



Édito

page 2

Nouvelles recommandations de dépistage

pages 3, 4, 5

L'Association a 30 ans

page 6

Le Podcast Réseau D.E.S. France

page 7

Coopération avec le CRCDC-NA

page 8

> Coopération

« Filles DES » : nouvelles recommandations pour le dépistage du cancer du col : que faire, comment faire ?

Ce dépistage est à réaliser tous les 3 ans, et non plus annuellement, et jusqu'à 65 ans.

Inchangé :

- prélèvement à réaliser sur le col et le vagin,
- son analyse doit comporter l'examen des cellules (cytologie) et la recherche des virus HPV (test HPV),
- ce suivi est à maintenir même en cas d'hystérectomie.

(Suite pages 3, 4 et 5)



> Vie de l'association

1994-2024 : Réseau D.E.S. France a 30 ans !

Pour marquer cet anniversaire, un projet de transmission :
réaliser des podcasts.

Pères, mères, filles et fils, petits-enfants, mais aussi conjoints, frères, sœurs, neveux et nièces, amis, médecins et sages-femmes ayant accompagné des « familles DES » dans les « parcours DES » : participez !
Déposez votre histoire, votre vécu en vous enregistrant avec votre téléphone.

(Suite page 6)

> Coopération

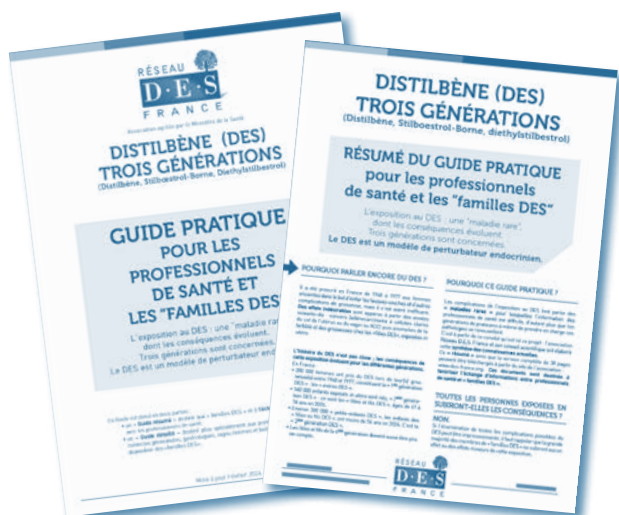
Guide Pratique, édition février 2024

Pour intégrer les nouvelles recommandations de dépistage du cancer du col, les deux versions du *Guide Pratique* ont été mises à jour.



des-france.org

- en bas de chaque page du site
- rubrique *Nos publications*



L'édito

La plupart d'entre-vous ont reçu l'information : votre suivi gynécologique conseillé (frottis et HPV), s'allège. Il est passé d'un an à trois ans **Mais**, eh oui, il y a un **Mais**, vous devez respecter ce délai, et j'insiste, car beaucoup trop d'entre-vous négligent leur suivi.

Le témoignage de cette adhérente, cancer du col de taille importante, qui était restée 15 ans sans suivi gynécologique, doit vous alerter.

Vos arguments, nous les comprenons : pénurie de médecins ou des médecins très mal informés qui savent vous dire que l'histoire du DES est terminée. Le médecin qui vous a accompagnée dans votre « parcours DES », à qui vous transmettiez les informations actualisées et qui en tenait compte... est parti à la retraite, il n'est pas remplacé ou le nouveau ne connaît rien...

L'énumération pourrait être plus longue.

Réseau D.E.S. France va avoir 30 ans.

Mon investissement dans cette association a été nourri par une certitude : une personne bien informée, peut choisir de VIVRE les conséquences et non les SUBIR .

Aujourd'hui comme il y a 30 ans je suis motivée, comme toute l'équipe, Michel Tournaire compris, pour continuer à faire passer le message vers vous et vers les professionnels de santé.

La réussite va dépendre de vous, accepter de voir un professionnel de santé habilité à réaliser les prélèvements nécessaires, médecin gynécologue ou médecin de famille ou sage-femme.

Notre coopération avec le CRCDC-NA est une de nos actions pour améliorer votre prise en charge. Nos participations auprès des étudiants à Toulouse s'inscrivent dans cette même dynamique, informer, témoigner encore ... et encore.

Pendant ces 30 ans, j'ai eu des périodes de découragement, nourries par vos expériences douloureuses de suivis inadaptés, en dépit des nombreuses actions d'informations menées.

Je rebondissais, parce que les mots d'un père dont la fille Annick, 18 ans, était morte d'un cancer ACC diagnostiqué tardivement, m'habitent.

Ces mots : « *Vous devez continuer à informer* ».

À l'Assemblée Générale, Laëtitia nous a présenté le projet de podcasts pour marquer nos 30 ans : votre participation est requise, soyez au rendez-vous, venez déposer, partager des moments, des passages de votre histoire.

Ces podcasts seront une occasion de nous **relier**.

Le temps passant, eux resteront et seront les témoins de cette « histoire DES », jalonnée par les moments douloureux, mais aussi joyeux à l'annonce d'une naissance, ainsi que de tous nos échanges et de nos retrouvailles.

Participez ...

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

Bientôt un webinaire sur la ménopause



Les questions posées en amont et lors de l'AG, portaient principalement sur la ménopause. Nous vous proposons donc un nouveau webinaire dédié à ce sujet, animé par le Pr Michel Tournaire.

Dans le numéro de juin de *La Lettre*, un article reviendra sur le sujet et nous vous annoncerons la date retenue pour cette action d'information.

«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 9499Z - 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, Canva, CRCDC-NA **Tirage** : 1100 exemplaires **Date de publication** : Mars 2024 N°83 - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Moderne & Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43

« Filles DES » : nouvelles recommandations pour le dépistage du cancer du col : que faire, comment faire ?

Cet allègement de la surveillance nécessaire aux femmes exposées avant leur naissance au DES, est une bonne nouvelle. *(Suite de la page 1)*

1• Pourquoi cette évolution ?

Le Pr Tournaire l'a expliquée durant notre Assemblée Générale du 27 janvier dernier.

Il nous a représentés auprès de la Société Française de Colposcopie et de Pathologie Cervico-Vaginale (SFCPCV). Avec les Professeurs Gondry et Carcopino (ancien et actuel Présidents de la SFCPCV), il a mené un travail sur la situation des femmes exposées *in utero* au Distilbène.

Cela a conduit, en janvier 2024, à une mise à jour des recommandations de dépistage pour les « filles DES ».

Le Pr Tournaire rappelle que les "filles DES" ont deux risques de cancer du col et du vagin :

- les Adénocarcinomes à Cellules Claires (ACC) qui existent dans la population générale mais dont le risque est multiplié par 40 pour les "filles DES". Ces cancers ne sont pas provoqués par des virus HPV : ce risque augmenté nécessite une surveillance par la cytologie (frottis).
- Les dysplasies de haut grade (cellules pré-cancéreuses) : le dépistage se fait donc avant le cancer, car l'évolution des cellules est lente - de l'ordre d'une dizaine d'années -. Le test HPV a une meilleure capacité diagnostique, par rapport au frottis. C'est pour cela que pour la population générale, le test est proposé tous les 5 ans à partir de 30 ans.

L'élément central est que nous savons mieux maintenant ce que les "filles DES" vivent après 50 ans.

Jusqu'à présent, le suivi conseillé allait au-delà de 65 ans. Il s'agissait d'une précaution car, pour les femmes **non exposées** au DES, des cas de cancer ACC peuvent se produire après cet âge (pic à 71 ans).

Actuellement, il n'y a pas eu de publication scientifique de cancer ACC au-delà de 65 ans, chez les femmes exposées *in utero* au DES. Un article américain récent trouve un cas à 55 ans. Le cas le plus âgé est survenu à 62 ans.

Nous avons cherché à savoir si l'IGR de Villejuif accueille des femmes touchées par un cancer ACC du col ou du vagin, et si oui, à quel âge le cancer s'est développé. Il n'y a que très peu de cas après 50 ans et parmi ceux-ci, aucune femme n'avait été exposée *in utero* au DES.

Ces données ont conduit à une évolution de la surveillance conseillée.



Conclusion

Pour les "filles DES", en raison du risque d'ACC tardifs et du risque de lésions intraépithéliales du col et du vagin, il est proposé le dépistage suivant :

- **prélèvement col et vagin (avec le même dispositif),**
- **association cytologie et test HPV,**
- **tous les trois ans,**
- **jusqu'à 65 ans, même en cas d'hystérectomie.**

Cette surveillance concerne les « filles DES » dont les résultats des tests précédents sont sans particularité. Si vous n'êtes pas dans cette situation, votre médecin vous indiquera la conduite à tenir, à savoir peut-être un suivi rapproché.

Bien sûr, une **consultation gynécologique annuelle** demeure recommandée, comportant un **examen des seins et un examen gynécologique**. Concernant la **mammographie**, il convient de suivre les recommandations de la population générale, c'est-à-dire **tous les 2 ans, de 50 à 74 ans.**

2• Qui peut assurer votre suivi ?

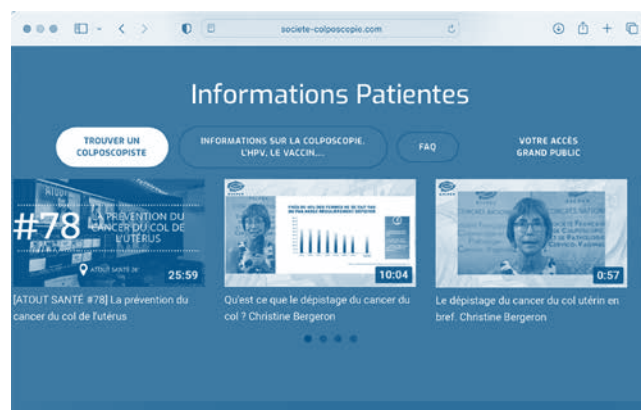
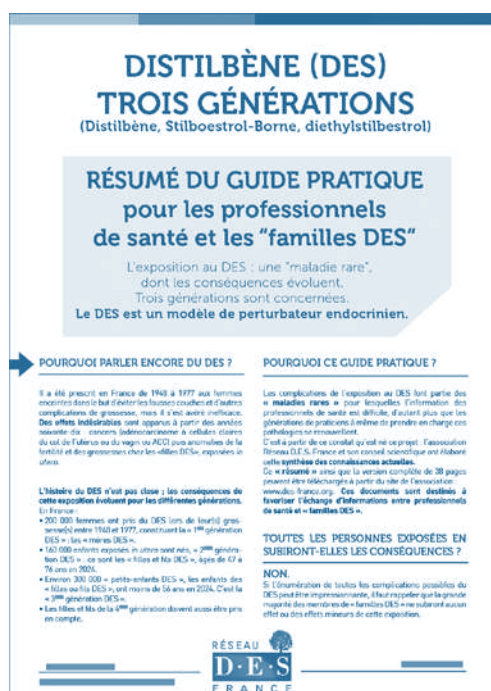
Aujourd'hui, vous êtes de plus en plus souvent confrontées à la désertification médicale.

La notion de « médecin-DES » ne pourra plus être votre priorité... Comment faire ?

- Vous pouvez consulter l'**annuaire des gynécologues membres de la Société Française de Colposcopie et Pathologie Cervico-Vaginale (SFCPCV)**. Cette société savante a co-rédigé les nouvelles recommandations, en partenariat avec le Pr Tournaire, et l'a invité à les présenter lors de leur Congrès, le 12 janvier dernier.
- De plus en plus de **médecins généralistes** sont habilités à faire les frottis.
- **Les sages-femmes** sont habilitées à faire le dépistage et sont présentes partout sur le territoire.

Peut-être que l'empathie de certains gynécologues bien informés du DES vous manquera...

Quoi qu'il en soit, l'important est de maintenir un suivi. L'enjeu est de trouver un professionnel de santé, qui sans être nécessairement informé des conséquences du DES sur la fertilité et le déroulé des grossesses, sera prêt à recevoir le *Résumé du Guide Pratique* que vous lui apporterez.



 societe-colposcopie.com

3• Actions pour informer les professionnels de santé

- Le Pr Tournaire est intervenu le 12 janvier lors du Congrès Annuel de la SFCPCV, pour présenter l'évolution des conséquences du DES et les nouvelles recommandations de surveillance gynécologique.
- L'association intervient auprès des étudiants Toulousains...





→ **Peut-on augmenter le nombre de médecins sensibilisés aux conséquences du DES ?**

→ **Sur le site, avons-nous une liste de médecins sensibilisés ?**
(Je vis dans le Maine et Loire.)

→ **Pr Tournaire**

La prise en charge nécessaire en termes de fertilité et de suivi des grossesses était effectivement très particulière. L'important est maintenant la question du dépistage pour le cancer du col ou du vagin, qui reste spécifique.

- Du fait de la désertification médicale, il faut « oublier » la notion de « médecin-DES ».
- Cette surveillance peut être effectuée par un gynécologue, par un médecin généraliste qui pratique ces dépistages et par les sages-femmes qui sont habilitées à faire le dépistage et sont présentes partout sur le territoire.
- Pour le risque de cancer du sein : suivre les recommandations établies pour la population générale, c'est à dire réaliser une mammographie tous les 2 ans, de 50 à 74 ans.

→ **Anne**

Nous allons contacter l'Ordre des sages-femmes pour faciliter leur prise en charge. Ce qui est important, c'est de vous faire suivre tous les 3 ans.

Je vous rappelle que la confiance envers un soignant ne passe pas uniquement par ses connaissances : c'est une question de contact personnel aussi.

→ **Une adhérente** : à Montpellier, le travail fait depuis 20 ans par votre Association a porté ses fruits : j'apporte vos documentations, les médecins sont bien informés.

→ **Une adhérente** : c'est difficile de donner sa confiance à un praticien ; les examens peuvent être très douloureux et pas toujours bien compris (résultats d'échographie). Il m'est arrivé d'avoir des médecins qui disaient connaître et en fait pas du tout. C'est pour cela que cette demande est forte d'avoir des médecins qui connaissent vraiment bien les conséquences du DES.

→ **Une adhérente** :

Pendant longtemps je n'ai plus eu de suivi, parce qu'entendre que le DES n'a pas de conséquences ou que c'est une histoire terminée, cela m'était trop difficile.

Pr Tournaire : une adhérente m'a expliqué cela récemment au téléphone ; un cancer du col vient de lui être diagnostiqué avec une tumeur de taille importante, parce qu'elle n'avait plus de suivi justement. Il est très important de maintenir le suivi.

L'adhérente : j'ai réussi à me motiver dernièrement et j'ai un rendez-vous.

Pr Tournaire : bravo ! C'est parfait.

Anne : nous allons envoyer une newsletter spécifique sur ce sujet.

- Dans *La lettre* de juin, la suite des questions posées lors de l'Assemblée Générale.
- Le procès verbal de l'AG a été envoyé par newsletter. Il est disponible sur le site (rubrique nous connaître/ qui sommes-nous ?) et peut vous être envoyé sur simple demande.

1994-2024 : Réseau D.E.S. France a 30 ans !

Un projet de transmission : réaliser des podcasts.

Un podcast, c'est comme une émission de radio, sur un temps limité, et que l'on peut réécouter à l'envi. C'est un enregistrement audio thématique.

L'idée est de déposer son histoire, son vécu autour du DES, en s'enregistrant avec son téléphone ou un autre matériel. Pouvoir écouter sur notre site les témoignages des uns et des autres, c'est se sentir en lien, ne plus se sentir isolé. C'est libérateur.

30 ans de « parcours DES » : un projet pour déposer son histoire

L'association a 3 missions prioritaires : informer, soutenir, coopérer.

En 2010, le travail mené avec Véronique Mahé avait abouti à la publication du livre de témoignages « *Distilbène, des mots sur un scandale* » Albin Michel.

En 2014, nous avons pu réaliser des vidéos de témoignages.... Puis en 2017, le clip, que vous trouvez en page d'accueil de notre site.

Tout avait été fait à Paris, pour des questions techniques et de coût.

Aujourd'hui, la technique a évolué, on peut facilement faire des prises de son, de bonne qualité. L'anonymat est davantage respecté.

Tous, partout en France ou à l'étranger, vous pouvez participer.

C'est également un objet de mémoire, de transmission. Sans vouloir être pessimistes, en tant qu'association, nous ne savons pas combien de temps nous pourrions continuer à agir. Cela nous semble fondamental de construire un objet de mémoire, pour que subsiste une trace de nos histoires.

Qui, comment ?

Ce podcast va réunir les témoignages, des uns, des autres : "filles DES", "fils DES", "mères DES" mais nous souhaitons également la participation de conjoints, de petits-enfants, d'amis, de professionnels de santé...

Ce projet peut aussi être l'occasion d'ouvrir le dialogue au sein des familles, autour du ressenti, du vécu intime de chacun et chacune. Il peut aussi prendre la forme d'une discussion enregistrée.

Nous vous proposons un canevas de 20 questions ou phrases, parmi lesquelles vous pourrez piocher selon vos envies. C'est important pour que vos enregistrements ne soient pas trop complexes à monter.

Vous pouvez vous enregistrer avec votre téléphone, un ordinateur ou un autre matériel.

Ce projet est ouvert : vous enregistrer vous pose problème ? Vous préférez écrire ? Vous préférez lire le témoignage d'une autre personne ? Des « duos » au sein des familles, entre adhérents, peuvent être créés.

Au final...

Chaque podcast, une fois monté, aura une durée maximum de 15 mn. Ils seront publiés sur notre site.

L'association se chargera de réaliser l'introduction et la conclusion.

Les témoignages pourront être entrecoupés de « virgules » musicales, de « respirations » sonores (sons de votre environnement, chez vous, en ville, à la campagne, en bord de littoral...)

Sylviane, membre du Conseil d'Administration, se chargera du montage des enregistrements.

Des conseils techniques pourront être donnés lors d'une réunion zoom, mis à disposition sur une fiche.

La conduite de ce projet nécessitera beaucoup de temps de bénévolat ; néanmoins, il peut aussi être l'occasion de solliciter des fonds, par exemple en organisant un concert, si vous avez des contacts avec un Lyons Club ou tout autre proposition...





**Vous souhaitez participer ?
Contactez Myriam, membre
du CA, par mail, ou laissez
vos coordonnées à la
permanence téléphonique,
qui transmettra.**

Pour construire le canevas de votre enregistrement, voici les questions qui peuvent vous aider, parmi lesquelles vous pouvez piocher :

- 1• Quel lien avez-vous avec le Distilbène ?
- 2• Comment avez-vous su que vous êtes concerné.e., que vous avez été touché.e ?
- 3• A quel moment, comment le Distilbène a-t-il fait irruption dans votre vie ?
- 4• Quel sont les pires souvenirs ? Et les meilleurs ?
- 5• Quelles sont vos victoires ?
- 6• Qu'est-ce que votre parcours a pu vous enseigner ?
- 7• Comment avez-vous été mis au courant de cette histoire familiale particulière ?
- 8• Diriez-vous qu'il a transformé votre vie ? Comment, en quoi ?
- 9• Diriez-vous que vous avez surmonté le DES ?
- 10• Le Distilbène est-il un élément central autour duquel vous gravitez ?
- 11• Le Distilbène est-il un élément parmi d'autres ?
- 12• Quel est votre rapport à l'aspect judiciaire ?
- 13• Comment cela a modifié vos rapports intra-familiaux ?
- 14• Pensez-vous que cela a pu modifier le rapport avec votre mère ou vos parents ? Avec d'autres membres de votre famille ?
- 15• Est-ce que vous vous sentez aujourd'hui, avec l'âge, un peu plus apaisé.e. par rapport à ce qui vous est arrivé ou êtes-vous encore très animé.e par le sujet, éventuellement avec de la colère ?
- 16• Comment avez-vous parlé de ce sujet en famille, en particulier avec vos enfants (biologiques ou adoptés), si vous en avez eu ?
- 17• Quelle est votre expérience du milieu médical et en particulier avec les gynécologues ?
- 18• Pensez-vous que l'information autour du Distilbène soit suffisamment diffusée auprès des professions médicales ?
- 19• Est-ce que l'histoire du Distilbène a modifié votre rapport aux médicaments, et à la pharmacovigilance ?
- 20• Si vous aviez un mot pour caractériser votre histoire avec le Distilbène, quel serait-il ?

En conclusion, et pour résumer, ce podcast a pour but de mettre en relief tout cet écheveau de nos vies partagées. Il pourrait s'intituler :

le Distilbène, paroles de liens
le lien qui nous relie les uns aux autres
le lien qui nous entrave
le lien dont on se libère
le lien familial
les liens créés
le pouvoir des liens

Myriam : myriam.podcastDES@gmail.com
Permanence téléphonique : 05 58 75 50 04

> *Coopération avec le CRCDC-NA*

Le CRCDC-NA est intervenu lors de notre Assemblée Générale !

**DÉPISTAGE
DESCANCERS**
Centre de coordination
Nouvelle-Aquitaine

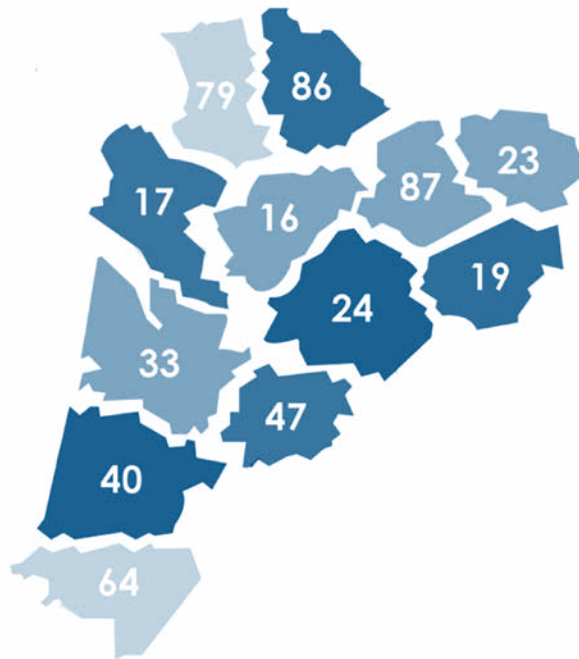
Le Centre Régional de Coordination de Dépistages des Cancers de Nouvelle-Aquitaine (CRCDC-NA) a de nombreuses missions. Il peut notamment mener des expérimentations, des recherches et faire des propositions pour améliorer les programmes des trois Dépistages Organisés (DO), dont celui du cancer du col de l'utérus. Suite aux échanges lors de notre partenariat pour l'action "frottis plus souvent", de nouvelles modalités de coopération sont envisagées.

Mme Triviaux, sage-femme coordinatrice, en charge du DO du cancer du col de l'utérus est intervenue en ouverture de notre Assemblée Générale. Elle représentait le CRCDC ainsi que le Dr Haÿ, directeur médical régional qui n'avait pu être parmi nous.

Le Dépistage Organisé du Cancer du Col de l'Utérus (**DO-CCU**) est le dernier à avoir été mis en place au niveau national en 2018.

A l'origine, les structures de dépistages de cancers étaient départementales, avec leurs propres fonctionnements. En 2019, elles ont fusionné pour une harmonisation des pratiques au niveau régional. Les CRCDC sont des acteurs majeurs de prévention en santé publique. Ils déclinent la stratégie décennale de lutte contre les cancers définie par l'Institut National du Cancer.

Les 17 CRCDC de France dépendent de la Direction Générale de la Santé, leur financement étant assuré par l'Agence de Santé de la région dont ils relèvent. **Le dépistage est national mais l'organisation est faite par chaque région avec ses choix et ses moyens.** Ainsi, il peut y avoir des différences de fonctionnement entre les CRCDC.



Pour sa part, le CRCDC de Nouvelle-Aquitaine est une association loi 1901 ; l'équipe est pluri-disciplinaire et pluri-professionnelle. Ils ont choisi **de dédier une équipe spécifique, régionale, au DO-CCU.**

Le CRCDC-NA est plutôt précurseur pour ce dépistage, et souhaite mener avec nous une expérimentation : le recensement des femmes exposées *in utero* au DES en Gironde dans un premier temps, afin d'améliorer leur suivi et l'étendre par la suite sur toute la Nouvelle-Aquitaine. Le CRCDC-NA va soumettre ce projet à l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine.

> *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