



Édito

page 2

Rencontre nantaise

page 2

Enfants de "fils DES"

pages 3 et 4

Témoignages

pages 4 et 5

Directive européenne

page 6

Les parlementaires  
se mobilisent

page 6 et 7

Actualités

page 8

## > *Coopération*

### Publication d'un article scientifique sur les enfants des "fils DES"

En 2013, 325 "fils DES" avaient participé à l'étude "Distilbène 3 générations" initiée par Réseau D.E.S. France et complété les questionnaires pour leurs enfants.

*(lire la suite en page 3)*



## > *Témoignages*

### Deux "fils DES" prennent la parole

En pages 4 et 5, retrouvez les textes de Laurent, adhérent de Réseau D.E.S. France et de Rich, membre de DES Action USA.

## > *Vie de l'association*

### Rencontres adhérents, au nord et au sud !

#### Lille, le mercredi 17 octobre 2018

**18h** : Conférence sur le DES, par le Pr Tournaire, à la Faculté Libre de Médecine et de Maïeutique (59 rue du Port à Lille).

Elle est destinée aux futurs médecins et sages-femmes et **ouverte au public gratuitement, sous réserve d'inscription avant le 15 juillet : contactez-nous !**

Merci au Dr Dominique Coliche d'avoir rendu possible cette conférence.

**20h** : A l'issue de la conférence, "dîner DES" sur inscription, avec Anne Levadou (lieu à venir).

#### Toulouse,

#### le lundi 19 novembre 2018,

**dans la soirée (horaire et lieu à venir)**

Anne et Nathalie "profiteront" d'intervenir à nouveau à la Faculté de Médecine, le lendemain, pour vous rencontrer.



# L'édito

Marie Darrieussecq, notre marraine, écrit dans la préface du livre de Véronique Mahé « Distilbène : Des mots sur un scandale » : *J'ai mis du temps à m'accepter comme « fille DES ». En adhérant à une association, j'ai commencé à me penser au « nous », nous les filles DES. J'ai aussi reconnu les victimes collatérales, les compagnons et les pères. J'ai appris qu'il y avait des fils DES, avec leurs propres problèmes de fertilité, et un vécu très difficile de malformations de la verge et des testicules.*

Ce numéro 60 de *La Lettre*, est un numéro inédit. En effet il laisse la place aux « fils DES » :

- Laurent avec son témoignage, exprimant qu'il est temps de rejoindre ses consoeurs qui ont entamé le combat depuis si longtemps...
- Rich Carrey dans *Voice*, le journal de DES Action USA, livre son parcours de « fils DES ».
- L'annonce des résultats de notre étude *DES 3 générations* concernant les enfants des « fils DES ». 325 « fils DES » avaient participé à cette étude et c'est donc grâce à eux que, pour la première fois un article scientifique est publié sur ce sujet.

Oui, ce numéro est exceptionnel ! Il reflète le NOUS évoqué par Marie.

Le Sénateur Jean-Pierre Sueur, en compagnie d'autres élu.e.s, se mobilise à nos côtés pour porter nos demandes, exprimer nos attentes, rejoignant en cela la pétition lancée par Isabelle sur [change.org](http://change.org).

Rich Carrey conclut ainsi son interview : « *DES Action doit continuer à donner ces informations et rester en relation avec les équipes de recherche.* »

C'est très précisément notre impératif et la ligne à laquelle nous nous tenons depuis toujours.

Mais nous avons besoin de votre soutien pour appuyer nos demandes auprès des responsables du gouvernement.

Interpellons tous inlassablement nos élus, jusqu'à l'obtention :

- d'un « statut médical DES »
- des moyens à donner aux chercheurs en France pour répondre à nos interrogations présentes et futures.

Rien ne s'obtient sans coopération et action coordonnée et résolue...

Venez nous rencontrer à Lille, à Toulouse ; continuez de témoigner.

Bel été à *Nous* toutes et tous...

**Anne Levadou**

Présidente de Réseau D.E.S. France

« *Distilbène : Des mots sur un scandale* », chez Albin Michel, est aussi en Format Kindle

## Rencontre Nantaise, le 26 mai

Ce fut un temps d'échanges et de partages très riches, avec tous les participants. Unaniment, la motivation principale de leur adhésion est l'information : pour eux, comme pour les professionnels de santé. Aujourd'hui, leurs questionnements portent sur la « 3<sup>ème</sup> génération DES ». Leurs attentes pour l'avenir sont que des recherches se poursuivent.

Le projet d'organiser l'Assemblée Générale 2019 à Nantes a été accueilli avec une grande surprise et beaucoup d'enthousiasme.



«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](mailto: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** : Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau, Pamela Solère. **Crédits photos** : Réseau D.E.S. France ; Faculté Libre de Médecine et de Maïeutique de Lille ; Saf' [www.flickr.com](http://www.flickr.com) via photopin.com ; Isabelle **Tirage** : 2200 exemplaires **Date de publication** : Juin 2018 **N°60** - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.

# Les enfants des « fils DES »

## Avant d'aborder ce sujet, quelques rappels...

### Les différentes « générations DES »

- la 1<sup>ère</sup> génération (‘mère DES’) est constituée des femmes qui se sont vu prescrire du DES durant leur(s) grossesse(s).
- La 2<sup>ème</sup> génération (‘fils et filles DES’) est constituée des enfants nés de ces grossesses.
- La 3<sup>ème</sup> génération (‘petits-enfants DES’) est constituée des enfants des ‘fils ou filles DES’.

### Les conséquences pour les « fils DES »

Chez les ‘fils DES’ (exposés *in utero* au DES, 2<sup>ème</sup> génération), certaines malformations de l'appareil génital sont plus fréquentes :

- cryptorchidie (testicules non descendus à la naissance),
- kystes de l'épididyme (conduit qui va du testicule à la verge),
- hypospadias (orifice urinaire sous la verge)
- ou atrophie d'un testicule (testicule anormalement petit).

Les résultats des études sur la fertilité des ‘fils DES’ étaient discordants. Certaines trouvaient une baisse de la fertilité mais les études portant sur de larges cohortes de ‘fils DES’ n'ont pas confirmé cette baisse de la fertilité.

### Pour la ‘3<sup>ème</sup> génération DES’ : que savons-nous ?

Chez la souris, plusieurs études ont montré des malformations de l'appareil génital chez les descendants des deux sexes, qu'ils soient eux-mêmes des femelles ou des mâles.

Les enfants des ‘filles DES’ ont été l'objet de plusieurs études. Il a été observé une augmentation globale des malformations.

- En dehors de la sphère génitale, pour les deux sexes : des atrésies de l'œsophage (obstruction de l'œsophage) ont été observées et d'autre part, la présence d'un taux élevé de certaines malformations, en particulier cardiaques, constitue un ‘signal d'alerte’ qui demande un complément de recherche.
- Appareil génital des garçons : il s'agissait d'une augmentation de fréquence de l'hypospadias.
- Appareil génital des filles : il n'a pas été rapporté d'importantes malformations comme chez les ‘filles DES’. Cette information est la bienvenue pour les ‘familles DES’ qui redoutaient que les malformations des ‘filles DES’, à l'origine de graves complications de grossesses, ne se retrouvent à la troisième génération. Notons cependant que ces ‘petites-filles DES’ sont encore jeunes et que la surveillance doit se poursuivre.

Par contraste avec les nombreux travaux sur la descendance des ‘filles DES’, aucune étude n'avait été menée sur les enfants des ‘fils DES’.

Notre but a donc été d'étudier les malformations chez ces enfants.

## Malformations congénitales chez les enfants des hommes exposés au DES *in utero*

### Méthode

En 2013, 325 ‘fils DES’ avaient participé à l'étude ‘Distilbène 3 générations’ initiée par Réseau D.E.S. France et complété les questionnaires pour leurs enfants. **Nous avons ainsi pu analyser des données sur 405 ‘petits-enfants DES’ (3<sup>ème</sup> génération) : 196 filles et 209 garçons.**

Elles ont été comparées :

- à celles d'une population témoin non exposée,
- à la population générale,
- et aux enfants des ‘filles DES’ qui participaient à l'étude.

Cette étude a donné lieu à un nouvel article, publié en anglais dans la revue *Thérapie\**.

### Résultats

- **Appareil génital masculin.** Il a été trouvé une augmentation significative de deux anomalies génitales chez les garçons : 3 cryptorchidies et 3 hypoplasies du pénis.

(Pour mémoire, chez les fils des ‘filles DES’, une augmentation d'anomalies génitales avait été trouvée, mais il s'agissait d'une autre malformation : l'hypospadias.)

- **Appareil génital féminin :** pas d'augmentation de malformations.

- **Autres malformations,** en particulier digestives ou cardiaques : elles étaient à un taux normal chez les enfants de ‘fils DES’. Il s'agit d'une autre information rassurante puisque, comme nous l'avons vu, de telles anomalies ont été observées chez les enfants des ‘filles DES’.

## > *Coopération*

# Les enfants des “fils DES” suite...

### *Conclusion*

Notre étude suggère une augmentation de deux malformations génitales, cryptorchidie et hypoplasie du pénis chez les garçons des “fils DES”, mais ces données sont à prendre avec beaucoup de précautions puisque le nombre d’anomalies observées est très faible et que la méthode rétrospective peut entraîner des biais. Ces résultats suggèrent une transmission transgénérationnelle à la troisième génération par les hommes, comme cela avait été observé pour les femmes exposées *in utero*. L’hypothèse actuellement évoquée pour expliquer cet effet sur la troisième génération est celle d’un effet direct du DES absorbé par la “mère DES” enceinte, sur les cellules germinales de l’embryon. Il s’agit soit d’ovocytes (ou ovules) déjà présents dans le fœtus féminin, soit des cellules germinales masculines qui produiront plus tard les spermatozoïdes.

### *Que retenir ?*

On connaissait les malformations génitales ou extra-génitales dans la “troisième génération DES” issue des “filles DES”. Comme l’avaient trouvé les études animales, des malformations limitées à l’appareil génital masculin, ont été observées chez les garçons des “fils DES”. On doit remarquer que ces malformations sont sans commune mesure de fréquence et de gravité avec celles qui ont touché les “filles DES” (2<sup>ème</sup> génération). La question encore en suspens est celle d’une transmission aux générations suivantes, 4<sup>ème</sup> etc...

*\*Birth defects in children of men exposed in utero to DES. Tournaire M, Devouche E, Epelboin S, Cabau A, Dunbavand A, Levadou A. Therapie 2018 doi: 10.1016/j.therap.2018.02.007.*

Pr Michel Tournaire

## > *Témoignage*

# “L’heure n’est plus à la «dérobade» ou à la honte.

*Bien au contraire, il est plus que temps de crier à l’injustice, à l’instar de toutes nos consœurs qui ont entamé le combat depuis longtemps déjà.*”

Telle fut la réponse de Laurent, lorsque nous lui avons demandé s’il accepterait que nous publions le message accompagnant son adhésion.

Bonjour,

Je viens de rejoindre votre réseau très récemment, après avoir hésité pendant des années, me contentant de m’informer quelque peu avant de le faire.

Je suis né en 1961 ; ma mère a eu une grossesse difficile et je suis un “fils distillibène”.

Je n’en ai pris conscience que très tard dans ma vie, car il s’agissait d’un sujet tabou sans doute : ma mère ne l’évoquait pas.

C’est suite à mes questions que je me suis «rendu compte» que ma mère avait subi les prescriptions des médecins parisiens de l’époque.

Les conséquences pour moi ont été très nombreuses durant toute ma vie et aussi très diverses :

- je suis né prématuré, descente tardive des testicules, tétons apparus à la puberté,
- taille du pénis en dessous de la normale et surtout stérilité.
- rotules trop hautes ayant nécessité plusieurs interventions chirurgicales (plus de cartilage aujourd’hui donc handicap),
- œsophage trop court, donc reflux toute ma vie, avec de nombreux ulcères œsophagiens (opération et traitement à vie) ; fragilité articulaire générale.

Je ne parle pas des nombreuses moqueries dont j’ai été l’objet à cause de mes «faiblesses physiques» et “maladies” de la part de mon entourage qui avait plutôt tendance à me traiter de «gonzesse» lors de l’évocation de mes «soucis»...

Voilà pour résumer les énormes problèmes auxquels j’ai eu à faire face toute ma vie durant, à cause de cette “saloperie”.

J’ai accepté les choses ainsi, car, dans les années 60, 70 et au delà, il n’était pas dans la nature de la société française d’être procédurière, et encore moins au sein de ma famille.

Je souhaite aujourd’hui sortir du silence et me battre afin d’obtenir une reconnaissance de mes problèmes et obtenir réparation de tous ces préjudices.

Merci pour votre combat et merci d’exister.

**Laurent**

**P.S. :** Ma mère vient hélas de nous quitter, des suites d’une cirrhose du foie, elle qui ne buvait pas... Je ne sais pas s’il s’agit d’une conséquence directe ou si cela n’a aucun rapport, mais je voulais le signaler.

> **Témoignage**

# Questions / Réponses : le parcours d'un homme, "fils DES"

*Rich, exposé en 1949, est membre de DES Action USA. Avoir lu le témoignage d'un autre « fils DES » l'a encouragé à partager son parcours. Il espère que d'autres feront également connaître leur histoire.*

## Comment avez-vous appris votre exposition au DES et comment avez-vous vécu cette révélation ?

C'était au cours de la 3<sup>ème</sup> année de mon mariage, en 1978. Nous essayions en vain d'avoir une grossesse, sans succès. J'ai de suite pensé que c'était de ma faute, car je n'arrivais pas à tenir une érection en raison de la petite taille de ma verge, ou qu'il y avait un lien testiculaire, suite aux oreillons contractés étant bébé et dont mon frère aîné m'avait parlé. Ma mère, qui était infirmière, m'en avait parlé sans avoir expliqué la gravité de la maladie et le stress que mon corps avait subi.

Lorsque j'ai dit à ma mère que nous avions des difficultés pour une grossesse, elle m'a informé qu'elle avait pris du DES pendant sa grossesse. Elle avait ensuite suivi toute la recherche sans en avoir jamais parlé avec moi. Elle a dit : « *Je ne t'ai rien dit parce que je pensais que tu ne te marierais pas. Jusqu'à la fin de ma vie je porterai le poids d'avoir pris du DES pendant ma grossesse pour éviter une fausse couche. Cela me hantera toute ma vie* ». Ce n'est pas peu dire que j'étais stupéfait et que ma femme était furieuse. Je ressentais aussi la colère d'avoir été trahi.

## De quelle façon avez-vous été affecté pour votre exposition au DES ?

J'ai toujours su que j'étais différent parce que mes organes génitaux étaient petits (notamment plus petits que ceux de mon frère). Cela me gênait de prendre la douche après le cours d'éducation physique.

Je me rappelle aussi que je n'avais pas la même excitation hormonale que les autres adolescents qui étaient attirés par les filles. Cela m'a rendu extrêmement timide et réservé vis-à-vis de mes copains qui ressentaient ces envies. J'avais même pensé à des tendances homosexuelles.

Une fois que ma mère m'a informé sur le DES, je suis allé consulter un endocrinologue pour être diagnostiqué. Une infirmière m'a demandé pourquoi j'avais fait faire une vasectomie, puisqu'il n'y avait pas de sperme dans mon échantillon. Evidemment, je n'avais jamais eu cette intervention. Le médecin a fait un examen par toucher et m'a informé que ma prostate était sous-développée et donc que mon sperme serait clair. Il a testé mon taux de testostérone et a suggéré une injection. Mais plus tard il pensait que ce n'était pas la peine de continuer, les examens médicaux ne montrant aucun résultat.

Apprendre mon exposition au DES au début de mon mariage a eu un effet psychologique intense sur mon comportement sexuel. Je pensais : « *Je ne pourrai pas*

*avoir des enfants, alors pourquoi avoir des relations sexuelles ?* » Les relations sexuelles pour le plaisir déclinaient : la masturbation mutuelle a augmenté pour ensuite diminuer également. Nous avons suivi des thérapies de comportement sexuel, d'hypnose et des séances de conseil conjugal pour comprendre ce qui se passait dans notre intimité : rien ne semblait avoir de résultats.

## Comment avez-vous découvert DES Action USA et qu'est-ce qui vous a fait adhérer ?

Par internet. J'ai étudié les recherches DES et je voulais avant tout savoir s'il y avait des recherches concernant les "fils DES".

Je trouvais des tonnes d'informations concernant les filles. L'association DES Action USA présentait les recherches en cours concernant les "fils DES".

Pouvez-vous décrire ce que ressent un "fils DES" lorsque tant de recherches se focalisent sur les conséquences pour les "filles DES" ?

J'étais totalement frustré ! Comment pourrait-il y avoir si peu ou pas de recherches concernant les "fils DES" ? Nous avons tout autant le droit de savoir les conséquences physiques de ce médicament sur nous. Je sais maintenant que le DES est un perturbateur endocrinien. Peut-être que cela pourrait expliquer mon manque de désir sexuel tout au long de ma vie ? Il pourrait y avoir une explication chimique à mon comportement ! Cela aurait été préférable de connaître cette réalité plus tôt ! Je sais que mon exposition au DES est une réalité. Ce que je veux savoir, c'est comment ce perturbateur endocrinien a pu m'affecter *in utero*. J'ai besoin de savoir !

## Si vous pouviez apporter une amélioration à DES Action USA, quelle serait-elle ?

Comme l'a dit Tom, un autre "fils DES" dans une newsletter précédente, j'aimerais trouver plus d'informations pour les "fils DES" et qu'il y ait sur internet un groupe de soutien qui nous soit destiné. Maintenant que je suis membre, j'espère être tenu au courant de l'avancée des connaissances. DES Action USA doit continuer à donner ces informations et rester en relation avec les équipes de recherche.

Rappel : le DES fut prescrit aux femmes enceintes aux USA entre 1938 et 1971. - Traduit et publié avec l'aimable autorisation de DES Action USA

## > Coopération

# Directive Européenne sur la responsabilité du fait des produits défectueux... la suite !



*“Ainsi, les produits pharmaceutiques, qui sont caractérisés par leur complexité, (...) sont susceptibles de poser des problèmes qui les différencient des autres catégories de produits et devront par conséquent faire l’objet de travaux d’analyse spécifiques.”*

C’est l’une des phrases fortes du rapport publié début mai par la Commission Européenne en charge de l’évaluation de cette Directive. L’intervention de membres du *Collectif Europe et Médicament*, lors de la réunion du 20 octobre 17, à Bruxelles, a bien porté ses fruits. (Lire *La Lettre* n°58, décembre 17).

La procédure d’évaluation se poursuit, avec notamment la création d’un groupe de travail qui intégrera la problématique du médicament. Composé de seulement 25 personnes, il se réunira 6 fois par an durant 2 ans. Les sessions se tiendront en anglais. Ce type de fonctionnement favorise clairement les parties prenantes ayant les moyens de faire du lobbying (industriels, assureurs...).



Toutefois, Sophie Le Pallec, présidente d’Amalyste<sup>[1]</sup>, a pu présenter sa candidature, avec notre soutien et celui des associations CADUS<sup>[2]</sup> et E3M<sup>[3]</sup>. Elle a été mandatée par France Assos Santé, l’union d’associations agréées dont nous faisons aussi partie. Elle forme un binôme avec Charlotte Roffiaen, la consultante de France Assos Santé en charge des questions européennes. **Leur candidature a été retenue.**

L’objectif de la participation à ce groupe de travail européen est clair : plaider pour sortir les médicaments et produits de santé du régime de la Directive et créer un nouveau régime harmonisé de responsabilité pour ces produits, compatible avec la reconnaissance et l’indemnisation des victimes. Sophie et Charlotte ont l’objectif de constituer un groupe de réflexion spécifique, à partir de la commission « indemnisation et médicaments » existant au sein de France Assos Santé, des membres du *Collectif Europe et Médicament*, et de toutes les associations et experts concernés : elles souhaitent que tous soient intégrés.

<sup>[1]</sup> AMALYSTE est l’association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson. constituée en 2002. Elle est agréée par le Ministère de la Santé, membre de France Assos Santé et du Collectif Europe et Médicament. Site : [amalyste.fr](http://amalyste.fr)

<sup>[2]</sup> CADUS (Conseil Aide & Défense des Usagers de la Santé) : association agréée par le Ministère de la Santé, membre de France Assos Santé et du Collectif Europe et Médicament. Site : [cadus.fr](http://cadus.fr)

<sup>[3]</sup> E3M (Entraide aux Malades de la Myofasciite à Macrophages) association agréée par le Ministère de la Santé, membre de France Assos Santé. Site [asso-e3m.fr](http://asso-e3m.fr)

## > Coopération

# Les Parlementaires se nos demandes...

...d’obtention d’un « statut médical DES » : rencontre avec le Cabinet du Ministère des solidarités et de la santé, le 18 avril 2018.



Emmanuelle Brun et Géraldine Boguillon, aux côtés de M. Poulliat.

Un grand merci à M. Eric Poulliat, Député de la 6<sup>ème</sup> circonscription de la Gironde, pour son engagement à nos côtés : *«Fier d’avoir accompagné aujourd’hui les représentantes du réseau DES au Ministère des solidarités et de la santé. Je mènerai le combat avec elles jusqu’à la reconnaissance «des filles Distilbène». Le temps de la réparation est venu. Je les remercie pour leur engagement et leur confiance.»*

Lors de cette rencontre, Emmanuelle Brun, vice-présidente de Réseau D.E.S. France, et Géraldine Boguillon, administratrice, ont pu sensibiliser nos interlocuteurs aux conséquences toujours actuelles du DES.

Elles ont plaidé pour l’obtention d’un statut médical spécifique pour les «Filles Distilbène», avec la prise en charge à 100% d’une consultation gynécologique annuelle comprenant un frottis.

Au delà d’un signal fort en direction de la prévention, ce serait une reconnaissance.

### Rappelons que 21 députés et sénateurs ont posé des questions écrites à Mme Buzyn, ministre de la santé.

**Merci à eux :** Viviane Artigalas, Nicole Bonnefoys, Françoise Cartron, Bérangère Couillard, Jeanine Dubié, Jérôme Durain, Mme Dominique Estrosi-Sassone, Annie Genevard, Florence Granjus, Michelle Gréaume, Véronique Hammerer, Florence Lassarade, Monique Lubin, Marie-Pierre Monier, Christine Pires Beaune, Jean-Bernard Sempastous, Benoît Simian, Jean-Pierre Sueur, Michèle Tabarot, Elisabeth Toutut-Picard, Boris Vallaud.

# mobilisent à nos côtés pour porter

...de réparation des préjudices subis, en dehors des procédures individuelles



M. Jean-Pierre Sueur, Sénateur du Loiret, toujours à notre écoute, poursuit son plaidoyer pour l'obtention d'un fonds d'indemnisation des victimes du Distilbène.

## Rappelons nous... :

- En 2007, la mise en place d'un tel fonds aux Pays-Bas avait été l'occasion pour lui de poser une première question écrite.

- En 2011, il avait co-signé la tribune

« Médiateur, la justice, pour que le scandale ait été utile » avec notre partenaire la FNATH, l'association Amalyste et nous-mêmes.

- En 2016, dans le cadre de la loi de modernisation de notre système de santé, il avait déposé un amendement.

## C'est la même demande qu'il réitère.

En août 2017, il a posé une nouvelle question écrite à Mme la ministre de la santé, lui rappelant que le Distilbène a des conséquences délétères pour plusieurs générations et lui demandant « *quelles sont les actions qu'elle envisage mettre en œuvre pour apporter une réponse globale à ce problème de santé publique et si elle prévoit, en particulier, de mettre en place un fonds d'indemnisation global pour toutes les victimes de médicaments.* »

La réponse du Ministère, publiée au Journal Officiel le 1<sup>er</sup> mars 2018, rappelle que les victimes de médicaments peuvent obtenir réparation par une voie amiable, en s'adressant aux Commissions de Conciliation et d'Indemnisation (créées par la loi Kouchner en 2002) mais qu'elles « *préfèrent généralement mettre directement en cause la responsabilité de l'exploitant du produit. C'est ainsi que, s'agissant du distilbène, les victimes ont obtenu, au début des années 2000 devant les juridictions judiciaires, la reconnaissance et l'indemnisation de leurs préjudices par l'engagement de la responsabilité du laboratoire exploitant le produit. La mise en place par l'État d'un dispositif spécifique tendant à faciliter l'indemnisation des victimes du distilbène n'était donc pas nécessaire. Quant à la mise en place d'un dispositif global et pérenne d'indemnisation des victimes d'accidents médicamenteux, cette question retient l'attention du Gouvernement et est actuellement à l'étude. (...)* »

**Aussi, M. Sueur a-t-il posé une nouvelle question écrite, que nous reproduisons ci-contre.**

## Réparation du préjudice subi par les filles et petits-enfants des femmes auxquelles le Distilbène a été prescrit

**Question écrite n° 04061 de M. Jean-Pierre Sueur (Loiret - SOCR)**

*publiée dans le JO Sénat du 29/03/2018 - page 1457*

Jean-Pierre Sueur souhaite rappeler l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la réparation du préjudice subi par les filles et les petits-enfants des femmes auxquelles le Distilbène a été prescrit durant leur grossesse, après avoir pris connaissance de sa réponse publiée dans le Journal officiel du Sénat du 1<sup>er</sup> mars 2018 (p. 976) à sa question écrite n° 1042 parue dans le Journal officiel du Sénat du 24 août 2017 (p. 2709). Il lui fait observer que celles-ci ne peuvent entreprendre aucune démarche auprès des commissions de conciliation et d'indemnisation (CCI), l'exposition *in utero* à l'origine des préjudices subis étant largement antérieure à la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ayant créé les CCI.

Il lui fait, en outre, observer que les indemnités des préjudices, obtenues par certaines victimes ayant engagé la responsabilité des laboratoires exploitant le produit incriminé, ne l'ont été que dans un nombre de cas limité, au terme de procédures longues, éprouvantes et coûteuses.

Il l'interroge à nouveau, en conséquence, sur les initiatives spécifiques qu'elle compte prendre pour que l'ensemble des filles et petits-enfants victimes de conséquences de la prescription de Distilbène à leur mère ou grand-mère puissent bénéficier dans des délais rapprochés de la réparation légitimement demandée.

**En attente de réponse du Ministère des solidarités et de la santé**

## > Actualités

# L'esprit d'équipe...

suite de *La Lettre* d'avril

### Appel aux dons, A fond la caisse !

Le staff de l'assos a déjà carburé sur la question, et vous propose, rubrique « idées - ressources », des pistes pour des initiatives solidaires !

Pour vos :

- vide-grenier
- entre-pots (pâté, crème d'épinards, groseilles etc...)
- entre-potes (cousin, cousine, amis chers)
- courses à pied
- concerts (en 2017, efficacité prouvée !)
- ...

Les affichettes mentionnant *au profit de Réseau D.E.S. France* (avec logo !) et des dépliants vous seront fournis !

Ici, maintenant, tout de suite : tapez

« [contact@des-france.org](mailto:contact@des-france.org) » !

Nous attendons vos suggestions, vos contributions, vos dons...

Merci !

## Signez la pétition



### Lancée par Isabelle sur [change.org](https://www.change.org)

“Prise en charge d'un fonds d'indemnisation pour les victimes du médicament distilbène”

## > En librairie

# Dis, maman, quand est-ce que j'arrive ?



### Vicky Camille, “fille DES” témoigne de son parcours

L'auteure livre ici un témoignage poignant, dans un style très agréable à lire.

Son parcours est malheureusement représentatif de ce que peuvent vivre les femmes exposées *in utero* au Distilbène.

Elle exprime avec beaucoup de simplicité, toutes les épreuves et émotions auxquelles son couple a été confronté. Il est intéressant de noter que la procédure judiciaire gagnée contre les laboratoires ne s'est pas avérée réparatrice car elle espérait, avant tout, que leurs représentants présentent, au moins, des excuses.

En cela aussi, elle rejoint les témoignages de nos adhérents à la recherche d'apaisement.

Format : 14,8 x 21 cm - 122 pages - Parution : mai 2018

ISBN : 978-2-35485-961-9

## > 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](https://www.des-france.org), dans l'espace membre.

### Pour mon suivi gynécologique quel médecin ?

 [des-france.org](https://www.des-france.org)  
Rubrique professionnels de santé/Contact medecins DES

### Démarche intéressante :

GYN&CO  
Projet collaboratif et évolutif proposant une liste de professionnels établie à partir des recommandations des femmes

 Site sécurisé :  
[gynandco.wordpress.com/](https://gynandco.wordpress.com/)



**Association  
Réseau DES France  
Victimes du Distilbène**

**N'hésitez pas à liker !**



Abonnez-vous à  
**Reseau D.E.S France**  
**@assoReseauDES**



Suivez-nous :  
**association Réseau DES  
France DISTILBENE**