



Petite Chronique de l'assos

Du cœur de l'été, je vous écris pour septembre, qui sera peut-être très frais... Ainsi le veut la règle éditoriale : nécessités de mise en page, etc...

Ça risque d'être un peu décalé, non ? Et puisque ça risque, autant y aller franchement :

Ici, on ne pactise pas avec les douceurs de la langue...

Ici, ça ne *distile* pas *bene* du tout !

Oubliées, les roses et les vertes : on ne nous aura plus, c'est sûr.

Que l'infâme Diethylstilboestrol retourne dans sa grotte !

...En attendant... qui sait ? Mais oui, serait-ce possible ? Oh non, oh non, pas ça ! (ici, chute du stylo) : je me réveille, regarde autour de moi... tout est comme d'habitude. Ouf ! ça n'est pas arrivé, pas encore : le Diethyl, ce monstre au nom de cigüe-mâchouillée, l'horrible chose, n'a pas encore inspiré un film de science fiction...

Lila

► COOPÉRATION

Projet de loi sur les actions de groupe : elles sont nécessaires, mais pas suffisantes...



Le 23 juin 2014, le Réseau D.E.S. France s'est associé au communiqué de presse^[1] préparé par Prescrire et cosigné par quatre autres associations ou groupes d'associations^[2] : le Collectif Europe et Médicament (*Medecines in Europe Forum*) auquel nous participons activement, la FNATH, le Collectif de Lutte contre les Affections Iatrogènes Médicamenteuses (CLAIM), Les Filles DES et par ailleurs Irène Frachon. Ce communiqué a été diffusé, entre autres, par l'agence de presse spécialisée APM International, dont nous reprenons ici quelques termes qui expliquent clairement notre position.

Lire la suite en page 3

► VIE DE L'ASSOCIATION

Rencontre en PACA, le 27 Juin 2014

A Nice, certaines venaient de loin. D'autres, ayant participé à la rencontre de 2013, sont revenues cette année.

Merci d'avoir répondu à notre invitation ! L'organisation de cette réunion nous a permis de reprendre contact avec les médias régionaux, qui nous promettent un reportage dès la parution des résultats de notre étude Distilbène 3 Générations, mais aussi et surtout d'obtenir un rendez-vous avec les responsables de l'Agence Régionale de la Santé, pour les Alpes-Maritimes.

Ce fut également l'occasion de vous présenter Arlette Derin, qui nous a parlé de son métier, celui de thérapeute familiale systémique.

Selon les résultats du questionnaire auquel les participantes ont répondu,

son intervention vous a plu et vous en redemandez encore !

Il est vrai que nos parcours, nos histoires, nos plaies méritent que l'on prenne le temps de les panser et non de les oublier...

Enfin, nous avons éclairci les dernières décisions de justice, fait un point sur notre étude médicale dont les résultats sont attendus avec grande impatience... Et partagé un petit verre avec quelques douceurs, comme on dit par chez nous !

A l'année prochaine !

Tifenn

Lire la suite en page 4

► VIE DE L'ASSOCIATION

Réseau D.E.S. France est aussi sur facebook



Pour des informations en temps réel, des échanges encore plus interactifs, rejoignez nous sur la page facebook : Réseau Des-France

► DANS CE NUMÉRO...



► Groupes DES Action
 page 5



► Témoignage de Valérie
 pages 6, 7

L'édito

En relisant les textes de ce numéro de rentrée, je relève que dans chacun, il est question d'avancer...

Ci-contre, nous présentons le livre de Sophie : *Une terrible épreuve, ma traversée du deuil périnatal*, dans lequel elle nous livre son cheminement intérieur qui la conduira, avec son mari, à créer une association. Citons-la : « (...quand on ne peut donner de sens à ce que l'on vit - parce que certains événements sont « hors sens » - on peut trouver un sens vers lequel aller.)» (p.122) .

Dans les comptes-rendus de la rencontre à Nice, Arlette relève avoir été touchée par le besoin des personnes présentes de vouloir comprendre, mais aussi par leur désir de poursuivre une vie...

Dominique conclut : « ...Alors, vous aussi, si une réunion est programmée dans votre région, n'hésitez pas à y aller, foncez,... »

Valérie, maman d'une petite fille née à 26 semaines, témoigne en page 6 : « Notre parcours a été d'une violence difficilement descriptible », mais qu'elle a été soutenue, en participant au forum de *Magismaman*. « Oui », écrit-elle, « aujourd'hui notre fille va merveilleusement bien ».

Enfin, dans son compte-rendu de la réunion qui s'est tenue au ministère de la justice, JJ. Pascal conclut que « les choses évoluent doucement » en termes de législation et de prise en compte des aspirations légitimes des victimes des médicaments....

Pour leur part, au cœur de l'été, les scientifiques continuent eux aussi d'avancer dans l'analyse des résultats de notre étude Distilbène 3 Générations...

Septembre, n'hésitons pas, avançons encore, car tous ensemble nous sommes plus forts. Mais il appartient à chacun de nous de décider de se mettre en chemin pour continuer l'aventure commune.

Bonne rentrée à tous.

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

Dernière minute !!

Rencontrez Sophie Helmlinger
à Lyon, le samedi 11 octobre
de 15h à 18h.

Séance de dédicace
Librairie La Procure,
9 rue Henri IV, Lyon 2^{ème},
métro Ampère Victor Hugo.

► ACTUALITÉ : EN LIBRAIRIE

Une terrible épreuve Ma traversée du deuil périnatal

Sophie Helmlinger
Une terrible épreuve
Ma traversée du deuil périnatal



« Fille DES », adhérente de Réseau D.E.S. France, et psychotérapeute, Sophie Helmlinger a fondé en 2000, avec son époux, une association de soutien aux parents endeuillés d'un bébé mort au cours de la grossesse ou autour de l'accouchement : l'Enfant Sans Nom - Parents Endeuillés.

Elle est mère de six enfants, dont trois sont morts au milieu de la grossesse. Elle

est engagée dans l'Eglise Protestante Unie de France depuis plus de vingt ans, aux côtés de son mari pasteur.

Le deuil périnatal est un sujet assez peu abordé dans notre société et pourtant, plus de 7000 familles sont touchées chaque année. Une grossesse sur cinq n'arrive pas à terme.

Dès l'annonce du diagnostic commence pour les familles un chemin douloureux. Face à elles, l'entourage se sent impuissant et a souvent du mal à comprendre la douleur. Les silences et les non-dits laissent place aux regrets et à la culpabilité. Les maladresses blessent.

A travers son histoire, Sophie Helmlinger nous montre combien les familles ont besoin d'une écoute sans jugement, d'une reconnaissance de leur enfant, de leur douleur et du droit à l'expression de cette douleur.

Dans son récit, écrit avec une infinie tendresse pour ses trois tout-petits trop tôt disparus, l'auteure nous livre le témoignage de son cheminement à elle, croyante, avec Dieu qui l'a accompagnée dans les épreuves et lui a permis de reprendre vie.

Mort et naissance, mort et renaissance. Un véritable hymne à la Vie.

« En espérant contre toute espérance, Sophie a contribué à une véritable découverte anthropologique et législative : la dignité de la mort humaine avant la naissance. Si vous voulez avoir une foi qui résiste à toutes les tristesses et toutes les colères, lisez ce livre. Si vous voulez contribuer à vaincre les tabous et humaniser notre société, lisez ce livre. C'est ce que j'ai fait. »

Extrait de la préface signée par le pasteur Serge Jacquemus (Eglise Protestante Unie de Belleville).

Isbn : 9782356140753



Association L'enfant sans nom - parents endeuillés :

<https://sites.google.com/site/lenfantsansnom/>

Blog de l'auteure :

<http://uneterribleepreuve.hautetfort.com/>

Projet de loi sur les actions de groupe : elles sont nécessaires, mais pas suffisantes...

(Suite de la page 1)

Le point de départ tient aux déclarations de la ministre de la santé commentant son projet de loi et indiquant, au sujet des actions de groupe : « Face aux dommages sériels en santé, un droit nouveau pourrait être envisagé : l'instauration d'une action de groupe. Les indemnisations y seront, certes, déterminées de manière individuelle, mais désormais nos concitoyens ne seront plus seuls face à la puissance de certaines industries ».

En réaction à ces propos, Irène Frachon et les cinq associations demandent à Marisol Touraine de « faire de cette proposition au conditionnel une réalité en France ».

Elles posent toutefois des conditions à cela : « L'accès aux actions de groupe doit être le plus large possible; dans certains cas, les dommages et intérêts doivent pouvoir être punitifs afin de remplir une fonction dissuasive ».

Mais, à supposer même que les actions de groupe soient enfin autorisées par la loi (puisqu'elles ne l'avaient pas été par la loi sur la consommation du 17 mars, dans les domaines de la santé et de l'environnement) et que le dispositif soit rendu aussi efficace que souhaité, **elles ne seraient pas suffisantes** et le communiqué de presse, reprenant les thèmes sur lesquels nous avons travaillé au sein du *Collectif*, insiste sur le fait que le droit européen et la transcription française qui en a été faite doivent être revus, afin de « **rétablir des régimes de responsabilités plus pertinents** ». Nous avons déjà expliqué dans une *Lettre* précédente⁽³⁾ les graves lacunes introduites en matière de santé par la directive européenne de 1985 relative aux produits défectueux (transposée en France en 1998), qui met le médicament sur le même plan que n'importe quel produit industriel, s'agissant de la responsabilité sans faute, les firmes pharmaceutiques n'ayant, précise le communiqué, « plus d'obligation de sécurité de résultat vis-à-vis des patients, et disposant dès lors d'une quasi-immunité »,

Le communiqué propose également de **rendre publiquement accessible l'ensemble des éléments permettant à la victime d'étayer l'imputabilité médicamenteuse** et par ailleurs **d'améliorer le fonctionnement de l'ONIAM**, l'organisme public susceptible d'indemniser les dommages en cas d'aléas thérapeutiques ou de procédures par la voie amiable.

Le 9 juillet, une délégation des cinq associations signataires a été reçue au cabinet du Garde des Sceaux. Irène Frachon était présente et Jean-Jacques Pascal représentait le Réseau D.E.S. France. Voici ce qu'on peut retenir de cet entretien :

Le ministère de la Justice, qui se déclare en parfaite harmonie avec celui de la santé, est bien décidé à introduire dans la législation les actions de groupe, en tenant compte de la spécificité du médicament. Il admet que la phase de l'interministériel ne sera pas aisée (sous-entendu : les lobbies sauront où intervenir...).

Par contre, la réforme du code civil, s'agissant de la responsabilité en matière de santé publique (par exemple le renversement de la charge de la preuve, qui serait tellement précieux dans les procédures judiciaires intentées par les familles touchées par le DES), n'est pas à l'ordre du jour. Pas plus d'ailleurs que la révision de la trop fameuse directive européenne de 1985, dont le ministère juge même qu'elle serait impossible...

Ces deux sérieuses difficultés peuvent expliquer pourquoi l'un des arguments du *Collectif*, d'abord porté par Me Karim Felissi, de la *FNATH*, a tellement intéressé nos interlocutrices, à savoir que l'ONIAM, dont la mission serait élargie à tous les types de dommages liés aux médicaments ou interventions médicales, avec ou sans faute, pourrait être financé par un fonds d'indemnisation alimenté par les laboratoires ou leurs assureurs

sur une cotisation majorée, ou, solution alternative, (mais la solidarité nationale resterait dans ce cas mise à contribution), par une taxe prélevée sur les médicaments.

En conclusion, les choses évoluent doucement, plutôt dans le bon sens, mais si une évolution radicale de la jurisprudence n'intervient pas, les associations de patients devront maintenir la pression sur les ministères pour parvenir le plus tôt possible, par la voie législative, au renversement de la charge de la preuve en faveur des victimes.

Jean-Jacques Pascal

1 : des-france.org

Se rendre dans l'espace presse, rubrique dossiers de presse.

2 : Les autres organisations signataires de ce



communiqué :

- Le Collectif Europe et Médicament (Medicines in Europe Forum) www.prescrire.org - Collectif Europe et Médicament
- La FNATH www.fnath.org
- Le CLAIN : Collectif de Lutte contre les Affections Iatrogènes Médicamenteuses regroupe les associations :
 - AIVQ : Victimes des Quinolones - www.aivq.fr
 - AMALYSTE : syndromes de Lyell et Stevens - Johnson - www.amalyste.fr
 - AVRG : Roaccutane® et Génériques - avrg.unblog.fr
 - E3M : Myofasciite à Macrophages - www.myofasciite.fr
 - REVAHB : Réseau Vaccin Hépatite B - www.revahb.fr
- L'association Les Filles DES www.lesfillesdes.com

3 : La Lettre n° 42, novembre 2013.

PACA : une rencontre...

...pas comme les autres

Bien que n'ayant pas renouvelé ma cotisation depuis 2 ans, un coup de fil du Réseau D.E.S. France m'annonce que Tifenn Clément (Secrétaire de l'Association) organise une rencontre régionale à 2 h de mon domicile, le 27 juin 2014.

J'hésite entre l'envie de tourner la page (ce que je réussis à faire depuis quelques années) et une certaine curiosité (je vais peut-être enfin obtenir les réponses à mes interrogations que le corps médical élude ou ignore).

Mon hésitation est de courte durée car je me sens « armée » pour tout entendre et surtout encouragée par une « Maman DES » qui aurait bien voulu être à mes côtés, si sa santé le lui avait permis.

Me voici donc à Nice, tout comme les autres personnes que je ne connais pas. Nous venons d'horizons divers : mère, filles, petite-fille DES, tante d'une « fille DES », compagnon. Une même volonté nous anime, je pense : échanger sur nos parcours, nos ressentis, poser des questions. Étonnamment, notre différence congénitale va créer un lien, je ne me sens plus seule et pas si anormale que cela finalement puisque nous avons de nombreux points communs !

Nous communiquons librement en toute convivialité et bonne humeur ; Tifenn répond à nos questions sur de nombreux thèmes : historique du DES, conséquences sur la santé (pour les 3 générations), évocation de l'enquête portée par le Réseau D.E.S. France, l'infertilité...

Comment se reconstruire après le parcours douloureux de certaines d'entre nous ? Est-ce que la reconstruction ne doit pas passer par une reconnaissance des pouvoirs publics avant de se lancer dans une procédure judiciaire longue et coûteuse ? Comment ficeler un dossier avant de se lancer dans un procès ?

Nous échangeons également sur les conséquences psychologiques et relationnelles avec Arlette Derin (Thérapeute Familiale Systémique). Sa présence et la qualité de son intervention sont sans conteste un plus pour cette réunion. Le binôme qu'elle forme avec Tifenn est d'ailleurs très apaisant et complémentaire. Arlette Derin nous donne un éclairage extérieur sur nos relations avec les autres, sur nos vies de couple, nous explique quelles sont les pistes d'amélioration en termes de communication au sein de notre propre famille.

Bref, cette réunion a été un moment fort pour moi. Je venais à reculons, je suis repartie gonflée à bloc avec les réponses à mes nombreuses questions et une adhésion que j'ai renouvelée avec plaisir.

Alors vous aussi, si une réunion est programmée dans votre région, n'hésitez pas à y aller, foncez, osez communiquer sur le sujet, vous en ressortirez allégée d'un trop lourd fardeau.

Dominique

...la première



Arlette Derin, thérapeute familiale systémique et Tifenn Clément, secrétaire de l'association.

Après plusieurs rendez-vous d'échanges et de réflexions avec Tifenn, ce 27 juin nous avons le plaisir de vivre ce premier temps de travail.

J'étais partagée entre la satisfaction d'un aboutissement et plusieurs questionnements : quelle posture adopter ? Comment puis-je aider au mieux ces femmes, ces couples, ces familles ?

J'ai rencontré des personnes qui, bien sûr, présentent toutes des parcours de vie particuliers et complexes, mais qui sont aussi pleines d'espoir et d'envie de vivre...

J'ai été touchée par cette capacité de vouloir comprendre, se battre en justice contre les laboratoires mais en même temps le désir de poursuivre une vie, malgré tout, avec ce qu'elle a de meilleur à offrir....

Je voudrais remercier les participants de ce moment d'échanges et j'espère pouvoir poursuivre avec Tifenn cette collaboration de travail, qui se transforme en lien d'amitié. Car ce qui nous rend vivants et nous porte malgré les tumultes de la vie, c'est bien la relation à l'autre, quelle que soit sa nature.....

Arlette Derin
Thérapeute Familiale Systémique



Etats-Unis

Recherche d'un biomarqueur DES (DES VOICE n°140)

Aucun signe extérieur n'indique une exposition prénatale au DES. Depuis longtemps persiste l'espoir qu'un jour des études pourraient permettre d'identifier un biomarqueur prouvant une exposition au DES in utero. Enfin des scientifiques le recherchent.

Cette étude est menée par le Dr Robert Hoover, directeur de l'Institut National du Cancer : 60 participants volontaires auront des prélèvements sanguins, 30 exposés in utero au DES et 30 non-exposés. Les chercheurs étudieront les différences biologiques entre les deux groupes, grâce aux avancées scientifiques récentes. La recherche animale a permis en effet d'identifier des changements épigénétiques qui pourraient être responsables d'impacts néfastes sur la santé. Il ne s'agit pas de mutations de l'ADN, mais d'altérations du fonctionnement des gènes. Le Dr Hoover précise : « Nous espérons trouver un signalement DES de modifications épigénétiques chez des humains, tout en analysant s'il y a des différences de concentration hormonale entre des personnes exposées ou non exposées au DES ». Il précise que l'étude commence avec un petit groupe de participants, mais avec la promesse, si les résultats sont prometteurs, d'une future étude plus vaste. Rappelons que, pour les chercheurs sur l'environnement, le DES est un modèle pour étudier les conséquences des expositions in utero aux perturbateurs endocriniens.

Fin du procès de Boston

Suite à une nouvelle intervention de la juge, les négociations amiables ont repris entre Eli Lilly (grand laboratoire pharmaceutique américain ayant commercialisé le DES aux Etats-Unis) et les « filles DES » ayant eu un cancer du sein. Des accords ont finalement été trouvés hors tribunal, avec clause de confidentialité, comme c'est d'usage aux

Etats-Unis. La responsabilité des laboratoires n'a donc pas été confirmée par une condamnation devant un Tribunal de Justice et la déception fut grande pour toutes les associations DES Action dans le monde. Depuis cette date, toutes les plaintes des « filles DES » américaines pour un cancer du sein en lien avec le DES se règlent hors tribunal, par un accord financier.

Australie

Des jeunes continuent de se mobiliser pour la cause DES*

Une étudiante de l'Université Macquarie (Sydney), vient de recevoir une bourse pour mener une enquête auprès des médecins travaillant avec l'Association du Planning Familial du NSW, pour évaluer leurs connaissances sur les conséquences de l'exposition au DES.

Ce projet sera également mené en coopération avec DES Action NSW. Il faut savoir que l'Etat de NSW (New South Wales) est le plus peuplé du continent, avec 7,5 millions d'habitants.

Les résultats de l'enquête française menée en 2010, par l'AFSSAPS, auprès des praticiens français, ont retenu toute l'attention de cette étudiante. Sollicités, nos interlocuteurs à l'ANSM nous ont aussitôt transmis le questionnaire qu'ils avaient rédigé il y a quatre ans. Nous l'avons ensuite traduit pour que cette étudiante puisse s'en inspirer.

* Voir La Lettre n°42 novembre 2013

Je suis la maman d'une petite fille née à 26 semaines.

Ma mère a pris du Distilbène durant sa grossesse, nous avons retrouvé la trace de cette prise grâce à la pharmacie qui avait gardé les ordonnances.

J'ai hérité d'un utérus de petite taille et de difficultés à tomber enceinte. Après un bilan d'infertilité, deux plasties d'agrandissement et des années d'attente, j'ai réussi à tomber enceinte, à 38 ans, en 2004. Cette grossesse tant attendue a été très contrôlée et mon gynécologue m'a arrêtée au 3^{ème} mois de grossesse.

Malgré toutes ces précautions, Emma, ma fille, est née à 26 semaines... Pas eu le temps de faire les piqûres de maturation des poumons, césarienne en urgence, hémorragie et ma fille intubée en réanimation. Elle pèse 1 kg.

C'était le 3 novembre 2004.

15 jours d'hospitalisation pour moi. Ma fille est dans un autre service et je ne peux la voir qu'au bout de 2 jours...

Je peux tirer mon lait pour la nourrir et c'est un petit réconfort pour moi, qui me sens tellement impuissante face à tout ce qui se passe.

Emma présente plusieurs problèmes liés à la prématurité : immaturité pulmonaire, immaturité cardiaque, insuffisance rénale et deux hémorragies cérébrales de stade 2.

Elle est à Nîmes mais au fil des jours son état se dégrade, elle ne pèse plus que 800 g au bout de 3 semaines de vie. Nous passons toutes nos journées auprès d'elle, extrêmement inquiets. Mon mari prend un arrêt d'un mois pour être avec moi à ses côtés.

Elle sera transférée à l'hôpital de La Timone à Marseille, dans la 4^{ème} semaine. Son état est critique. Nous partons également sur Marseille et trouvons à nous loger auprès d'amis.

Au bout d'un mois à Marseille, son état s'améliore et elle peut enfin être ex-tubée et sortir de réanimation. Elle a deux mois de vie.

Son état permet un rapatriement sur Montpellier, plus proche de notre habitation. Elle quitte Marseille et entre en soins intensifs à l'hôpital Arnaud de Villeneuve où nous resterons 3 mois. Mon mari a repris le travail. Je loge dans une maison associative qui accueille les parents d'enfants hospitalisés. Mon mari me rejoint deux fois par semaine, après son travail.

Je peux être près d'elle en permanence. Son évolution restera très chaotique et elle fera un séjour de 3 semaines en réanimation après avoir attrapé un virus.

Emma rentrera finalement au mois de mars à la maison.

Elle est sous oxygène et nous devons retourner tous les 15 jours passer 48 heures à Montpellier, pour contrôler son rythme cardiaque et pulmonaire.

Emma restera 7 mois sous oxygène.

L'urgence vitale étant terminée, nous pouvons nous occuper des problèmes posés par les hémorragies cérébrales. Emma souffre d'une hémiparésie* gauche. Montpellier nous oriente très vite vers le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) d'Alès, où nous habitons. Sous oxygène, et encore très fragile (Emma pèse 2 kg 400 à notre retour à la maison), je ne peux me déplacer seule avec elle (l'appareillage à oxygène nécessitant une organisation difficile dans la voiture). La kiné du CAMSP commence la rééducation à la maison.

Le retour à la maison est un bonheur innommable, même si il est hyper médicalisé. Il ne se passe pas un jour sans que je reçoive la visite de quelqu'un : médecin, kiné, infirmière, personne de l'oxygène... Emma dort très peu, elle garde le rythme du réveil toutes les 3 heures. Je peux enfin l'allaiter et elle est très demandeuse. Je suis heureuse de pouvoir profiter de ses moments fusionnels avec elle, cela m'a tellement manqué...

Notre parcours a été d'une violence difficilement descriptible. Dans l'angoisse permanente de la perdre. La tête dans le guidon pour ne pas penser. Pas de famille proche pour nous épauler. Heureusement, des amis ont pu gérer le matériel, le courrier, la maison où nous ne vivions plus...

Grâce à eux, nous n'avions qu'à nous occuper d'être près de notre fille.

Durant ma grossesse, je participais à un forum sur *Magimaman*. Un forum où se retrouvaient des « filles distilbène » pour échanger sur leur parcours. Ce forum m'a été d'un immense secours. Il m'a permis de parler, régulièrement, de me sentir moins seule face à cette épreuve. J'ai pu échanger avec des filles qui avaient vécu ce parcours de prématurité...

L'urgence vitale étant terminée, nous pouvons nous occuper des problèmes posés par les hémorragies cérébrales. Emma souffre d'une hémiparésie gauche.*



Je me souviens d'un échange avec Véronique, qui a eu deux garçons nés très grands prémés. Et qui, un soir m'a réconfortée très longuement au téléphone, car Emma était au plus mal et nous craignons le pire. Elle a su trouver les mots pour me redonner confiance et espoir. Après ces échanges, j'arrivais à me mettre dans la tête que d'autres s'en étaient sortis, donc nous aussi on y arriverait.

L'écriture même de notre histoire me remue encore énormément.

Nous avons rencontré un personnel hospitalier hors du commun, notamment à l'hôpital de La Timone à qui nous vouons une admiration et une reconnaissance sans borne. Ils ont sauvé notre puce...

À Montpellier, nous avons été très bien guidés quant au suivi d'Emma. Nous étions extrêmement fragilisés, mon mari et moi, lorsqu'elle est rentrée à la maison, incapables de réfléchir à la suite à donner pour elle. Montpellier a pris les choses en main et nous a vraiment guidés dans les démarches à suivre pour assurer ses prises en charge. Notre parcours a été très difficile, mais nous avons eu affaire à du personnel hospitalier très compétent.

Emma a été suivie par le CAMSP (kinésithérapie et psychomotricité) jusqu'à l'âge de 5 ans, à raison de 2 séances hebdomadaires. Sa prise en charge s'est poursuivie en libéral puisque le CAMSP n'intervient pas au-delà des 6 ans de l'enfant.

Elle bénéficie donc d'une séance d'ergothérapie, en alternance avec la psychomotricité et une séance de kiné par semaine. Nous avons un bilan tous les ans, en neuropédiatrie à Montpellier, mais son évolution est excellente.

Elle éprouve une fatigabilité qui rend difficile l'écriture manuelle, elle doit donc travailler sur ordinateur à l'école. Son apprentissage se passe bien.

Elle est suivie par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) depuis le début de sa scolarité.

L'écriture même de notre histoire me remue encore énormément.

Nous avons rencontré un personnel hospitalier hors du commun, notamment à l'hôpital de La Timone à qui nous vouons une admiration et une reconnaissance sans borne. Ils ont sauvé notre puce...

Et nous avons une aide financière pour ses séances de psychomotricité et d'ergothérapie, qui ne sont pas prises en charge par la caisse d'assurance maladie, contrairement à la kinésithérapie.

Emma a aujourd'hui 9 ans. Elle va merveilleusement bien. Elle n'a aucune séquelle visuelle, ni auditive. Elle n'a pas non plus de séquelles intellectuelles.

C'est une petite fille pleine de vie épanouie, qui n'est pas du tout angoissée ou introvertie... Bien au contraire !

Elle garde une légère hémiparésie gauche, qui ne se voit pas. Elle peut courir et sauter comme les autres enfants. Il lui manque juste la fluidité du mouvement. Elle fait donc des activités circassiennes plutôt que de la danse ou de la musique, elle fait aussi de la voile et se débrouille très bien !

Voilà notre grande aventure qui se termine sacrément bien...

Valérie

**L'hémiparésie est un manque de force musculaire touchant la moitié droite ou gauche du corps.*

Retrouvez des témoignages sur le site de l'association
www.des-france.org

Consultations DES en France

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 PARIS

L'HÔPITAL ST VINCENT DE PAUL EST FERMÉ.

• **Suivi de grossesse** :
le Dr Anne Théau, gynécologue obstétricienne, consulte désormais à la maternité de Port Royal (53 av de l'observatoire, Paris 14^{ème} - Centre d'appel pour les prises de rendez-vous : 01 58 41 39 39)

• **Suivi gynécologique** :
le docteur Fanny Lewin, gynécologue médicale, consulte désormais en libéral (276 Bd Raspail, Paris 14^e - Tél. 01 43 35 01 74)

A STRASBOURG

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

▶ PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE AU 05 58 75 50 04 EN SEPTEMBRE

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
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** : Septembre 2014 **N°45 Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.