



Édito

page 2

Facebook Live avec
le Pr Tournaire

page 3

Témoignage

pages 6, 7

Intervention devant les étudiants

page 7

Publication et interview
du Dr Epelboin

page 8

> Vie de l'association

Le Prix Prescrire 2022 a été décerné à notre Guide Pratique !

N'hésitez pas à en informer vos professionnels de santé.



Nous sommes fiers
et heureux de cette reconnaissance !

> & vos agendas !

AG de l'association

**Assemblée Générale, samedi 28
janvier à partir de 13h45.**

- En présentiel, à la Maison de la Salle, Paris 7^{ème}
- Mais aussi en direct par internet !

Après 2 années de réunions en visioconférence uniquement, nous aurons grand plaisir à vous retrouver « pour de vrai » fin janvier, et souhaitons associer tous nos adhérents ne pouvant faire le déplacement.



(Lire pages 4 & 5)

L'édito

L'automne est la période des prix littéraires...

La remise du Prix Prescrire a été pour notre équipe un grand moment de joie partagée.

Vous, adhérent.e.s, êtes au cœur de ce travail jugé de qualité.

C'est l'engagement de l'association de répondre à vos questionnements.

C'est pour vous, que nous cherchons les réponses.

L'existence de Réseau D.E.S. France n'a de sens que par votre présence.

Dans ce numéro vous recevez l'annonce de notre Assemblée Générale et notre appel à renouvellement d'adhésion, soyez nombreux à vous manifester pour participer à la vie de l'association, par votre cotisation et votre présence le 28 janvier.

L'an dernier vous avez manifesté votre souhait d'avoir une A.G. en présentiel. Bien que nous, membres du conseil d'administration, soyons majoritairement éloignés de Paris, nous serons heureux de venir vous retrouver, vous rencontrer.

L'information, au cœur de notre association : vous la recherchez et notre premier rendez-vous « Facebook Live » en est l'expression. Le professeur Michel Tournaire a pendant 1 heure répondu à vos nombreuses questions sur la ménopause.

Cette expérience nous encourage à vous proposer d'autres sujets.

Depuis 1994, nous vieillissons ensemble, et traversons de plus en plus les épreuves de deuil que sont séparations, absences, engendrant la peine la tristesse... nous les partageons.

Les fêtes de fin d'année nous confrontent à cette tristesse, mais sachons vivre aussi la joie de partager avec notre famille, nos amis ces moments de vie, ils sont si précieux. Toute l'équipe s'associe à moi pour vous dire : **Belle et Bonne Année 2023...**

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

> France Assos Santé (FAS) Nouvelle-Aquitaine et Normandie

17 octobre, Journée Mondiale contre la douleur : une nouvelle conférence en ligne

Pour cette 2^{ème} édition, FAS Nouvelle-Aquitaine s'est associée à FAS Normandie. Cette Journée fut l'occasion de sensibiliser les participants sur la thématique de la douleur et de valoriser les initiatives territoriales. De 10h à 17h30, des intervenants d'horizons différents se sont mobilisés pour échanger sur :

- la douleur dans notre société,
- le droit à la prise en charge de la douleur et de la souffrance, avec la participation notamment de Santé Info Droits, la ligne juridique de FAS.
- les outils et innovations en lien avec la douleur : Quizz Douleur (association ACOMAD), utilité de l'hypnose, de l'auto-hypnose et de la méditation (service Douleur du CHU de Bordeaux), informations sur le bon usage des opioïdes (OMÉDIT Normandie : omedit-normandie.fr). FAS Nouvelle-Aquitaine a présenté un important projet en cours : la conception d'un Guide à destination des patients douloureux, rédigé **par et pour** les usagers.



«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, Médecine de la Reproduction **Tirage** : 1100 exemplaires **Date de publication** : Décembre 2022 **N°78** - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Moderne & Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43

26 octobre 2022, 1^{er} Facebook Live Exposition *in utero* au DES et ménopause

Cette conférence en ligne est un succès !

65 inscriptions pour le Jour J, 71 autres personnes ayant indiqué être intéressées, la vidéo de l'intervention du Pr Tournaire visionnée en Replay plus de 600 fois : notre 1^{er} Facebook Live est un succès !

Thème et créneau horaire avaient été choisis par nos adhérentes : exposition *in utero* au DES et ménopause, un mercredi à partir de 18h30. Certaines questions nous avaient été posées en amont, ce qui a permis au Pr Tournaire d'intégrer des réponses dès son intervention de début de la visioconférence.

Définition de la ménopause, présentation de ses conséquences pour la qualité de vie des femmes et leur santé, particularité des « filles DES », prise en charge et rappel du suivi gynécologique, furent autant d'aspects abordés par le Pr Tournaire durant son exposé d'une vingtaine de minutes. De nombreuses questions ont ensuite été posées par Tchat et relayées par Karen Libutti. Elles ont abouti à des échanges durant une heure, sans qu'il ne s'agisse, bien évidemment, de consultations individuelles.

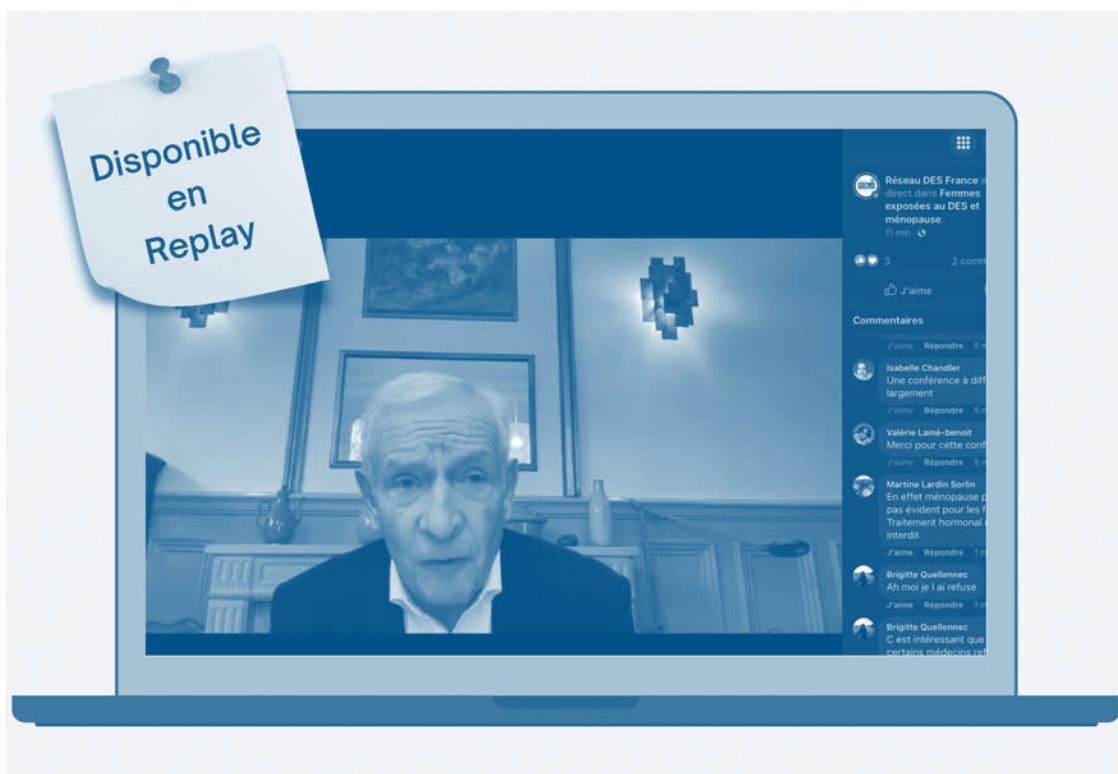
Le Pr Tournaire a également rappelé l'un de ses rôles au sein de notre Association : il répond aux questions médicales nous étant posées par courrier ou courriel. A la suite de ce Facebook Live, plusieurs participantes nous ont adressé des demandes et il a pu échanger directement avec les personnes.

Le Replay de la visioconférence est également visible sur notre chaîne YouTube, où elle peut facilement être partagée. Le texte introductif du Pr Tournaire est en ligne sur notre site internet, en consultation et téléchargement libre.

L'organisation de cette première visioconférence nous a permis de cerner les avantages et inconvénients de Facebook : l'accès est gratuit mais il faut être inscrit sur ce réseau social. Par ailleurs, si l'outil ne nécessite pas d'équipement informatique spécifique, il n'est pas si simple d'utilisation qu'il y paraît : une personne seulement peut intervenir et les participants ne peuvent interagir que par *Tchat*. Une autre solution technique sera envisagée pour la prochaine thématique que nous aborderons.



Retrouvez le replay sur notre page facebook ou notre chaîne Youtube



Le Prix Prescrire 2022 a été décerné à notre Guide Pratique !

La Revue Prescrire est la seule revue médicale indépendante de France. Elle tire ses ressources uniquement de ses abonnements :

« *Prescrire, une information fiable au service des professionnels de santé. Zéro actionnaire – Zéro publicité – Zéro subvention* ».

Chaque année, le Prix Prescrire distingue des documents apportant une meilleure connaissance des facteurs contribuant à des soins de qualité, ou des initiatives originales qui vont notamment dans le sens d'une amélioration de l'accès à des soins de qualité. Il est octroyé à un ou des ouvrages relayés durant l'année dans la rubrique *Lu pour Vous* de la Revue Prescrire... ce qui fut le cas de notre Guide Pratique, en mars dernier (n° 461).

Ce 6 octobre, Pierre Chirac, membre de la rédaction Prescrire, a introduit ainsi la remise du Prix : « *ce Guide Pratique a pour originalité d'être conçu et publié par une association de victimes d'un médicament, le DES. (...) Régulièrement mis à jour, ce Guide, destiné aux professionnels de santé et aux familles, constitue une source d'information de choix pour échanger avec les patientes et patients concernés.* »

Pierre Chirac a ensuite souligné que la coopération entre chercheurs et l'association Réseau D.E.S. France constituait un très bel exemple. Puis, il a passé la parole à Anne Levadou et au Pr Michel Tournaire.

Anne

Merci.

En 1997, notre première brochure « Exposition au DES » était nominée au Prix Prescrire.(1)

C'était un encouragement...

À la création de l'association, en 1994, les membres fondateurs partageaient une même préoccupation : être informés des conséquences du DES, pour elles-mêmes ou leurs enfants, pour vivre les conséquences et non les subir.

En 1994, la majorité des filles concernées par les conséquences du DES ont entre 25 et 35 ans et sont dans des projets de maternité. L'urgence est d'avoir des réponses fiables et validées par des spécialistes.

Les docteurs Anne Cabau, Sylvie Epelboin, Jean-Claude Pons constituent le premier noyau de notre Conseil Scientifique et coopèrent à notre première brochure ; le sous-titre est « Les questions que vous vous posez ».

Les membres du Conseil Scientifique, implantés sur le territoire français, se retrouveront une fois par an pendant des années pour faire le point sur les

conséquences et obtenir un consensus concernant les bonnes pratiques sur le suivi des « jeunes femmes DES ».

Ainsi nos adhérents peuvent s'appuyer sur une publication qui a été validée par le Conseil Scientifique.

Entre 1994 et 2022, l'information s'est malheureusement enrichie des nombreuses conséquences pour les « enfants et petits-enfants DES » ce qui explique :

- la différence d'épaisseur de ces deux brochures.

- l'importance de l'actualisation de notre information.

En 1994, comme en 2022, nos adhérents attendent des réponses.

Le Pr Michel Tournaire fait partie de notre Conseil Scientifique. Deux ans avant son départ à la retraite, il a choisi de nous accorder du temps pour répondre aux questions médicales que nous posaient nos adhérentes. Par la suite, sa coopération s'est élargie, en participant à des études et des recherches.

Pr Michel Tournaire

En ayant eu un parcours de Gynécologue hospitalo-universitaire je peux dire que ma participation au travail de Réseau D.E.S. France m'a apporté un éclairage nouveau sur le rôle des associations.

Je retiendrai deux orientations nouvelles possibles. Il s'agit du rôle des associations de patients pour l'information des professionnels de santé, et de leur participation à la recherche.

Le rôle premier de notre association est d'informer les trois générations de personnes concernées par le Distilbène.

Nous avons bientôt remarqué qu'il s'agissait d'une « maladie rare », donc peu connue, pour laquelle il convenait d'informer les professionnels de santé.

Ce guide comporte deux parties : la première destinée plus spécialement aux patients, sert d'interface entre le patient et son médecin. La deuxième partie, très développée sur une trentaine de pages, rassemble pour les professionnels l'ensemble des données synthétisées et actualisées chaque année. Nous avons dans un premier temps redouté que les professionnels acceptent mal les informations émises par une association. Nous avons très vite constaté que les médecins préféraient



les informations apportées par une association à celle des réseaux sociaux.

Un bel exemple de ce rôle de l'association peut être donné par les interventions d'Anne Levadou, Nathalie Lafaye, Tifenn Clément et Myriam Letertre aux étudiants de la faculté de médecine de Toulouse.

Le deuxième point est la participation à la recherche. Nous avons bénéficié d'une ouverture de l'ANSM, en direction des associations, après l'affaire du Mediator. Nous avons répondu à un Appel à Projets en proposant une recherche sur les effets du DES sur trois générations. Les résultats ont dépassé notre espoir puisque nous avons rassemblé 10 000 questionnaires utilisables pour la recherche, ce qui a abouti à cinq papiers en anglais dans la revue Thérapie.

Actuellement nous cherchons à évaluer le risque tardif d'Adénocarcinome à Cellules Claires, cancer particulier aux « Filles DES », en nous rapprochant de l'INSERM et de l'équipe de gynécologie de l'Institut Gustave Roussy.

Enfin je dois avouer que ce Prix a été spécialement bien accueilli par les membres de l'association. Il a dopé nos énergies. Un grand merci à vous.

Des réactions, des félicitations :

Des adhérents et différentes personnalités en contact avec nous se sont réjouis avec nous de ce Prix, soulignant qu'« il est mérité et que nous pouvions en être fiers »...

Dr Annabel Dunbavand, conseillère médicale de la Mutualité Française en 2013, lors du projet Etude DES 3 générations

Dr Christelle Ratignier-Carbonneil, Directrice Générale ANSM

Dr Béatrice Porokhov, ANSM, Conseiller de la direction Direction de la Surveillance.

Pr Jean Gondry, Past-Président de Société Française de Pathologie Cervico-Vaginale

Dr Christine Damase-Michel, université de Toulouse

Jean-Pierre Sueur, Sénateur

Anne Sourcis, première avocate de la cause DES

Claire Magone, Responsable animation du réseau et du plaidoyer, France Assos Santé



Interventions à retrouver sur le site de Prescrire
www.prescrire.org

(1) NDLR : Anne montre le document format A5, 12 pages

Adhérente à Réseau D.E.S. France, j'ai choisi de devenir Représentante des Usagers.

En tant que femme, j'ai souhaité au cours de ma vie incarner dans mes actions des valeurs de tolérance et d'éthique. Vous me direz que le postulat n'est pas aisé, mais il me permet de savourer chaque moment de l'existence et de lui donner du sens.

En tant que patiente, j'ai parfois été confrontée à un milieu médical expert et paternaliste qui m'a placée dans une posture relativement passive. Je me disais : « les médecins sont experts, ils en savent donc plus que moi sur les pathologies que j'ai, donc évidemment, je m'en remets à eux, forcément... ». Je ne me rendais même plus compte que mon choix, mon ressenti n'étaient que secondaires...

Ce que je ressentais, pensais ou même exprimais pouvait être soumis à un jugement médical ou parfois être mis de côté.

Peut-être était-ce lié à la lourde responsabilité médicale vis-à-vis du patient, peut-être était-ce lié à une crainte de percevoir le patient trop humain pour être en capacité de le soigner, peut-être était-ce simplement lié à un courant de pensée, peut-être aussi, parfois, à une intolérance...

« En tant que femme, j'ai souhaité au cours de ma vie incarner dans mes actions des valeurs de tolérance et d'éthique [...] ».

Ce prisme dogmatique a pu me peser quelquefois et me faire ressentir un sentiment de dépendance allant même jusqu'à une infantilisation, et surtout me faire ressentir un sentiment d'incompétence absolue face à mon propre corps, alors que je vis avec chaque jour depuis des décennies.

Au niveau de certaines instances, j'ai parfois eu le sentiment de devoir justifier de mes pathologies alors qu'il est si évident qu'on ne choisit pas d'être malade, handicapée, ni d'être marquée au fer rouge par les séquelles d'un scandale sanitaire : on le subit.

« Jusqu'à il y a peu où la loi a évolué, enfin. Le paradigme a changé. »

Cette notion de soumission est particulièrement lourde à porter, déjà de par la maladie ou le handicap, mais elle est doublement marquée lorsqu'on ne vous entend pas, lorsqu'on ne vous écoute pas.

La voix des patients était relativement inaudible et la présomption d'incompétence à choisir, à émettre un jugement souvent prégnante.

Jusqu'à il y a peu où la loi a évolué, enfin. Le paradigme a changé.

Nos souhaits, nos avis en tant que patients, même s'ils sont encore parfois difficiles à entendre pour certaines instances, certains professionnels, sont plus tolérés.

Désormais le patient peut devenir, car il faut encore changer les us, partenaire avec le corps médical ; le contexte d'accompagnement est alors moins conflictuel, moins source de tensions et plus apaisé en terme de partage des risques et des responsabilités.

Cette interdépendance, et non plus cette dépendance, est constructive : le patient devient autant soignant que soigné.

Les dernières « filles DES » dont je fais partie parviennent à un âge de leur vie où la procréation devient rare ou impossible. Lentement mais sûrement, avec le temps le scandale du distilbène s'oublie, malgré les séquelles possibles chez les enfants de celles qui ont pu en avoir, malgré les publications et la volonté des associatifs, celle de certains trop rares politiques et malgré les quelques professionnels tout aussi rarement sensibilisés.

Etre patient partenaire, c'est pouvoir faire un pas de côté en choisissant de devenir représentant des usagers.

Que ce soit pour le DES syndrome ou pour d'autres pathologies, être patient partenaire avec le corps médical, avec les instances politiques, publiques, ne peut qu'améliorer le projet de vie de chacun de nous et ne peut qu'optimiser la tolérance, valeur essentielle à l'élévation du monde.

Etre patient partenaire permet également à l'interlocuteur de savoir quoi faire pour bien faire en aidant à personnaliser la réponse, c'est-à-dire en tenant compte de nos points de vue en tant que patients.

Etre patient partenaire, c'est pouvoir faire un pas de côté en choisissant de devenir représentant des usagers.

Devenir représentant des usagers, c'est aussi et surtout pour moi, savoir se décentrer d'une quête personnelle pour ne plus être passif, pour construire et transmettre, pour aider humblement la société à progresser au niveau des droits collectifs de chaque individu quels que soient sa pathologie, son handicap, son scandale, ses choix ou ses avis.

Sophie SAUVAGE

Avec 15 000
Représentants
des usagers
de la santé

France
Assos
Santé
La voix des usagers

**vous n'êtes jamais seul
face au système de santé.**

Si vous aussi vous souhaitez vous lancer près de chez vous, contactez-nous. Des formations sont assurées !

> *Coopération*

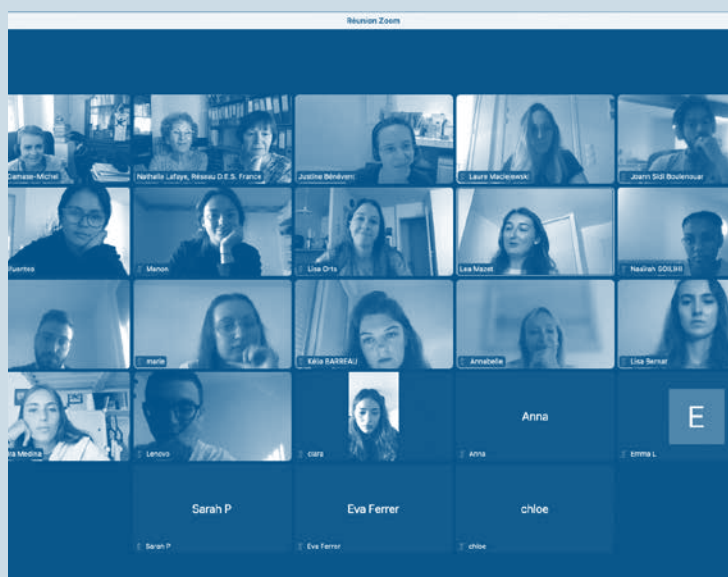
Nouvelle intervention de l'association devant les étudiants Toulousains

Le 19 septembre, Anne, Tifenn, Myriam et Nathalie sont de nouveau intervenues pour sensibiliser des étudiants aux conséquences du DES et à la pharmacovigilance.

Il s'agissait des étudiants de Master 2 de Pharmacologie. Cette année, le Dr Damase-Michel avait choisi de commencer son cycle de cours « Médicaments et grossesse » par l'intervention de notre Association. Les témoignages des étudiants montrent la pertinence de cette programmation :

« *Superbe intervention très informative et émotive avec des témoignages poignants. Ceci nous a permis de comprendre les conséquences du DES et de prendre conscience des effets négatifs que peuvent avoir des médicaments.* »

«*L'incorporation des témoignages est un bon élément pour comprendre les conséquences et avoir un impact sur notre future vie professionnelle.*»



> Coopération

Mini-revue

Exposition au Distilbène® *in utero* : effets transgénérationnels

Prenatal diethylstilbestrol exposure: transgenerational transmission of adverse effects



Sylvie Epelboin¹,
Michel Tournaire²,
Emmanuel Devouche³

¹ Coordonnatrice du centre d'assistance médicale à la procréation, gynécologie obstétrique, Hôpital Bichat-Claude Bernard, AP-HP, Nord, Université de Paris, Paris, France

² Assistance publique-hôpitaux de Paris ; université de Paris, France

³ Université Paris Cité, laboratoire de psychopathologie et processus de santé (UR4057), France

sylvie.epelboin@aphp.fr

Résumé : Plusieurs millions de femmes ont été traitées – et leurs fœtus exposés – au diéthylstilbœstrol (DES, Distilbène®) du début des années 1940 à la fin des années 1970, en un temps où les connaissances médicales sur les conséquences à long terme d'une exposition des fœtus à diverses thérapies étaient inconnues ou mésestimées. Les conséquences pathologiques de l'exposition au DES sur la génération des femmes et des hommes exposés sont largement documentées, dominées par les accidents graves des femmes et l'augmentation du risque de certains

cancers chez les enfants exposés des deux sexes. Il n'existe par ailleurs plus de doute sur le fait que le DES agit comme perturbateur endocrinien, avec des conséquences sur la descendance des personnes exposées, petits-enfants des femmes à qui fut prescrit le DES pendant leur grossesse. À l'époque, plusieurs millions de la chaîne qui auraient pu arrêter la prescription ont été défectueux, au mépris du principe de précaution. L'histoire du DES se doit donc d'être enseignée à divers titres. Elle sert de modèle de réflexion quant aux tendances du monde médical à toutes sortes d'engagements pour un produit ou une technologie nouvelle, dont à présent il n'est plus acceptable, avec les moyens actuels de la recherche et de la communication médicale, de ne pas s'assurer tant de l'efficacité que de l'innocuité. Face aux progrès permanents et incontestables dans le domaine de la médecine de la reproduction, notre vigilance doit être permanente, notamment vis-à-vis de l'ensemble de l'hormonothérapie prescrite en périconceptionnel.

Mots clés. Distilbène®, diéthylstilbœstrol, effets transgénérationnels de l'exposition au diéthylstilbœstrol *in utero*, perturbateur endocrinien, anomalies congénitales, cancer

Abstract. Several million women were treated and their fetuses exposed to Diethylstilbestrol from the early 1940s to the end of the 1970s, when

medical knowledge of the long-term consequences of fetal exposure to various therapies was unknown or underestimated. The adverse effects of exposure to Diethylstilbestrol on prenatal exposed women and men are widely documented, dominated by pregnancy adverse outcomes in women, and the increased risk of cancer in exposed children of both sexes. There is no longer any doubt that Diethylstilbestrol acts as an endocrine disruptor with consequences for the offspring of those exposed, grandchildren of women who were prescribed Diethylstilbestrol during their pregnancy. Several links in the chain that could have stopped prescription failed, in defiance of the precautionary principle. The history of Diethylstilbestrol must therefore be taught in various ways. It serves as a model for thinking about trends in the medical world, all kinds of enthusiasm for a product or a new technology, which it is no longer acceptable, with the means at our disposal, not to ensure both efficacy and safety. Faced with the permanent and undeniable progress in the field of reproductive medicine, our vigilance must be permanent, in particular for all hormonal therapy prescribed in early stages of fetal development.

Key words: distilbene, diethylstilbestrol, intergenerational transmission of prenatal DES exposure, endocrine disruptor, birth defects, cancer

Dr Epelboin : un article scientifique et une interview

Suite à ses interventions lors de congrès médicaux l'année dernière, le Dr Sylvie Epelboin a publié **un article** sur les conséquences du DES, paru dans le numéro 24 de *Médecine de la Reproduction*.

Elle fait le point sur les connaissances pour la génération des femmes et hommes exposés *in utero* (2^{ème} génération) ainsi que leurs enfants (3^{ème} génération), en rapportant les résultats des études récentes, dont, pour la France, ceux publiés dans le cadre de l'*Etude DES 3 générations*, initiée par notre Association.

« Transmettre cette histoire me semble quelque chose de très important. »

Lors du congrès d'Infogyn, le Dr Epelboin a donné **une interview** à l'Association des Gynécologues Obstétriciens en Formation (AGOF).



YouTube - chaîne Secrétaire AGOF

Podcast « Le micro des gynécos »

Site de l'AGOF : agof.info

Journal Le cordon rouge, n°22 – janvier 2022

Médecine de la Reproduction

Tiès à part : S. Epelboin

Médecine de la Reproduction, vol. 24, n° 1, janvier février-mars 2022

37



Distilbène, impact sur la troisième génération

secrétariat AGOF
001 000000

L'abonnement

1

Partager

Enregistrer

> 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 DISTILBENE