



## ► COOPÉRATION AVEC LE PR TOURNAIRE



## DES et endométriose

L'endométriose se définit comme la présence de tissu de l'endomètre, la muqueuse qui tapisse l'intérieur de l'utérus, en dehors de la cavité utérine. Cette localisation anormale se manifeste par des lésions composées de cellules qui possèdent les mêmes caractéristiques que celles de l'endomètre et se comportent comme elles, sous l'influence des hormones ovariennes. Pour cette raison l'endométriose va se produire et évoluer pendant la période qui va des premières règles à la ménopause.

*Suite pages 3 et 4*

### Soutien à Sylvie Le Cossec, adhérente, dans sa procédure contre UCB Pharma

Merci de vos messages, qui l'ont aidée. Le 26 mai, la justice a rendu une décision positive, consolidant son dossier et celui de son fils Julien, né prématurément.

Ce 30 juin, une audience est prévue au Tribunal de Grande Instance de Nanterre, pour juger du fond de l'affaire.

À nouveau, nous faisons appel à vous pour l'entourer ce jour-là, par vos messages ou votre présence : [reseaudesfrance@wanadoo.fr](mailto:reseaudesfrance@wanadoo.fr)

### PETITES ANNONCES

*Femme mûre encore jolie, cherche à faire rencontre sérieuse avec un homme ou une femme, cultivé-e (sur le DES!) pour vivre une histoire vraie et durable. Pas sérieux s'abstenir !*

*Homme, quadragénaire, souhaite partager sa passion pour l'urologie (mention spéciale DES) et vivre des moments intenses et pédagogiques, avec une personne à qui il saura montrer sa fidélité... (Pas de préférence géographique).*

Si vous êtes satisfaite par le suivi de votre gynécologue. Si vous pensez que cette personne est sensibilisée aux problèmes du DES. Si vous l'avez vu évoluer en se montrant particulièrement consciencieux(se) et ouvert à l'évolution des connaissances que nous avons désormais sur le DES. Si vous pensez que cette personne gagne à être connue (bourruée sur la forme mais compétente sur le fond par exemple) Et bien donnez-nous son nom, son adresse professionnelle et laissez-nous un petit commentaire ou une mention spéciale à son sujet : Réseau D.E.S. France fera suivre. Sûr.

## ► DANS CE NUMÉRO...



► Etude sur les procès DES  
page 2



► La thèse de Coline Salaris  
pages 5 et 6



► Témoignage  
pages 6 et 7

# L'édito

Pour ce numéro de juin, nous n'avons pas demandé à Marie Darrieussecq, notre marraine, une chronique ; nous la savions très sollicitée par les médias.

Nous n'avons jamais fait de publicité pour ses livres, mais aujourd'hui, j'ai eu envie de vous faire partager mon enthousiasme pour *Etre ici est une splendeur*, cette biographie sur l'artiste peintre Paula Modersohn-Becker, (1876-1907), décédée 18 jours après la naissance de sa fille et qui s'écroule en disant, « *dommage* ».

Marie : "J'ai écrit cette biographie à cause de ce dernier mot. Parce que j'aurais voulu qu'elle vive. Je veux montrer ses tableaux. Dire sa vie..." Exposition au Musée d'Art moderne de la Ville de Paris jusqu'au 21 août.

Dans la rubrique « j'aime vous faire partager », j'inclus le travail de Coline Salaris, qui s'est intéressée aux conséquences du DES dans nos vies, en s'interrogeant sur le rôle des associations de « victimes » dans une affaire de santé publique. Elle a choisi ce sujet pour sa thèse de doctorat. Pour mener à bien ce projet, il lui a fallu beaucoup de volonté et de détermination. Elle avait rencontré certains d'entre vous et nous présente les grandes lignes de sa thèse, soutenue en décembre.

Je vous rappelle que vos témoignages nous permettent :  
- d'insister sur l'importance d'un suivi par un « spécialiste DES » (lire Hélène page 6). Aussi envoyez-nous le ou les noms de ceux qui « prennent soin de vous ».

- d'interroger les spécialistes sur les sujets qui vous préoccupent : le professeur Michel Tournaire fait le point sur l'endométriозe, qui touche un grand nombre de jeunes femmes DES.

**N'hésitez pas à témoigner de votre expérience.**

Dernier partage : nous avons vraiment besoin de vous, et de votre cotisation 2016. Si vous avez un doute, vérifiez auprès du trésorier : [tresorier.reseaudes@nordnet.fr](mailto:tresorier.reseaudes@nordnet.fr) - que vous avez réglé...

Bel été à vous tous, aérez-vous, marchez, nagez, grimpez, siestez... et revenez reposés pour qu'à la rentrée, ensemble, nous poursuivions notre route.

**Anne Levadou**

Présidente de Réseau D.E.S. France

**Projet de constitution de cohorte de "filles DES", "fils DES", "petits-enfants DES"**

Recherche de financement : nous avons participé au 5<sup>ème</sup> Appel à Projets de l'ANSM.  
Réponse à la rentrée.

## ▶ APPEL A PARTICIPER

# Lancement d'une étude sur les procès DES



La Mission pour l'Interdisciplinarité du CNRS finance une étude intitulée « *Responsabilité, production, usage et non usage des savoirs scientifiques : le DES un modèle pour les perturbateurs endocriniens* ».

Nous vous invitons à contribuer à cette étude qui, pour la première fois en France, réunit des historiens, juristes, sociologues, politistes, épidémiologue/biostatisticien, biologistes et physiologues de la reproduction, pour identifier et comprendre, via une analyse des procès, les mécanismes producteurs de connaissance et d'ignorance.

**Votre aide nous est importante pour analyser comment et quels savoirs scientifiques sur le DES sont, ou non, mobilisés par les différents acteurs du procès.**

À cette fin, nous accordons un intérêt particulier aux rapports d'expertises judiciaires. Nous proposons aux personnes ayant vécu ou vivant une procédure judiciaire,

de nous contacter, dans l'idéal, avant le 14 juillet, sinon avant le 15 septembre, en raison d'un planning très serré pour réaliser cette étude.

Nous garantissons le traitement confidentiel et l'anonymisation des données personnelles.

Nous reviendrons vers vous pour vous communiquer les résultats de notre travail au terme de l'enquête.

Nous sommes à votre disposition pour répondre à vos questions.

**Annie et Emmanuelle.**

**Annie Martin - Juriste**

Chercheur au CNRS

Sociétés, Acteurs, Gouvernement en Europe

UMR 7363- 5 Allée Du Général Rouvillois - 67083 Strasbourg

[annie.martin@unistra.fr](mailto:annie.martin@unistra.fr)

**Emmanuelle Fillion - Sociologue**

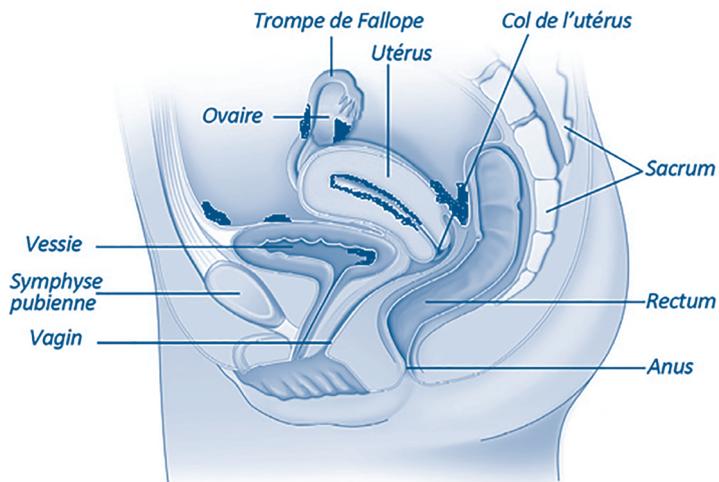
Professeure à l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

Maison des sciences sociales du handicap

20, avenue George Sand - 93210 La Plaine Saint-Denis

[fillion@vjf.cnrs.fr](mailto:fillion@vjf.cnrs.fr)

# DES et endométriose



Localisations des zones les plus fréquentes des lésions d'endométriose (en bleu foncé).

**En fonction de sa localisation, on distingue deux catégories d'endométriose, qui se manifestent de façons différentes :**

- l'endométriose externe, qui se situe sur le péritoine (tissu qui tapisse la cavité de l'abdomen), les trompes, les ovaires, le rectum, la vessie, etc.
- l'endométriose interne ou adénomyose, située dans le myomètre (muscle de l'utérus).

## L'endométriose externe

### Les causes

Les mécanismes expliquant la survenue de l'endométriose ne sont pas complètement connus.

L'hypothèse prioritaire est celle de l'implantation de cellules de l'endomètre, lors du **reflux du sang des règles** par les trompes, dans la cavité abdominale.

Un tel reflux, très fréquent lors des règles, peut être accru dans certaines circonstances, telles que malformation de l'utérus ou des trompes et intervention chirurgicale sur l'utérus.

**D'autres causes** font l'objet de recherches car cette théorie n'explique pas toutes les endométrioses.

Parmi les mécanismes ou facteurs favorisants on retiendra :

- la migration des cellules de l'endomètre par les canaux lymphatiques,
- les causes hormonales, en particulier le rôle de l'exposition aux estrogènes naturels ou de synthèse,
- des facteurs environnementaux (perturbateurs endocriniens, pesticides)
- des modifications immunitaires,
- et des facteurs héréditaires : fréquence accrue en cas d'atteinte chez la mère ou les sœurs.

### La fréquence

L'endométriose est une affection gynécologique assez fréquente, puisqu'elle concerne environ 10 % des femmes. Cependant, ce taux peut atteindre 40 % chez les femmes qui souffrent de douleurs de règles et/ou en cas d'infertilité.

En cas d'exposition au DES in utero, la fréquence globale de l'endométriose est multipliée par deux environ, soit 20 %. (Missmer SA 2004, Upson K 2015). Elle peut même atteindre 50 % en cas de stérilité (Stillman RJ 1984).

Cette augmentation pourrait être liée à plusieurs conséquences de l'exposition au DES :

- les malformations de l'utérus et des trompes.
- La plus grande fréquence d'interventions sur l'utérus. C'est spécialement le cas de la conisation qui se complique plus souvent, chez les « filles DES », de rétrécissement, voire d'obstruction du canal du col de l'utérus, lesquels favorisent le reflux des règles.
- L'augmentation de l'exposition aux estrogènes lors de la vie intra-utérine.
- Certaines anomalies immunologiques.

Pour les filles de **troisième génération**, nées des « filles DES », il n'a pas été observé à ce jour de malformations génitales, ce qui fait espérer un risque d'endométriose dans la norme.

### Les symptômes et les conséquences

**Les lésions** se présentent comme de petites taches noires. Dans les ovaires, elles prennent la forme de kystes, c'est-à-dire de poches contenant du sang brun foncé, qui peuvent être volumineux, jusqu'à 10 cm de diamètre. Il va se produire dans ces différentes lésions de mini règles, à chaque cycle menstruel, qui entraîneront une réaction inflammatoire, des cicatrices fibreuses et des adhérences entre les organes.

**Les conséquences** de l'endométriose sont le plus souvent des douleurs et/ou une infertilité, mais parfois des troubles digestifs ou urinaires.

Le symptôme majeur est la **douleur**, parfois très intense, notamment lors des règles, ce qui est caractéristique de la maladie, mais qui est parfois ressentie de façon continue. Ces douleurs peuvent retentir gravement sur la qualité de vie et sur la sexualité.

**Cette maladie peut être silencieuse, sans aucun symptôme, et être découverte à l'occasion d'un bilan pour infertilité. Les explications données pour ce lien entre endométriose et stérilité sont multiples :**

- des lésions au niveau des trompes qui peuvent être perturbées dans leur fonctionnement, voire obstruées,
- un effet toxique sur les ovocytes et les spermatozoïdes, en raison de l'inflammation qui accompagne l'endométriose,
- une perturbation de l'ovulation en cas d'atteinte des ovaires.

**En cas d'exposition au DES**, il s'ajoute à l'endométriose plusieurs facteurs d'infertilité tels que malformation des trompes, anomalies de l'implantation de l'embryon dans l'utérus, malformation et/ou conisation du col. Ainsi, même en présence d'endométriose, le bilan de l'infertilité doit être complet.

### Le diagnostic

Le premier symptôme qui fait évoquer l'endométriose est la douleur des règles ou **dysménorrhée**. Une des difficultés pour rattacher ce symptôme à l'endométriose est que la dysménorrhée est présente chez 70 à 90 % des femmes jeunes. Les signes qui peuvent évoquer l'endométriose sont l'intensité de la douleur, sa résistance au traitement ou son apparition secondaire après des années de règles indolores.

**L'examen gynécologique** trouve parfois des signes évocateurs en percevant de petits nodules douloureux en arrière du col de l'utérus, ou un ovaire volumineux et douloureux.

**L'échographie** permet de repérer les kystes de l'ovaire caractéristiques de l'endométriose.

**L'IRM** peut être plus précise que l'échographie pour certaines localisations.

En pratique, le seul examen qui apporte une certitude est **la coelioscopie**. Elle consiste à faire, sous anesthésie générale, grâce à un système optique introduit par une petite incision au niveau de l'ombilic, un examen direct de l'ensemble de l'abdomen.

### Le traitement

**Les médicaments antalgiques** ont bien sûr leur place.

Si leur effet est insuffisant, **un traitement hormonal** est efficace dans la majorité des cas. Il peut être appliqué selon différentes modalités : soit sous forme de pilule oestro-progestative, soit en bloquant l'apparition des règles par un traitement continu d'une association oestro-progestative ou de progestatifs.

Notons que ces traitements sont adaptés aux douleurs de règles, que celles-ci soient associées ou non à l'endométriose. Dans les formes sévères, des médicaments peuvent créer un état de ménopause artificielle, mais celle-ci peut s'accompagner d'effets secondaires, en particulier de bouffées de chaleur, et ils ne peuvent être administrés pour une durée prolongée.

**Le traitement chirurgical** permet de retirer ou de détruire les lésions d'endométriose. Cette intervention peut se faire lors de la coelioscopie diagnostique. Dans les formes étendues, l'ouverture de l'abdomen peut être nécessaire.

### En conclusion

L'endométriose externe est une affection fréquente, spécialement chez les « filles DES », qui se manifeste de façons très diverses. Elle peut être silencieuse, mais se révèle souvent par des douleurs qui peuvent être très invalidantes ou par une infertilité. La prise en charge doit être adaptée au niveau de ces complications.

Ainsi devront être choisis les moyens de diagnostic, en décidant du moment approprié d'une éventuelle coelioscopie qui permet un bilan complet.

Le traitement de la douleur doit être adapté selon son niveau et à son retentissement. Les médicaments ont une assez bonne efficacité, mais la chirurgie, le plus souvent sous coelioscopie, peut être nécessaire.

Dans les formes sévères, un soutien multidisciplinaire est nécessaire.

## L'endométriose interne ou adénomyose

L'adénomyose se caractérise par la présence d'îlots d'endomètre dans l'épaisseur du muscle de l'utérus.

Elle peut se rencontrer chez des femmes jeunes, mais se découvre le plus souvent dans la période 40 - 50 ans.

Elle se manifeste le plus souvent par des règles abondantes, prolongées et parfois douloureuses.

Le diagnostic se fait grâce à l'échographie, parfois à l'hystérocopie (qui visualise la cavité de l'utérus), à l'hystérogographie (radio de l'utérus) ou dans certains cas, par l'IRM.

Le traitement est le plus souvent médical, avec des médicaments destinés à réduire l'abondance, la fréquence et les douleurs des règles. Il peut être chirurgical, en enlevant ou détruisant ces lésions sous contrôle de l'hystérocopie par les voies naturelles. Dans certains cas sévères, l'ablation de l'utérus peut être nécessaire.

## Des associations spécialisées

Des associations de lutte pour une meilleure reconnaissance de l'endométriose militent pour une prise en charge globale, pluridisciplinaire et adaptée. Elles mènent des actions de sensibilisation du grand public, comme la participation à la marche mondiale contre l'endométriose ou l'organisation de conférences d'informations médicales pour le grand public avec des experts de la maladie.

**Parmi ces associations on peut citer :**

- Endomind : [endomind.fr](http://endomind.fr)
- EndoFrance : [www.endofrance.org](http://www.endofrance.org)

*Pr Michel Tournaire*

### Bibliographie :

- Missmer SA, Hankinson SE, Spiegelman D, Barbieri RL, Michels KB, Hunter DJ. In utero exposures and the incidence of endometriosis. *Fertil Steril.* 2004;82:1501-8.
- Upson K, Sathyanarayana S, Scholes D, Holt VL. Early-life factors and endometriosis risk. *Fertil Steril.* 2015;104:964-71.
- Stillman RJ, Miller LC. Diethylstilbestrol exposure in utero and endometriosis in infertile females. *Fertil Steril.* 1984 ; 41:369-72.

# Comment se mobilise-t-on face à un problème de santé publique ?



Début 2012, nous avons relayé l'appel à témoignage de Coline Salaris, doctorante en Sciences politiques et sociales. Elle démarrait sa thèse, sur les associations de victimes intervenant dans le domaine de la santé publique et notamment sur la question du Distilbène. Après 4 ans de recherches, elle revient vers nous pour nous présenter les grandes lignes de son travail.

**Avant de lire son article, voici une citation, extraite de sa thèse, concernant le terme « victime » :**

« L'étude de l'étymologie du mot permet aussi de se confronter aux contradictions intrinsèques qu'il comporte. Dérivé du latin *victima*, de la famille du verbe *vincere*, vaincre, le terme peut également être mis en lien avec radical *vigor*, vigueur, force et *vigere* « être fort ». Ce détour sémantique invite d'ores-et-déjà à relativiser et à se dégager de prénotions qui présenteraient la victime comme un individu faible et passif. »

**MOBILISATIONS EN SOUFFRANCE :  
analyse comparative de la construction  
de deux problèmes de santé publique ;  
familles victimes du Distilbène et  
agriculteurs victimes des pesticides**

*Thèse soutenue le 3 décembre 2015  
à Sciences Po Bordeaux.*

Comment et pourquoi des individus dispersés parviennent-ils à collectivement se présenter comme des victimes d'un problème de santé publique ? Dans quelle mesure ces acteurs mobilisés prennent-ils part à l'émergence d'un problème de santé publique ? C'est à ces différentes questions et en s'appuyant sur un travail de terrain de quatre ans auprès de différentes associations-, que ma thèse a tenté de répondre.

Durant la dernière décennie, la littérature sociologique s'est largement enrichie de travaux traitant d'affaires, crises et autres scandales de santé publique. Mais à l'exception de certains travaux de sociologie de la santé, peu se sont attachés à traiter de ces phénomènes directement du point de vue des victimes. Peu également se sont attachés à comprendre la création de ces associations spécifiques et les engagements - très hétérogènes - de leurs membres. Le Distilbène faisait par ailleurs partie des affaires encore absentes des préoccupations des chercheurs en sciences sociales, malgré l'important recul dont nous disposons pour l'étudier et en dépit de son caractère exemplaire.

Si mon enquête s'est heurtée à une grande difficulté d'acceptation du terme « victime », socialement connoté, les membres des associations étudiées se vivent pourtant bel et bien comme telles. Être victime du Distilbène, ou d'une affaire de santé publique en général passe par une grande diversité d'expériences de pathologies, de deuils, de vécu de souffrances, qui impliquent aussi une certaine image sociale que les personnes concernées doivent endosser. En ce sens, sur le plan individuel, ces expériences constituent des ruptures biographiques : parce que l'on est stérile, que l'on traverse un long parcours pour devenir parent, que l'on perd un enfant, que l'on vit un cancer ou de multiples pathologies, ou même que l'on a peur d'être malade, sa vie s'en trouve profondément bouleversée. Chacun(e) se vit alors comme victime du Distilbène de manière plus ou moins distante ; souvent, cette souffrance est relativisée au regard de situations que l'on estime « pires ».

En outre, dans les trajectoires des « personnes DES », les difficultés objectives des expériences de pathologies s'agrègent à des difficultés de compréhension et de mise en lien avec le Distilbène. Il faut ainsi s'attacher à un important travail de recherche afin de comprendre en quoi son expérience singulière s'inscrit dans le cadre d'un problème de santé publique, dont la portée va bien au-delà de sa propre trajectoire, mais surtout

dont la confrontation relève d'une injustice, fondamentale dans la décision d'engagement. Les victimes doivent s'inscrire dans une démarche d'enquête médicale, d'autant que fréquemment le lien avec le problème de santé publique envisagé n'est pas établi clairement par un médecin. En ce sens, on peut dire que dans les affaires de santé publique, invisibilité des affaires et invisibilité des victimes s'entretiennent mutuellement.

Dans un deuxième temps, mon enquête a démontré que malgré la grande diversité des parcours et des individus qui forment les collectifs de victimes, les différentes associations étudiées donnent à voir des principes de cohésion spécifiques. Se réunir autour d'un vécu et d'une peine commune n'a rien de mécanique. Mais les groupes étudiés sont parvenus à s'agréger autour d'un « noyau originel » qui anime le mouvement et porte une cause, au sein de laquelle chacun peut se sentir représenté. La médiatisation de récits des affaires par les groupes, la mise en place d'une organisation et la diffusion de discours spécifiques à chaque association permettent d'offrir des supports d'identification collective pour les personnes concernées. Les rencontres avec d'autres adhérents permettent de retourner la logique de la peine et de l'injustice ressentie, en se mobilisant, ou plus simplement même en s'informant. Les vertus de ce phénomène collectif et les opportunités de dépassement de la peine qu'ils proposent, témoignent en ce sens de la nature originale de ces collectifs. En d'autres termes, un intérêt collectif voit le jour alors même que ces groupes réunissent des gens très différents.

**Ainsi, ces associations parviennent progressivement à se présenter dans l'espace public comme les propriétaires du problème dont leurs membres sont porteurs. Elles se positionnent dans les débats où se joue la définition du problème, sur le plan médiatique, scientifique, politique ou judiciaire.**

Sur ce dernier point notamment, mon enquête a démontré le rôle très ambivalent du droit et des recours judiciaires pour les victimes. En effet, si la décision de justice constitue dans le discours des victimes une étape incontournable et importante pour leur reconnaissance collective, la réalité de cette pratique est plus ambiguë. En raison des grandes exigences pour constituer un dossier solide, mais également de la difficulté personnelle qu'implique un recours juridique, le droit tend à exclure dans les faits une trop large part des victimes. Les mobilisations de victimes doivent donc contourner cet obstacle en mettant en œuvre une dénonciation du problème de santé subi et chercher une reconnaissance collective au-delà du droit.

Pour conclure, notre enquête a su démontrer comment de tels groupes parviennent à se former et à s'organiser malgré la grande disparité des profils et des vécus de souffrance ; et comment les associations parviennent à se constituer comme acteurs essentiels des débats autour d'un problème de santé publique.

**Coline Salaris**

ATER - Sciences Po Bordeaux

Docteure en Science politique - Centre Emile Durkheim

## Rien n'est impossible !

J'ai toujours su que j'avais été exposée in utero au Distilbène, car ma mère, dans l'Education Nationale, recevait la revue de la MGEN et avait appris ainsi la dangerosité de ce produit. Elle ne m'a jamais caché qu'adulte, peut-être, j'aurais des problèmes. Lorsque vers 23, 24 ans, j'ai envisagé d'avoir un enfant, j'ignorais quelles seraient les conséquences du Distilbène sur moi, même si ma mère m'informait régulièrement.

Aucune grossesse n'arrivait, au bout de quelques mois je me suis adressée à une gynécologue qui a pensé que je n'ovulais pas, et sans avoir fait un quelconque examen, m'a prescrit des piqûres d'hormones qui ont été totalement inefficaces. Ayant déménagé, j'ai changé de gynécologue et celui-ci m'a envoyé vers le Pr Hédon, qui m'a très bien suivie. Puis des examens en nombre incalculable ont commencé et on a découvert un utérus en T. L'infertilité a été constatée, avec de nombreux examens. Finalement, nous sommes arrivés à la FIV mais aucune implantation n'a fonctionné.

Mon mari et moi avons divorcé et ensuite, j'ai rencontré mon compagnon. Compte tenu de mon parcours, nous n'utilisons pas de moyen de contraception. Je souhaitais perdre du poids et me suis adressée à un diététicien de l'hôpital, qui m'a prescrit du Médiator... A cette période, j'ai eu de nombreuses nausées, que j'ai mises sur le compte de ce médicament que j'ai très vite stoppé, et j'en ai fait part au médecin. Il m'a fait faire un test de grossesse, qui s'est avéré positif !

J'étais donc enceinte, naturellement, au bout d'un an et demi de vie avec mon compagnon. Mais la grossesse s'est mal terminée, j'ai fait une fausse couche vers 2 mois et demi... On pleure beaucoup et en plus, il a fallu en passer par un protocole d'avortement médicamenteux pour éviter d'abîmer les organes par un curetage. C'était très dur de signer un tel protocole de demande d'IGV, alors qu'on vient de perdre un enfant si longtemps espéré...

La vie a repris son cours. J'ai revu le Pr Hédon qui m'a proposé une hystéroplastie d'agrandissement, parce que je remplissais les critères et que nous avons la preuve que je pouvais être enceinte. L'intervention s'est bien passée.

Après l'agrandissement de l'utérus, et une cure de synéchie, j'ai eu un frottis anormal, et j'ai du consulter

*J'étais donc enceinte, naturellement, au bout d'un an et demi de vie avec mon compagnon...*

en urgence un cancérologue. Le 1<sup>er</sup> contact avec ce médecin m'a refroidie, il laissait entendre que son intervention serait très radicale (invasive). Je craignais de ne pas pouvoir mener de grossesse après. J'ai appelé Réseau D.E.S. France et, sur leur conseils très avertis, je suis allée consulter un médecin à Marseille. J'ai eu une conisation, pour préserver mes chances de grossesse, et 9 fois plus tard j'étais enceinte, encore une fois naturellement.

Arrêtée à 2 mois et demi de grossesse, j'étais au repos à la maison. Puis à 4 mois, lors de l'échographie, on s'est rendu compte que notre fils avait les deux pieds bots. Ce radiologue nous a envoyé voir un confrère à Nîmes et à tout hasard j'ai préparé un sac. Bien m'en a pris, mon col était très court et déjà partiellement béant, et je n'ai pas pu rentrer chez moi. J'ai été hospitalisée jusqu'à la fin de la grossesse, avec interdiction de mettre un pied par terre.

Cette hospitalisation a été particulièrement dure, car l'équipe médicale craignait que les pieds bots ne soient le signe d'autre chose : mon fils pouvait être porteur d'une myopathie, ou bien d'une trisomie 21... Toute cette angoisse s'est rajoutée à la crainte d'accoucher prématurément, du fait de mon exposition au DES. Le jour des 6 mois j'ai commencé à perdre les eaux. Une antibiothérapie a été mise en place mais 7 jours plus tard mon enfant avait une infection. 2 jours plus tard, une césarienne a été décidée.

Mon fils est resté 2 mois en soins intensifs, puis en néonatal. Toute cette période était marquée par la peur : ne pas savoir en arrivant le matin comment la nuit s'était passée... Cette peur s'est amplifiée lorsqu'il a été sorti du berceau chauffant, lorsqu'il a été débranché de toutes ces machines qui lui avaient sauvé la vie. (Cette peur, qu'il n'arrive pas à se suffire à lui-même, pour sa température, pour respirer, est restée longtemps, y compris après son arrivée à la maison.) Il a été transféré dans un autre hôpital, dans un service vraiment spécialisé pour traiter ses pieds bots. Ce n'est qu'à 3 mois et demi qu'il est arrivé à la maison. Il était tellement petit que ma propre mère osait à peine le prendre dans ses bras.

Il a aujourd'hui 10 ans. Après plusieurs années de traitements quotidiens de ses pieds bots, d'attelles diverses et variées, de séances hebdomadaires chez le kiné, il ne reste qu'une surveillance tous les ans ou tous les deux ans. Sa prématurité lui a servi en fait, de ce point de vue, car les soins ont commencé à 1 semaine de vie, bien plus précocement donc que pour un enfant né à terme. Maintenant, quelqu'un qui n'est pas au courant qu'il a des pieds bots ne peut pas s'en rendre compte. En CE1, après un bilan en orthophonie, une dyslexie a été décelée mais ce n'est que depuis le CE2 que mon fils bénéficie d'une prise en charge : il y a une nette amélioration. Il est maintenant en CM1, il va bien, il fait tout ce que font les autres.



*Il est maintenant en CM1, il va bien, il fait tout ce que font les autres.*

J'avais 41 ans au moment de ma 2<sup>ème</sup> grossesse. Après un alitement complet, à domicile, avec visite de la sage-femme 2 à 3 fois par semaine et aide ménagère tous les jours, notre second fils est né à terme, par césarienne.

Pour mes parents, ma première grossesse a été tellement traumatisante qu'ils ont particulièrement redouté la seconde.

Je mesure notre bonheur, d'autant plus en lisant les témoignages que vous publiez. J'ignore comment j'aurais pu réagir si le DES m'avait fait vivre d'autres drames.

Happy end pour notre histoire !

**Hélène**

# 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<sup>ème</sup> - 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<sup>e</sup> - 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.

## ► BONNES VACANCES ET RETROUVEZ-NOUS AU 05 58 75 50 04 EN SEPTEMBRE

Permanence 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 34 26 70  
Sylvie 03 88 82 75 70

### AQUITAINE-----

Géraldine 06 73 11 65 41  
Sylvie 05 58 06 10 96

### 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

### 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-----

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** : 11 rue du Chemin Vert - 75011 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 **Tirage** : 2300 exemplaires **Date de publication** : Juin 2016 **N°52 - Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.