

Petite Chronique de l'assos

Panique à bord !
Balise de détresse sur internet.
Où est passé le questionnaire ?
(classé document secret, pas de copie disponible)
Tous les indicateurs sont au rouge,
Vite, vite ! ça va déconnecter !
On rame, on rame, rien à l'horizon...
Calme plat sur toute la ligne...
crouig, crouig, crouig...
Hiiiiiii !
Tenir, en attendant les secours...
Ah ! Les voilà enfin, très loin, dans
le coin à droite, ce petit bonhomme
qui s'agite... C'est lui, bien sûr...
le contrôleur-rectificateur,
autorisateur de l'orthographe sur
words...
Et vous savez pas, c'est quoi la
question :
y'en a combien d' « y » à
DIETHYLSTILBOESTROL ?

Lila

COOPÉRATION

Etude DES sur 3 générations : le projet est lancé !



COOPÉRATION



Distilbène : quelles leçons sociologiques ?

Une expérience médicale et sociale des perturbateurs endocriniens (2010-2013).

Lire en pages 4 et 5

► DANS CE NUMÉRO...



► Chronique de
notre marraine
page 3



► Réunion du
*Collectif Europe et
Médicament*
page 6



► Groupes DES
Action
pages 7 et 8



► Echos du grand
Large
pages 8 et 9



► Impressions de
l'assemblée
Générale
page 9



► Témoignage
pages 10-11

L'édito

Dès sa création, l'association s'est engagée à vous informer.

Majoritairement, vous avez adhéré à Réseau D.E.S. France, car vous cherchiez non seulement une information fiable, mais régulièrement mise à jour.

Le colloque en 2010 «Trois générations : réalités – perspectives » s'inscrivait dans cette démarche.

En mars 2013, le « DES Centrum » aux Pays-Bas organise un colloque où, une fois encore, les chercheurs vont pouvoir échanger leurs résultats.

A la même période et pour la première fois en France, l'association lance une étude concernant les trois générations et vous avez l'opportunité d'y participer.

Vous avez reçu par courrier les questionnaires. Pour que les résultats de cette étude aient un sens, il faut que massivement nous y répondions, que nous sollicitons non seulement toutes les personnes concernées, mais aussi des femmes âgées de 36 à 63 ans pour constituer un groupe de comparaison.

Pamela nous écrit sa surprise d'avoir entendu dans un échange entre mères, lors de l'assemblée générale : «au fond, je continue à m'en vouloir » ...

Je m'adresse à toutes les mères qui ont souffert de se sentir dans l'incapacité de réparer les dégâts du DES sur leurs enfants. « Saisissez-vous aujourd'hui de ce levier d'action en répondant au questionnaire et en diffusant largement cet appel à participer à notre recherche ! »

L'histoire du DES est une histoire exemplaire de comportements insensés à l'égard des personnes concernées, « ne rien dire, ou minimiser pour ne pas affoler » ; qu'en est-il aujourd'hui dans les derniers scandales sanitaires ? Soyons vigilants, exigeants et recherchons dans l'information ce qui doit nous permettre de vivre les conséquences sans trop les subir.

Pour cela agissons, pensons à Marie (voir son témoignage), mais aussi à toutes les autres « jeunes femmes DES » : non seulement elles ont droit à une information sur les risques déjà identifiés, mais leur est due également une réponse sur le risque de cancer du sein.

Si hier nous ne pouvions pas réparer... aujourd'hui nous pouvons nous inscrire dans une action solidaire pour permettre aux chercheurs d'apporter des réponses fiables.

Je vous encourage à nous soutenir en ce début de printemps, en partageant notre enthousiasme et notre volonté d'aboutir, afin que cette enquête qui nous a été confiée constitue une étape marquante dans la prévention des conséquences du DES.

Je vous en remercie par avance.

Avec toutes mes amitiés.

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France



Reportage Photos DES

Touchée par l'histoire des « filles DES » j'ai cherché comment apporter mon soutien à ces femmes. J'ai donc décidé avec l'appui de l'association Réseau D.E.S. France, de réaliser un reportage photo. **C'est pour cela que j'ai besoin de vous. Accepteriez-vous de me raconter votre histoire afin de la mettre en images ?**

C'est l'occasion de donner de nombreux visages à ce drame sanitaire et de montrer son ampleur. J'aimerais par ces images témoigner de vos difficultés à donner la vie, du suivi médical qu'engendre le Distilbène ainsi que des maladies qu'il provoque...

Ce travail photographique se fera dans le plus grand respect de votre histoire, afin de communiquer et de sensibiliser le grand public à ce problème.

Ce témoignage peut prendre plusieurs formes :

- Orale, après avoir écouté votre histoire, nous chercherons à la mettre en images.
- Ecrite, au travers d'un court texte (explicatif, poétique...) rédigé par vous-même, répondant à la question suivante : Qu'est-ce que le DES a changé dans votre vie ?

Le but est de réaliser des photographies qui permettraient de partager votre histoire.

Si vous souhaitez me contacter, je suis à votre disposition pour vous expliquer plus en détails mon projet.



Contact :

Charlotte Fallon

06 15 40 57 96

photographiedes@icloud.com

www.charlottefallon.com



J'ai pris Diane 35 pendant treize ans, de l'âge de dix-sept ans à l'âge de trente ans. Cette hormone m'avait été prescrite pour résoudre des problèmes d'acné, et pour son effet contraceptif : une pierre deux coups. J'étais très contente des résultats : j'étais consciente que la contraception est un immense progrès, et j'avais une belle peau, et de beaux cheveux par-dessus le marché.

A partir de l'âge de dix-sept ans, mes jambes ont beaucoup épaissi, et les médecins ont mis ce soudain « problème de circulation » sur le compte de l'hérédité. Une de mes grands-mères, qui a travaillé dans des conditions difficiles toute sa vie, avait en effet les jambes « lourdes ». Ma mère, elle, a toujours eu de jolies jambes fines. Je me disais que je n'avais pas de chance.

On m'a donc prescrit du Daflon pour améliorer ma circulation. (Des années après le Daflon a été déremboursé, faute d'avoir fait ses preuves médicalement.)

J'ai pris l'habitude de me voir avec des chevilles épaisses, les pieds gonflés au point de parfois ne pas pouvoir me chausser, alors que j'avais vingt ans. Tout le monde avait l'air de trouver ça normal.

Le jour où j'ai arrêté Diane 35 pour avoir des enfants (et après des années de Daflon sans aucune efficacité), mes jambes sont miraculeusement devenues fines et légères ! J'ai spontanément perdu du poids, et, de plus, j'ai retrouvé une énergie, une « légèreté » qui devrait être, normalement, celle d'une jeune femme de vingt ans.

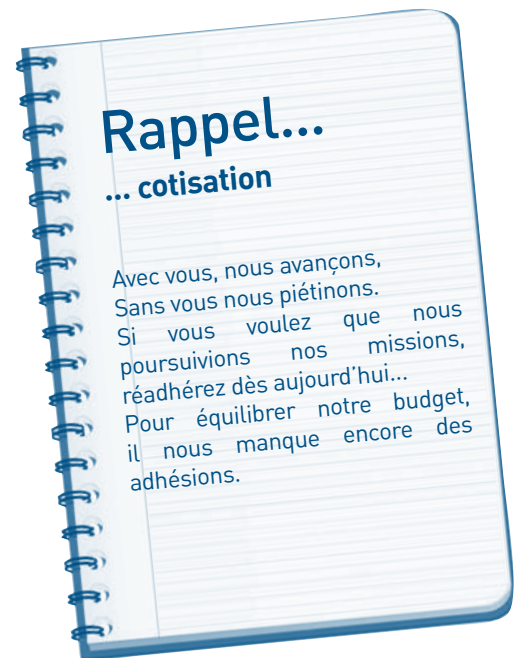
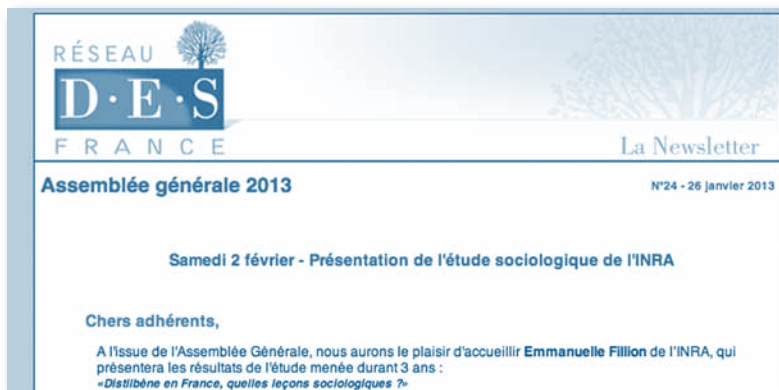
Ensuite a commencé le parcours de la combattante DES pour avoir des enfants, mais c'est, n'est-ce-pas, une autre histoire...

Marie Darrieussecq

Vous receviez la « Newsletter »

vous ne la recevez plus,
ou vous ne le recevez pas ?

Peut-être avez-vous oublié de nous communiquer votre nouvel Email ?



► COOPÉRATION



Vous avez reçu le questionnaire...

...vous pouvez le compléter sur www.des-etude3generations.org

Si ce n'est pas déjà fait, répondez, faites-le circuler, informez autour de vous...

Distilbène : quelles leçons sociologiques ? Une expérience médicale et sociale des perturbateurs endocriniens (2010-2013).



Créé en 2005, le PNRPE a pour objectif de soutenir des recherches fondamentales et appliquées en appui à l'action publique sur les questions ayant trait à la perturbation endocrinienne.



Site : www.pnrpe.fr

Notre enquête sociologique a été financée par le Programme national de recherche du ministère de l'Écologie et du Développement durable sur les perturbateurs endocriniens (PE).

Le DES est le premier PE identifié, son histoire constitue donc la première expérience sociale des perturbateurs endocriniens sur une grande échelle. Notre travail se concentre sur l'histoire française.

Les premiers constats que nous avons faits et qui ont guidé ensuite nos questionnements sont les suivants. L'histoire américaine du DES est celle d'un retard, d'une catastrophe qui aura duré plus de 30 ans avant que les alertes ne soient entendues. Mais la France a encore creusé ce déficit. Les motifs et processus ayant présidé à ce « sur-retard » doivent être éclairés pour espérer une visibilité et des anticipations réalistes sur le dossier des perturbateurs endocriniens. En effet, le DES s'impose comme un épisode fondateur en fonction duquel s'ajustent pour partie d'autres substances chimiques, à mesure qu'elles sont identifiées comme menaçantes pour la fertilité et la reproduction humaines. Les familles exposées au DES sont encore aujourd'hui une source de connaissance première. Notre enquête montre que les leçons tirées ont été globalement minces, mais pas nulles. Plusieurs volets doivent être distingués.

Pharmacovigilance : des apprentissages quasi-inexistants

Quand nous avons commencé notre enquête au printemps 2010, les personnels de santé publique et des institutions médicales nous ont dit qu'une telle affaire ne pourrait plus se produire. Les affaires qui ont suivi ont montré au contraire que le DES, loin d'être un médicament et un problème isolés, a une très forte portée en termes de pharmacovigilance.

Le scandale du Mediator qui a éclaté fin 2010 et celui des pilules de 3^e et 4^e générations depuis décembre dernier ont remis la pharmacovigilance au centre des inquiétudes. Ils montrent que la multiplication des agences sanitaires et des procédures d'encadrement ne garantit pas la sécurité des médicaments. Comme pour le DES il y a 40 ans, sont à

nouveau posées les questions de la collusion de l'Etat avec les intérêts industriels, des liens entre experts et firmes, des limites d'une pharmacovigilance post-Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) laissée aux laboratoires, du peu de cas fait aux observations cliniques alarmantes, du manque de prise en considération des effets indésirables rares, de la multiplication de prescriptions hors AMM de produits à risque à des gens qui ne sont pas malades...

En juin 2010, l'interdiction du Bisphénol A (substance chimique cousine du DES), en 2011 l'interdiction des phtalates et parabènes a posé la question des effets transgénérationnels de nombreuses substances (les parabènes sont présents dans près de 400 médicaments). Sont ainsi relancées les questions des effets délétères à distance de l'exposition (ce qui ne se voit pas rapidement n'est pas pour autant inexistant), des fragilités spécifiques aux expositions *in utero* (la période d'exposition importe plus que les doses), des effets sur plusieurs générations (il y a des transformations génétiques causées par des expositions environnementales) et de la menace pour la fertilité humaine.

Des apprentissages cliniques limités

Faute d'avoir bâti à temps des cohortes de femmes ayant pris du DES et de leur descendance, ces populations sont demeurées largement invisibles en France. On s'est privé ainsi d'un outil de connaissance des effets à long terme du DES. Aujourd'hui encore, certains gynécologues disent n'avoir - jamais vu de « filles DES » -. Ces femmes subissent encore très régulièrement une longue errance diagnostique. Pour celles d'entre elles qui sont mortes d'un cancer, la question restera toujours posée de savoir si elles n'auraient pas pu être sauvées par une information appropriée. Parmi les autres, un grand nombre subit encore aujourd'hui des soins inadaptés, voire iatrogènes.

Des pratiques cliniques adaptées aux « filles DES » ont été mises en œuvre, grâce à la mobilisation volontaire de quelques praticiens, mais elles sont demeurées marginales et méconnues. L'accès à celles-ci nécessite *de facto* la connaissance de son statut de « filles DES » et le passage par les associations. L'absence de « fléchage » institutionnel des consultations « spécialisées » de Saint-Vincent-de-Paul est à cet égard révélatrice. La méconnaissance générale des formulaires de congés maternité spécifiques en est un autre signe. Tout cela rend centrale l'action des associations, y compris dans l'univers médical et scientifique. L'enquête actuellement engagée par Réseau D.E.S. France sur les cancers du sein des « filles DES » vient ici encore combler un vide dangereux.

Apprentissages et innovations sur la scène judiciaire

L'espace judiciaire en revanche montre un véritable apprentissage en devenir à partir du contentieux Distilbène. Les témoignages de victimes et les premières décisions de justice à partir des années 2000 ont permis à de nombreuses personnes concernées de se saisir, non plus comme des malades isolés, mais comme un groupe exposé, pouvant légitimement demander une reconnaissance et, le cas échéant, une réparation de leur préjudice.

Par ailleurs, le contentieux DES a permis des avancées importantes concernant les droits des victimes. Il a notamment établi de nouvelles règles jurisprudentielles sur les preuves d'exposition à fournir : à condition que l'exposition soit avérée, c'est à l'entreprise pharmaceutique de démontrer qu'elle n'est pas à l'origine des dommages. Des jugements ont condamné, *in solidum* (solidairement) l'ensemble des producteurs quand aucun ne pouvait faire la preuve que ce n'était pas « son » produit qui avait causé les dommages. La jurisprudence a également permis la reconnaissance du dommage en cascade aux 2^e et 3^e générations. Enfin, la Cour de cassation a défini une « obligation de vigilance » pour les industriels : les publications, même marginales et isolées, devraient entraîner à l'avenir des conduites de précaution de la part des producteurs. Néanmoins, il faut noter que c'est à propos des « maladies signatures » de l'exposition au DES (cancer ACC, utérus en T) que cette jurisprudence s'est construite. Quand le lien ne peut être établi de manière exclusive entre le produit et le dommage, les chances de gagner ne disparaissent pas, mais elles s'amenuisent.

Pour conclure, on peut dire que les leçons ont été très faibles, mais que le dossier reste actif. Dans cette enquête sur le DES, comme pour les autres affaires sanitaires que nous avons étudiées, on constate que c'est le plus souvent la mobilisation des victimes qui permet de rendre public un problème sanitaire grave. Notre travail est loin d'être achevé. Grâce à votre concours, nous avons collecté des matériaux d'une richesse considérable, notamment sur l'expérience des familles touchées, qui appellent encore de nombreuses analyses dont nous vous tiendrons bien entendu informés.

Emmanuelle Fillion
(Maison des sciences sociales du handicap)
et **Didier Torny** (INRA), sociologues

(1) Faute de place, on ne peut guère ici déployer la méthodologie ni l'intégralité des résultats de cette enquête qualitative, essentiellement menée à partir d'analyses d'archives, d'observations et d'entretiens. Signalons qu'ont également participé à cette enquête Véronique Ghadi, sociologue, Véronique Dorner, anthropologue, Hakim Gali, juriste et Marie Rabaté étudiante à l'AgroParisTech.

Réunion du *Collectif Europe et Médicament*

Le 7 février dernier, à Paris, notre association était invitée à participer à une réunion juridique portant sur les différents mécanismes d'indemnisation des victimes de produits pharmaceutiques, organisée par la revue *Prescrire*.



Le *Collectif Europe et Médicament* rassemble des journalistes (Que Choisir, Prescrire), des juristes (universitaires tels que M. Laurent Bloch et avocats, dont Me Beguin), des médecins (notamment le Docteur Irène Frachon), des pharmaciens, des associations (parmi elles, notre partenaire : la FNATH).

Le but de ce Collectif est de faire entendre ses propositions, tant au niveau

national qu'européen sur les médicaments, plus particulièrement leur commercialisation, la prise en compte des notifications sur leurs effets indésirables, la rédaction des notices, les indemnisations des victimes...

En France, il y a plusieurs mécanismes d'indemnisation des victimes de médicaments, selon que ces médicaments ont été pris avant ou après la directive européenne 85/374 du 25 juillet 1985.

Les personnes exposées au DES n'ont pas d'autre possibilité, pour espérer une indemnisation, que de saisir les tribunaux, sur la base de la responsabilité contractuelle. Nous savons tous et toutes le parcours difficile pour une « fille Distilbène » de voir reconnaître la responsabilité des laboratoires. Cela sous-entend de pouvoir fournir la preuve de son exposition (ordonnance, dossier médical...) et d'établir clairement le lien entre sa pathologie et l'exposition au DES. Les laboratoires usent de leur puissance économique. Le rapport face à la justice et aux frais à supporter est largement déséquilibré entre le plaignant et le défendeur !

Pourtant, ce mécanisme d'indemnisation est peut-être plus simple que celui mis en place après la directive de 1985. Certes, les victimes peuvent saisir l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM), qui couvre les risques liés aux accidents médicaux en l'absence de responsable, et donc pouvoir user d'une voie de recours amiable, mais l'efficacité de cette instance est limitée dans son champ d'action. Les montants d'indemnisation sont faibles, largement en dessous des éventuels dommages et intérêts qui seraient alloués par les juges. En effet, l'ONIAM impose un certain seuil de gravité laissant de côté bon nombre de victimes.

Celles-ci peuvent saisir les tribunaux, mais à l'imputabilité du médicament (lien de causalité), s'ajoute le problème de la défectuosité du médicament (si la notice prévoit l'effet indésirable, rien n'est possible).

Que ce soit pour la procédure basée sur la responsabilité contractuelle, ou dans le cadre de l'ONIAM, le délai de prescription pour les victimes est de seulement 10 ans.

Il y a donc un éclatement du Droit selon la période à laquelle le médicament a été pris. Il y a des délais de prescription tous azimuts (10, 3 ans), des régimes spéciaux (un fonds d'indemnisation pour les victimes du VIH, un autre pour celles de la vaccination contre l'Hépatite B, un autre pour les victimes des recherches biomédicales, du Médiateur... et peut-être bientôt un autre pour les victimes de la pilule contraceptive ?). Créer un fonds d'indemnisation pour chaque scandale n'est certainement pas une bonne solution.

Que propose le Collectif Europe et Médicament pour améliorer le sort des victimes durant le parcours d'indemnisation ?

- Demander le renversement de la charge de la preuve, ce serait au laboratoire de prouver que son produit n'est pas nocif.
- Créer un Droit spécifique aux produits de santé. La responsabilité dans ce domaine devrait être spécifique et non pas figurer dans le Code civil, généraliste, mais dans le Code de Santé Publique. On ne peut en effet considérer la responsabilité d'un laboratoire identique à celle d'un fabricant de tondeuses !
- Modifier la loi Kouchner en y introduisant les actions de groupe.
- Instaurer une responsabilité sans faute, avec anomalie du dommage causé. La notion de défectuosité n'est pas adaptée et n'est pas acceptable.
- Lever le seuil de gravité instauré par l'ONIAM.
- Imposer une prise en compte des effets indésirables notifiés par les médecins aux laboratoires. Ne pas laisser ces derniers fixer eux-mêmes les curseurs afin d'obtenir la commercialisation ou le maintien sur le marché d'un produit susceptible d'être nocif.
- Contrôler la rédaction des notices par des instances extérieures aux laboratoires. (Pour notamment éviter qu'une exhibition sexuelle, dépendance sexuelle déclenchée suite à la prise d'un médicament, ne soit pas décrite au rang des effets indésirables comme « augmentation de la libido » ! Dans cet exemple réel, l'effet indésirable devient un effet recherché !)

Tifenn Clément



Actualités des groupes DES Action dans le monde

ANGLETERRE et IRLANDE

Ces deux associations DES Action ont cessé leur activité, les fondatrices n'ayant pas trouvé de relève. Les pionnières avaient « brisé la glace » des réticences et des dénis et apporté des informations à leurs compatriotes et au corps médical. Leur contribution à la cause DES a été essentielle.

Quelle continuation donc?

- **Au Royaume Uni**, Domino Albert est très active : ses blogs touchent un large public ainsi que sa diffusion média. Début 2012, elle avait obtenu un article important dans « The Independent ».
- **En Irlande**, la consultation DES tenue par le Dr Myra Fitzpatrick se poursuit à la National Maternity Hospital à Dublin: cette consultation, mise en place par DES Action Irlande, permet le suivi médical des « mères et filles DES ».

USA

- En 2012, les adhérents de l'association américaine se sont vu proposer un questionnaire portant sur le parcours médical de chacun.
- La grande interrogation concerne les suites des procès de Boston, premiers procès engagés par des « filles DES » ayant eu un cancer du sein. Plusieurs laboratoires sont poursuivis, mais surtout Eli Lilly (98% de la production du DES aux USA). Le plus souvent, des accords financiers se négocient hors tribunal. Cette fois-ci, la juge a renvoyé le litige devant le Tribunal afin d'établir les responsabilités. Actuellement, 53 « filles DES » dont les dossiers médicaux écartent tout autre facteur de risque, incriminent les laboratoires comme responsables de leur cancer du sein. Le premier procès concernait 4 sœurs. Programmé en janvier 2013, pour une durée d'un mois, il ne s'est tenu que pendant un jour et demi. Alors que le Dr Adami venait de présenter ses recherches qui confirment la responsabilité du DES, les avocats d'Eli Lilly ont fait une proposition secrète d'indemnisation, laquelle fut acceptée. Ce fut l'arrêt de la procédure, sans condamnation et sans excuses. La déception était immense. La relève viendra peut-être, car les juges ont 49 autres dossiers à examiner. Les « filles DES » sont tenaces et leur harcèlement contre Eli Lilly continue par Twitter, interviews, médias et tout récemment avec l'appui des groupes de soutien aux victimes de Thalidomide. Affaire à suivre.

► Nouveauté sur le site de Réseau D.E.S. France



Venez découvrir les vidéos en ligne sur www.des-france.org

- Arnaud de Broca, secrétaire général de la FNATH
- Me Felissi, avocat, conseiller de la FNATH
- Anne Levadou, présidente de Réseau D.E.S. France
- Pr Michel Tournaire, membre du Conseil Scientifique de Réseau D.E.S. France



AUSTRALIE

DES Action Australia-NSW, mérite tout notre soutien : sans subvention, Carol Devine, bénévole, est seule pour faire un travail inlassable pour la connaissance du DES sur ce vaste continent.

- En 2011, elle a envoyé un rapport très complet sur le DES à la commission australienne des Droits de l'Homme, argumentant que l'accès des Australiennes à l'information concernant une éventuelle exposition au DES, est un droit fondamental que l'Etat ne respecte pas. La Commission a approuvé le dossier, mais a répondu qu'il leur était impossible pour l'instant de financer une campagne d'information, tout en encourageant Carol à les tenir au courant.

- En 2011, Carol a fait valoir auprès du Sénat que l'Etat français est bien dans une démarche de reconnaissance des problèmes liés au DES depuis quelques années, puisqu'il a accordé à Anne Levadou la Médaille de l'Ordre du Mérite pour son action d'information.

Carol a contribué à l'enquête du Sénat concernant l'abandon forcé de milliers d'enfants en Australie (entre 1940 et 70). Il faut savoir que les jeunes filles célibataires qui accouchaient furent contraintes d'abandonner leurs enfants et de prendre des doses massives de DES pour couper la lactation. La survenue de cas de cancer du sein parmi ces femmes a conduit Carol à demander les statistiques à la Sénatrice Sue Boyce ainsi qu'une étude sur l'éventuel lien avec le DES. La réponse du Sénat fut imprécise et évasive.

- En 2013 une enquête DES sera menée par deux étudiantes en thèse auprès de tous les pharmaciens d'Australie en direction de leurs clients.

PAYS-BAS

Le DES Centrum organise au mois de mars un symposium intitulé « DES Effects : what more to expect ? » ou « Effets du DES : quel avenir nous attend ? » Les intervenants américains et hollandais feront un point des connaissances quant aux risques à long terme pour la santé, en comparant les données de leurs dernières études. Le symposium terminera par une soutenance de thèse du Dr Jannek Verloop sur le DES.

Le DES Centrum a invité les participants des groupes DES Action à se rencontrer le lendemain.

Pamela Solere

► Vie de l'association



Echos du grand large

Le questionnaire auquel vous aviez répondu l'an dernier révélait votre souhait d'organiser des réunions locales. Celle de Vannes, le 28 décembre dernier, était la première. Elle nous conforte dans l'idée d'en organiser de nouvelles en Bretagne, mais aussi dans toutes les autres régions.

Nous étions quelques unes, filles, mères, petits-enfants, à nous retrouver au Safran, sur le Port de Vannes, autour d'un verre ou d'un café. La réunion était ouverte aux adhérents et non adhérents. Certaines avaient parcouru plus de 150 kms pour y assister. C'était l'occasion de « dévirtualiser nos amitiés facebookiennes » : se voir en vrai !

Pour celles qui ne sont pas encore mes « amies », venez nous

Impressions de l'assemblée générale



L'année 2013 s'annonce mémorable : Réseau D.E.S. France, dont le projet d'étude fut récompensé par l'accord et le financement de l'ANSM, va diffuser à tous ses membres et sympathisants un questionnaire global sur la santé des trois « générations DES », mères, filles et fils, petits-enfants. Le principal objectif est d'étudier, chez les « filles DES », les risques éventuels de cancer du sein liés à une exposition *in utero* au DES. Cette étude apportera de précieux renseignements pour l'avenir : sa réussite est de notre responsabilité !

L'attention et le silence furent impressionnants lors de la présentation du questionnaire : les remarques pertinentes venaient de cette grande concentration et d'une réflexion profonde sur le sujet. Le questionnaire était porté par tous les membres présents. Et l'interaction avec le Pr. Michel Tournaire fut dans l'écoute et le respect. Chacun-e va mobiliser ses connaissances, ses réseaux : cela nous concerne toutes et tous !

Un sujet m'a surpris lors d'une discussion entre «mères DES» : qu'encore en 2013 on puisse entendre des relents de culpabilité : «au fond je continue à m'en vouloir» ou «ma fille pense que ce qu'elle a vécu est de ma faute». Je pousse un cri de révolte ! Nous, les «mères» nous avons fait ce qui

nous était conseillé par nos médecins qui pensaient protéger ces futurs enfants.... nous sommes les victimes, les seuls responsables étant les labos ou les instances de veille sanitaire qui ont fauté par concupiscence ou par négligence. **Nous avons continué à nous informer, avons informé nos enfants malgré leurs réticences : cela était de notre responsabilité de mères. Alors, stop !** Progressivement nous leur passons le relais, chacun-e doit prendre sa part dans ce combat qui n'est pas fini. Que nous relevions la tête !

Une belle chose entendue entre «filles DES» : un hommage à la fois vibrant et drôle rendu aux hommes qui ont vécu ces histoires terribles de DES aux côtés de filles exposées : **des vies perturbées, et ceux qui ont tenu le coup sont des mecs extra !! Qu'on se le dise !**

Autre petite pensée pour finir : le tout petit nombre de personnes engagées dans le monde pour porter la connaissance des conséquences du DES et s'engager à percer les murs du silence ou du déni, à continuer les recherches, à consacrer leur vie à cette cause ! Chapeau à toutes et à tous, depuis les pionnières jusqu'aux jeunes qui «tweetent» et qui contestent, ainsi qu'à tous les chercheurs !

Pamela Solere

rejoindre : profil facebook Réseau Des-France ou page facebook Distilbène Association Réseau D.E.S. France ! Soyons nombreuses là aussi ! Notre « amitié » n'est pas obligatoirement liée à une adhésion.

J'y ai fait des très belles rencontres. Les histoires des unes et des autres sont toutes différentes, toutes bouleversantes. Nous ne souffrons pas des mêmes pathologies, nos parcours médicaux différents, nos cicatrices aussi... Pourtant, naturellement, nous nous reconnaissons, nous nous comprenons. Au fond, nous passons toutes par les mêmes phases : la douleur, le désespoir, la colère, et surtout nous sommes toutes animées par cette force qui fait qu'aujourd'hui nous sommes

debout et que nous avons cette volonté de faire de nos énergies positives (car nous en avons toutes !) une force commune.

Une maman m'avait envoyé par lettre son témoignage à l'adresse du Safran. Elle ne pouvait nous rejoindre, mais souhaitait livrer son histoire de «maman DES». Je pense à elle et lui dédie cet article. Nous avons besoin de parler de nos histoires ; nous retrouver nous permet d'en parler librement, sans tabou, sans crainte. Après avoir partagé nos histoires, j'ai pu présenter notre grande étude sur les effets du DES sur les trois générations. Nous nous sommes quittés en nous disant que nous nous reverrions certainement très prochainement. Merci à vous toutes d'avoir été là. **Tifenn Clément**

Bonjour,

je voulais apporter mon témoignage sur la découverte tardive de mon exposition au DES.

Je suis née en 1972.

Ma mère a eu un premier enfant en 68.

En 70, elle a accouché prématurément à 6 mois de grossesse...

En 72, lors de sa nouvelle grossesse, elle a été alitée et on lui a donné du Distilbène.

Je suis née à 8 mois.

J'ai entendu parler du DES vers 30 ans, mais sans penser une seconde que cela me concernait.

Amours compliquées, je n'ai pas envisagé d'avoir un enfant.

A 35 ans, j'ai rencontré quelqu'un, je suis tombée enceinte très vite, je ne prenais pas de contraception, je jouais avec le feu.

Sauf que ce quelqu'un m'a quittée juste avant que j'apprenne ma grossesse.

6 semaines, un petit cœur qui bat. Et une Interruption Volontaire de Grossesse (IVG).

Je ne peux pas commencer par un enfant sans père. On me culpabilise au moment de signer : il y a tellement de femmes qui font des IVG mais après ont besoin de Fécondation In Vitro (FIV)...

Une grande souffrance, et j'ai compris que je désirais un enfant, une maternité, des nausées plus que tout au monde...

De nouveau en couple, je n'ai pas repris de contraception, et je suis tombée enceinte très vite. Finalement, je pouvais faire des bébés !

Un test urinaire positif. Le gynéco me demande de venir faire une écho des trois mois. C'est loin !

Mais pressée de vérifier que tout va bien (pourquoi ?), je multiplie les prises de sang. Le taux augmente peu. Je m'interroge : cela ne correspond pas à la date de la conception.

Et puis un matin, je m'inquiète.

La grossesse se passe-t-elle bien ?

Je me rends à mon travail et réussis à obtenir un rendez-vous avec mon gynéco entre midi et deux heures.

J'ai 36 ans,

je vais m'en remettre,

je vais tomber enceinte rapidement.

[...]

On cherche le petit cœur, le petit œuf. Mais on ne trouve rien.

On me demande de revenir une semaine plus tard. J'ai beau agiter mon calendrier, on me renvoie en me disant qu'il est trop tôt.

Une semaine plus tard, même journée.

Boulot, gynéco. Pas d'œuf visible.

- «*Vous êtes sûre que vous êtes enceinte ?*».

Comment peut-on être aussi bête !

Je multiplie les prises de sang, je prends ma température tous les matins.

On me conseille d'aller voir les urgences de la maternité.

Sans prendre conscience de ce qui peut se passer dans mon corps, je retourne au travail et me rends aux urgences en fin de journée, un peu épuisée.

Je suis en train de faire une hémorragie interne, une Grossesse Extra Utérine (GEU) vient de me rompre la trompe droite. On m'envoie au bloc dans la demi heure. Je n'ai pas mal.

Je me réveille avec le ventre gonflé et douloureux, le nombril tout cousu. Cœlioscopie.

Ça arrive, c'est un accident. Fréquent. «*Ce n'est pas grave, Madame*».

J'ai 36 ans, je vais m'en remettre, je vais tomber enceinte rapidement.

Pendant un bon mois, je panse mes plaies.

La cœlioscopie, c'est éprouvant pour les abdominaux.

L'interruption d'une grossesse aussi. Mes seins sont tendus, j'ai toujours des nausées, pendant une bonne dizaine de jours.

Je dois faire des prises de sang régulières pour vérifier que mon taux de bêta HCG baisse.

Douloureux d'entendre les laborantins vous dire : «*vous êtes enceinte de deux semaines*», avec votre taux.

Je retombe enceinte 4 mois plus tard.

Je suis rassurée, je suis vraiment faite pour les grossesses !

Echaudée, je multiplie les prises de sang. Les taux augmentent bien. Je prévois une écho avant les trois mois, histoire de vérifier l'emplacement de l'embryon. On ne sait jamais ! On me rit un peu au nez.

Stressée, moi ?

Je me réveille barbouillée, je crois à une gastro.

Nauséuse, mal au ventre. Je décide de rester au lit, mais rapidement, mon intuition me pousse à me rendre aux urgences de la maternité.

Echographie : l'interne ne trouve rien. Appel d'un médecin. Je retrouve la chirurgienne qui m'a opérée quelques mois auparavant : «*Je suis désolée, on part pour la même chose*».

Hémorragie interne. On m'emmène au bloc, tant pis si j'ai mangé.

Je pleure. Je pleure mon bébé, je pleure mon nombril, à peine cicatrisé. Je pleure ma deuxième trompe.

A mon réveil, la chirurgienne tient à me voir. En fait, c'est une récidive. La grossesse s'est logée sur le moignon de ma trompe déjà enlevée. Une première pour elle. Enchantée.

*Je trouve à 500 km de chez moi, un
médecin qui fait des échos
en 3 dimensions.
Sur l'écran, je découvre la vérité.
Un magnifique T.
La cloison, c'est en fait, l'espace libre.
Et deux beaux fibromes en plus.
« Vous connaissez le Distilbène ? »
[...]*



On me conseille d'aller en service de Procréation Médicalement Assistée (PMA), de faire une FIV. Une grossesse naturelle semble trop risquée.

Moi, je m'interroge et commence MON enquête. Je suis persuadée que deux GEU, ce n'est pas de la malchance, c'est un problème médical.

Je fouine sur internet, trouve des articles qui accusent les pilules de « ramollir » les trompes. Une piste ?

Rendez-vous en PMA, avec mon compagnon hostile à tout ça. Ça tombe bien, on me renvoie. Je tombe enceinte comme-qui-rigole et il y a autant de risque de GEU en FIV qu'en naturel. Je suis presque rassurée.

Rapidement, le test urinaire est positif. C'est vrai que je tombe vite enceinte : quatre fois en deux ans. Echographie très tôt : enfin un petit point noir. La chance me sourit. J'attends d'entendre le petit cœur. Mais on voit une paroi : « Vous avez une cloison, il faut avorter et la faire enlever ». Allons bon, c'est quoi cette histoire ? J'ai été examinée sous toutes les coutures des dizaines de fois et là, on me découvre une cloison ? Je consulte un autre médecin qui penche pour un utérus bicorne. Des tas de conseils contradictoires. Opération ou non. Grossesse ou non. C'est à moi de décider. Je dois retourner faire mon écho pour voir son petit cœur battre. Mais dans la salle d'attente, entourée de beaux ventres ronds, je panique. J'ai peur. En effet, rien à voir. Le petit point ne bouge pas, il ne grossit pas beaucoup. Ajournée, je dois revenir une semaine plus tard. Attendre. Alors que je sais que c'est fini.

Je refuse le médicament qui doit faire expulser l'œuf, ça n'avait pas fonctionné la première fois. Curetage.

On me propose des examens que je juge douloureux : une hystérosalpingographie, pour voir la forme de mon utérus. Je refuse.

Je trouve à 500 km de chez moi, un médecin qui fait des échos en 3 dimensions. Sur l'écran, je découvre la vérité. Un magnifique T. La cloison, c'est en fait, l'espace libre. Et deux beaux fibromes en plus.
« Vous connaissez le Distilbène ? »

Je suis anéantie. C'était donc « ça » que je presentais.

Interrogée, ma mère répond, telle une soixante-huitarde « ouais, j'en ai pris, j'pensais qu't'étais passée au travers ».

J'ai 38 ans.

Passée la période de choc, je cherche. Internet, toujours. Trouve le Réseau D.E.S. France, l'association « les filles DES », le forum de Magicmaman. Je ne suis pas seule. Je lis, les difficultés, les échecs, les grossesses alitées, les cancers. Je découvre un monde angoissant. J'ai l'impression d'être sourde au monde extérieur. Un bruit de fond couvre mon quotidien : DES, DES, DES...

On programme un agrandissement de l'utérus, que je refuse, après avoir demandé les conseils avisés de spécialistes du DES, à Paris. Ici, c'est la campagne.

Séparation.

Marie
deesselinette.blogs.magicmaman.com

Le témoignage de Marie n'est pas terminé. Nous publierons la suite dans le numéro de Juin.

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^{ème} - 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^e - Tél. 01 43 35 01 74)

A PARIS

HÔPITAL BICHAT - CLAUDE BERNARD (46 rue Henri Huchard 75018 PARIS)
Consultation DES les jeudis matin (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.

► 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

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

Marianne 04 74 36 11 62

► 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 !

«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** : Mars 2013 **N°39 Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.