



## Petite Chronique de l'assos

Longtemps, longtemps, j'ai cherché l'inspiration... Concerto pour trompette (très connu, je ne vous dirai pas de qui) rehaussé d'une évocation angélique tout aussi prestigieuse (pour les horaires de visite, taper *sixt.chapel*, ça trouve). Enfin, ça trouve les horaires, mais toujours pas l'inspiration... Sauf que... mais oui, ça alors ! Ce petit voyage virtuel à Rome me remet en mémoire les traditionnelles cloches de Pâques. J'y suis presque... Oui, voilà : me voici dans mon office. Chargée de sonner les cloches pour trouver la poule aux œufs d'or... Non mais, tu crois au père Noël, je sais, mais c'est pas la saison ! Les crédits seront minis minis cette année, dur temps pour les associations... A votre bon cœur M'sieus dames, il nous faut des cotisations !

Lila

## ► COOPÉRATION

# Le point sur l'étude Distilbène 3 générations



### Première étape

Une possibilité nouvelle a été donnée aux associations par l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé) de financer une recherche. Le projet de recherche de Réseau D.E.S. France sur l'ensemble des effets du DES pour les trois générations a donc été retenu.

S'en est suivie une mobilisation générale des membres de l'association, de la Mutualité Française, des médias, avec un succès exceptionnel qui peut se résumer en quelques chiffres : plus de 10 000 questionnaires utilisables, soit plus de 500 000 réponses à analyser. Les réponses nous sont parvenues dans 79 % des cas par internet et 21 % par la poste.

L'enquête a été découverte de façon différente selon les groupes concernés par les différents questionnaires. Par exemple pour les « filles DES », 44% ont été informées par les médias, 21% par une association de patients et 10% par des membres de leur famille. Pour le groupe « témoin » : 43% par des relations, 21% par des médias et 13% par leur famille.

Cette première phase est donc un succès pour la quantité des réponses mais aussi pour la bonne qualité des informations recueillies dans une très large majorité des questionnaires.

*Lire la suite en page 2*

## ► DANS CE NUMÉRO...



► Chronique de notre marraine  
 page 3



► Procès et livres  
 page 4



► Assemblée Générale 2014  
 page 5



► Témoignages de Monique et Laurence  
 pages 6, 7

## ► NOUVELLES VIDÉOS EN LIGNE !

Interview du Pr Tournaire, témoignages d'adhérentes, de notre Marraine... A retrouver sur le site [des-france.org](http://des-france.org) et sur notre chaîne YouTube « Réseau DES France Distilbène ».



# L'édito

Nous terminions l'année 2013 en lançant un appel aux familles qui vivent les conséquences d'une naissance prématurée. Nous souhaitons leur donner la parole, pour qu'au sein de notre association nous soyons solidaires de ces familles, car les conséquences de la prématurité sont pour beaucoup un dur combat. Un combat pour l'acquisition par ces enfants des connaissances indispensables leur permettant de trouver leur voie vers l'autonomie en vivant le plus dignement possible.

Nous avons reçu, comme nous l'espérons, des témoignages, tous émouvants, mais nous avons décidé de publier en premier dans *La Lettre* celui de Monique, car il illustre parfaitement cet accompagnement parental irremplaçable. Aux souffrances liées aux parcours difficiles pour devenir parents, s'ajoutent celles du parcours d'un enfant prématuré qui ne récupère pas autant qu'on le souhaiterait, malgré les soins adaptés. Les séquelles sont présentes et les parents doivent trouver les moyens d'adoucir le quotidien.

L'actualité judiciaire a mis en lumière ces drames intimes. Le combat de la famille Le Cossec, avec sa médiatisation, a permis de rappeler l'importance d'un suivi de grossesse et d'une mise au repos pour éviter ces conséquences cruelles. Nous invitons les familles à continuer de nous envoyer leur témoignage, car notre projet est de créer sur notre site internet un lieu d'échange.

Prendre le temps de partager votre vécu, c'est offrir la possibilité à chacun de nous de prendre de la distance par rapport à ses propres problèmes et de s'ouvrir aux autres.

Les conséquences du DES dans nos vies sont multiples et souvent très lourdes ; il est assez naturel de s'enfermer dans son vécu, ses souffrances, ses difficultés.

Ainsi, dès les premières lignes de son récit, Laurence s'interroge : que va donc apporter à la communauté « *un témoignage de plus...* » ? Les souffrances physiques, les renoncements, les deuils, les sentiments d'incompréhension de notre entourage jalonnent nos vies et pourtant, si nous essayons d'écouter les autres, nous avons une meilleure chance d'échapper à ce sentiment de solitude et de lui substituer un sentiment d'empathie.

Judith lors de sa première assemblée générale ce 2 février dernier, conclut son billet d'humeur dans les termes suivants : « *Je pense que l'on s'inscrit à cette association pour être moins seule à se débattre dans les conséquences de cette cochonnerie de médicament, et l'on peut penser qu'aller à une A.G. un dimanche après-midi ensoleillé peut paraître une véritable corvée ; au final on trouve une ambiance chaleureuse et solidaire. Il n'y a pas de pathos, pas d'apitoiement, mais une énergie positive qui nous fait avancer encore plus.* »

C'est le printemps, osez l'aventure : rejoignez-nous, soutenez-nous et continuez de nous apporter vos témoignages. Ensemble, nous nous sentirons plus forts.

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

## ► COOPÉRATION

# Le point sur l'étude Distilbène 3 générations

### Les exigences pour les résultats.

Nous sommes frappés par l'intérêt que suscite cette étude, ce qui se manifeste par des contacts ou pressions extérieurs. Les membres de Réseau D.E.S. France et la presse, qui ont largement contribué au succès de l'étude, souhaitent avoir très vite les résultats, ce qui est bien compréhensible. Le sujet qui intéresse en priorité est naturellement le cancer du sein chez les « filles DES ». Nous avons été directement interpellés par des chercheurs spécialistes de l'épidémiologie du cancer mais aussi par le laboratoire UCB, sur les modalités de l'étude.

La seule façon de donner une caution scientifique à une étude est de la soumettre à une revue scientifique avec comité de lecture qui a la capacité de valider ou non une recherche. C'est l'option qui a été prise, en nous entourant du concours de spécialistes de haut niveau du cancer mais aussi de l'épidémiologie du cancer à l'hôpital Curie à Paris et dans des unités de recherche de l'INSERM.

Malheureusement, cette option nécessaire demande du temps pour élaborer la publication, puis attendre l'avis de la revue scientifique.

### Calendrier.

La première étape est l'étude de l'ensemble des cancers chez les « filles DES » comparées au groupe témoin. Le cancer du sein est le sujet principal, puisque les résultats actuels sont discordants entre l'étude américaine qui trouve une augmentation et l'étude néerlandaise qui n'en trouve pas. Seront recensés aussi tous les autres cancers. C'est cette étude, dont la rédaction est bien avancée, qui va être adressée prochainement à une revue scientifique spécialisée.

La réponse demande quelques mois, ce qui va nous rapprocher de la période d'été, peu propice à une diffusion dans les médias. On peut déjà envisager une diffusion des informations à l'automne.

### La deuxième étape sera la synthèse de l'ensemble des autres résultats.

Parmi les sujets attendus se trouvent bien sûr la troisième génération (filles et garçons) mais aussi, grâce à cette remarquable ressource constituée par les nombreuses réponses aux questionnaires, une évaluation complète des effets du DES pour les trois générations.

Ces informations pourront aussi être présentées à l'automne.

Nous pouvons déjà remercier tous ceux qui se sont mobilisés pour cette étude. Il nous reste à tirer le meilleur parti de ces données dans l'intérêt des familles DES.

### Pr Michel Tournaire

Membre du Comité scientifique de l'étude



Retrouvez M. Tournaire en vidéo sur notre chaîne YouTube.



Tous mes bébés sont nés prématurés, tous à cause du Distilbène. Comme à chaque fois que je parle naissance et accouchement dans le cadre de notre association, je pense aux femmes qui n'ont pas eu cette joie. Je pense aussi que ce lieu de parole et de confiance qu'est notre *Lettre* (comme nos forums) nous permet justement d'aborder tous les sujets, sans ressentiment. J'avais donc envie de témoigner aussi sur la péridurale, dans notre cadre particulier du Distilbène.

Lors de la naissance de mon aîné, l'équipe médicale m'a imposé la péridurale sous prétexte que justement, âgé d'un peu moins de sept mois, il serait trop fragile pour supporter un accouchement naturel. Je n'ai toujours pas bien compris le lien entre prématurité et l'« obligation » de la péridurale. Au contraire, il me semblait que cette péridurale, posée très tôt, ralentissait les contractions et donc fatiguait le bébé. Mon accouchement a duré 12 heures. J'ai somnolé tout le temps du travail. Je n'ai rien senti de la naissance elle-même. On m'a posé le bébé sur le ventre, rapidement, pour me faire plaisir ; il était de dos et je n'ai pas pu le voir, on n'avait pas le temps de le retourner. Il a immédiatement été « emboîté », intubé, et emporté loin de moi dans sa couveuse. On m'a dit que c'était un garçon.

Pour la naissance de mon second enfant, des complications, liées également à la prématurité, ont rendu nécessaire une anesthésie générale. Il me manquera toujours les premières heures de la vie de ma fille. Heureusement, le père était avec elle. Un mois de couveuse, des difficultés pour elle et pour moi, et des désaccords avec l'équipe de néonatal. J'étais plus combattive, c'était mon deuxième prématuré, je « discutais » davantage et ça n'a peut-être pas aidé les choses – mais moi ça m'a fait du bien, de sortir de la passivité.

Ma troisième grossesse s'est terminée en fausse couche, juste avant le cerclage programmé. Douleur morale, grande douleur physique aussi, dont on parle finalement peu. Seule chez soi, dans le sang, dans les restes d'un bébé : cet avenir annulé, réduit à de l'organique pur. L'horreur, en fait. L'expérience de l'horreur.

Mais s'agissant de mon troisième enfant (donc de ma quatrième grossesse), pour la première fois j'ai franchi le cap des huit mois : le bébé était viable, il échapperait à la couveuse. De le savoir, c'était

déjà une joie immense. À cette époque mon ami Atiq Rahimi a reçu le prix Goncourt. Une fête était organisée au New Morning. Mon obstétricien m'a donné la permission de me lever, après six mois d'allongement strict. (J'aurai passé, en tout, un an et demi de ma vie allongée pour mes grossesses.)

Une flûte de champagne, une salsa, et j'ai perdu les eaux sur les chaussures de mon danseur. Succès assuré ! Tout le monde était très gai, on m'a trouvé un taxi sympathique, et je suis arrivée à l'hôpital pomponnée dans ma robe de soirée. Les premières contractions ont été comme des coups de poing. J'avais oublié ce surgissement de la douleur, même si c'est une douleur positive, qui annonce la vie. J'ai commencé à perdre haleine malgré l'aide appréciable d'un masque à oxygène. Pourtant je voulais savoir – quoi je ne sais pas – peut-être savoir ce qu'avaient vécu les mères avant moi, et la plupart des mères encore sur la planète aujourd'hui.

Au bout de quelques heures, je suis parvenue au bord d'une douleur que je pressentais immense. Je ne voulais pas qu'elle gâche le souvenir joyeux de cette naissance. Je ne voulais pas d'une douleur abjecte, où je perdrais non seulement pied mais où je me perdrais moi. J'ai demandé une anesthésie locale. Elle a diminué la douleur, érodé les crêtes. J'ai senti le bébé descendre, passer. C'était extraordinaire. J'ai pu sentir ce fort signal physique qui prélude à la mise au monde.

Il existe aujourd'hui de petites pompes que les femmes actionnent à leur guise, pour doser l'administration du produit anesthésiant lors des contractions. Ce choix laissé aux femmes est fondamental. On leur offre la possibilité de surfer sur la douleur, de garder le cap sans s'abîmer dans la souffrance. La revendication de certaines féministes qui disent que la péridurale est une invention masculine pour nous déposséder d'une expérience que n'auront jamais les hommes, voilà qui me semble absurde. Si les hommes avaient eu à souffrir autant, la péridurale aurait été inventée dès les premières expériences sur la cocaïne. De cette douleur de l'accouchement, ma solide grand-mère me disait : « *je préférerais me faire à nouveau arracher les dents à vif que la revivre...* ».

La péridurale est une chance et un soulagement. Elle est d'ailleurs, aujourd'hui en France, un droit. Elle permet précisément de ne pas être dépossédée de son accouchement, et d'éviter la dépersonnalisation, très traumatisante. Evidemment il ne faut pas doser le produit trop lourdement...

Marie Darrieussecq



Retrouvez Marie Darrieussecq en vidéo sur notre chaîne You Tube.

# Deux victoires de plus : Réseau D.E.S. France se réjouit

Le 6 mars dernier, le Tribunal de Grande Instance de Nanterre a rendu des décisions favorables pour deux dossiers Distilbène.

L'une de ces deux jeunes femmes, Barbara, avait assigné le laboratoire pour des problèmes de stérilité. Son avocate avait demandé 60 000 euros au titre du préjudice moral ; UCB Pharma a été condamné à verser 10 000 euros.

Le parcours de la seconde jeune femme, Sylvie Le Cossec, est différent.

Elle a vécu deux grossesses pathologiques. Elle a accouché prématurément de son premier enfant, qui souffre de lourdes séquelles et est de ce fait polyhandicapé.

Plus tard, elle a dû subir une hystérectomie.

UCB Pharma, reconnu responsable des préjudices subis par Sylvie, a été condamné à 109 000 euros de dommages intérêts. Pour son fils, un complément d'expertise a été ordonné.

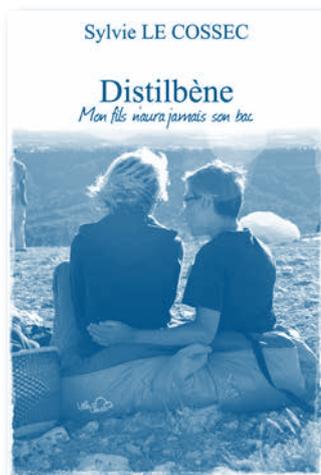
Sylvie a témoigné de son parcours, de sa colère et de sa souffrance personnelle et familiale dans un ouvrage intitulé « *Distilbène, mon fils n'aura jamais son bac* ».

Elle a également souhaité rendre public son combat judiciaire. De nombreux articles et reportages ont été diffusés.

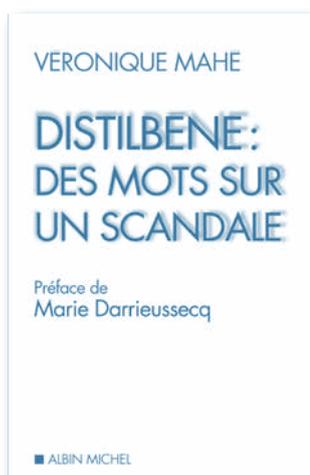
Sans être exhaustif on peut citer : Le Monde, France 3, Europe 1, L'Express, Le Point, Le Nouvel Observateur, Que Choisir, Parents, Libération, Le Parisien, Ouest France...

Sylvie et son époux Loïc, devant la presse, ont exprimé combien cette décision est pour eux « **la victoire de la reconnaissance** ».

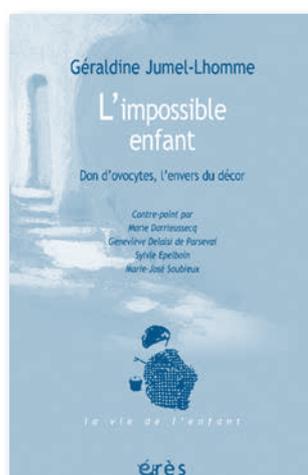
## A lire...



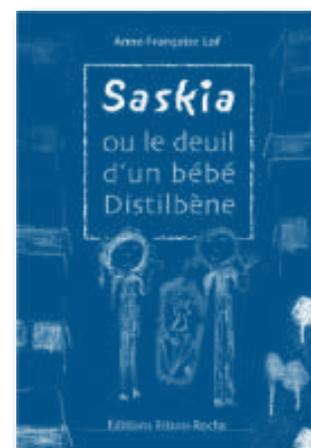
Les lecteurs peuvent passer commande à l'imprimerie Grand Large par mail ou téléphone. Les frais de port sont gratuits. 02 40 06 10 00 [secretariat@grandlargeimprimerie.com](mailto:secretariat@grandlargeimprimerie.com)



Aux éditions Albin Michel



Aux éditions Erès



Aux éditions Frison-Roche

# Assemblée Générale de 2014

Pour moi c'était la première AG. Je ne suis pas adhérente depuis très longtemps et j'étais assez curieuse de pouvoir mettre un visage sur toutes ces adresses email !



On arrive toutes, et oui, il y a une flagrante majorité féminine, en se souriant, certaines se connaissent depuis longtemps et sont visiblement heureuses de se revoir, certaines sont accompagnées de leur moitié masculine, mais certaines comme moi arrivent là, timidement, sans connaître personne, bien que déjà liées par ce satané médicament qui nous unit toutes et tous. Ceci dit, ayant participé aux témoignages vidéos sur les parcours DES, récemment mis en ligne, certaines me reconnaissent, et me disent bonjour très chaleureusement, ce qui finit de me convaincre de l'ambiance solidaire qui règne ici.

Chacun s'installe, l'ambiance est bon enfant et nous sommes prêts à commencer à l'heure ! Ce qui est souligné par Anne Levadou, notre présidente, qui nous annonce le déroulé de cette AG et nous présente les membres du conseil d'administration, leur rôle respectif, ainsi que les interventions qu'ils vont faire.

Le premier sujet, le plus attendu apparemment, présenté par le Professeur Tournaire, himself, notre conseiller à toutes ! C'est la publication des résultats de la grande étude sur 3 générations, lancée l'année dernière. Son exposé du cadre dans lequel cette étude a été menée est fort clair et il nous annonce une estimation de la publication des résultats d'ici à l'automne. L'impatience générale est palpable. Alors sont venues les questions, et l'on sent par le ton que chacun emploie le pourquoi de cette impatience, l'une, la colère, car ces résultats peuvent appuyer dans un procès, tandis qu'une autre s'inquiète des conséquences sur la 3<sup>ème</sup> génération, c'est à dire sa progéniture.

Ensuite Laetitia Dormoy, Emmanuelle Brun, Tifenn Clément et Nathalie nous ont exposé les actions menées en 2013 et qui sont les partenaires de l'association, media ou institutions ; cela permet d'apprécier le retentissement des actions menées et l'intérêt que le DES suscite.

Un point de mire est mis sur le formidable outil qu'est le site internet, toujours plus enrichi, et dernièrement encore par des témoignages vidéos de différents parcours DES, dont ma pomme.

Les projets de l'association pour 2014 sont exposés, surtout les 20 ans, sujet plus léger et festif qui suscite la discussion et l'enthousiasme général.

Enfin arrivent les sujets plus institutionnels lors d'une AG, comme l'approbation des comptes, mais avec sa bonne humeur, François Levadou enlève toute solennité à ce moment, et c'est avec une précision horlogère qu'il nous les énumère. Approbation à l'unanimité !

Les questions diverses et passionnées viennent clore ces enrichissants exposés.

Je pense que l'on s'inscrit à cette association pour être moins seule à se débattre dans les conséquences de cette cochonnerie de médicament, et l'on peut penser qu'aller à une AG un dimanche après-midi ensoleillé peut paraître une véritable corvée ; au final on trouve une ambiance chaleureuse et solidaire. Il n'y a pas de pathos, pas d'apitoiement, mais une énergie positive qui nous fait avancer encore plus.

Moi ça m'a donné envie de devenir membre encore plus actif !

**Judith**



Retrouvez Judith en vidéo sur notre chaîne You Tube.

## Procès verbal de l'assemblée générale 2014

Il sera envoyé par courriel aux adhérents nous ayant communiqué leur adresse-mail et par courrier postal à tout adhérent sur simple demande.



Dans le dernier n° de *La Lettre*, nous avons lancé un appel auprès des familles dont des enfants sont nés prématurés.

Nous avons choisi de publier parmi tous les témoignages reçus, celui dont l'enfant est le plus âgé. Notre intuition que les conséquences de la prématurité s'inscrivent dans la durée, pour les familles, s'est confirmée.

Notre projet, cette année, est d'ouvrir, sur notre site internet, un espace de témoignages, pour rendre visibles ces parcours et renforcer les liens entre tous les adhérents, en espérant des échanges fructueux.

### **TEMOIGNAGE : LA PREMATURITE, 30 ANS APRES...**

Goulven est né à 29 semaines ; il pesait 1000gr. Débuts très difficiles : né début février 1984, il a quitté l'hôpital fin juin... Il a marché à 16 mois (13 âge réel) ; il a parlé vers 2 ans.

#### **SA SCOLARITE**

Il a su lire écrire et compter normalement au CP. Cependant, les difficultés ont commencé ensuite, à cause du rythme et des cadences scolaires. Redoublement CE1 ; redoublement 6<sup>ème</sup>. Niveau obtenu : brevet des collèges + BEP. Goulven est dyspraxique.

#### **SA VIE PROFESSIONNELLE**

Pour le permis de conduire, où tous les sens sont sollicités en même temps, il lui a fallu 120 leçons (moyenne nationale 30 leçons).

Actuellement, s'il comprend bien et même très bien tout, les cadences, exigences, et rythme, de la vie professionnelle sont un réel obstacle à son insertion : il perçoit donc le Revenu de Solidarité Active (RSA). Son handicap étant admis entre 50 et 80 % par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), il ne peut bénéficier de l'Allocation Adultes Handicapés (AAH) parce que pas assez handicapé.

**Conclusion** : trop lent pour la vie professionnelle, et pas assez handicapé pour l'AAH, il doit se contenter du RSA, soit 410 euros par mois. Toutefois, en mars 2014, une bonne nouvelle : Goulven vient de signer un Contrat à Durée Indéterminée dans une station service très proche de chez nous (très pratique, car il ne conduit jamais sur les doubles voies : trop de monde, trop de vitesse, trop de sens sollicités). Bien sûr, c'est un contrat à mi-temps, mais c'est une réelle éclaircie dans un parcours antérieur semé d'embûches et d'obstacles insurmontables.

**Bilan** : 30 ans après sa naissance : pas très réjouissant, et pendant longtemps aucune perspective.

Ce témoignage pour vous faire comprendre que les séquelles de la très grande prématurité peuvent «gâcher» la vie. Le plus difficile pour moi a été d'admettre le handicap de mon fils et d'admettre aussi que je n'étais pas responsable de cette grande prématurité. J'ai 53 ans, ma mère a pris du Distilbène en 1959/1960, année de ma naissance. Moi-même, j'ai quelques séquelles : utérus bicorne, rein pelvien, un seul ovaire, problèmes sanguins, et j'en passe... A part ça, tout va bien, Goulven semble heureux et va bientôt pouvoir quitter le foyer pour s'installer dans la petite maison qu'il vient de s'acheter (j'ai dû faire jouer tous mes réseaux pour lui obtenir un prêt, vu la modicité de ses ressources). Je souhaite à tous ceux qui me liront, beaucoup de bonheur et de patience avec leurs bébés prématurés.

**Monique**

**TEMOIGNAGE : L'ADOPTION...**

Bonjour,

Il y a quelques semaines, je me suis entretenue avec Tifenn du Réseau D.E.S. France, laquelle sollicitait mon témoignage. Plusieurs brochures, mails et récits de l'association plus tard, j'hésite encore...

Un témoignage de plus...?

Le mien, une fois lu, viendra s'ajouter à tous les autres... pour retourner dans l'anonymat d'où il vient.

Tant pis, je me lance !!!

Je suis une «fille DES» de 46 ans...

J'ai perdu mes illusions de grossesse à l'aube de mes 30 ans, après 10 ans d'un lourd parcours de Procréation Médicalement Assistée (PMA), démarches d'adoption... Vous connaissez la chanson...

Regardant une émission abordant l'impact du DES, ma mère m'avait un jour fait l'annonce de la prise de ce traitement durant sa grossesse ; cette molécule étant sans doute à l'origine de mes soucis d'infertilité.

Puis, pour elle ce fut le déni, oscillant entre une culpabilité (avec des reproches que je n'ai jamais faits ni même pensés) et une inquiétude au sujet de ma santé (à force d'acharnement thérapeutique des médecins). Ma mère est décédée en 2010, sans que nous ayons pu en reparler...

Au-delà de cet aspect relationnel mère/fille, je suis passée par la plupart des étapes que nous connaissons toutes :

- amour (procréation) sur commande...
- entourage fertile en pouponnage permanent...
- effets secondaires des traitements, prise de poids et autres désagréments...
- déception à chaque échec, incompréhension de l'entourage et sentiment d'isolement...
- freins à l'évolution professionnelle et choix de vie remis en cause...

J'en passe et des meilleures...

Adieu mon rêve de famille nombreuse...

A force d'acharnement et après 5 années de parcours du combattant, nous réussissons à adopter une petite Camille âgée de 2 mois et demi, née sous X... Alors même que les médecins m'annoncent que j'ai fait le tour des traitements de PMA.

Notre couple a bien souffert de cette décennie de démarches, de sacrifices et de souffrances. Nous divorçons juste après l'officialisation de son adoption par les Tribunaux... Ma fille a alors 2 ans, je l'élèverai seule désormais (refaire sa vie quand on est stérile relève aussi du parcours du combattant... Nombreux sont les hommes qui veulent soudain être pères mais ne se sentent pas d'adopter... Un couple qui n'a pas d'enfant reste un couple, on ne peut parler de famille...)

Je n'ai pas baissé les bras, mon combat continue !!!!

Je suis en procès depuis 2005 (Cassation) pour faire reconnaître l'impact de cette molécule sur ma santé et son préjudice sur ma vie.

Je suis suivie régulièrement pour traiter endométriose, fibromes et autres tumeurs plus graves pouvant survenir...

Il y a quelques jours, ma gynéco m'annonçait que j'entrais en pré-ménopause...

Une page est tournée !!!

Camille a 14 ans, en pleine adolescence, un jour elle quittera le nid et je l'aiderai à s'envoler...

**Laurence**

# Consultations DES en France

## 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 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.

## ▶ PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

05 58 75 50 04.

Tenue par des bénévoles, merci de ne pas appeler aux heures des repas et de laisser un numéro de fixe pour être rappelé.

## ▶ CONTACTS 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 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

## ▶ CONTACTS ADOPTION-PRÉMATURITÉ DEUIL PÉRINATAL

### ADOPTION

Nathalie 03 89 79 35 11  
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

Catherine 02 40 06 25 23  
Véronique 02 98 87 10 35

### DEUIL PÉRINATAL

Claire-Marie (mère) 03 20 07 16 61  
Marianne 04 74 36 11 62

## ▶ RAPPEL UTILE ! COOPÉRATION JURIDIQUE AVEC LA FNATH...

Grâce à l'adhésion de notre association à la FNATH, l'association des accidentés de la vie, avec laquelle nous partageons la même éthique, vous pouvez bénéficier d'un service juridique efficace pour un coût maîtrisé. Présente sur l'ensemble du territoire métropolitain, la FNATH analyse votre dossier, vous indique la faisabilité d'une procédure judiciaire et peut également vous accompagner durant toutes les étapes d'une procédure, jusqu'en Cour de Cassation. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de nous.

«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** : Avril 2014

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