



## Petite Chronique de l'assos

C'est quoi pour vous, l'Association ?

un abri  
 un refuge  
 un lieu où il fait bon sentir qu'on est compris, qu'on est aimé, qu'on est comme les autres.  
 une étape  
 un arrêt sur image : des amis tout autour, des sourires.  
 En faire provision pour continuer la route...

Et comme nous sommes à la saison des vœux, votre ciel aussitôt est parsemé d'étoiles...

Oasis d'amitié :  
 on amène son pain, ses bonheurs, on partage...  
 ou bien auberge des quatre vents, à la croisée des chemins.

Ou bien. Ou bien, oui, c'est ça :  
 Juste un endroit où l'on peut enfin poser tout haut les questions qu'on se posait tout bas depuis longtemps...

Lila

## COOPÉRATION

### Etude DES sur 3 générations : notre projet accepté !



Réseau D.E.S. France vient d'en obtenir le financement par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM).

Lire en page 3

## ► PROCÉDURES



### Victoire pour Marie-Elise ; mais une seconde jeune femme est déboutée.

La FNATH analyse les arrêts rendus le 26 octobre par la Cour d'Appel de Paris : pas de droit à indemnisation sans preuves minimales d'une exposition.

Lire en page 5

## ► DANS CE NUMÉRO...



► Action de M. le sénateur Sueur  
 page 2



► Chronique de notre marraine  
 page 3



► Témoignages  
 pages 6 et 10-11



► Candidats au Conseil d'administration  
 page 7



► Vos propositions d'aide  
 page 8



► DES Action USA  
 page 9

## INRA

A l'issue de l'Assemblée Générale, Emmanuelle Fillion, de l'INRA, présentera une synthèse de la recherche réalisée depuis 2009 : «Distilbène en France, quelles leçons sociologiques ?»

# L'édito

Ce dernier numéro 2012 de *La Lettre* sert de point de départ à notre grand projet d'étude sur les conséquences du DES, qui a été accepté par l'ANSM et va bénéficier d'un financement important. C'est un enjeu majeur qui engage la crédibilité de notre association. Il nous concerne tous et nous obligera à nous mobiliser pendant toute l'année 2013.

Une de vos principales motivations à rester adhérent(e) étant votre besoin d'information, notre étude va donc dans ce sens. L'information, vous le savez bien, reste notre priorité et nous sommes heureux, en cette fin d'année, de vous faire partager l'annonce de ce beau projet.

Autre évènement marquant : la victoire de Marie-Elise devant la Cour d'Appel, qui a recueilli beaucoup d'échos dans les médias et permis à notre association de s'exprimer.

Mais pour beaucoup de « filles DES », combien d'échecs, de déceptions, de frais à assumer... Est-il utile de rappeler encore une fois qu'il est préférable, avant de décider d'aller en justice, de s'informer soigneusement sur ses chances de gagner ?...

Certaines adhérentes sont doublement victimes. Alors que leur dossier n'est pas recevable devant la justice, des avocats peu scrupuleux les ont néanmoins encouragées à poursuivre et au final, elles paient leur avocat, perdent leur procès, et peuvent même parfois être condamnées à acquitter des frais de la partie adverse.

Pour illustrer la difficulté de se lancer dans une procédure je vous invite à lire le témoignage de Béatrice.

Ce numéro de *La Lettre* évoque aussi, sous la plume de sa fille Martha, le souvenir de Pat Cody qui nous a quittés. Nous lui en sommes reconnaissants et c'est une nouvelle occasion de dire, redire, rappeler ce que notre association doit à Pat Cody.

Comme vous tous, sans doute, je suis particulièrement émue de lire ce témoignage, l'évocation du caractère de Pat, de son engagement sur le principe de « s'unir pour agir ».

C'est bien ce qui, dès notre première rencontre à Paris en 1990 en compagnie de Barbara Mintzes, a motivé mon propre engagement. Puis me reviennent les souvenirs de cette autre rencontre chez elle à Berkeley, où François et moi étions invités à dîner, précisément autour de cette table de salle à manger en chêne !!

Martha Cody me rappelle certaines d'entre vous, dans vos hésitations à participer aux activités de l'association, où parfois vous prenez du recul pour revenir et témoigner combien vous êtes attachées à l'existence de l'association.

Lors de notre prochain rendez-vous, le 2 février, pour notre assemblée générale, nous présenterons nos projets pour 2013, en ouvrant sur 2014, année de nos 20 ans !

Noël est proche, que cette fête aux symboles de tendresse, de douceur et de joie soit une réalité pour chacun d'entre vous.

Tous les membres du conseil d'administration et les membres actifs se joignent à moi pour vous présenter nos meilleurs vœux pour une année 2013 que nous souhaitons pour Réseau D.E.S. France, dynamique, inventive et solidaire.

**Anne Levadou**

Présidente de Réseau D.E.S. France

## Action de M. Le Sénateur Jean-Pierre Sueur



Le 8 novembre 2012, Mme le Ministre de la réforme de l'État, de la décentralisation et de la fonction publique, a répondu à la question écrite posée par M. Sueur en août dernier (lire *La Lettre* n°37 de septembre 2012).

« L'article 32 de la loi n° 2004-1370 du 20 décembre 2004 de financement de la sécurité sociale pour 2005 prévoit que « Par dérogation aux dispositions prévues par les articles L. 122-26 du code du travail et L. 331-3 du code de la sécurité sociale, les femmes dont il est reconnu que la grossesse pathologique est liée à l'exposition in utero au diéthylstilbestrol (DES) bénéficient d'un congé de maternité à compter du premier jour de leur arrêt de travail dans les conditions fixées par décret en Conseil d'État ». Le décret n° 2010-745 du 1er 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 a précisé les modalités de mise en œuvre du congé de maternité prévu à l'article 32 de la loi du 20 décembre 2004 précitée. L'article 4 du décret précise plus particulièrement « Qu'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 ». Pour la fonction publique de l'État, une lettre-circulaire B9/10 n° 473 du 14 octobre 2010 a précisé, à l'ensemble des directions chargées des ressources humaines et du personnel des ministères, les conditions d'application du décret du 1er juillet 2010. Elle a notamment rappelé, qu'en vertu de l'article 34-5° de la loi du 11 janvier 1984, les fonctionnaires et stagiaires bénéficient du maintien de leur traitement pendant toute la durée du congé. Par ailleurs, ils bénéficient du maintien de leurs primes et indemnités selon les modalités prévues par le décret n° 2010-997 du 26 août 2010 relatif au régime de maintien des primes et indemnités des agents publics de l'État et des magistrats de l'ordre judiciaire dans certaines situations de congés. Aucune difficulté relative à la mise en œuvre de ce nouveau dispositif n'a été portée à la connaissance du ministre chargé de la fonction publique. Cependant, eu égard à la sensibilité de ce sujet, un rappel de la réglementation en vigueur sera effectué au bénéfice de l'ensemble des DRH des ministères. »

## Etude DES sur 3 générations : notre projet accepté !

[...suite de la page 1]

« En 2012, l'ANSM a lancé pour la première fois un appel à projets compétitif auprès des associations de patients, afin de promouvoir des initiatives visant à favoriser le bon usage et la sécurité d'emploi des médicaments et autres produits de santé. Parmi les 38 projets éligibles, la procédure de sélection a permis d'en retenir 9, notamment pour leur impact potentiel en termes de santé publique et leurs qualités méthodologiques.

Les 9 projets retenus couvrent les thématiques qui avaient été proposées et qui correspondent à des axes majeurs de l'ANSM :

- optimiser l'information des patients,
- recueillir des données sur les difficultés pratiques rencontrées par les patients lors de l'utilisation de certaines catégories de produits de santé,
- faciliter la remontée des signalements d'effets indésirables. »

Notre recherche s'inscrit dans ce dernier axe : auto-déclaration des effets indésirables de l'exposition au diéthylstilboestrol (DES).

Le projet devra être mis en œuvre au début de l'année 2013 et finalisé dans un délai de 12 mois.

Dans les mois qui viennent, nous

allons vous informer des modalités et du déroulement de cette recherche.

Mais ce projet, unique en France, n'aura de réelle valeur scientifique que s'il y a une mobilisation générale des personnes concernées par le DES, bien au delà de notre association.

### Quel sera votre rôle ?

Vous devrez :

- répondre à un questionnaire sur papier ou par internet (la confidentialité des données recueillies sera strictement respectée)
- Transmettre l'information sur cette étude au plus grand nombre de « familles DES » que vous connaissez, qu'il s'agisse de la 1<sup>ère</sup>, 2<sup>ème</sup> ou 3<sup>ème</sup> génération, hommes ou femmes.

**Bien entendu, vous serez informés des résultats de l'étude.**



Site ANSM :

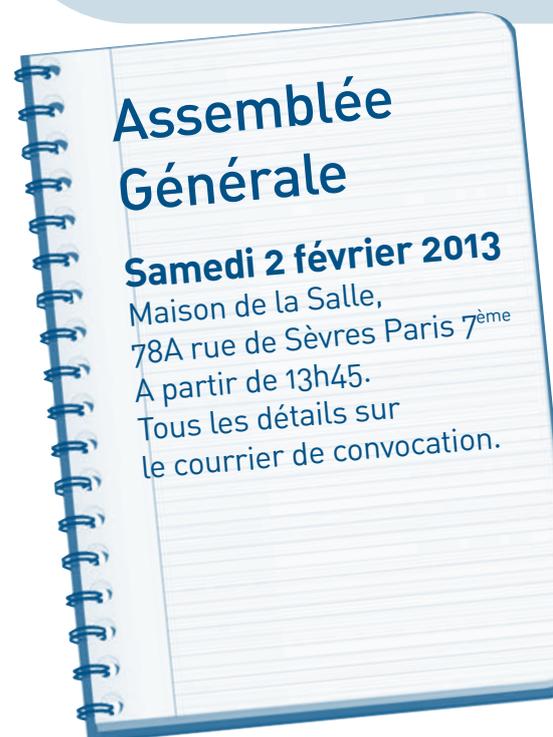
<http://ansm.sante.fr/S-informer/Actualite/Resultats-du-premier-appel-a-projets-associations-de-l-ANSM-Communique>

Facebook



un profil «reseaudes-france» et une page «Distilbène Association Réseau D.E.S. France»

Des discussions, des renseignements, des annonces d'événements, des rencontres, des témoignages  
Rejoignez-nous !



## ► CHRONIQUE DE NOTRE MARRAINE



Ce dessin drôle et sinistre à la fois fait notre portrait quand nous serons vieux, nous qui avons subi l'impact de médicaments qui auraient dû être hors la loi.

«Quand un vicomte rencontre un autre vicomte, qu'est-ce qu'ils se racontent ? des histoires de vicomte» : c'était ce que chantait Brassens en 1970. Quand une fille distilbène rencontre un garçon médiateur, qu'est-ce qu'ils se racontent ?

On peut espérer qu'ils ne se racontent pas que des histoires liées à leur santé.

On peut espérer qu'ils puissent parler du monde, du temps qu'il fait, et de leurs enfants. On espère qu'ils puissent parler de leur cœur et de leur ventre non comme des zones de souffrance et d'angoisse, mais comme les lieux du désir, de l'appétit, du rythme, de la vie. On aimerait espérer que ces deux petits vieux, avec leur dossier médical sous le bras, soient aussi des gens qui aiment et sentent et vivent à plein MALGRE TOUT...

On aimerait chanter : quand un garçon distilbène et une fille médiateur se rencontrent, qu'est-ce qui les fait sourire ? L'avenir !

### GÉNÉRATION MÉDICAMENTS



avec l'aimable autorisation du dessinateur Olivero

# Distilbène® : pas de droit à indemnisation sans preuves minimales d'une exposition.



**Fabrice GROUT,**  
directeur juridique national  
de la FNATH

Deux nouveaux arrêts rendus par la cour d'appel de Paris en renvoi de cassation le 26 octobre constituent une démonstration supplémentaire des principes et règles de droit applicables aux victimes qui entendent réclamer réparation des préjudices qu'elles ont subis, liés à leur exposition au DES.

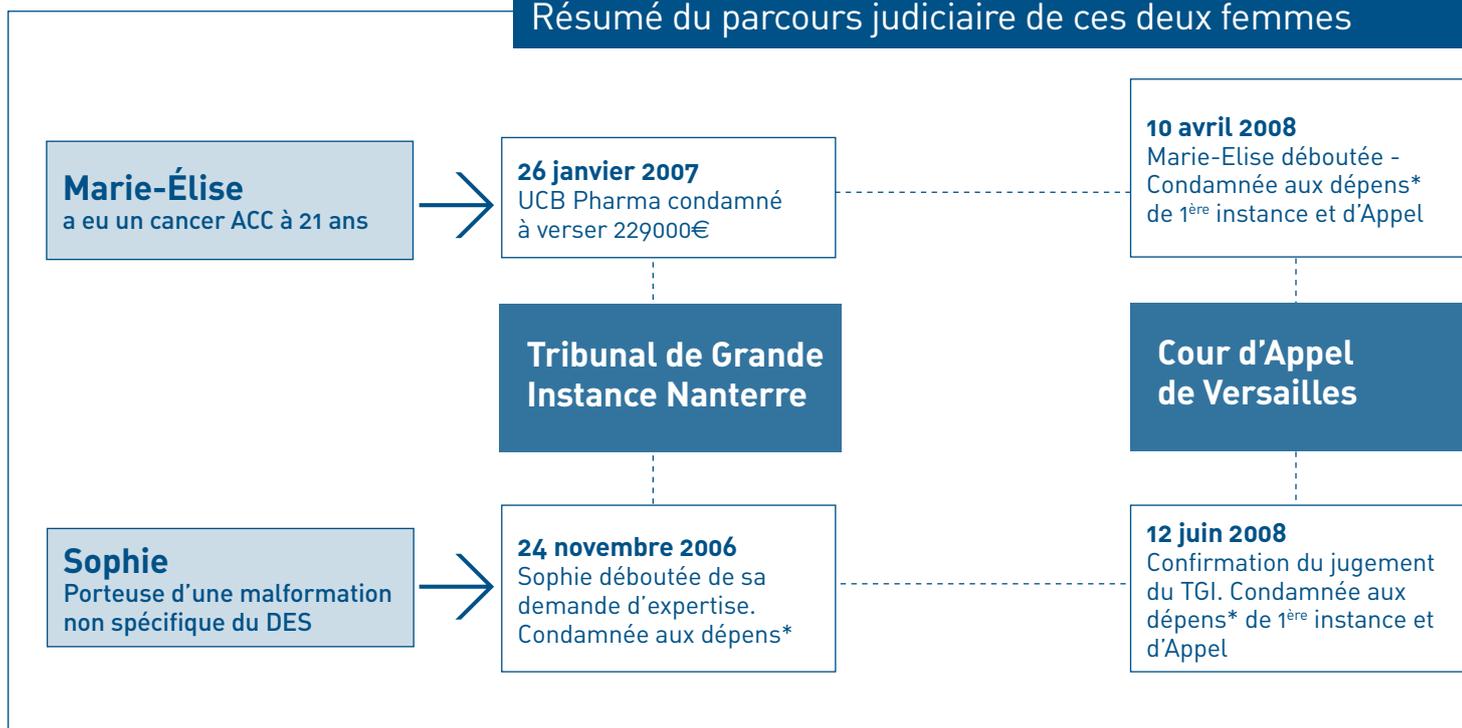
Dans les deux cas, les victimes en cause invoquaient le bénéfice de la jurisprudence désormais constante de la Cour de Cassation, issue de deux arrêts de principe du 24 septembre 2009 et du 28 janvier 2010, qui considère qu'en cas d'exposition d'une victime au DES, c'est à chacun des laboratoires qui a mis sur le marché un produit contenant cette molécule qu'il incombe de prouver qu'il n'est pas à l'origine du dommage.

C'est en application de cette jurisprudence qu'elles avaient toutes deux obtenu gain de cause devant la Cour de Cassation, celle-ci censurant les deux arrêts défavorables de cour d'appel refusant d'instruire leurs demandes.

Toutefois, devant la cour d'appel de Paris, statuant en tant que cour d'appel de renvoi, il semble malheureusement que l'une des deux victimes ait oublié certains principes essentiels.

En effet, même si les victimes n'ont plus à prouver qu'il s'agit dans leur cas, soit du Distilbène®, soit du Stilboestrol Borne®, **demande réparation pour des dommages qu'elles estiment occasionnés par le DES pré suppose bien évidemment de démontrer au préalable qu'elles y ont bien été exposées in utero.**

## Résumé du parcours judiciaire de ces deux femmes



Or, pour la première de ces deux victimes, l'anomalie avancée (hypoplasie utérine ou utérus de petite taille) n'est pas une entité spécifique au DES mais peut se retrouver en dehors d'une exposition à cette molécule.

En outre, elle s'était contentée de produire des attestations versées aux débats. Problème, la plupart de ces documents avaient été établis quelques mois avant l'assignation, ou en cours de procédure. Surtout, ils émanaient de proches, ce qui amenuisait considérablement leur valeur probante. Pire, le dossier médical de sa mère ne fait mention d'aucune prescription de Distilbène® ou de tout autre produit contenant du DES.

Dès lors, dans ce premier cas, c'est malheureusement en faisant usage de son pouvoir souverain d'appréciation que la cour d'appel de Paris a considéré que le fait que la victime ait pu présenter des malformations ou anomalies décrites dans la littérature médicale comme de possibles conséquences d'une exposition in utero au DES, ne pouvait constituer des présomptions graves, précises et concordantes de son exposition effective à cette molécule.

En revanche, dans l'autre affaire jugée le même jour en retour de cassation, la cour d'appel de Paris a condamné solidairement les deux laboratoires UCB Pharma et Novartis.

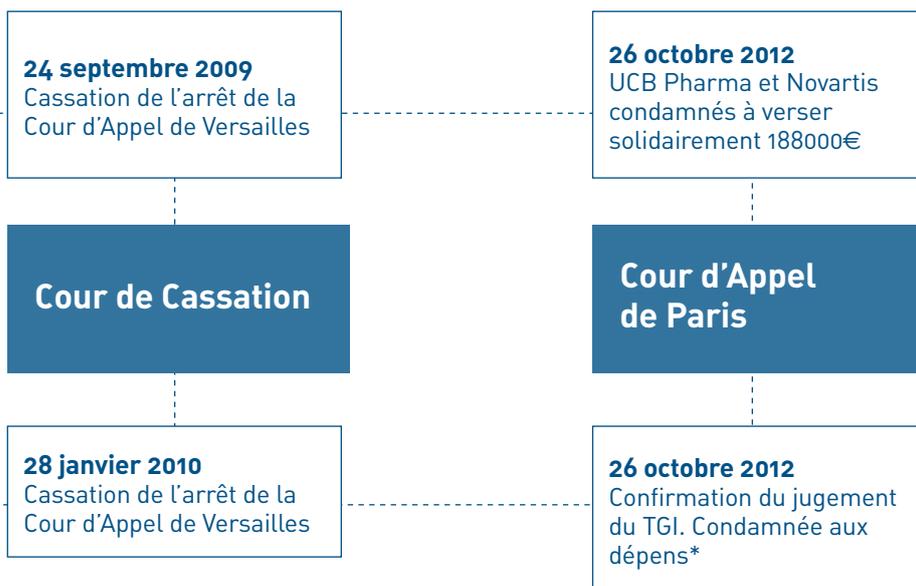
En effet, ce dossier était beaucoup plus étoffé sur le plan de la preuve, puisque la victime disposait d'un dossier médical complet ainsi que du constat de l'absence d'état antérieur : il n'y avait aucune autre pathologie venant interférer avec les marqueurs caractéristiques de l'exposition au DES.

Enfin, elle était atteinte d'un adénocarcinome vaginal à cellules claires, dont le lien causal avec exposition au DES est unanimement admis.

Le premier de ces deux arrêts illustre ainsi une nouvelle fois l'erreur grave que peut constituer la volonté d'engager des recours successifs voués depuis le départ à l'échec en raison même du fait que l'on ne dispose pas d'un dossier solide.

Il est regrettable que la plaignante n'ait pas connu Réseau D.E.S. France, ni la FNATH. Elle aurait sans doute évité des années de procédure ainsi que d'importants frais en pure perte.

**Fabrice GROUT**



\*Dépens : ce sont les frais de justice tels que : rémunération des techniciens (experts, consultants), des huissiers de justice... hors rémunération de l'avocat.

Béatrice nous a adressé ce témoignage la veille du résultat des procès de Marie-Elise et Sophie.

« Je suis « fille Distilbène® ». Ma mère a pris ce médicament pendant 9 mois en 1968. Nous avons retrouvé les ordonnances de l'époque sur l'ordonnancier gardé dans les archives du pharmacien. Cela aurait dû être une preuve écrite d'une importance capitale.

Mon passé gynécologique est très lourd. Disménorrhée, endométrioses à répétition, utérus en T, infertilité, deux fausses couches, et par «miracle» deux grossesses difficiles, douloureuses, strictement alitées et médicalement surveillées tous les 15 jours à l'hôpital de la Croix Rousse à Lyon.

Comme j'ai beaucoup déménagé, j'ai connu plusieurs médecins qui ont tous diagnostiqué la même chose : hypoplasie utérine. Vue et suivie par des professeurs en médecine, membres du Conseil Scientifique de Réseau D.E.S. France.

La dernière endométriose, sévère, fut suspectée être un début de cancer, donc hystérectomie totale et annexielle (ovaires et trompes) à 33 ans !

J'ai intenté un procès avec toutes les preuves et les témoignages, et un avocat spécialiste du DES. Ce fut le procès de la honte et de l'humiliation avec des expertises odieuses et des comptes-rendus scandalisant les professeurs qui m'ont toujours accompagnée ! Après 4 années de combat, j'ai gagné : le montant accordé a juste suffi à couvrir mes frais d'avocat, alors que mon dossier comprenait des preuves éloquentes !

Donc je réagis en voyant les actualités pour ces deux plaignantes dont le jugement sera rendu demain, 26 octobre 2012.

L'injustice de la justice ! Quand l'argent rend les hommes irresponsables, on laisse des milliers d'enfants victimes d'un médicament nocif. C'est scandaleux. »

## Ce témoignage suscite en nous, l'équipe de rédaction de Réseau D.E.S. France, plusieurs réflexions.

Notre ressenti est que cette procédure n'a pas permis à Béatrice d'être apaisée, d'avoir le sentiment de justice, car la réparation financière est ridicule, au regard de son histoire et des souffrances endurées. Nous devons nous rappeler qu'une procédure ne peut pas réparer les dommages. Quel que soit le montant obtenu, il ne pourra jamais réparer ce que le DES a causé dans notre vie, lorsqu'on se sent blessée dans notre corps.

Son témoignage montre que chacun progresse dans sa propre histoire, à son rythme, et que les procédures, outils d'apaisement pour les uns, ne sont pas nécessairement la solution pour les autres. Penser que toutes les « filles DES » devraient se réunir pour agir en justice, c'est ne pas prendre en compte le cheminement de chacune. Aller ou ne pas aller en procédure n'est ni une bonne, ni une mauvaise attitude. Cela doit rester une décision personnelle, prise de manière éclairée, et après avoir cerné précisément ses motivations et les risques encourus.

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



- Des informations
- Des actualités
- Un espace membre

Venez nous voir sur [www.des-france.org](http://www.des-france.org)

# Liste des candidats à l'élection du Conseil d'administration

Lors de l'Assemblée Générale du 2 février 2013, vous aurez à élire les 10 membres du Conseil d'Administration, pour un mandat de 3 ans, conformément aux statuts de l'association. Nous vous les présentons rapidement ci-dessous.



**Emmanuelle Brun, « fille DES »**  
Pharmacienne salariée d'un établissement médico-social, a participé à la rédaction de documents pour les Assises du Médicaments en 2011, aux recherches dans les dictionnaires Vidal, co-organisé la réunion juridique 2011 et représenté l'Association à plusieurs reprises à des manifestations de la Revue Prescrire.



**Tiffen Clément, « fille DES »**  
Co-fondatrice de la page Facebook de l'Association, a rédigé différents documents, dont le compte-rendu de la réunion juridique 2012, et articles dans *La Lettre*. Elle a également témoigné pour différents médias.



**Sylvie Despujols, membre sortant, « fille DES », secrétaire.**  
Co-fondatrice de la page Facebook de l'Association, elle participe à Mont de Marsan à la vie administrative de l'association.



**Laetitia Dormoy, membre sortant, « fille DES ».** Elle a été notre porte parole aux Assises du Médicament et elle est porteuse de projets pour les 20 ans de l'association.



**Maryvonne Gall, membre sortant, « mère DES ».**  
Assure la permanence téléphonique et en tant que contact local PACA, elle nous représente au forum des Associations de Salon de Provence.



**Anne Levadou, membre fondateur, membre sortant, « mère DES », présidente.** Se représente pour porter le projet ANSM et faciliter la passation de responsabilités.



**François Levadou, membre sortant, « père DES », trésorier.** Est un soutien actif de la présidente, en plus de ses fonctions de trésorier et de la tenue du fichier des adhérents.



**Sylviane Masson, membre sortant, « fille DES ».** Elle intervient sur le site et plus largement dans le domaine informatique; elle a réalisé le montage et la mise en ligne du spectacle *Le couffin de l'héritage*.



**Claire Sarri, membre fondateur, membre sortant, « fille DES ».**  
Assure la permanence téléphonique et est contact local à Paris.



**Stéphane Vallégeas, membre sortant, conjoint d'une « fille DES ».**  
Il participe au suivi des évolutions du site internet; il a été responsable du questionnaire d'enquête auprès de nos adhérents; il édite et envoie les newsletters et suit les questions juridiques (procès, réunions).

# Vos propositions d'aide suite au questionnaire d'avril

Il ne sera jamais inutile de rappeler combien notre association a besoin de vous pour continuer à remplir les missions qui lui sont chères : informer, soutenir toutes celles et ceux qui sont touchés directement ou indirectement par les effets du DES, coopérer avec les organismes de santé, sensibiliser les autorités et l'opinion publique en matière de pharmacovigilance, et élaborer des propositions dans le domaine de la santé. Pour cela, il nous faut enregistrer de nouvelles adhésions, mais également pouvoir se nourrir de nouvelles énergies.

*La Lettre* d'avril dernier vous invitait à répondre à un questionnaire portant sur le fonctionnement de notre association, sur ses objectifs et sur ce qu'elle peut vous apporter. Massivement, vous y avez répondu. Cela a été analysé et retranscrit dans un article de *La Lettre* de juillet dernier (téléchargeable depuis le site internet [www.des-france.org](http://www.des-france.org)).

Ce questionnaire nous paraissait indispensable. Avec près de 20 ans d'existence, une association doit savoir si elle répond toujours aux souhaits de ses adhérents, si ses actions sont fidèles à la cause qu'elle est censée défendre ? Les résultats de l'enquête nous confortent dans l'idée que notre mission d'information et de soutien est remplie. Il nous appartient, toutefois, d'adapter nos méthodes de communication à vos besoins.

Ce questionnaire a été l'occasion pour plusieurs d'entre vous de nous proposer leur aide pour parvenir à remplir nos objectifs. L'association est heureuse de savoir qu'elle dispose de forces vives partout en France : 38 nouvelles personnes sont en effet prêtes à nous confier leur histoire, à nous offrir un peu de leur temps et leurs compétences dans divers domaines !

Notons que c'est à l'Ouest que les volontaires se sont le plus fait connaître (31 %), suivis de ceux de la capitale (26 %), de ceux de la Région PACA (21 %), les autres régions se partageant le reste des nouveaux volontaires.

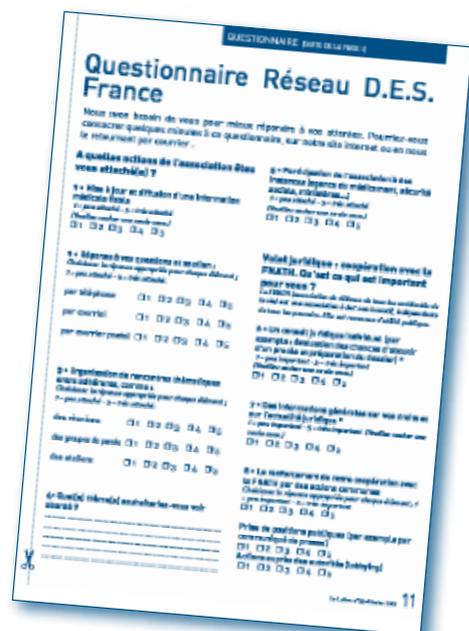
D'ores et déjà, via facebook, nous organisons des rencontres locales auxquelles ces personnes seront bien évidemment conviées, mais également toutes celles et tous ceux qui voudront y assister. Pour la Bretagne et les Pays de la Loire, une réunion devrait se tenir fin décembre et pour la région PACA, courant janvier. Nous n'oublions pas, bien entendu, les autres régions dans lesquelles nous organiserons le même type de réunion, surtout si les premières sont couronnées de succès...

*La Lettre* et les newsletters, auxquelles vous êtes très attachés, sont les domaines dans lesquels vous voulez en majorité vous investir (60%).

Il s'agit pour certaines d'entre vous de nous confier vos témoignages afin que nous les publions et fassions partager vos expériences aux lecteurs et lectrices qui s'y retrouvent et y puisent des réponses à leur propre questionnement. Nous insistons sur l'importance de ces témoignages. Ils demeurent ce que vous lisez systématiquement à la réception de notre *Lettre* !

D'autres nous proposent leur aide pour la rédaction d'articles, développer de nouveaux sujets et mettre en page notre *Lettre*.

Internet devient un outil incontournable pour la communication et la diffusion d'informations, pour partager, se retrouver et se reconnaître autour d'une même cause, d'une même Histoire.



Vous êtes quelques-uns à vouloir nous rendre plus accessibles sur la toile.

Pour les besoins du forum de discussions dont nous projetons l'animation sous peu, des modérateurs et animateurs seront désignés selon les domaines dans lesquels leur expérience du DES peut être utile. Ces personnes seront sollicitées pour ces fonctions.

Enfin, et cela rejoint l'importance des témoignages, 21% de ceux et celles d'entre vous qui proposez votre aide, êtes prêts et prêtes à « écouter ». Nous ne nous attendions pas à tant de soutien et trouverons les moyens (permanence téléphonique, communication par mails, sur le forum...) pour utiliser ces nouvelles oreilles qui nous sont offertes ! Un grand merci à toutes et tous !

Tifenn Clément

## ► Vie de l'association

### *Rencontres ouvertes à tous*

Afin de partager, de se connaître, vous expliquer nos activités, nos objectifs !

#### **Grand Ouest : vendredi 28 décembre, à Vannes**

Venez suivant vos disponibilités : de 16h30 jusqu'à 20h au Vieux Safran, 36 rue Ferdinand le Dressay, sur le port.

Inscription par téléphone 06 16 63 12 89 ou par mail [tifgrid@gmail.com](mailto:tifgrid@gmail.com)

#### **Région PACA : date et lieu à définir selon les préférences des participants.**

Contactez-nous pour vous inscrire au 06 16 63 12 89 ou par mail [tifgrid@gmail.com](mailto:tifgrid@gmail.com)



# 35<sup>ème</sup> année de DES Action USA

## Commentaire d'une « fille DES » présente dès le début Par Martha Cody



Pat Cody,  
co-fondatrice de DES Action USA.

Quand je pense à DES Action USA, la première chose qui me vient à l'esprit est ma famille. Ma mère était Pat Cody, l'une des membres fondateurs de DES Action. La réaction typique de ma mère, dès qu'elle a su les dangers potentiels d'une exposition au DES en 1971, était d'abord de rechercher toutes les informations disponibles sur ce sujet (peu de choses à cette époque). Ensuite elle s'est assurée que j'aurais un suivi médical approprié, puisque j'étais son unique enfant exposé au DES. Elle ne m'en a pas parlé tout de suite – à la fois par culpabilité et pour me protéger. Finalement, elle me l'a expliqué lorsque j'avais 17 ans, ce qui a dû être la conversation la plus difficile de sa vie.

Peu de temps après, ma mère a invité quelques amis pour discuter autour de la table de salle à manger de l'éventualité de créer une association d'usagers pour soutenir les personnes exposées au DES. C'était là une réaction typique de Pat Cody : une fois que tu connais un problème, tu rassembles des personnes pour l'affronter collectivement. Dès le départ, la mission de DES Action était d'informer le public

et la communauté médicale, et de soutenir les personnes souffrant des effets de ce médicament. La décision de refuser les subventions des laboratoires pharmaceutiques signifiait que l'association aurait des difficultés financières, mais pourrait toujours garder son intégrité et sa crédibilité en parlant au nom des personnes exposées au DES.

Ma propre relation avec DES Action a fluctué au cours des années. Je me souviens de m'être portée volontaire pour un examen pelvien spécifique DES à la Clinique de Berkeley, un soir au milieu des années 70, pour former des équipes médicales. C'était une réelle épreuve de savoir-vivre de faire la conversation avec un groupe de personnes inconnues alors que j'avais les pieds calés dans des étriers. Bien que soutenant la cause de DES Action, j'avais des sentiments ambivalents en participant à l'association. Je forgeais ma propre identité ; la combinaison de l'engagement de ma mère à DES Action et le poids émotionnel d'accepter mon exposition au DES, c'était trop pour moi. J'admirais et j'appréciais le travail de DES Action, mais je voulais trouver mon propre chemin dans le monde.

Plus tard, après avoir vécu une grossesse extra-utérine, l'endométriose, l'infertilité et l'hystérectomie à 34 ans, je me suis rendu compte que m'éloigner de DES Action n'était qu'une autre forme de déni. Comme c'est le cas avec la plupart des situations de déni, nier la réalité de mon implication avec le DES était rassurant sur le moment, mais ne me servirait à rien. Ma mère m'a demandé si j'accepterais un entretien avec le journal local au sujet de mon expérience, et une fois de plus, j'avais « les pieds dans les étriers » pour informer le public sur

le DES. Pendant cette période, ma sœur Nora est devenue directrice exécutive de DES Action, rendant l'association encore plus une cause de famille. Nous sommes tous allés à Washington avec d'autres membres de DES Action, pour faire pression en vue d'une législation DES spécifique et pour informer les juristes des soucis des usagers.

Ma mère est décédée en septembre 2010, et peu de temps après, j'ai rejoint le Conseil d'Administration de DES Action. Aujourd'hui, faire partie de ce groupe est une façon tangible de continuer l'œuvre de vie de ma mère et sa tranquille détermination de changer quelque chose dans ce monde. Je n'ai pas seulement hérité de la table de salle à manger où l'association fut créée, j'ai l'honneur de poursuivre son esprit dans mon engagement avec DES Action USA.

*DES Voice n° 134, automne 2012  
Traduction de Pamela Solère*

Bonjour,

Chaque numéro de *La Lettre* me secoue, je me décide donc enfin à vous envoyer mon témoignage qui est écrit depuis quelques mois déjà. Bravo pour votre action. Nous avons besoin de nous sentir reconnues dans la douleur et les épreuves.

Le courrier, *La Lettre* DES. Encore une « histoire » que je n'ai pas pu finir, encore une histoire qui m'a fait mal... Pourquoi ces femmes racontent-elles toutes mon histoire, mes peurs, mes souffrances ?

**1998 :**

J'ai 26 ans, tout va bien, nous parlons d'une famille nombreuse 3-4 enfants, le grand bonheur ! Enceinte rapidement nous annonçons ma grossesse à nos familles dès 2 mois. Critiques virulentes de la part de la famille de mon compagnon : trop jeunes, trop loin, pas assez de ceci ou de cela, peu importe on est heureux. Soupçon de panique de la part de ma mère, pourquoi ? Elle me demande le nom de mon gynéco ! Grossesse épanouie et attentive. C'est une petite fille en pleine forme. Vie calme jusqu'au 31 août... Je me promène tranquillement au centre ville et tout d'un coup je sens de l'eau couler entre mes jambes. Que se passe-t-il ? Angoisse ; refus d'un café d'appeler une ambulance, je vais à pied jusqu'à l'hôpital à 200m. L'eau continue de couler, la robe colle à ma peau, à ma peur. La sage-femme me fait une échographie. Le cœur de ma fille bat, c'est bon signe mais la poche des eaux est rompue. Pas d'autre explication. Il est impossible que j'accouche, c'est trop tôt, elle n'a pas tout à fait 6 mois. C'est la nuit, on me donne un cachet, personne pour me dire pourquoi. J'ai très mal, ça revient par moment, j'appelle. Je ne mesure pas la fréquence des douleurs, je me fais engueuler. On m'emmène en salle d'accouchement. On ne me le dit pas mais je comprends alors que je vais accoucher. Je demande que l'on appelle mon compagnon. Plusieurs fois. Je reste dans le noir, j'ai mal ! Je reste dans une salle de torture. Quelqu'un passe me voir de temps en temps. Pas de mots. Pas de réponses à mes questions. Je ne sais pas ce qui va se passer. J'accouche dans une semi-obscurité. Ma fille est toute petite. Elle ne pleure pas. Elle est emmenée rapidement. Que se passe-t-il ? On m'annonce que l'on va m'endormir pour une révision utérine. Je me réveille dans ma chambre. On m'annonce que ma fille est morte et qu'il a été impossible de la réanimer. Tout va bien Madame, elle n'avait aucune maladie. Tout va bien Madame, vous êtes seule coupable. Je rentre à la maison, rapidement. J'ai quelques jours d'arrêt. C'est un non-événement, je retourne travailler. Ma mère m'annonce qu'elle a pris du Distilbène® durant sa grossesse. Scandale révélé dans les années 80, elle n'a

pas souhaité m'en parler ne voulant pas créer de blocage psychologique mais elle a prévenu mon gynéco.

**2 mois plus tard :** je suis seule chez moi le soir. Le sang coule, c'est le retour à la vie ? Le sang coule beaucoup, la mort ? J'appelle les pompiers, je m'évanouis. On m'endort d'urgence. Un morceau de placenta resté dans l'utérus a créé une hémorragie. 3 jours d'arrêt et au boulot. Je ne tiens plus debout.

**1999 :** nous revenons près de nos familles. Analyses, bilans, opérations de rectification ? Tout va bien.

**2000 :** des fausses couches dont on ne parle pas. Une nouvelle grossesse. On ne connaît pas le sexe du bébé. Peur de se projeter. On attend patiemment. **Arthur naît le 31 décembre à presque 8 mois.** Il est en bonne santé. Quel bonheur !

**2003 : un petit frère ou une petite soeur pour Arthur ?**

Peu d'angoisse. Forcément tout va bien se passer. J'ai un peu mal au ventre, je me sens bizarre. Repos quelques jours. Ça va mieux, je me relève. Je rentre un soir, un peu de sang. Direction l'hôpital. Echographie, hospitalisation avec alitement total durant plusieurs jours. Ça se passe bien, mon mari et mon fils viennent me voir tous les jours. Nous avons espoir. Je vais être transférée dans une maternité de niveau 3. Le pédiatre passe nous voir et nous explique ce qu'est un enfant prématuré. Rapidement, le col lâche, la poche des eaux est fêlée et suinte. Et tout recommence. Je sens le bébé qui descend. On me transfère en salle d'accouchement. Il est tout petit. Trop tôt, 21 semaines. Je n'ai aucun espoir. Je sais que je ne vais pas le revoir. On m'endort pour une révision utérine. Même scénario. Je me réveille dans une grande salle blanche. Des lumières partout, des écrans, des bips permanents. Je ne comprends pas, je me rendors. Je me réveille à nouveau, ma mère est près de moi : « tout va bien maintenant ». Je me rappelle. Rien ne va bien. Je viens de perdre mon petit garçon. Tout va bien car sa fille est en vie après une hémorragie grave, un arrêt cardiaque et un coma. Rien ne va bien car je ne reverrai jamais mon bébé.

*...Ma mère m'annonce qu'elle a pris du Distilbène® durant sa grossesse. Scandale révélé dans les années 80, elle n'a pas souhaité m'en parler ne voulant pas créer de blocage psychologique mais elle a prévenu mon gynéco. [...]*



### Erreur médicale avant ma naissance : Distilbène®.

Erreur médicale lors de mon 1<sup>er</sup> accouchement : le placenta a été retiré au scalpel. Utérus lacéré.

Erreur médicale lors de mon 3<sup>ème</sup> accouchement : placenta arraché ouvrant ainsi l'utérus. Un médecin qui panique. Un réanimateur qui intervient au bon moment. Mon gynéco qui réussit à arrêter l'hémorragie après 15l de transfusion. Laparo et cicatrice verticale de 15 cm sur le ventre. C'est accessoire.

### 2005 : nous faisons le deuil d'une famille

**nombreuse** mais espérons tout de même avoir un 2<sup>ème</sup> enfant. Ça y est nous avons le feu vert du gynéco.

Les paramètres sont connus. Grossesse surveillée.

Cerclage obligatoire et alitement total à partir de 3 mois.

Le temps s'écoule tranquillement. J'adore lire, c'est le moment d'en profiter ! Un peu de télé, beaucoup de rêveries... Organisation au top : une maman qui passe un jour sur deux, un mari qui gère le petit bonhomme de 4 ans et la maison, une femme de ménage qui fait l'essentiel, les copines qui connaissent la cuisine et préparent le thé. J'ai l'autorisation de me lever pour aller aux toilettes et prendre une douche par jour. Le grand luxe !

Jour après jour, l'espoir. Inquiétude du médecin vis-à-vis du placenta. Est-il accreta ? Une échographie et un IRM programmés. Je ne fais pas l'IRM. Pourquoi ? Réponse floue. L'échographie semble apporter suffisamment d'information...7 mois ! L'alitement est maintenu et on peut envisager une date pour l'accouchement : 8 mois pile !

Ajustement de la date pour avoir une équipe de choc au complet : 17 personnes dont 2 gynéco et 2 pédiatres.

Ça y est c'est le 15 février, je me lève enfin et arrive à l'hôpital. Quelques heures d'attente. Des perfusions qui ne font aucun effet. Le cerclage est retiré. Un film d'horreur, l'infirmière se couvre instantanément de sang. Le médecin arrive. Ma priorité sauver mon bébé. Sa priorité me sauver. Quelques heures, quelques jours, je ne veux pas le savoir. Aucune notion du temps. L'accouchement s'est très mal passé à nouveau : hémorragie grave, transfusion, arrêt cardiaque et décision de m'enlever l'utérus afin de pouvoir ligaturer l'artère. De toute manière, une autre grossesse était inenvisageable.

Je me réveille, je suis angoissée, je replonge. Je me réveille à nouveau. Une grande salle blanche, j'ai déjà vu. Pourquoi un monstre respire-t-il si fort à côté de moi ? Je panique, je ne respire pas. Des bips, une infirmière arrive. Je suis intubée et le « monstre » respire à ma place. Comment va ma fille, où est-elle ? Ma mère arrive et m'informe qu'Anaïs va très bien. Elle est en néonatal car je ne peux pas m'en occuper pour le moment mais on s'occupe bien d'elle et son père passe son temps entre la néonatal et la réanimation. Heureusement qu'il n'y a que 4 étages entre les deux services ! On m'apporte une photo. Elle est toute mignonne ! L'angoisse se calme. Je demande à récupérer ma fille. Pas en réa, et je ne peux pas sortir immédiatement. Je demande à arrêter la morphine car je veux allaiter ma fille. On m'explique gentiment que ça ne va pas être possible du fait de mon opération et que la douleur sera trop forte. Je maintiens. Mon mari a également prévenu la néonatal qu'il fallait nourrir Anaïs à la tasse.

Enfin je retourne dans ma chambre et fais connaissance avec ma fille. Pas facile de m'en occuper car je ne tiens pas debout et j'ai 2 bidons de chaque côté mais le personnel médical m'aide énormément et avec une grande gentillesse.

Nous rentrons à la maison.

### J'ai 2 enfants, tout va bien mais la souffrance est toujours présente.

Culpabilité de ma part. Incompréhension de l'entourage. Le passé est le passé. Difficile d'expliquer que plusieurs années après, j'ai du mal à me reconstruire. La douleur morale est toujours présente. Dépression, fatigue. Je passe outre la douleur physique. Je viens de me faire opérer à nouveau (3<sup>ème</sup> laparo) car les adhérences du fait de mon hystérectomie me faisaient trop souffrir. L'opération était prévue depuis 7 ans mais la peur était là aussi.

### Un autre syndrome, on change le I en Y et le DIS devient DYS.

Arthur est dyslexique, dysorthographique, dysgraphique sévères et TDA (Trouble Déficitaire de l'Attention) . D'autres batailles, d'autres acceptations... Un enfant handicapé, se battre incessamment pour que son handicap soit reconnu, pour qu'il ait des aménagements à l'école. Nous avançons ! Quelles épreuves vécues. Quelles épreuves à vivre ? Pas de procédure en cours. Je n'en peux plus de cette lutte depuis près de 15 ans.

Il paraît que je suis forte. Trop facile !

Christine

# Consultations DES en France

## A GRENOBLE

Au CHU de Grenoble, Hôpital Couple-Enfant, (*Avenue du Maquis du Grésivaudan 38700 La Tronche*)  
Tél. 04 76 76 57 64  
Consultations sur RDV.

## A PARIS

### L'HÔPITAL ST VINCENT DE PAUL EST FERMÉ.

- Le Dr Anne Théau, gynécologue obstétricienne, consulte désormais à l'hôpital Cochin - Port Royal (*53 av de l'observatoire, Paris 14<sup>ème</sup> - Centre d'appel pour les prises de rendez-vous : 01 58 41 39 39*)
- Le docteur Fanny Lewin, gynécologue médicale, consulte désormais en libéral (*276 Bd Raspail, Paris 14<sup>e</sup> - Tél. 01 43 35 01 74*)

## A PARIS

**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 STRASBOURG

Un vendredi après-midi par mois, au CMCO (*19 rue Louis Pasteur 67300 Schiltigheim*).  
Tél. 03 69 55 34 04.

## ▶ PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

Les mardis, mercredis et vendredis, de 9h à 17h, suivant la disponibilité des écoutantes : 05 58 75 50 04

...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 !

## ▶ 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

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

«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** : Tifenn

Clément, Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau, Pamela Solère. **Tirage** : 2400 exemplaires **Date de publication** :

Décembre 2012 **N°38 Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.