de mauvaises surprises à leur retour de congé maternité où elles peuvent être mises sur la touche, voire licenciées... Si vous êtes dans ce cas, apportez-nous votre témoignage. Nous ferons en sorte que la loi soit respectée et que ces abus soient pénalisés.

Comme vous pourrez le constater, les actions de notre association s'inscrivent dans un continuum et surtout, elles se conjuguent dans un même esprit : agir pour ne jamais subir.

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

Notre marraine

La rentrée littéraire de notre Marraine Marie Darrieussecq est très dense, avec la sortie de son nouveau roman, « Clèves », ce qui ne lui a pas laissé le temps d'écrire sa chronique, mais elle a promis d'être au rendez-vous pour le dernier numéro de l'année... Dans cette attente, nous lui souhaitons, bien sûr, un immense succès.



Notons aussi qu'elle était l'invitée le 24 septembre, de *Thé ou café*. À voir ou à revoir sur france2.fr ou pluzz.fr. (DES abordé à partir de la 24^e minute)

Agenda

L'ordre national Mérite décerné à Anne Levadou

Au travers de sa
présidente, une
reconnaissance pour
Réseau D.E.S. France

Le Conseil d'Administration de Réseau D.E.S. France a le grand plaisir et la fierté de participer à la remise officielle de la croix de l'ordre national du Mérite à sa présidente, Anne Levadou, pour l'oeuvre de prévention menée par l'Association.

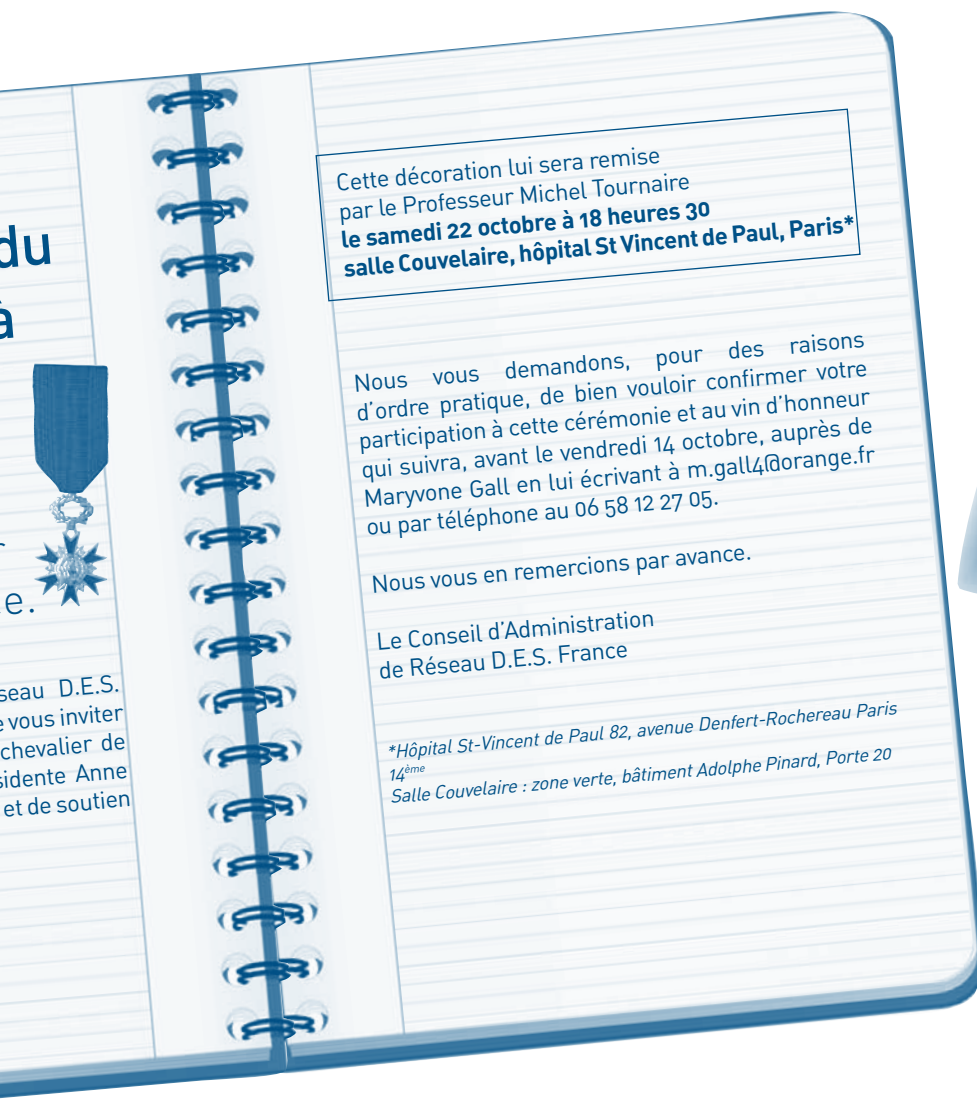
► COOPÉRATION

S'approprier son corps...

Dr Danièle Flaumenbaum

Femme
désirée,
femme
désirante

PAYOT



Conférence

Samedi 3 décembre 2011,
de 14h à 17h

Nouvelle conférence avec
le Dr Danièle Flaumenbaum,

Maison de la Salle 78 A, rue de Sèvres
PARIS 7^{ème} (salle Patrice)

Le nombre de places étant limité, merci de
vous inscrire :

- par mail reseaudesfrance@wanadoo.fr,
- par courrier Réseau DES France, 1052 rue de la Ferme de Carboué, 40000 Mont de Marsan,
- ou par téléphone au 06 58 12 27 05.

Dimanche 15 janvier 2012
assemblée générale.

Attention nouveau lieu : Maison de la Salle
78 A, rue de Sèvres
PARIS 7^{ème}.

Vous recevrez bientôt toutes les précisions
par courrier.

Le 20 novembre 2010, le Dr Danièle Flaumenbaum a animé une «conférence-débat» sur les thèmes de la féminité et du cheminement des couples qui n'ont pas eu d'enfant : comment se sentir femme lorsque, par exemple, l'on a été touchée par le DES... Toutes les personnes présentes n'avaient pas nécessairement lu son ouvrage *Femme désirée, femme désirante*. Son approche ouvre des perspectives à chaque femme, et son discours est d'autant plus novateur pour nous, «femmes DES», que nous avons trop l'habitude d'entendre parler de notre corps en termes médicaux... L'intégralité de cette conférence est à télécharger sur notre site.

En voici quelques extraits.

Constance, Vice Présidente de l'association introduit la séance :

« Nous avons subi d'innombrables examens. Notre ventre est devenu transparent. Notre vagin a été regardé par des dizaines d'yeux, notre vulve ouverte par des dizaines de mains. (...) Nous avons envie de nous réapproprier le beau mot de pudeur. Nous avons envie de redevenir opaques. »

Après avoir cité Marie Darrieussecq, Constance poursuit :

«J'ouvre le rideau maintenant que je l'ai fermé, pour traiter de choses dont on n'a pas l'habitude de parler... Lorsque j'ai vu que je n'arrivais pas être mère, j'ai cru que je ne pouvais pas être femme,

et cela m'était insupportable : je ne voulais pas perdre sur tous les tableaux, je voulais trouver le moyen de restaurer quelque chose... J'ai eu un « parcours DES » : PMA, GEU, hospitalisations... Je n'ai pas eu d'enfant. Alors que je n'en pouvais plus, j'ai rencontré le Dr Flaumenbaum, il y a maintenant 14 ans de cela. Grâce à elle, j'ai vécu une expérience véritablement fondatrice : sentir que l'énergie pouvait partir de mes pieds puis monter dans mon ventre : j'ai nourri cela pour moi-même, pour restaurer l'image du corps. J'avais envie que ça respire, je voulais que cet espace-là vive, même si on m'a pris une trompe. C'est en partie grâce à cela que je suis devenue ce que je suis aujourd'hui.»

[...suite]

Dr Flaumenbaum :

« Se réapproprié la pudeur et devenir opaque... Certes... Mais l'opacité ne doit exister que par rapport à un non-respect de la personne ou du corps. En revanche, on doit être transparente à soi-même, comme un miroir sans tain... Ma connaissance du DES date de ma formation car j'ai fait ma spécialité de gynécologie à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif. Je suis de la première génération de gynécologues à avoir prescrit la contraception. Et puis est arrivé ce qui s'est appelé la libération sexuelle.

Dans une naïveté tout à fait inconsciente, grâce à la contraception qui permet à notre corps de ne pas se prolonger, on a eu la certitude que cette sexualité allait être épanouie sans problème, puisqu'on était consentante et qu'on en avait le désir... **Mais le temps aidant, on a constaté que le mode d'emploi pour une sexualité épanouissante n'était pas inscrit dans la boîte de pilule... et qu'il fallait qu'on se dépêtre de notre ignorance et de nos transmissions fausses concernant la sexualité. En fait, on ne savait pas qu'on ne savait pas y faire. Cette ignorance fait partie de nos blessures...**

La sexualité était, pour moi, référée à la procréation, à la biologie : dans ma famille, être femme et mère c'était la même chose. J'ai dû apprendre que ce n'était pas le cas. J'ai découvert la médecine chinoise, la philosophie taoïste, sa notion de soins. En occident, on dit « qu'on a la vie devant soi ». En orient, on dit : « la vie nous habite » et il est effectivement important de se faire habiter par la vie... J'ai finalement compris que le corps de la femme est invaginé, qu'il est en creux,

qu'il faut savoir être accueillante pour permettre l'emboîtement des sexes, et ainsi au souffle de la vie de circuler en nous. Ne pas avoir la connaissance de cet accueil et de cette réception est une grande blessure.

J'ai alors découvert la puissance de la régénération sexuelle, que le fait de se faire habiter par les souffles de la rencontre sexuelle permet de se défatiguer, de se renouveler, de se redresser, et même se réhausser, et que cela change notre positionnement dans la vie.

Pour la médecine chinoise, nous sommes alimentés de notre naissance à notre mort, en permanence :

- par l'énergie du Ciel qui passe par nos mains et notre tête : une énergie invisible et impalpable traverse notre corps de haut en bas, l'informe et l'âme.
- par l'énergie de la Terre qui remonte et nous traverse de bas en haut en passant par nos pieds et notre sexe, qui fait que ce corps se remodèle en permanence.

Quand on a une problématique, on reste focalisée sur elle et on la prend comme responsable de tous nos maux. Il est donc important d'avoir une perspective plus vaste pour pouvoir émerger de cette situation et s'en dégager.

Le problème du DES met en évidence un héritage maternel qui a témoigné de difficultés de prolonger la vie, pour la donner. Peut-être plus que les autres femmes, vous avez à trouver des outils pour vous extirper de votre «glu DES» et apprendre à devenir qui vous êtes.

Il s'agit d'un deuil : il faut commencer par accepter la perte de quelque chose. Vous avez à réaliser que vous êtes héritière d'une situation et

faire en sorte de pouvoir l'accepter, prendre du recul, en faire un tremplin pour vous retourner et aller de l'avant. La philosophie chinoise (Taoïste) considère qu'on arrive sur Terre par la porte d'une destinée ; on vient sur Terre pour se réaliser, pour accomplir un chemin. Le « 3^{ème} désir » de Françoise Dolto implique, lui, qu'il y ait toujours le désir du fœtus à s'incarner, en plus de la rencontre d'un spermatozoïde et d'un ovule : en deux mots, l'on aurait choisi notre famille d'incarnation. C'est une notion toujours délicate, surtout quand on a une problématique héritée... Cela ne renvoie pas seulement à des problèmes médicaux ou génétiques...

Cette notion - le fait d'intégrer qu'on a à créer sa vie - m'a beaucoup aidée dans ma vie personnelle comme dans ma capacité à soigner. Pour ma part, c'est réaliser que j'étais insatisfaite qui m'a fait comprendre que j'étais mal positionnée. Si l'on veut faire différemment il faut aviser, c'est à dire changer de positionnement. **Ce n'est pas magique, ni immédiat, c'est un processus ; on doit comprendre et accepter qu'on a à apprendre.**

La transmission de la sexualité référée au plaisir n'est pas encore intégrée socialement dans les moeurs. Il n'est pas encore transmis qu'une sexualité adulte s'ancre très tôt dans l'enfance. En cela, vous, les «femmes DES», n'êtes pas plus mal loties que d'autres, car cela n'existait tout simplement pas dans les familles.

Etre adulte, c'est utiliser les capacités humaines : faire l'amour, c'est être dans le partage énergétique des forces. Homme et femme, on sait qu'on est différent, mais on ne sait pas encore qu'on est complémentaire, que l'on a à profiter des forces

Quand on a une problématique, on reste focalisée sur elle et on la prend comme responsable de tous nos maux. Il est donc important d'avoir une perspective plus vaste pour pouvoir émerger de cette situation et s'en dégager.

de ce qu'on n'a pas, quand on est dans l'échange charnel.

Ceci est vrai pour les hommes comme pour les femmes : on est encore dans une croyance où la sexualité masculine irait de soi et qu'elle ne serait qu'une décharge de tension. Les Taoïstes m'ont appris que ce n'était pas ainsi que cela se passait. Le propre de la rencontre est qu'il y ait un emboîtement, autant pour l'homme qui se ressource dans le corps d'une femme, que pour la femme qui se régénère en accueillant les forces de son partenaire. Si le couple est dans l'ignorance de la réception, l'insatisfaction est présente, tous deux sont malheureux... La femme a peur et a mal, l'homme ne peut pas être à sa place. N'oublions pas que les difficultés sexuelles sont la cause de la majorité des ruptures...

Le soin comporte une recherche transgénérationnelle pour savoir comment nos ancêtres ont vécu leur vie d'homme, de femme, de père,

de mère... et connaître l'histoire familiale : les accidents, les secrets, les morts et les dénis...

Pour procréer, vos mères ont eu besoin d'une assistance médicale, donc l'histoire familiale contient obligatoirement des événements que vous n'avez pas encore digérés...

Ensuite il y a le soin énergétique : la réparation de son schéma corporel passe par le remodelage de son image du corps. Or, en focalisant son attention sur une partie du corps, on amène automatiquement de l'énergie à cet endroit-là. Quand on ressent cet endroit-là, (et là, je fais référence particulièrement au sexe), le fait de le ressentir va amener des empreintes pour qu'il devienne le nôtre, celles qu'on aurait dû nous transmettre quand nous étions toutes petites, pour qu'il fasse partie de nous. Pour cela, il eût fallu que nous fussions pensées sexuées dès la petite enfance par nos parents. Bien sûr, pour cela il faut également apprendre son anatomie... mais l'intégration de son sexe passe par la sensation.

Il n'est pas question d'apprendre à faire l'amour, mais de faire en sorte que ce sexe nous appartienne, qu'il soit le nôtre et, à partir de ce moment-là, il saura fonctionner.

Bien comprendre tout cela, c'est apprendre à se respecter, entretenir les forces de vie qui nous habitent. S'il n'y a pas de partenaire, on est seul entre soi et soi pour habiter son corps ; mais si l'on comprend que c'est le fait de se laisser traverser par ces énergies de vie qui nous remodèle en permanence et qui nous reconstitue, on se rend compte aussi que, même sans partenaire, on peut absolument faire cette pratique, pour être bien dans sa peau d'homme ou de femme. Quand on est seul, on accueille et reçoit les énergies du Ciel et de la Terre. »



©Sophie Bassouls

Quelques-unes des remarques faites dans l'assistance : lisez les réponses sur le site !

« Le souci, c'est que les personnes issues du DES ont plus ou moins des problèmes avec leur couple. »

« Après mon accouchement, je ne m'y attendais pas du tout, j'étais très surprise, car j'avais l'impression que le bébé prenait tout son potentiel de caresses, que je n'étais plus qu'une maman, je n'étais plus une femme : ma vie était scindée en deux, j'avais du mal à redevenir femme ».

« Quand on a la chance que l'enfant paraisse, après un parcours DES pénible, même si on a envie de reconstruire sa vie de couple, c'est difficile, car elle a été mise à mal par le périple accompli pour devenir parent. »

Le Dr Flaumenbaum a accepté d'intervenir à nouveau pour Réseau D.E.S. France, le samedi 3 décembre après-midi, à Paris. Inscrivez-vous dès aujourd'hui !

[Suite de la page 1]...

Un partenariat renforcé



...Depuis maintenant près de deux ans, la FNATH est partenaire du Réseau D.E.S. France. **Un partenaire que l'on pourrait qualifier de naturel, étant donné les missions respectives de nos deux associations et leur complémentarité.**

Depuis 1921, la FNATH a naturellement développé un

fort maillage territorial ainsi qu'une expertise juridique importante. Les adhérents du Réseau D.E.S. France ont, eux, besoin de pouvoir s'adresser à des juristes en proximité et disposent d'une expertise et d'une connaissance naturellement uniques sur leur situation et le drame sanitaire vécu.

Ainsi, quelques personnes nous ont contactés depuis que l'association Réseau D.E.S. France est devenue association agréée de notre Fédération. Nous sommes en train d'examiner les dossiers et de rédiger les premières conclusions concernant certains de ces dossiers. Les récentes jurisprudences, plutôt favorables aux victimes, ne doivent malheureusement pas laisser penser qu'il en sera de même pour tous les dossiers. Devant les véritables drames humains provoqués par ce médicament, y compris pour les personnes de la 3^e génération, il est de notre responsabilité d'étudier chaque dossier individuel avec ses particularités.

Si le partenariat juridique se construit et se renforce (avec notamment l'organisation d'une première réunion commune d'information à Paris le 1^{er} juillet dernier), nos deux associations sont convenues de la nécessité de travailler ensemble sur d'autres actions, dont les effets ne verront le jour qu'à moyen ou long terme.

Alors que le scandale du Mediator® continue de faire la une des médias, au détriment d'autres scandales bien plus anciens, les victimes du Distilbène®, avec leur expertise, ne peuvent rester en retrait de ce débat.

Il reste absolument inacceptable pour l'ensemble des victimes que le Mediator® ait entraîné une réponse aussi rapide et catégorielle, alors que le Distilbène®, pour ne parler que de ce médicament, ne suscite toujours pas une indignation générale, même si les médias s'en font régulièrement l'écho.

C'est la raison pour laquelle nous nous sommes exprimés en commun dans la presse* et auprès des parlementaires pour rappeler que, certes, il fallait trouver une solution pour les victimes du Mediator® avec la création d'un fonds d'indemnisation spécifique, mais qu'il fallait surtout élargir la réponse à l'ensemble des autres victimes, sauf à vouloir les laisser se débattre dans de longues procédures judiciaires. Si nous n'avons pas obtenu satisfaction, nos prises de position ont toutefois permis d'alimenter le débat au Parlement, de nombreux députés ayant repris nos arguments. L'examen du projet de loi sur le médicament cet automne constituera également l'occasion de revenir sur cette question, dans la droite ligne des Assises du Médicament, auxquelles participait l'association Réseau D.E.S. France. Dans un des rapports émanant de ces assises, « grande messe » assez décevante par ailleurs, il est précisément proposé d'étudier les modalités de mise en place d'un dispositif d'indemnisation pour les victimes de médicaments, quels qu'ils soient !

Nos actions communes vont se développer dans les prochains mois, afin de garantir la prise en charge à 100% par l'assurance maladie des frais consécutifs au suivi des personnes concernées, ainsi que pour dénoncer les licenciements dont sont parfois victimes les «femmes DES» ayant bénéficié d'un congé maternité adapté à leur situation. Les résultats de ces actions et de ces revendications ne sont évidemment pas gagnés d'avance et peuvent exiger des combats sur le long terme, mais nous devons les mener ensemble et mutualiser nos expertises.

Bref, le partenariat entre nos deux associations est maintenant pleinement lancé et diversifié. Je ne peux qu'espérer que nous réussirons maintenant à faire avancer concrètement la situation des victimes du Distilbène®. La réunion du 1^{er} juillet a montré qu'elles étaient nombreuses à chercher des réponses et le soutien d'associations comme les nôtres pour les accompagner utilement dans leurs démarches.

Arnaud de Broca

Secrétaire général

FNATH, association des accidentés de la vie

* Tribune Mediator® : la justice pour que le scandale ait été utile.

À retrouver sur www.des-france.org, fnath.org, rue89.com, atlantico.fr

Réunion du 1^{er} juillet 2011

Dédiée à l'aspect juridique du DES et annoncée sur notre site, elle a fait l'objet d'une newsletter. Souhaitant l'ouvrir à tous, adhérents ou non de Réseau D.E.S. France, nous avons également invité les associations Hhorages et «Les filles DES».

Pour présenter les différents aspects de ce sujet complexe, et répondre aux questions des participants, étaient présents :

- Arnaud de Broca, secrétaire général de la FNATH, et Maître Karim Felissi, conseiller national de la FNATH,
- plusieurs membres du Conseil d'Administration de Réseau D.E.S. France : Joëlle Berthault Cohen, Laetitia Dormoy, Claire Sarri, Stéphane Vallégeas. Nous remercions également Emmanuelle Brun pour son aide dans l'organisation de cette réunion.

Après une présentation de l'historique des «procès Distilbène®» et des évolutions du droit qu'ils ont amenées, les participants ont pu poser leurs questions :

Au sujet de l'expertise... Qui paie les experts ?

N'est-il pas préférable d'aller dans un 1^{er} temps au pénal ?

Que sont la consolidation, et la date de consolidation ? Dans les cas de cancers, à partir de quand détermine-t-on la date de consolidation ?

Qu'est-ce qu'un médecin-recours ? Comment le choisir ? Le médecin-recours et le médecin-expert sont-ils les mêmes ?

Est-ce qu'un lien de causalité a été établi par les tribunaux entre DES et grossesses extra-utérine (GEU) à répétition ? Quand on possède les ordonnances, a-t-on encore besoin d'un « faisceau d'indices » ? Peut-on penser que la malformation caractéristique du DES soit reconnue comme une preuve ?

Jusqu'où allez-vous dans l'accompagnement des personnes ?

Les laboratoires sont-ils condamnés solidairement ? Les assureurs se retournent-ils contre eux ?

Vous ne nous avez parlé que d'actions individuelles : en France aucune procédure collective n'est-elle possible ?

N'hésitez pas à télécharger le compte-rendu de cette réunion, depuis la page d'accueil de notre site des-france.org

Newsletter ???

Grâce à la newsletter de Réseau D.E.S. France, vous êtes informé des actions de l'association, des procès, de l'actualité médiatique...

Si vous ne la recevez pas, allez sur :

www.des-france.org, dans l'espace membre et vérifiez la validité de votre adresse mail.

En cas de problème, n'hésitez pas à nous écrire à adherent@des-france.org

Assises du médicament, suite...

Téléchargez, en page d'accueil de des-france.org, les propositions d'amendements de la FNATH sur le projet de loi relatif à la modernisation du système des produits de santé.

Grâce au Dr Rigot, andrologue, nous y voyons plus clair sur les effets du DES sur les fils et petits-fils

Au vu des statistiques, le DES peut «retentir» sur les générations masculines suivantes, en termes d'anomalies et de fertilité, et le Dr Rigot passe en revue tous ces problèmes, mais il explique qu'il est difficile de séparer son impact des autres expositions dues à l'environnement...



Dr Jean-Marc RIGOT

*Chef du service d'Andrologie
du Centre Hospitalier Régional
Universitaire de Lille*

Environ 80 000 hommes ont été exposés in utero au DES, pour lesquels les répercussions sur le désir de paternité se poursuivent car l'on retrouve 5 % de paternité après 45 ans...

En 1977 et 1979, deux articles attiraient l'attention sur des malformations génito-urinaires après exposition au DES, dont l'hypospadias, les kystes épидидymaires, la cryptorchidie, l'hypofertilité et les cancers testiculaires. Dans une étude récente, véritable «temps fort» pour l'andrologie et pour toute la communauté s'intéressant à la fertilité, on retrouve exactement ces mêmes termes concernant la population générale, et regroupés sous le vocable de *syndrome de dysgénésie testiculaire* : cela correspond, en fait, au retentissement attribué à l'environnement sur le testicule.

L'hypospadias est une anomalie du méat urinaire : l'orifice de la verge est sur la face inférieure de la verge et non en distal. Selon le degré de sévérité, ceci peut justifier une réparation chirurgicale pour replacer l'orifice en distal. C'est une définition clinique difficile à préciser et lorsque les hommes sont interrogés, ils répondent qu'ils ont été opérés de phimosis, ce qui n'a rien à voir... L'hypospadias est assez fréquent dans la population générale : 1 garçon sur 300.

C'est certainement, avec la sténose méatique (rétrécissement de l'orifice urinaire fréquemment associé), la conséquence d'une exposition au DES la plus fréquemment étudiée dans la littérature.

Il s'agit des anomalies les plus faciles à retrouver dans les études rétrospectives. En prospectif, la définition est plus difficile, car il convient de tenir compte des hypospadias éventuellement non chirurgicaux. Au total, le risque ratio retenu est de 1,7 : c'est-à-dire que le risque est 70% plus élevé par rapport à la population générale, dans les dernières publications.

Les kystes épидидymaires sont une tuméfaction bénigne liquidienne du testicule, de quelques millimètres de diamètre à plusieurs centimètres, et n'ont donc rien à voir avec le cancer du testicule. Aucun élément dans la littérature ne précise l'âge auquel se forment ces kystes, ni les modalités de leur évolution. Ils sont théoriquement de diagnostic clinique aisé.

Le risque ratio retenu pour les « fils DES » est de 2, c'est-à-dire que le risque est le double de celui de la population générale. Néanmoins, il faut tenir compte de la définition du kyste épидидymaire, car aucune de ces études n'en définit le diagnostic de façon formelle (en particulier d'un point de vue échographique).

La cryptorchidie est l'absence d'un ou des testicules dans les bourses. Elle est très fréquente dans la population générale : entre 3 et 4% à la naissance ; puis 1% à 1 an, car le testicule continue à descendre après la naissance. Son diagnostic est donc, a priori, facile.



Le risque ratio retenu après exposition in utero au DES est de 2, c'est-à-dire un doublement du risque par rapport à la population générale.

Cela étant, la définition et le critère pour retenir le diagnostic de cryptorchidie sont, en fait, difficiles : s'agit-il d'une absence de descente de testicule à la naissance ? à 1 an ? ou ayant nécessité un abaissement chirurgical ?

L'infertilité masculine est très fréquente dans la population générale ; elle est vécue de manière très solitaire, alors que l'infertilité touche 1 couple sur 7 et qu'une fois sur deux l'homme est en cause... Il y a une altération progressive, semble-t-il, de la fertilité, or l'âge moyen de la paternité recule, comme celui de la maternité.

L'évaluation d'un éventuel retentissement du DES sur la fertilité est plus difficile à retenir. En effet, d'une façon plus globale, une baisse de la fertilité masculine est évoquée dans la population mondiale, sans faire de lien avec l'impact du DES. De plus, toutes les études sont concordantes : il semble qu'il y ait un retard à la conception, mais sans que l'on retrouve de différence, finalement, en termes de paternité.

Le cancer du testicule est un cancer rare : 10 cas pour 100 000 hommes. Le risque est multiplié par 10 si un frère en a eu un, ou s'il y a un antécédent de cryptorchidie. L'âge de survenue est généralement entre 30 et 34 ans. Le diagnostic peut se faire par autopalpation, mais on constate qu'il est le plus souvent posé lorsqu'on retrouve, à la palpation, des tuméfactions dans les bourses de 3 à 5 cm... Le plus souvent, ni l'homme ni sa compagne ne

remarquent quoi que ce soit auparavant...

L'appréciation d'un lien entre cancer du testicule et exposition au DES in utero est délicate. Là encore, la perception du phénomène est rendue plus difficile par l'augmentation de la fréquence du cancer du testicule pour des raisons environnementales (perturbateurs endocriniens).

Une étude parue en 2001 ne semble pas montrer d'augmentation du risque global de cancer chez les enfants exposés au DES, en revanche ce risque semblait multiplié par 3 pour ce qui est plus spécifiquement du cancer testiculaire... Toute la difficulté est de savoir s'il s'agit d'une conséquence du DES ou de la cryptorchidie... Quoi qu'il en soit, il n'y a pas d'attitude particulière proposée pour les « fils DES ».

Mécanismes d'action du DES

Plusieurs études se sont intéressées au moment de la prescription de DES pendant la grossesse et à la dose prescrite. Pour la cryptorchidie, il semble y avoir une concordance entre le fait que la prescription ait été faite avant 11 semaines avec une dose cumulative de plus de 5 grammes, multipliant le risque de survenue d'anomalies par 2.

La gonade masculine est très sensible et elle se met en place pendant le 1^{er} trimestre de la grossesse, période où l'on prescrivait le DES. A cette période de la grossesse, sous l'action de la testostérone, les cellules, dans le ventre

du fœtus, vont bouger, descendre, se transformer, et finir par donner le testicule, les voies génitales... toute cette mécanique peut être altérée par des éléments exogènes. Or, les oestrogènes perturbent l'action de la testostérone, modifient le fonctionnement des cellules, comme, par exemple, la descente du testicule. Mais plusieurs produits ont ce type d'effet, dans les mêmes proportions, aussi est-il difficile de l'attribuer totalement au DES...

Un taux d'oestrogène élevé est associé à des anomalies plus fréquentes, un taux bas à des anomalies moins fréquentes. Mais c'est un phénomène multifactoriel : par exemple, le tabac a un effet anti-oestrogène, donc on retrouve moins d'anomalies uro-génitales chez les fils issus de mères fumeuses...

Les hommes et le DES

Retrouver l'antécédent d'exposition au DES est toujours difficile car probablement sous-évalué, en partie à cause de la difficile communication entre fils et mère à propos d'une telle prescription.

De plus, un trait caractéristique de l'homme est le lien distant qu'il a avec son corps et la médecine en général : ainsi, en consultation pour infertilité, rares sont ceux qui savent précisément quelle opération ils ont subie... c'est le plus souvent leur compagne qui répond...

Il est difficile également d'avoir un examen clinique chez l'homme, qui lui-même, connaît mal sa propre morphologie (taille des testicules etc...). On retrouve souvent dans le dossier, un spermogramme, alors qu'il n'y a pas eu d'examen clinique...

La confusion entre castration et fertilité est également présente lorsque l'on parle d'infertilité, alors que cela n'a rien à voir.

Pour pallier ces difficultés, il nous faut arriver à parler autrement du DES, arriver à trouver des questions sur la fertilité de la fratrie par exemple, mais le secret qui entoure l'infertilité des couples est présent, y compris entre frères et sœurs... Quoi qu'il en soit, la communication est difficile, car on est dans la véritable intimité.

Conclusion

Chez les hommes, il y a bien un lien entre DES, anomalies et infertilité... Toutefois, nous ne sommes pas dans la même problématique que celle rencontrée pour les «filles DES», et il est difficile de faire la part entre ces

anomalies et les facteurs environnementaux. Tout au plus peut-on proposer, lorsque l'exposition au DES est connue, une autopalpation régulière des bourses, avec une consultation en cas de constatation de la moindre grosseur. Éventuellement, il aurait pu être proposé, au moment de la puberté, une échographie des testicules afin de mettre en évidence une anomalie de structure des testicules. Pour ceux qui n'auraient pas bénéficié d'un tel contrôle, la réalisation d'une échographie testiculaire pourrait être intéressante.

Enfin, une des grandes difficultés, nous semble-t-il, est que peu d'hommes sont informés de leur exposition in utero au DES. En conséquence, un lien entre une éventuelle anomalie génitale chez leur fils et la prise du DES par leur mère ne pourra pas être établi.

Questions/ réponses

Concernant les traitements prescrits ces dernières années pour maintenir les grossesses, sait-on, maintenant, s'il y a des effets secondaires dus aux hormones prescrites à fortes doses (par exemple l'utrogestan®), et notamment chez les garçons ?

→ **Dr RIGOT :**

C'est une question qui a été posée par les chirurgiens pédiatres, de façon systématique, d'autant plus posée qu'il y a maintenant pratiquement des centres spécialisés pour traiter l'hypospadias.

Oui, il y a quelque chose, mais ce n'est pas blanc ou noir...

... Mais est-ce qu'on ne refait pas la même chose qu'avec le DES ?

→ **Dr RIGOT :**

Non, je pense qu'on ne refait pas la même chose qu'avec le DES, car pour le DES, on était dans un modèle pour partie expérimental.

Avec les autres hormones, on est sur des champs d'actions différents. Ce qui ressort dans les enquêtes, ce ne sont pas les hormones prescrites pour maintenir les grossesses, mais les médicaments habituels, qui sont interdits durant la grossesse, et qui ont été pris.

Ce qui est caractéristique, c'est que, dès lors que la

mécanique a été perturbée, il se passe un peu quelque-chose, et voilà comment cette perturbation s'exprime... Mais rien n'est blanc ou noir, comme vous avez pu le voir dans l'exposé.

Le DES est-il à l'origine d'une malformation de la position de l'urètre chez des petits-enfants, qui ont dû être opérés ?

→ Dr RIGOT :

C'est exceptionnel. A ce jour, à l'évidence, le nombre d'hypospadias est en augmentation, de toute façon, et en dehors du DES. Dès lors qu'un antécédent d'exposition au DES est connu, on peut le retenir comme un élément qui peut être explicatif : l'on dira que, probablement, c'est un facteur, car scientifiquement, on ne peut pas dire autrement, mais on ne peut pas non plus en dire davantage...

... Dans ma famille, c'est une situation taboue, et les relations mère/fille et mère/fils, sont délicates, c'est pour cela que je me tourne vers vous pour en parler..

→ Dr RIGOT :

Votre remarque constitue un trait d'union avec les précédents exposés... Je conçois très bien qu'il soit insupportable d'entendre les médecins dire «non, il n'y a pas de lien ». Mais on ne peut pas non plus dire que le DES est la cause à lui seul. Parfois, c'est la rencontre entre le DES et autre chose, qui fait que, peut-être, le DES, finalement, s'exprime... C'est comme lorsqu'on s'arrête de fumer et que, malgré cela, le spermogramme ne normalise pas : ce n'est pas si simple, l'homme...

Est-ce que l'on peut associer le fait qu'il y ait un hypospadias, et des testicules qui ne descendent pas, à une féminisation du sexe, ou non ?

→ Dr RIGOT :

Non, cela n'a rien à voir.

Une publication en 2002 parlait d'une augmentation de 20 % d'hypospadias chez les «petits-fils DES» ; actuellement on évoque jusqu'à 80 % de plus. Quel est le chiffre réel d'augmentation de risque d'hypospadias chez les «petits-fils DES»?

→ Dr RIGOT :

Le chiffre de référence pour la population générale est d'un cas sur 300 garçons, ou peut-être un peu plus. Pour la «population DES», on passe à environ 1 hypospadias sur 200 garçons. Mais, encore une fois, c'est selon les études, avec des intervalles de confiance. De plus, je vous rappelle que l'hypospadias est difficile à déterminer : il arrive fréquemment qu'après avoir apporté une formation dans les maternités, le nombre d'hypospadias déclarés augmente, simplement car ils sont mieux diagnostiqués...

Dans les régions fortement agricoles, où il y a beaucoup de pesticides, les études des endocrinologues ou des pédiatres constatent 2 à 3 fois plus d'hypospadias qu'avant chez les enfants. Est-ce que cette composante d'environnement pesticide peut avoir un effet ?

→ Dr RIGOT :

Oui, c'est sûr, car il y a une forme de cohérence entre toutes les études environnementales : elles démontrent bien que les pesticides, le DDT, ont un retentissement.

Je voudrais vous faire part d'une étude récente (unité INSERM de Montpellier) concernant l'hypospadias ; celle-ci montre effectivement qu'il y aurait une relation moléculaire directe entre le distilbène et l'hypospadias chez les fils, mais aussi chez les petits-fils, avec un taux doublé.

→ Dr RIGOT :

Oui, c'est ce que j'ai appelé «le retentissement» ou «l'épigénétique» : on sait, de façon sûre, qu'il y a quelque chose. Mais le testicule est une mécanique compliquée, active : il y a différents mécanismes. Le DES a probablement une action transgénérationnelle, mais il n'y a pas que cela, d'autres mécanismes sont également retenus. Ainsi, on sait que les malformations utérines, avec les soucis de vascularisation du placenta, peuvent expliquer aussi, peuvent majorer l'effet transgénérationnel. **Simplement, on ne peut pas dire que c'est seulement le DES.**

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

ÎLE DE FRANCE

Claire 01 43 24 39 00

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

Sans vous, nous ne sommes rien ! Nous existons pour vous et grâce à vous.

Pour équilibrer notre budget, il nous manque encore des adhésions.

Si vous voulez que nous poursuivions nos missions, réadhérez dès aujourd'hui...

▶ PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

Au 05 58 75 50 04, les lundis de 9h à 18h, les mardis matin et les mercredis.

«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** : Sylviane Benigni, Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau, Maryline Poguet. **Crédit Photo** : Photo Sénat © (page 1) **Tirage** : 2400 exemplaires **Date de publication** : Septembre 2011 **N°33**

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