



> Vie associative



des-france.org : notre nouveau site internet est en ligne !

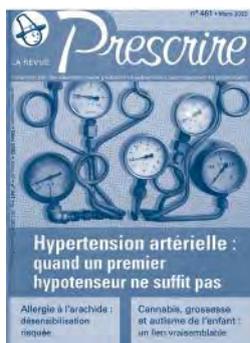
Des rubriques réorganisées, des contenus revus, une navigation fluide sur téléphone, la possibilité de partager sur les réseaux sociaux... Bienvenue sur le nouveau site de l'association !

Petit à petit nous continuerons de l'enrichir, mais d'ores et déjà, dites-nous ce que vous en pensez et n'hésitez pas à le faire connaître autour de vous !

Merci à tous les donateurs ayant rendu possible la réalisation de ce projet !

> Coopération

Notre *Guide pratique* relayé dans le n° 461 de la Revue Prescrire.



Ce mois de mars, la Revue Prescrire a consacré sa rubrique « Lu pour vous » à la dernière version de notre *Guide Pratique*. Le texte rappelle que le DES touche trois générations et salue notre travail en matière d'information, prescrire une information fiable au service des professionnels de santé.

Pour rappel, la revue Prescrire tire ses ressources uniquement de ses abonnements : « *Prescrire, une information fiable au service des professionnels de santé. Zéro actionnaire - Zéro publicité - Zéro subvention* »

Édito

page 2

Le DES expliqué aux étudiants toulousains

page 3

Assemblée générale

pages 4, 5, 6, 7

Participation de l'association au Plan Régional de prévention des cancers Nouvelle Aquitaine

page 8



> Vie associative

Parmi les projets de l'association cette année, l'organisation de « Facebook Live »

Il s'agit de vous proposer des temps d'échanges, autour d'un sujet précis (ou non). Pour nous aider à préparer au mieux ces « Facebook live », nous créerons un sondage qui sera accessible depuis notre site internet.

Vous pourrez ainsi exprimer vos attentes quant aux thèmes à aborder et aux créneaux qui vous conviendraient le mieux pour pouvoir participer !

L'édito

Vous étiez plus nombreux qu'en 2021, ce 10 février, pour la deuxième édition d'une Assemblée Générale en visioconférence.

Néanmoins, vous « réclamez » le présentiel, comme vous souhaitez l'organisation de rencontres.

Nous prévoyons pour 2023 une Assemblée Générale en présentiel et en visioconférence, pour permettre au plus grand nombre d'y participer ; certaines sont dans des régions lointaines.

Lorsque Laetitia a proposé d'organiser une rencontre sur Paris, elle a suscité des demandes pour d'autres régions et, surprise, une venait d'Arabie Saoudite ...

Nous avons reçu beaucoup de questions, et en priorité y avons répondu.

Pendant la réunion, chaque participant a la possibilité de « tchater » c'est à dire que sur son écran apparaît un espace où il peut écrire un commentaire ou poser une question.

Par manque de temps, toutes ces questions n'ont pas eu de réponse, mais elles seront publiées dans *La Lettre*. Et pour beaucoup d'entre elles, vous trouverez les réponses sur notre nouveau site internet ...

Le professeur Michel Tournaire est notre « veilleur », il examine toutes les alertes sur le DES, il échange, interroge d'autres spécialistes.

La mise à jour annuelle du *Guide pratique* bénéficie de ce travail exigeant.

Ce travail est salué dans la rubrique « Lu pour vous » de la revue Prescrire de ce mois-ci :

Une source d'information de choix et un support d'échange avec les patientes et les patients concernés.

Le 10 février, de 10h à 12h, nous sommes intervenues (Tifenn, Nathalie, Myriam et moi), devant des étudiants en médecine. Je cite un témoignage parmi beaucoup d'autres : « *Merci d'être dans une démarche éducative et de nous avoir ouvert les yeux sur les problématiques du DES, mais aussi de la pharmacovigilance, d'une façon plus large. Par cette intervention, vous faites de nous tous de meilleurs soignants.* »

Dans mon vocabulaire j'ai deux mots que j'utilise souvent : « Espérer, Persévérer »...

Pour beaucoup d'entre vous, la relation avec les soignants est difficile, votre méfiance vis à vis des médicaments et des laboratoires est présente.

Moi, je vous invite à participer pour que les choses changent. Faites la démarche d'un engagement de Représentant des Usagers.

Je sais, c'est très modeste, mais je crois à l'action du Colibri pour participer à éteindre l'incendie...

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

Appel à participation

DEVENEZ REPRÉSENTANT D'USAGERS PRÈS DE CHEZ VOUS !



Pourquoi ?

- seul l'agrément par le Ministère de la Santé nous donne droit à répondre à des Appels à Projets (donc obtenir des financements...)
- c'est une reconnaissance du travail effectué, auprès de nombreuses instances
- c'est une condition pour être membre de France Assos Santé

En contrepartie, nous devons démontrer que nos adhérents sont représentants d'usagers dans l'hexagone.

Nous ne pouvons pas continuellement nous plaindre de notre système de santé, de ses inégalités, si nous ne faisons pas entendre nos voix.

Pour en savoir plus, contactez-nous ! Des formations sont assurées.

«C'est ensemble que nous avançons, solidaires les uns des autres !»

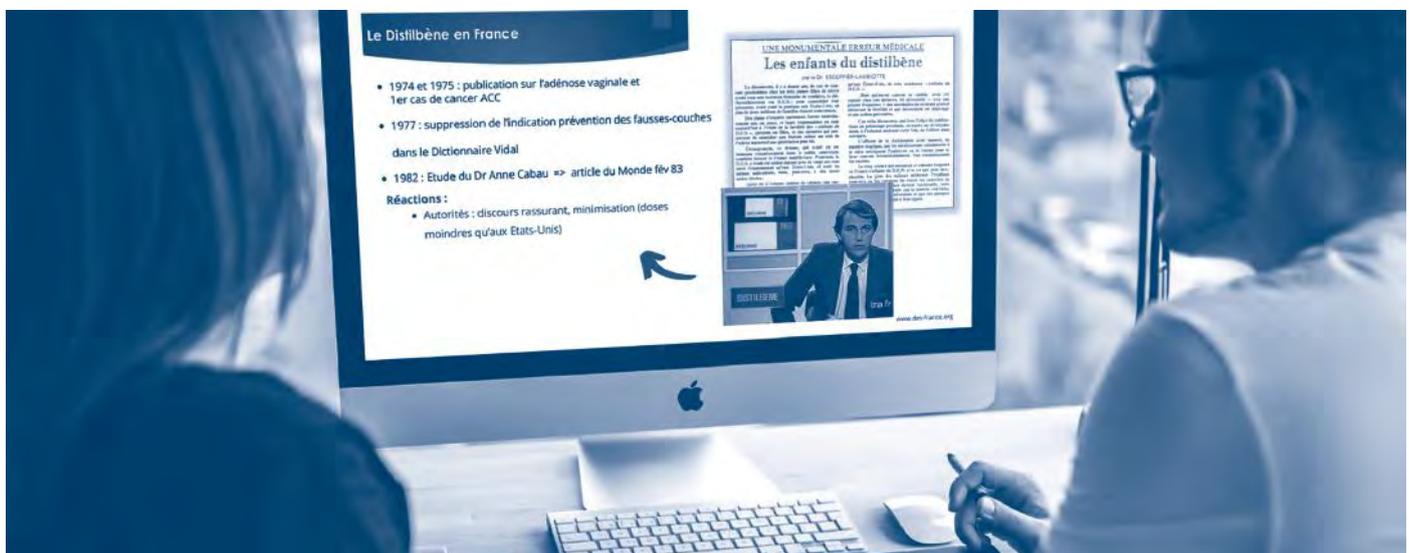
La Lettre : Bulletin de l'association Réseau D.E.S. France regroupant des personnes concernées par le Distilbène® (diéthylstilbœstrol).

Siège social : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan - contact@des-france.org **Association de loi 1901** Siret 40097911800058 - APE 9499 Z - Agrément national N2021RN0027 **N°ISSN** : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Nathalie Lafaye, Myriam Letertre, Anne Levadou, Lydia Pasanau, Jean-Jacques Pascal, Pamela Solère, Michel Tournaire. **Crédits photos** : Réseau D.E.S. France, France Assos santé Nouvelle-Aquitaine, Revue Prescrire **Tirage** : 1100 exemplaires **Date de publication** : Avril 2022 **N°75- Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 435

Le DES expliqué à des étudiants Toulousains en 3^{ème} année de médecine

C'était le matin-même de notre Assemblée Générale et cette fois-ci c'était auprès de futurs médecins : ce jeudi 10 février, le Dr Damase-Michel a pu à nouveau nous faire intervenir en visioconférence devant ses étudiants.

Pour la première fois, Myriam a participé à cette action de l'association. Son témoignage a éclairé encore d'autres aspects des conséquences du DES, complétant ceux d'Anne, Tifenn et Nathalie.



Parmi les réactions reçues, nous vous faisons partager celle-ci : un message adressé par un étudiant au Dr Damase-Michel :

« Bravo et félicitations pour avoir présenté ce cours de pharmacovigilance via le scandale du DES. J'ai trouvé la forme pédagogique (conférence de l'asso via zoom) très intéressante et enrichissante.

Ces témoignages sont bouleversants, terribles, de la part de ces victimes qui ont subi tant de souffrance physique, psychique liée à ce médicament sans oublier -ce qui est totalement inadmissible- la réaction des médecins. Et se rajoute par-dessus les autres scandales pharmaceutiques (Vioxx, Mediator, Levothyrox, Thalidomide, Dépakine). On se dit qu'à chaque fois il ne peut pas avoir pire que le précédent, et pourtant l'histoire se répète...

Alors merci à vous et à eux de vouloir mettre fin à ce tourbillon infernal en nous formant autrement.

Face à ces témoignages déchirants, je suis admiratif envers ces personnes qui sont venues avec une grande force, un courage, en s'exposant dans leurs intimités, leurs souffrances devant nous, et ceci à la fois avec tant d'amour, de bienveillance et sans rancœur envers la profession après tout ce qu'elles ont subi de la part des médecins.

Je pense que, en plus de l'apprentissage des interactions médicaments & grossesse, c'est l'un des cours les plus importants de notre formation, pour nous apprendre l'humanité, l'humilité et le respect du patient. Ce qui manque tant dans nos pratiques.

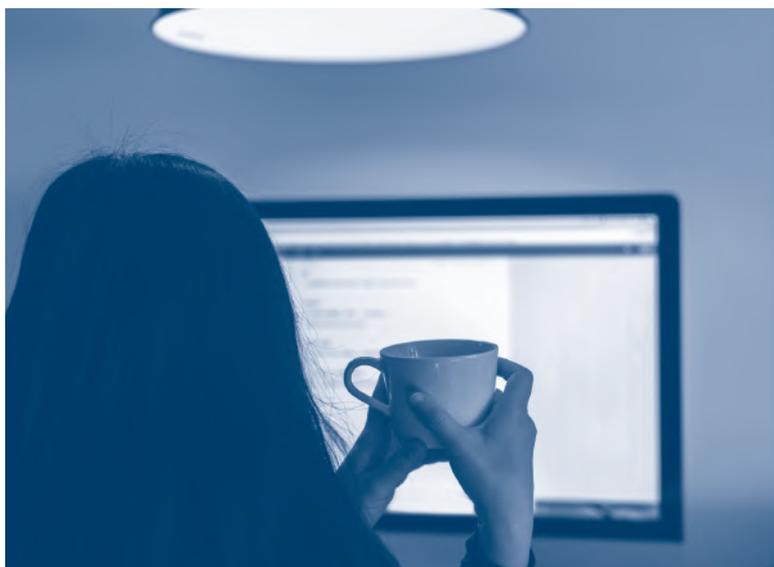
Pour m'être intéressé aux différents scandales pharmaceutiques et même avoir lu le livre du Pr. Bégaud, je ne connaissais pourtant pas le DES.

Cette histoire du DES me permettra d'envisager de le rechercher désormais dans mon interrogatoire. »

Un tel retour ne peut que nous motiver encore davantage à poursuivre cette action !

Assemblée Générale à distance - saison 2

Pour la deuxième année consécutive, en raison de la situation sanitaire actuelle, notre chère association a été dans l'obligation de tenir son Assemblée Générale à distance.



Je me connecte (comme l'année dernière) 10 minutes avant le début de cette réunion et tout fonctionne correctement.

Je suis un peu moins surprise de voir les membres du Conseil d'Administration dans un simple petit carré d'écran d'ordinateur (maintenant, j'ai de l'entraînement !) mais **je me sens toujours aussi seule au travers de cette nouvelle manière de se rencontrer.**

En effet, c'est tout de même bien triste de ne pas voir les autres adhérentes (au moins dans leur petit carré d'écran !) le temps de cette Assemblée Générale, je crois que cela apporterait un peu plus d'humanité au cours de cet événement. Après une rapide présentation et quelques petits films très agréables à regarder résumant les actions de l'association, nous passons de nouveau aux votes sur plusieurs sujets...

Vient l'intervention du Pr TOURNAIRE que j'écoute avec attention pour ce qui concerne le

suivi spécifique des « filles DES », ainsi que sur les dernières études scientifiques publiées sur ce sujet.

Je suis moins timide que l'année dernière et je me lance franchement dans certaines questions qui me tenaient à cœur, et qui ne resteront pas sans réponses par ailleurs, car je suis déjà un peu plus à l'aise avec ce nouveau type d'échanges de vues.

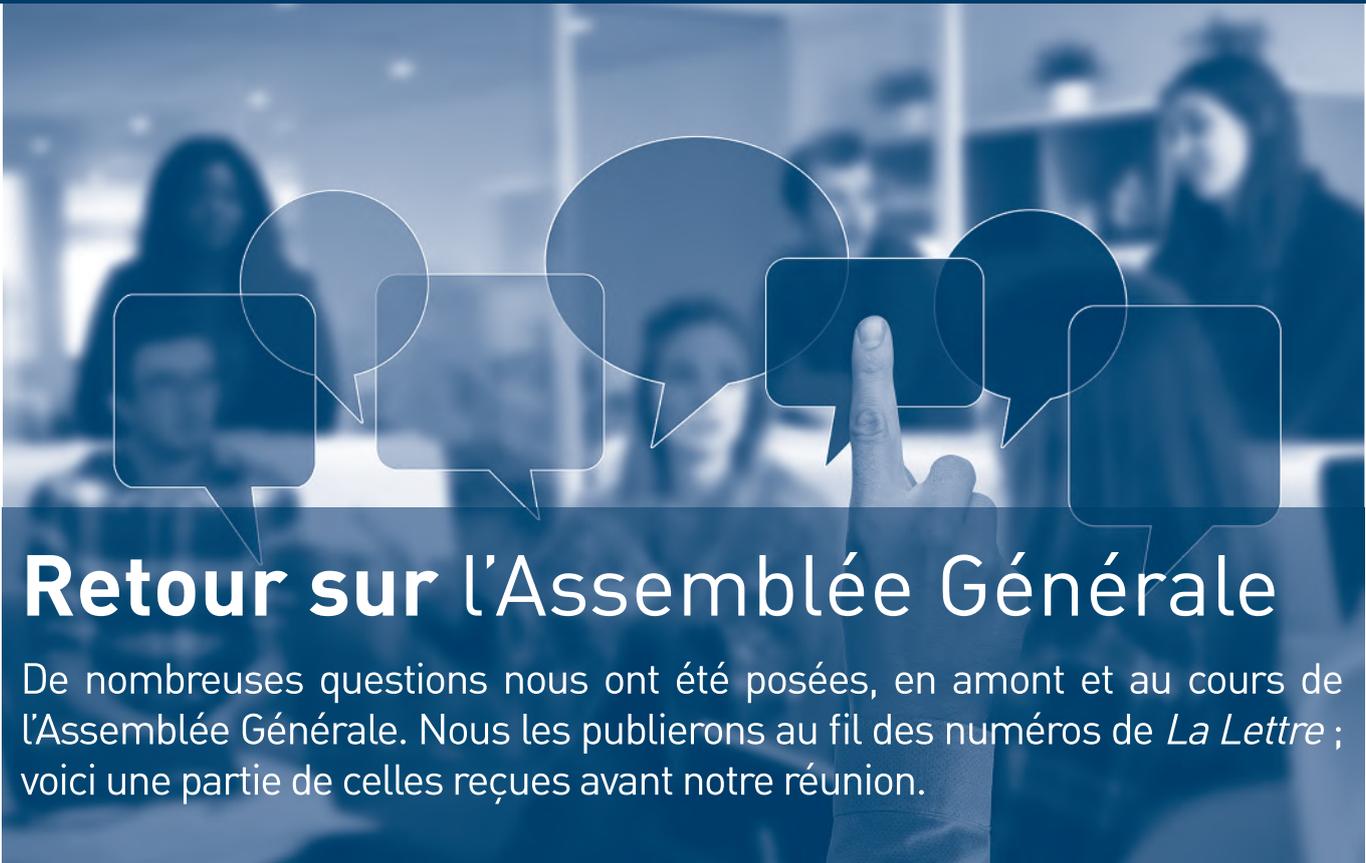
Techniquement, cette réunion, tout comme la première, s'est bien passée et je trouve cela toujours aussi efficace de pouvoir voter à distance.

Cette alternative resterait toutefois très utile dans l'avenir afin de maintenir quelque peu le lien - certes, de manière passive - pour les adhérent(e)s ne pouvant physiquement se rendre sur les lieux, soit par empêchement, soit compte tenu de leur distance géographique.

En conclusion, l'Assemblée Générale à distance a incontestablement son utilité dans ce contexte précis, mais pour moi, à titre personnel, c'est définitivement un grand NON pour que les prochaines éditions se déroulent en visioconférence uniquement.

Rien ne remplacera jamais ce lien convivial que j'ai connu en présentiel et dont j'ai tant besoin. Cette Assemblée Générale fut pour moi comme un joli bouquet de fleurs... en plastique : sans odeur ni saveur !

Titanica



Retour sur l'Assemblée Générale

De nombreuses questions nous ont été posées, en amont et au cours de l'Assemblée Générale. Nous les publierons au fil des numéros de *La Lettre* ; voici une partie de celles reçues avant notre réunion.

Doit-on se faire vacciner contre le Covid 19 lorsqu'on est « fille Distilbène » ? Si oui, quel vaccin semble le plus approprié ?

Anne précise qu'elle n'a aucune compétence pour répondre à ces questions. *“La vaccination ne fait pas partie du Distilbène. L'association s'est engagée à informer sur les conséquences du DES. Parmi les effets délétères du Distilbène, il y a une conséquence dont nous ne nous étions pas aperçus jusqu'à présent et qui a été révélée par la pandémie : il s'agit de la méfiance. Nous avons eu de nombreuses questions similaires à celle-ci. Vous avez été touchées dans votre corps par la molécule DES, vous avez pour beaucoup de la méfiance vis-à-vis des médicaments, des laboratoires, des médecins. Depuis 30 ans, je me mobilise pour obtenir une information scientifiquement validée sur les conséquences du DES, pour que vous puissiez les vivre le mieux possible et non pas les subir. Aujourd'hui, je ne peux pas répondre, mais je vous invite à aller chercher une information non pas là où vos craintes peuvent être relayées, mais auprès de ceux qui sont crédibles.*

Je vous recommande de consulter le site de la Revue Prescrire. Vous savez que nous coopérons avec eux depuis toujours, déjà alors que je vivais encore aux Pays-Bas. Ils nous ont aidés à créer notre Conseil Scientifique. La Revue Prescrire ne reçoit aucun financement de l'État ni des laboratoires pharmaceutiques : ils sont indépendants.

Je ne peux donc pas répondre à cette question, mais je vous donne cette piste pour que vous puissiez chercher vos réponses.”

Pourquoi toujours pas une reconnaissance d'un 100 % pour les «filles DES», ne serait-ce que pour reconnaître symboliquement les préjudices subis ? À quand notre « Fille de Brest » à nous ?

Anne : *“on sent bien qu'il y a un besoin de reconnaissance et je le comprends. C'était un peu pour cela que je souhaitais obtenir ce remboursement à 100 %. La Ministre de la santé de l'époque, Mme Buzyn, n'a pas entendu nos arguments et la pandémie n'a pas permis de relancer le sujet. Néanmoins, cette pandémie m'a permis de réfléchir à comment obtenir une reconnaissance pour vous toutes, car c'est le fond de cette demande. Le congé maternité était une vraie victoire, mais il a bénéficié à peu d'entre vous, parce qu'il est arrivé tardivement. Aujourd'hui, le scandale de la Dépakine : nous nous réjouissons pour ces familles des victoires obtenues, une cohorte qui se met en place ; mais nous, nous étions les premières à souffrir des conséquences délétères d'une exposition in utero et nous n'avons pas cette reconnaissance.*

Une des pistes est de sensibiliser la CNAM-TS pour obtenir que l'information du suivi spécifique soit diffusée sur leur site. Ce serait quelque chose qui bénéficierait à vous toutes, pas seulement à celles qui ont pu avoir une grossesse.

Nous sommes preneurs des idées que vous pouvez avoir : rejoignez-nous.”

Avant de passer la parole au Pr Tournaire, Anne rappelle son rôle pour l'analyse des publications scientifiques et la rédaction de l'information. Elle précise que l'association

> *Coopération*

ne cache pas l'information, mais qu'elle cherche à toujours la diffuser en l'accompagnant. « *Cela ne nous fait pas plaisir de vous dire que vous avez tel ou tel risque, mais l'information est accompagnée, car le Pr Tournaire fait un travail en profondeur, en la relativisant. J'espère également que vous aurez retenu que l'information que nous vous donnons aujourd'hui, peut-être que dans un an, elle aura évolué. Cela a été le cas par exemple du risque de cancer du sein pour les « filles DES », qui a paru augmenté à un moment donné, et finalement qui est revenu dans la norme : les femmes exposées in utero au DES n'ont pas plus de cancers du sein que les femmes non exposées, mais chez elles le cancer survient plus tôt dans la vie.* »

Intervention du PR TOURNAIRE

Une quinzaine de questions médicales ont été adressées par écrit en amont de l'AG. Je les ai regroupées en deux réponses, DES et Covid, puis suivi gynécologique chez les « filles DES », avant de répondre à des questions particulières. ⁽¹⁾

Questions portant sur le covid et les vaccins anti-covid.

Exemple de questions reçues : *Doit-on se faire vacciner lorsqu'on est DES ? Par principe de précaution, ne doit-on pas dispenser les enfants DES de vaccins ? « Je suis « fille DES », dois-je être exemptée de vaccin ?*

On connaît de mieux en mieux ce virus. Il y a un an, il aurait été difficile de répondre à ces questions. Nous disposons maintenant de nombreuses informations fiables sur lesquelles nous devons nous reposer, en nous méfiant des « fausses nouvelles » en particulier sur les réseaux sociaux, pour évaluer la balance bénéfiques / risques d'une attitude, d'un médicament, d'un vaccin, etc.

A/ Grossesse, infection par le Covid et vaccin anti-Covid.

Ceci concerne maintenant rarement les « filles DES », mais bien plus les « petites-filles DES ».

Les questions qui se posent sont : 1/ quels sont les effets de l'infection Covid durant la grossesse, 2/ quels sont les effets du vaccin pour une femme enceinte, afin de tirer des conclusions pratiques.

1• Effet de l'infection du Covid 19 sur la grossesse.

Nous disposons maintenant de nombreuses études et tout récemment d'une étude française avec des résultats concordants, menée par le Dr S. Epelboin, gynécologue obstétricienne, dont vous savez qu'elle connaît particulièrement bien les conséquences du DES, notamment sur la fertilité.



L'infection Covid durant la grossesse est source d'accidents graves pour la mère et pour l'enfant, qui en font une situation à haut risque comme l'est, par exemple, le grand âge.

Ce risque est surtout élevé au cours de la deuxième moitié de la grossesse.

Le risque de formes graves pour la mère est élevé :

- Hospitalisations avec un taux d'admission en réanimation de 5,9 % et un nombre notable de décès maternels, en dépit de la réanimation.
- Les accouchements prématurés sont multipliés par 2,6. Il s'agit soit d'une prématurité spontanée, soit d'une prématurité induite pour sauver la vie de la mère, situation particulièrement dramatique.

Les risques pour l'enfant :

- Un certain nombre de morts *in utero*,
- la prématurité et surtout une grande prématurité - avant six mois - qui s'accompagne d'un taux élevé de décès de l'enfant et de handicap de type IMC.

2• Vaccin et grossesse.

L'efficacité du vaccin est bonne chez la femme enceinte, à un niveau identique à celui de la population générale : il permet d'éviter les formes graves pour les femmes ayant une vaccination complète.

Concernant les effets indésirables du vaccin anti-Covid en cours de grossesse, une synthèse de nombreuses études sur ce sujet a été réalisée en décembre 2021 par les Centres Régionaux de Pharmacovigilance de Lyon et de Toulouse :

- sur un nombre très élevé de femmes enceintes vaccinées, il n'y a pas de signal retenu à ce jour d'effet indésirable sévère avec la vaccination chez les femmes enceintes, en particulier pas d'augmentation



d'accidents cardiaques, ni d'accidents de la grossesse tels que fausse-couche ou prématurité.

- Il n'y a pas eu d'infection fœtale au Covid 19 induite par les vaccins, et il ne peut pas s'en produire avec les vaccins conseillés en France, qui sont les vaccins ARN de Pfizer ou le Moderna, puisqu'ils ne comportent que des fragments de virus qui ont perdu leur pouvoir d'infection.

Les recommandations actuelles fondées sur ces données sont claires : pour prévenir des accidents graves pour la mère et/ou pour l'enfant, il convient de vacciner avec un des vaccins ARN, si possible avant la grossesse, ou en cours de grossesse assez tôt pour que la protection vaccinale soit en place pour la fin de grossesse, période à plus haut risque.

La Revue Prescrire rejoint ces recommandations.

Elle attribue des « Pilules d'Or » de temps en temps, pas toutes les années, lorsqu'elle estime, après analyse scientifique, que des produits apportent un avantage certain à une situation auparavant sans réponse.

Début 2022, elle a attribué 2 Pilules d'Or, ce qui est très rare, et elle les a attribuées aux deux vaccins anti-Covid à ARN messager de Pfizer et Moderna.

En conclusion, la grossesse fait partie des situations à haut risque, pour la mère et pour l'enfant, en cas d'infection par le Covid, alors que le vaccin, très efficace, ne s'accompagne pas d'effets indésirables sévères. La vaccination est donc recommandée, de préférence avant la grossesse ou dès le début de celle-ci, pour que la protection complète soit en place pour la deuxième moitié de grossesse.

B / « Filles DES », accidents cardio-vasculaires, Covid et vaccin anti-Covid

Exemple de questions reçues : les « filles DES » ont un risque d'accidents cardiaques augmenté, or les vaccins anti-covid peuvent entraîner des accidents cardiaques. Les « filles DES » doivent-elles être vaccinées ?

- L'étude publiée en 2018 par Troisi montre que les « Filles DES » ont un risque doublé d'infarctus du myocarde par rapport à un groupe témoin.
- Il a été trouvé, avec les vaccins anti-Covid à ARN messager (Pfizer ou Moderna), un risque de myocardite (inflammation du muscle cardiaque due à une réaction locale de type allergique). C'est un argument souvent utilisé sur les réseaux sociaux contre le vaccin.

Il convient d'examiner de près ces accidents.

Fin 2021, une étude menée par l'ANSM a trouvé un risque de myocardite rare, inférieur à 1/10 000 personnes vaccinées. Elle touche les personnes de moins de 50 ans et se manifeste par un essoufflement, des palpitations, des douleurs dans le thorax. Ces accidents ont une évolution favorable : en France, il n'y a eu aucun décès sur 132 cas et très peu d'hospitalisations en réanimation. Ces risques sont plus fréquents avec Moderna qu'avec Pfizer (le plus employé en France), à choisir de préférence.

Concernant le risque d'infarctus, l'étude de l'ANSM montre qu'il n'y a pas d'augmentation de risque (ni de l'AVC), lié au vaccin.

En revanche, l'infection par le Covid 19 entraîne un taux élevé d'infarctus du myocarde et un taux élevé de myocardites sévères. Ces deux complications sont souvent à l'origine d'hospitalisations en réanimation et de décès.

Conclusion : en cas d'infection par le Covid, les « filles DES » ont un risque légèrement accru de formes graves dues à un infarctus, alors que la vaccination ne comporte pas un tel risque. La vaccination leur est donc spécialement recommandée.

C/ Vaccin et fertilité

Une large étude internationale n'a pas retrouvé d'augmentation d'infertilité après vaccination.

(1) Suite des questions diverses : dans le prochain n° de La Lettre

> Actualités

Participation de l'association au Plan Régional de Prévention des Cancers de Nouvelle-Aquitaine

En 2021, l'Institut National du Cancer (INCa) a publié la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030, ainsi qu'une feuille de route 2021-2025. Les Agences Régionales de Santé (ARS) sont en charge de la mise en place territoriale de cette stratégie.

L'ARS de Nouvelle-Aquitaine a fait un choix tout à fait original : celui de décliner cette feuille de route en un **Plan Régional de Prévention des Cancers réunissant tous les partenaires prêts à s'impliquer, afin de co-construire et de coordonner différentes actions**. Présente lors de la réunion de lancement de cette démarche, France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine a relayé l'appel à participer. Deux associations ont répondu : la Ligue contre le Cancer et Réseau D.E.S. France.

Depuis octobre 2021, nous avons intégré le groupe de travail Communication et participons à différentes réunions du Comité de Pilotage, soit un rythme d'une à deux réunions par mois. Les membres du groupe de travail Communication ont décidé de se répartir en commissions : « Mars Bleu », « Juin Vert » (prévention et dépistage du cancer du col utérin) - dans laquelle nous nous impliquons - et « Octobre rose ».

DEPUIS OCTOBRE 2021, UNE NOUVELLE PARTICIPATION



> 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.



Association
Réseau DES France
Victimes du Distilbène



Réseau D.E.S France
@assoReseauDES



association Réseau DES France DISTILBÈNE