



Article scientifique  
 pages 1 et 4

Résultats  
 du questionnaire  
 pages 1 et 3

Édito  
 page 2

Réactions d'UCB  
 page 5

Diffuser l'information  
 page 5

Festival Causette  
 pages 6 et 7

Hommage à Mme Veil  
 page 8

## > *Coopération - Étude Distilbène 3 générations*

### Publication d'un nouvel article scientifique



La question d'une augmentation de la fréquence des troubles psychiques chez les personnes exposées *in utero* au DES est un sujet débattu.

Rappelons qu'en 2011, la revue Prescrire avait réalisé une synthèse de la littérature scientifique<sup>(1)</sup> : la conclusion était que l'exposition au DES *in utero* s'accompagne d'une vraisemblable augmentation du risque de troubles psychiques tels que dépression et troubles du comportement alimentaire.

<sup>(1)</sup> [des-france.org](http://des-france.org) Le Distilbène / Conséquences  
 (Suite page 4)

## > *Vie associative*

### Résultats du questionnaire d'avril 2017 : l'information au cœur de vos attentes

Voici le temps d'analyser les réponses au dernier questionnaire. Vous étiez 253 à nous répondre et nous tenons à vous en remercier.

Avant de vous faire part de l'analyse des résultats, rappelons le but de cette démarche : il s'agit, pour nous, membres du bureau, de nous conforter dans les actions à mener, corriger certaines méthodes, améliorer les services proposés et aussi puiser dans vos idées, très souvent pertinentes !

**Car notre association a été créée pour vous, elle doit donc s'adresser à vous pour mieux vous servir. Elle n'appartient ni ne sert à sa « tête » ou à ses membres actifs, tous bénévoles, mais bel et bien à ses adhérents.**

(Suite page 3)

### *Bach, pour nous soutenir*

Concert d'orgues le **lundi 2 octobre 2017, à 20h30** au bénéfice de Réseau D.E.S. France.  
 Au temple de Pentemont (106, rue de Grenelle Paris 7<sup>e</sup>), par le Pasteur Andréas Lof.

Plusieurs grands choraux de Bach composés à la fin de sa vie, ainsi qu'un Prélude et une fugue.

Merci à cette adhérente, pour ce soutien.

Toutes les idées sont bonnes, pour faire connaître et soutenir notre Association.



Votre attachement à la mise à jour et à la diffusion de l'information médicale fiable (81,82%), exprimé dans vos réponses au questionnaire d'avril, ne nous surprend pas.

Il renforce nos motivations de présenter, porter des projets qui pourront au fil du temps répondre à vos attentes.

C'est dans cette perspective qu'en début d'année, nous avons répondu à l'appel à projets de l'ANSM. Notre projet s'intitulait « *Distilbène : rien à déclarer ?* »

Sa réalisation visait à donner des moyens aux chercheurs de suivre les générations Distilbène 2 et 3 pour détecter de nouveaux faits marquants.

Nos actions en direction de ces générations étaient de les encourager à déclarer leur « parcours DES », et de les accompagner dans cette démarche et les sensibiliser à actualiser leur déclaration.

Notre projet a été jugé « *intelligent, d'un réel intérêt qui n'est pas à discuter, au total la question posée est importante* », néanmoins il n'a pas été retenu.

Le découragement ne perdure pas dans notre équipe, car nous nous sentons portés par vos demandes et que nous nous sentons solidaires de toutes les « familles DES » de par le monde, qui souhaitent être informées. Nous battre ici, c'est donner des moyens à tous les chercheurs.

Dans le numéro de *La Lettre* de juin, vous avez pu lire la question écrite de M. Jean-Pierre Sueur, qui portait sur la demande d'un remboursement à 100% de la consultation médicale annuelle, recommandée à toutes les « filles DES » par notre Conseil Scientifique.

Dans un courrier adressé en juillet à Mme Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités & de la Santé, nous écrivions :

« *Obtenir le remboursement à 100%, serait une vraie reconnaissance des pouvoirs publics, un levier de sensibilisation efficace pour l'ensemble des professionnels de santé et des femmes exposées, de la nécessité de ce suivi spécifique, bien au delà de nos adhérentes et des*

*médecins de notre réseau : la mise en place d'une vraie politique de prévention.*

*(...)*

*Le DES a été la première molécule identifiée en tant que perturbateur endocrinien chez l'homme. Trois générations sont touchées ; les recherches menées chez l'animal alertent sur des conséquences pour la quatrième génération. La codification dans les bases de données du Sniiram, d'une prise en charge à 100%, permettrait également des recherches à long terme, transgénérationnelles, des conséquences du DES.»*

Pour le moment, cette demande est en discussion à la Direction Générale de la Santé.

Dans ce numéro, vous lirez également les échanges entre UCB Pharma et notre équipe scientifique. Leur attitude méprisante nous motive un peu plus encore pour obtenir que les recherches se poursuivent.

Notre participation à la table ronde du Festival solidaire Causette nous a permis de sensibiliser en particulier des jeunes médecins, tout en nous sentant proches de ceux qui contribuent à l'information auprès des femmes, sur leurs droits.

Le décès de Madame Simone Veil a rappelé à chacun d'entre nous que c'était une combattante qui entre autres, a courageusement défendu son projet de loi de légalisation du droit à l'avortement. Sa voix était l'expression de ces centaines de milliers de femmes dont elle disait « *il suffit d'écouter les femmes* ». Cet exemple de vie doit nous inciter à être attentifs à nos droits acquis, mais aussi à nous unir, hommes et femmes, pour obtenir ce droit à l'information sur les conséquences du DES pour les générations 2 et 3.

**Anne Levadou**

Présidente de Réseau D.E.S. France

## Du nouveau sur notre site...

### ...pour une meilleure lisibilité, pour plus d'informations

- Accédez en ligne au contenu de nos newsletters, si vous avez des difficultés à les recevoir.
- Nouvelles rubriques en page d'accueil : Perturbateurs Endocriniens et France Assos Santé.



«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 (FNATH)- 75011 Paris Centre administratif : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan - contact@des-france.org Association de loi 1901 Siret 40097911800033 - APE 9499 Z - Agrément national N2016AG069 N°ISSN : 1776-968X Directrice de publication : Anne Levadou Ligne éditoriale : Géraldine Boguillon, Tifenn Clément, Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau. Crédits photos : Réseau D.E.S. France et Pixabay.com Tirage : 2200 exemplaires Date de publication : Septembre 2017 N°57 - Conception graphique : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 Imprimeur : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.

# Résultats du questionnaire d'avril 2017

## l'information au cœur de vos attentes

### Qui sont les participants ?

En 2012, rappelons-le, pour les lecteurs les plus anciens et les plus assidus, le premier questionnaire avait été rempli par 482 personnes. En 2017, 253 questionnaires nous ont été retournés, dont 170 venant des adhérents (77,98%).

Une chose est sûre, notre *Lettre* est lue et notre site consulté par des personnes non adhérentes. Nous pouvons donc être satisfaits de permettre à tous d'accéder à nos actualités et aux informations fournies par nos équipes, sur le DES. L'association a su acquérir, à travers toutes ses années d'existence, une crédibilité tant auprès des victimes et personnes concernées qu'à l'égard des instances institutionnelles et des professionnels de la santé. C'est grâce à votre soutien, assiduité et votre fidélité.

Cette année, comme en 2012, les participants sont essentiellement des « filles DES » (69,27%), suivies des « mères DES » (23,85%). Nous notons toujours un intérêt de la part des « fils » (5 questionnaires) et des « pères DES » (2 questionnaires). Une « petite-fille DES » a également répondu aux différentes questions. Rappelons que cette génération est, pour une grande majorité, encore jeune, voire très jeune, ceci expliquant le peu de réponses de la part de la 3<sup>ème</sup> génération.

### Votre avis sur nos actions menées

Sans surprise, vous restez attachés, comme en 2012, à notre travail de mise à jour et de diffusion de l'information médicale fiable (81,82% en 2017, 84,26% en 2012). La méthode préférée de communication reste le **courrier électronique** (83,84%), devant le téléphone et l'envoi postal (tous deux à 63,64%).

Vous nous confortez majoritairement (93,28%) dans notre souhait de participer aux instances institutionnelles telles que l'ANSM, la Direction Générale de la Santé, le ministère de la santé.... La coopération avec la FNATH dans les domaines juridique et judiciaire reste très largement plébiscitée, recueillant également 236 suffrages.

Quant aux échanges avec les autres associations de victimes et notre présence au sein des collectifs inter-associatifs, vous nous soutenez très majoritairement (94,08%) !

Enfin, beaucoup d'entre vous considèrent « essentiel » d'informer les médecins sur nos problématiques. En effet, vous les estimez dans l'ensemble peu sensibilisés sur les effets du DES. Nous poursuivons leur information.

### Vos attentes : plus de rencontres

Notre association à portée nationale mais aussi internationale ne peut, aujourd'hui, organiser autant de réunions et de rencontres que nous souhaiterions, par manque de moyens financiers et humains.

Les rencontres régionales organisées ces dernières années, n'ont pas rassemblé autant de personnes que nous l'aurions souhaité. Nos hypothèses sont que : l'accès à l'information est facilité par internet et nos publications ; tous et toutes, avons des emplois du temps chargés, des week-ends trop courts...

Vous préféreriez des **rencontres thématiques** (72,33%), à des groupes de paroles (66,40%), à des rencontres conviviales



(59,68%) et à des ateliers (54,55%). Un type de rencontre n'excluant pas un autre !

Quant à l'organisation des Assemblées Générales en région, suggérée par plusieurs d'entre vous, le bureau avait déjà pensé aux Pays de la Loire, l'Ouest de la France ayant rassemblé, lors de nos rencontres régionales, le plus de participants. L'idée se heurte à des soucis d'ordre logistique mais qui ne sont pas insurmontables : **appel aux Nantaises pour 2019** !

### Les commentaires, les réflexions personnelles

Le sujet de l'action de groupe (class-action) et des indemnisations revient régulièrement. Nous avons pu développer largement ce sujet lors de notre dernière assemblée générale, avec la participation de Maître Felissi, avocat et conseil auprès de la FNATH et de notre association. Plusieurs articles, sur notre site, dans *La Lettre*, ont abordé le sujet, mais nous constatons que vous n'avez pas tous eu accès à cette information, sur laquelle nous reviendrons prochainement.

Concernant les freins à l'adhésion, il y a celle, récurrente, du montant de la cotisation. Votre contribution, aussi modeste soit-elle, nous est indispensable pour fonctionner. Rappelons que votre adhésion est le signe de votre soutien, qu'elle renforce notre crédibilité auprès des différents organismes, notamment ceux qui octroient les subventions... La crédibilité se gagne aussi par le nombre de ses adhérents. N'hésitez plus !

Pour ceux et celles qui ne « trouvent pas leur place » (les « fils DES », celles qui ont d'autres soucis que ceux liés aux grossesses), nous prenons note de leurs remarques et les invitons à nous contacter pour nous aider à mieux vous représenter à travers nos actions.

Une minorité d'entre vous a abordé des sujets marginaux : ils pourraient être partagés par la publication de vos témoignages dans *La Lettre* : à vos plumes !

D'autres se lassent des témoignages jugés trop souvent orientés sur les problèmes de grossesse. Nous éditons ceux et celles qui souhaitent partager leur expérience et aussi se « libérer » de leur histoire. Nous ne sélectionnons pas en fonction d'un thème ou d'un autre, mais reconnaissons que nous recevons majoritairement des témoignages sur les problèmes de grossesse. **Tous les parcours sont douloureux et méritent d'être publiés s'ils nous sont adressés.**

Enfin beaucoup d'entre vous nous encourageaient et approuvaient nos actions, saluant le travail et le temps accordé par tous les bénévoles qui, malgré les efforts qu'il faut encore fournir, permettent à notre association, votre association, d'être.

# Publication d'un nouvel article scientifique (suite de la page 1)



En 2013, les items «histoire psychologique ou psychiatrique» des questionnaires Distilbène 3 générations, avaient été établis en coopération avec l'association Hhorages.<sup>[2]</sup>

Les données recueillies ont pu être analysées, par le Pr Hélène Verdoux, membre du Conseil Scientifique de Réseau D.E.S. France.

Le Pr Hélène Verdoux fait partie de l'équipe ayant publié en 2007, un travail de comparaison de 1680 hommes et femmes exposés *in utero* au DES, à 1447 membres de leur fratrie, non exposés. Cette étude n'avait pas retrouvé de différence statistique entre les deux groupes, quant à la fréquence de suicide, d'hospitalisations en psychiatrie, de consultations auprès de psychologue ou de psychiatre.

Les données recueillies en 2013 lui ont permis de comparer des informations communiquées par 2566 femmes exposées *in utero* à celles de 2967 femmes non exposées (groupe « témoin »). Cette comparaison montre qu'une femme sur 4 (26%) exposée *in utero* au DES a déjà consulté un psychologue ou un psychiatre, cette fréquence est significativement plus élevée que retrouvée chez les femmes « témoins » (16%).

## Au sein même du groupe « filles DES » :

- Ce recours plus fréquent à un professionnel de santé mentale chez les « filles DES » par rapport aux « témoins » est mise en évidence même si on prend en compte le fait que les « filles DES » ont eu plus souvent que les « témoins » des antécédents d'infertilité, de fausse-couche, de complications de la grossesse ou de cancer. En d'autres termes, ce recours à des professionnels de santé mentale n'est pas directement explicable par la souffrance entraînée par toutes les conséquences physiques du DES.
- Le nombre de questionnaires comportant des informations sur l'ensemble des traitements pris durant la grossesse, n'a pas permis de comparer la situation des femmes exposées seulement au DES *in utero*, par rapport à celles exposées au DES, associé à d'autres hormones.

- Les chercheurs ont rencontré plusieurs freins pour analyser en détail les items « dépression » « anorexie », « psychose », « boulimie » et « autre diagnostic ». La principale limite fut que les réponses à la question ouverte « autre diagnostic » ont montré que des participantes pouvaient avoir effectué un « auto-diagnostic » sans qu'il n'ait été posé par un professionnel de santé. L'absence de documents médicaux permettant de confirmer des pathologies complexes à déterminer, et dont la classification a pu évoluer au fil des années, a conduit les chercheurs à la circonspection.

L'interprétation de ces résultats doit se faire avec prudence. Ces résultats ne démontrent pas que l'exposition au DES augmente la vulnérabilité à présenter un trouble psychiatrique par une action directe du DES sur le cerveau. Aucune information n'était disponible sur la chronologie entre, d'une part, connaissance de l'exposition *in utero* au DES (ou le vécu d'une des conséquences du DES) et d'autre part, la date de première consultation auprès d'un psychologue ou d'un psychiatre : le fait de se savoir concernée par le DES pouvant être, en soi, anxiogène. Dans tous les cas, cette étude montre qu'il est important de prendre en compte cette vulnérabilité psychique des femmes ayant eu une exposition prénatale au DES, afin de favoriser leur accès à des soins adéquats.

Ces résultats sont parus dans la revue américaine *Archives of Women's Mental Health*<sup>[3]</sup>, qui publie surtout des articles interdisciplinaires, au croisement de la gynécologie, de l'obstétrique, de la psychologie et de la psychiatrie.

Les résultats ont été intégrés dans le *Guide Pratique pour les professionnels de santé*, mis à jour en juin 2017, à télécharger depuis notre site [des-france.org](http://des-france.org).

<sup>[2]</sup> [hhorages.com](http://hhorages.com)

<sup>[3]</sup> Verdoux H, Devouche E, Tournaire M, Levadou A. Impact of prenatal exposure to diethylstilbestrol (DES) on psychological outcome: a national survey of DES daughters and unexposed controls. *Arch Womens Ment Health*. 2017;20:389-395 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28064340>



# Les réactions d'UCB Pharma



Les deux articles scientifiques publiés dans la revue *Thérapie*, présentant des résultats de l'étude DES 3 Générations, ont fait l'objet de réactions de la part du laboratoire UCB Pharma.

Il est d'usage, dans ces situations, que la revue publie en même temps, la critique faite de l'étude publiée, ainsi que la réponse apportée par les auteurs de l'article incriminé. Ainsi, ces échanges sont consultables par les scientifiques du monde entier, au même titre que les publications auxquelles il font référence.


**Dans la critique du premier article, sur les risques de cancers pour les « filles DES »,** les arguments avancés par UCB Pharma étaient essentiellement d'ordre scientifique, la méthodologie de recueil des données pouvant être source de biais. Cette réaction avait donné l'opportunité de communiquer des informations supplémentaires, défendant la qualité de la cohorte étudiée, tout en rappelant qu'en France, UCB Pharma détenait le quasi-monopole de la distribution du DES.

**En revanche, la critique du deuxième article, portant sur les « petits-enfants DES »** s'avère un nouvel exemple de déni du laboratoire des conséquences du DES. Par exemple, elle ne fait référence qu'aux rares études ne relevant pas d'augmentation de risque d'hypospadias, pour les « petits-fils DES ». L'attitude de mépris vis-à-vis des « familles DES » est tout aussi interpellant, doutant de la capacité des parents à déclarer des diagnostics posés par des médecins, tels qu'atrésie de l'œsophage ou hypospadias.

Le comble fut l'un des arguments utilisé par UCB Pharma pour critiquer l'étude. La firme a développé une argumentation basée sur l'épilepsie, se trompant ainsi de sujet. UCB Pharma confond deux termes anglais : « cerebral palsy » (Infirmité Motrice Cérébrale ou IMC, en français) avec « epilepsy ». Une telle confusion ne pouvait que stupéfier notre équipe scientifique.

Aussi la réponse cinglante apportée par les auteurs de l'étude, tranche quant au ton habituellement policé des articles scientifiques.

Le 9 août, l'agence de presse médicale APMnews (qui s'adresse à la presse professionnelle), a relaté ces échanges dans une dépêche, qu'elle nous a autorisés à diffuser.

 [des-france.org](http://des-france.org)  
Rubrique Actualités : La presse en parle




## > **Coopération**

# Diffusion de l'information aux médecins

Suite à l'intervention d'Emmanuelle Brun lors de leurs Assises en mars, le Syndicat National des Jeunes Médecins Généralistes nous a ouvert les colonnes de *Jeune MG*, leur bulletin : 9 pages ont été publiées sur le numéro de juillet, sur le Distilbène et l'action de Réseau D.E.S. France.



 [des-france.org](http://des-france.org)  
Rubrique Actualités : La presse en parle  
article complet à télécharger





### > *Coopération*

# Festival Solidaire Causette, à Bordeaux

## Nous étions avec eux, ils étaient avec nous

*Causette* est un mensuel d'informations, de reportages, d'idées, qui pose un regard féminin sur le monde réel. C'est le seul magazine féminin ayant obtenu la certification « presse d'information ». Son audience est estimée à 230 000 lecteurs, principalement des femmes de 25 à 45 ans. Environ 220 000 personnes suivent ou relayent sa page Facebook.

Organisateur de ce Festival Solidaire, *Causette* a proposé, durant 3 jours, des concerts, pièces de théâtre, films, ateliers et tables rondes thématiques. De nombreux événements étaient gratuits ; toutes les tables rondes ont été filmées et mises en ligne sur Facebook.

Réseau D.E.S. France souhaitait participer à cet événement et a été convié à la table ronde consacrée à l'accès au droit et aux initiatives gouvernementales. Laetitia Dormoy est intervenue aux côtés :

- de Sophie Buffeteau, Directrice régionale aux droits des femmes et à l'égalité entre les femmes et les hommes en Nouvelle-Aquitaine,
- d'Aline Dupeyron, conseillère auprès du Défenseur des droits, en région Midi-Pyrénées et Aquitaine,
- d'Annie Carraretto et d'Amandine Steiner, du Planning Familial de la Gironde.

Le débat était animé par Anna Cuxac, journaliste de *Causette*.

La vidéo de témoignages de « femmes Distilbène », diffusée avant le débat, a présenté rapidement le DES et ses conséquences.

L'intervention de Laetitia a ouvert une porte sur le sujet Distilbène dans un langage dynamique et actuel. Elle a abordé habilement et efficacement les effets délétères du DES pour les garçons et les filles exposés, fait un parallèle entre les lanceuses d'alerte Dr Cabau / Dr Frachon...

Elle a mis en perspective l'impact du DES dans l'ensemble de la vie des personnes concernées : les carrières professionnelles, par exemple, peuvent être stoppées suite à des arrêts maternité.

De nombreuses personnes sont venues la voir après sa prestation, comme le Dr Kpote, activiste, militant de la lutte contre le SIDA et de la première heure au sein d'AIDES, qui animait peu après l'atelier « Vie affective et sexualités chez les jeunes ».

### Via Facebook, une large diffusion !

La vidéo de la table ronde, diffusée sur la page Facebook du Festival Solidaire Causette, a été vue plus de 9200 fois. Nous la relayons également sur notre page !

Le Dr Kpote a relayé notre vidéo de témoignages sur sa page Facebook (voir ci-contre).

*Télex*

Etes-vous à jour de votre cotisation 2017 ? N'hésitez pas à nous contacter au : 05 58 75 50 04 ou par mail à [tresorier.reseaudes@aliceadsl.fr](mailto:tresorier.reseaudes@aliceadsl.fr)



## Des prises de contact... et au delà !

Notre intervention a été l'occasion de toucher un public différent, de rencontrer de nouvelles personnes. Citons, outre le Dr Kpote :

- **Baptiste Beaulieu**, jeune médecin généraliste blogueur (alorsvoila.com), écrivain, qui appartient à cette génération de soignants souhaitant que le rapport entre le docteur et son patient évolue. Il a indiqué n'avoir que survolé le DES. Notre rencontre lui a fait prendre conscience que notre histoire est actuelle, que des « enfants Distilbène » pouvaient être quadragénaires. Il nous a recontactés quelques jours plus tard, après avoir visité notre site et y avoir découvert le *Guide Pratique pour les Professionnels de santé*.
- **Marie-Hélène Lahaye**, blogueuse du site « Marie accouche là » (marieaccouchela.blog.lemonde.fr), qui dénonce les violences gynécologiques physiques et morales. A l'occasion de ces débats, les langues se sont déliées, sur la nécessité de parler : la seule façon de valoriser les bonnes pratiques et les bons soins.
- **Les équipes du Planning Familial, des représentantes d'EndoMind...**

## La rencontre avec Sophie Buffeteau, a été poursuivie d'un rendez-vous, début août.

Une des préoccupations actuelles de notre association est d'obtenir un 100% pour le suivi médical spécifique, annuel, nécessaire aux « filles DES ». Une de nos motivations est de nous assurer que toutes les « femmes DES » aient la possibilité financière d'avoir ce suivi.

Une autre préoccupation est de sensibiliser à la violence ressentie par les « filles DES », lorsqu'elles sont confrontées à la minimisation, au déni des conséquences de leur exposition... Trop souvent, elles doivent justifier d'un nécessaire suivi.

Mme Buffeteau nous a entendus et nous engage à nous rapprocher de Marlène Schiappa, Secrétaire d'Etat en charge de l'égalité entre les femmes et les hommes.

**Petit rappel :** la première brochure d'information grand public, éditée par Réseau D.E.S. France, en 1996, avait bénéficié du financement du Ministère des Droits des Femmes...

## > France Assos Santé : maintenant, en régions !

Les structures régionales de France Assos Santé se mettent progressivement en place. Le centre administratif de notre Association étant dans les Landes, une de nos administratrices habitant Bordeaux, nous avons postulé à la participation de l'union régionale de Nouvelle Aquitaine. L'assemblée constitutive s'est tenue le 10 juillet. 21 représentants d'associations participaient aux votes. Alain GALLAND (France Rein) a été élu Président, remportant 18 voix. L'union régionale est organisée en 7 collèges, comme au niveau national, auxquels s'ajoute un collège de représentation spécifique des territoires. Géraldine Boguillon, est élue pour le "Collège des

associations dont l'objet est la défense et la promotion de la qualité et de la sécurité de la prise en charge ainsi que celles dont l'objet est la santé environnementale", sa suppléante est Anne Levadou. Réseau D.E.S. France est membre du bureau de France Assos Santé / Nouvelle-Aquitaine.

Prochaine réunion : le 22 septembre à Bordeaux.

### Et dans votre région ?

Si vous souhaitez représenter Réseau D.E.S. France et participer aux travaux de France Assos Santé, contactez-nous ! (contact@des-france.org)

Télex

Etes-vous à jour de votre cotisation 2017 ? N'hésitez pas à nous contacter au : 05 58 75 50 04 ou par mail à [tresorier.reseaudes@aliceadsl.fr](mailto:tresorier.reseaudes@aliceadsl.fr)



> *Hommage*

# Simone Veil (13/07/1927 – 30/06/2017)

## Pourquoi la cause du Distilbène est-elle redevable à Madame Simone Veil ?



C'est en lisant une tribune de Dominique Dupagne (médecin blogueur<sup>(1)</sup>) rendant hommage à Simone Veil, que l'on comprend ce qu'on doit à cette grande dame.

Tout le monde connaît son combat pour la dépénalisation de l'avortement, afin qu'il puisse être réalisé dans des conditions acceptables, mettant un terme aux pratiques dangereuses « des faiseuses d'anges et des aiguilles à tricoter », évitant les conséquences terribles qui en découlaient souvent. « **Il suffit d'écouter les femmes** », disait Simone Veil quand elle défendait son projet de loi de légalisation du droit à l'avortement.

Ce que l'on sait moins, c'est qu'elle est aussi à l'origine de la mise en place de la « Commission Alexandre »<sup>(2)</sup>, qui a

mis un terme aux annotations fantaisistes des laboratoires pharmaceutiques faisant la promotion de leurs produits dans le *Vidal*. C'était une époque où le Distilbène était une pilule miracle qui vous éviterait de faire des fausses-couches, Mesdames. Et même si des professionnels de santé multipliaient les mises en garde dans l'hexagone depuis 1971, rien n'apparaissait dans le fameux dictionnaire rouge...

Simone Veil était Ministre de la Santé depuis 1974, quand l'un de ses conseillers, Jean-Pierre Bader, lui a soumis l'idée de faire le ménage dans cet ouvrage-référence des médecins, en y intégrant les données de la science. Malgré les pressions, elle soutiendra l'initiative, la Commission aboutira en 1976. Une étoile, placée à côté du nom du médicament, signalera alors les notices validées scientifiquement, qui mentionnent vraiment effets « secondaires » et contre-indications.

Ainsi, dans l'édition du Dictionnaire *Vidal* de 1977, il fut enfin écrit que **le Distilbène est contre-indiqué aux femmes enceintes**.

Dans tous les combats menés par Mme Veil, retenons aussi l'énergie déployée pour le bien commun...

<sup>(1)</sup> Blog Aoute.org <http://www.aoute.org/n/article357.html#nh1>

<sup>(2)</sup> Surnom donné à la « Commission de Révision des Dictionnaires de Spécialités Médicales »

### > Réseau D.E.S. France, c'est aussi...

#### Permanence téléphonique

au 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

Retrouvez leurs coordonnées sur le site [des-france.org](http://des-france.org), dans l'espace membre.



Twitter

Reseau D.E.S France  
@assoReseauDES



association Réseau DES  
France DISTILBENE



Association  
Réseau DES France  
Victimes du Distilbène

Télex

Etes-vous à jour de votre cotisation 2017 ? N'hésitez pas à nous contacter au : 05 58 75 50 04 ou par mail à [tresorier.reseaudes@aliceadsl.fr](mailto:tresorier.reseaudes@aliceadsl.fr)