



Chers adhérents,

Depuis 20 ans, nos actions visent à ce que nous puissions vivre les conséquences du DES, au lieu de les subir.

Il y a 20 ans, les membres fondateurs se réunissaient et choisissaient le mot « Réseau », pour signifier les liens que nous souhaitons développer avec les groupes DES Action dans le monde ; notre revue s'appelaient alors « solidarités DES ».

20 ans ont passé. Le Réseau a évolué avec internet et « La Lettre », et les solidarités se vivent toujours au sein de l'association. Les buts prioritaires de l'association restent l'information et le soutien des personnes touchées par le DES, la coopération pour améliorer la prise en charge.

► COOPÉRATION

Le voici !

Comme annoncé dans le numéro de *La Lettre* du mois de mars, voici, joint à ce numéro-ci, le « guide pratique pour les professionnels de la santé », abordant les 3 générations concernées par le DES.

Nous avons fait le choix de rédiger deux versions de ce guide :

- Une synthèse tenant en 4 pages, imprimée. **Nous vous en adressons 3 exemplaires, pour que vous puissiez les diffuser auprès des professionnels qui vous suivent** (généralistes, gynécologues, sages-femmes...).
- Une « version longue » à consulter et à télécharger depuis notre site internet des-france.org.

Cette version comprend des données scientifiques détaillées, les recommandations officielles, des images professionnelles, les références bibliographiques.

Nous remercions tous les médecins, membres du Conseil Scientifique ou non, qui ont contribué à la rédaction de ce document.



«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 central** : 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** : Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau.

Crédits photos : Réseau D.E.S. France, ©Yann Diener **Tirage** : 2400 exemplaires **Date de publication** : Octobre 2015 **N°spécial 20 ans** : Conception graphique : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.

► LE PETIT MOT DE NOTRE MARRAINE



©Yann Diener

J'ai appris que j'étais une 'fille distilbène' à 14 ans. Je refoule l'angoisse comme je peux jusqu'à mes 30 ans. Je sais que Réseau D.E.S. France existe mais je ne veux pas en entendre parler... Et puis, parcours de la combattante pour 'tenir' une grossesse. Un bébé naît en 2001. Mon bébé. Mon enfant. Je ne sais pas encore que j'en aurai trois, qui ont aujourd'hui 14 ans pour mon fils, et 11 et 6 ans pour mes deux filles, nées avec des difficultés comparables. Mais dès la première naissance, j'ai eu la force d'adhérer à l'association, et d'en devenir la marraine. Sans ce premier enfant, cette force me manquerait pour me battre contre le DES. Bravo à toutes et à tous, parents et surtout non parents, qui trouvez vous aussi cette force en vous.

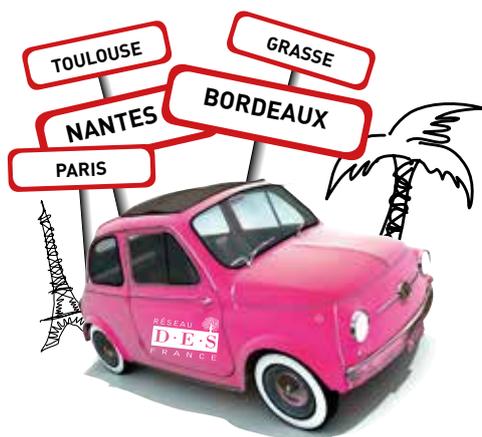
Marie Darrieussecq

Pour marquer cette année d'anniversaire, les membres actifs se sont mobilisés.

Une vidéo d'anniversaire a été tournée mi-juin.

Elle est à retrouver sur notre site des-france.org et sur notre chaîne YouTube.

Un grand merci à la jeune chanteuse Laura Godeau qui nous a permis d'utiliser sa chanson "Tous ensemble" pour accompagner nos images. Elle avait écrit cette chanson à l'âge de 11 ans, et elle nous a refait spécialement un enregistrement.



Quelques échos des rencontres du 14 juin...

Etre «fille Distilbène», je ne le cache pas et pourtant dans mon environnement social nombreuses sont les femmes qui le taisent. De ma génération, au hasard de conversation, à mots couverts, en écho à ma propre peur, face à chaque rendez-vous gynécologique, j'ai entendu cette petite phrase : «Ah oui ma mère aussi a dû prendre ce médicament, j'ai eu du mal à avoir ma fille».

Alors pourquoi n'en parle-t-on pas franchement, pourquoi existe-t-il si peu d'espace de parole en France pour parler de ses peurs, de ses choix douloureux de refuser de donner la vie au vu des risques encourus, pourquoi n'existe-t-il pas de suivi psychologique adapté ?

Face à mon propre besoin d'écoute, il m'est apparu nécessaire que cette rencontre du 14 juin, une date symbolique, puisse avoir lieu dans ma ville.

Ainsi onze belles roses, toutes générations confondues, se sont réunies au jardin des Plantes pour échanger avec bienveillance. Alors merci à vous toutes et merci au Réseau D.E.S. France d'exister.

Brigitte

« Vous êtes là devant moi, avec toute votre force, votre chagrin, votre joie.

Vous êtes vous, et je vous embrasse.

Je vous admire.

Je suis moi. Je suis là ...

Je suis comme toi !

Vous êtes moi, je suis vous ?

Je ne le veux pas... Mais je suis là.

Je ne pars pas.

Tu es comme moi ?

Je suis comme toi ?

Mais au-delà de ça ?

Dis-moi !

Reste avec moi !

Laisse-moi !

Ne pars pas !

Je vous tends mes bras.

Je suivrai vos pas ! Pourquoi pas !

Donnez-moi ce que je n'ai pas.

Comment, vous ne pouvez pas ?

Et bien, consolons-nous de ce qui ne sera !

Nous serons toutes prêtes au combat !

Je suis comme vous.

Vous êtes comme moi.

Nous sommes bien plus que ça.

C'est tout simplement pour cela, que je suis là ! »

Céline

Depuis la création, coopération avec : les groupes DES Action dans le monde, les médias, les élus, les organismes

Octobre 1994

Création de l'association Réseau D.E.S. France...



...et 1^{ère} lettre d'informations

Depuis 1995

Réunions d'information et rencontres thématiques :

Angers, Besançon, Bordeaux, St Étienne, Grenoble, Lille, Lyon, Marseille, Mont de Marsan, Montpellier, Nancy, Nice, Paris, Pau, Poitiers, Rennes, Strasbourg, Toulouse, Vannes...

1996

1^{er} Guide D.E.S. et nouvelle image pour Solidarités



... nommé au trophée MFP de l'information santé

1999

Création de la "navette Kouchner"

... ce qui mènera au début de la collaboration avec l'AFSSAPS

1999

Création du Conseil Scientifique ...



2000

...et premières "fiches techniques"

2001

Création du site internet



Du *Reader's Digest* à la rencontre de Toulouse du 14 juin 2015

J'avais 13 ans lorsque le scandale du DES éclata. A l'aube de ma vie de femme, j'avais intériorisé mon choc face au regard lourd d'anxiété de ma mère : après les deuils jamais faits de ses anciennes fausses-couches, voilà que l'hormone de synthèse à laquelle j'étais censée devoir une part de mon existence s'avérait ne m'avoir en réalité qu'abîmée, plongeant du même coup ma mère dans une culpabilité qui ne devait jamais disparaître...

J'avais noté en cachette le nom d'un professeur interviewé dans un article du Reader's Digest auquel mes parents étaient abonnés, et m'étais tue. Etudiante à Paris, j'avais rencontré ce professeur à l'hôpital Antoine Béchère de Clamart – homme dont la douceur et l'humanité me rassurèrent et me marquèrent en profondeur, jusqu'à ce jour. Après chaque déménagement je demandais le nom d'un spécialiste auprès de qui me référer sur place, et c'était tout, conservant mes craintes au fond de moi-même. A 13 ans j'avais plus ou moins inconsciemment pris la décision de ne jamais avoir d'enfant : impossible de vivre à mon tour les cauchemars de ma mère, impossible également de faire porter à un enfant obtenu après d'éventuelles fausses-couches le poids psychologique post-deuils qui avait été et demeurerait sans doute à jamais le mien.

J'avais 30 ans et vivais à Nantes lorsque j'entendis parler pour la toute première fois de l'association Réseau D.E.S. France : un ami m'avait appris avoir collé des affiches quelques années plus tôt à l'université pour informer les étudiantes des risques du DES. Il m'avait parlé d'Anne Levadou, dont j'avais soigneusement noté les coordonnées dans mon répertoire, sans suite.

Les années passant, même en périodes de vie affective des plus instables, il y eut alors les injonctions de plus en plus pressantes de certains gynécologues d'avoir un enfant, l'une m'expliquant même que les fœtus perdus feraient « le nid » de celui qui tiendrait... Soulagée que mon adénose régresse puis disparaisse, inquiète néanmoins de mon col très serré et autres petits soucis, il fallut attendre qu'Internet entre dans mon domicile pour que j'aie fait un tour, du bout des doigts (pour ne pas dire sur la pointe des pieds) sur le site du Réseau DES France.

Une fois adhérente, je lus certes très attentivement les documents reçus, conservant les revues trimestrielles dont le sujet pouvait me



La création du magnet "Distilbelle"

Une rose pour toutes les « Déesses », une larme de rosée, qui n'altère pas la beauté de la fleur...

20 ans d'existence, et d'autres actions à mener.

Des magnets comme autant de petits cailloux qui indiqueront le chemin de l'association à ceux et celles qui en ont besoin.



de santé, le CNIDFF, la revue Prescrire, le Collectif Europe et Médicament...

2002

Marie Darrieussecq devient notre marraine



... et diffusion sur Arte du film de Stéphane Mercurio, "Sans principe ni précaution, le distilbène"

2004

"La Lettre" change d'allure



Déc. 2004

Loi sur le Congé maternité spécifique "filles DES"

...1^{er} décret d'application en juillet 2006, 2^{ème} en juillet 2010



2005

Le guide de l'adoption



...fiche de mise à jour en 2013

2008

Nouveau site internet et guide pratique DES



2009

Mise en place du partenariat avec la FNATH



► TÉMOIGNAGE (SUITE)

concerner de plus près, mais tentais de tout oublier une fois les pages refermées avec une grosse inspiration/expiration, à la fois par peur, mais aussi l'esprit préoccupé par d'autres soucis plus immédiats (les « aléas thérapeutiques » et autres scandales médicaux semblent avoir marqué mon destin).

J'ai continué d'éviter soigneusement d'aborder le sujet DES avec ma mère, jusqu'à l'Etude 3 générations : à ma grande surprise elle accepta immédiatement d'y répondre et le fit à plus de 80 ans toute seule sur internet, consignait apparemment des dates et détails que je n'ai jamais osé lui demander.

Lorsque je reçus le mail annonçant les rencontres de l'association pour ses 20 ans, je n'ai pu qu'être interpellée : Toulouse faisait partie des 5 villes citées, la rencontre se tenait à proximité de mon domicile, et l'intervenante n'était autre que la personne qui avait si gentiment et patiemment échangé avec moi par mail depuis 8 ans...

Mon ami accepterait-il éventuellement de m'accompagner ? Oui ! Plus rien ne me retenait donc ce 14 juin 2015...

Toujours vaguement angoissée par le sujet (mais tentant de me convaincre encore et toujours que je n'étais pas totalement concernée, ayant réussi jusque-là à passer entre les gouttes), j'avoue avoir pensé ne faire qu'un saut, dans le courant de l'après-midi, juste pour me présenter afin qu'un visage soit mis sur mon nom, et surtout remercier l'association pour toutes les aides reçues, tout le temps qui m'avait déjà été longuement consacré. J'imaginais faire cela au fond d'une pièce, en toute discrétion, puis filer à l'anglaise sans être remarquée des autres participant(e)s...

Mais mon ami et moi-même fûmes accueillis à bras ouverts par le petit groupe que nous interrompions pourtant par notre retard. Intérieurement confuse, je me suis assise tout étonnée, entourée de regards bienveillants et chaleureux.

Un peu gêné quant à lui en tant qu'unique homme, craignant d'interférer au sein de confidences intimes, mon ami pouvait-il rester ? Mais bien sûr ! Et je l'ai senti d'un coup se détendre. Lui qui, en 11 ans, n'avait entendu parler du Distilbène que par bribes (quelques phrases lancées à la va-vite tous les 3 ou 4 ans pour ne pas « en rajouter une couche » sur nos soucis divers), d'un seul coup le DES leva pour lui son voile de mystère.

Cette rencontre informelle et son ambiance si conviviale me mirent tellement à l'aise que je parvins même à échanger un peu, moi qui reste habituellement muette au sein de groupes excédant 3 personnes inconnues... D'âges divers (une « mère DES » était présente), certaines ayant mis plus d'une heure de route pour se joindre au groupe, c'est comme si nous nous étions déjà un peu connues, heureuses d'échanger, de façon calme et profonde à la fois.

Je fus pour ma part bien sûr impressionnée par ces parcours de vie auxquels j'avais en partie échappé par mon refus de la maternité, tout en sachant mon sort actuel précaire au regard de tous les autres risques.

De précieux conseils nous furent promulgués pour déclarer les conséquences du DES auprès de l'ANSM, chacune put poser des questions personnelles, nous échangeâmes des noms de médecins sur Toulouse, nous promîmes de faire au mieux pour nous retrouver d'ici la fin de l'année autour d'un repas au restaurant. Je suis repartie toujours aussi étonnée et « aux anges », également enchantée que mon ami se soit lui-même senti si « bien »...

Décidément, Réseau D.E.S. France se révélait être une sorte de grande famille... Je suis tout simplement ravie, en plus de me sentir désormais moins seule si jamais...

Merci, mille fois MERCI à toutes et tous.

M. Hélène

Le DES, 24 ans de procédures au Civil

Quelques dates clés

« FILLES DES » :

1991 : premières procédures, engagées par des jeunes femmes ayant eu un cancer ACC, disposant des ordonnances (« document source ») prouvant leur exposition in utero au Distilbène.

2006 : victoire en cour de cassation et fin de leurs procédures.

« PETITS-ENFANTS DES » :

2002 : premières procédures engagées pour des « petits-enfants DES », nés prématurément du fait de l'exposition in utero au DES de leur mère. Ils souffrent de handicaps liés aux séquelles de leur prématurité.

2009 et 2011 : victoires au TGI et en Cour d'Appel.

Des arrêts de la Cour de cassation, faisant jurisprudence

En mars 2006 :

- sur le lien de causalité entre exposition in utero au DES et cancer ACC.
- sur la responsabilité du laboratoire UCB Pharma, qui a manqué à son « obligation de vigilance ».

En mars 2009, sur le fait qu'une expertise médicale peut être ordonnée, dans des dossiers sans « document source » prouvant l'exposition in utero au DES.

En septembre 2009, sur la charge de la preuve.

Dans les dossiers où l'exposition in utero au DES est reconnue par les experts, mais sans « document source » prouvant l'exposition in utero au Distilbène ou au Stilboestrol Borne, les deux laboratoires ayant commercialisé le DES en France peuvent être condamnés solidairement.

2010

Parution de "Distilbène, des mots sur un scandale" de Véronique Mahé



2010

Colloque et publication des actes du Colloque



...et spectacle "Le couffin de l'héritage"

2011

Participation aux Assises du Médicament

...organisées par le Ministère de la Santé suite au scandale Médiator.

2013

Etude DES 3 générations ...



...et 2015 publication scientifique

2014

Le site internet change...



2015

Guide pratique pour les professionnels de santé

