



Édito
page 2

Actions landaises de l'association
page 3

Procédures Distilbène
pages 4 et 5

Un témoignage rare
pages 6 et 7

Le scandale DES au Royaume Uni
prend de l'ampleur
page 8

> Justice

Procédures Distilbène

Nous avons reçu de nombreuses questions sur le déroulé des « procédures Distilbène » et vous apportons quelques éléments de réponses.

(lire en pages 4 et 5)

> Coopération

Un témoignage rare

Celui d'une « petite-fille DES ». Merci à nos amies néerlandaises du DES Centrum de nous avoir autorisés à le relayer.

(Lire pages 6 et 7)

> DES dans le monde

Le scandale du DES au Royaume-Uni continue

(Lire page 8)

> À vos agendas !

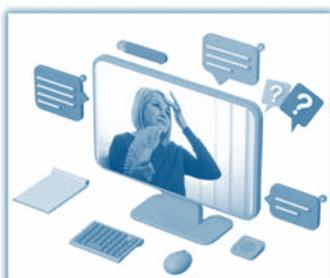
Prochaine visioconférence :

jeudi 29 janvier 2026, de 18h30 à 19h30

Animée par le Pr Tournaire

Depuis notre visioconférence de fin 2023, des évolutions importantes ont eu lieu dans la prise en charge de la ménopause. A l'issue de sa présentation, le Pr Tournaire répondra à vos questions.

Inscrivez-vous et posez-nous vos questions dès maintenant : voir en page d'accueil de notre site internet !



Nouvelle année, nouvelle AG !

En 2026, elle se tiendra en visioconférence, le mardi 3 février, de 18h30 à 20h. Retrouvez-nous nombreux !

Tous les détails en page d'accueil du site et dans les courriers joints.

L'édito

Novembre 2025, édito à écrire pour le dernier numéro de l'année de *La Lettre*, c'est mon rendez-vous avec vous, c'est le moment de faire le bilan de ce que je souhaitais qu'ensemble nous réalisions cette année et la confrontation avec la réalité.

Pour tous ces points, nous apporterons des réponses à notre prochaine Assemblée Générale le mardi 3 février 2026.

Aujourd'hui c'est autre chose que je souhaite partager. Sur la feuille de papier où j'ai voulu noter quelques idées, j'ai griffonné *Retour en arrière* et une liste de verbes qui débute par : *Parler, se libérer, ressasser, se culpabiliser, s'apitoyer, agir, partager, rassembler, réunir, mettre en commun, lâcher, s'interroger, lancer des idées, des projets, savoir les abandonner, reformuler, renoncer, regretter, accepter*, et une fois encore j'ai écrit *se libérer, parler*.

Voilà mon fil conducteur pour partager avec vous ce qui m'a animée au cours de toutes ces années, à savoir : vous inciter à témoigner, à raconter l'impact du DES dans vos vies. En animant avec Constance il y a quelques années des « Ateliers de paroles » nous avions été témoins de ces libérations, oser parler, oser dire sa souffrance, prendre le risque de ne pas être compris... C'était notre souhait en lançant le projet Podcasts : que vous soyez nombreux à partager vos « vécus » avec le DES.

Nous sommes en lien avec quelques « petites-filles DES » mais aucune ne nous a partagé ses émotions sur ce lien intergénérationnel. Aussi je suis très contente que nous

puissions publier l'histoire d'Anna « petite-fille DES » néerlandaise. Son témoignage fait prendre conscience que l'impact du DES se vit sur plusieurs générations. Ce n'est pas une surprise pour moi car j'ai reçu plusieurs témoignages de « réflexions enfantines » telle que celle de ce petit garçon voyant sa maman allongée, qui lui dit « *tu as un bébé dans ton ventre ?* ».

Partager l'information c'est ce que les groupes DES Action dans le monde ont mis en place et nous continuons dans ce sens, mais nous avons su aussi nous mobiliser pour que nos expériences servent les intérêts d'un plus grand nombre. Toutes celles et ceux qui s'engagent à devenir « Représentant des Usagers » remplissent ce rôle. Notre coopération au sein de France Assos Santé s'inscrit dans cet esprit.

Me voilà au bout de mon écriture de cet édito et je vais avoir le plaisir de partager avec toute notre équipe (conseil d'administration et membres actifs), nos souhaits : que la paix et la joie soient au cœur de vos fêtes de fin d'année et que nous soyons très nombreux à notre rendez-vous associatif annuel.



Anne Levadou
Présidente de Réseau D.E.S. France

Suite à notre appel, publié dans le numéro de septembre de *La Lettre*, certains d'entre vous nous ont communiqué des pistes, dont celle de vous adresser nos informations uniquement par voie électronique, afin d'éviter les frais d'impression et de routage de notre journal trimestriel.

C'est une question que le Conseil d'Administration s'est posée à plusieurs reprises. Pourquoi ne retenons-nous pas cette option ? Notamment parce que :

- Certains d'entre vous n'ont pas de courriel.
- D'autres peuvent ne disposer que d'un téléphone, rendant la lecture des textes difficile.
- La lecture sur écran ne se fait pas de la même manière que sur papier, rendant plus compliquée l'appropriation d'informations contenant des nuances.
- Les courriels ne parviennent pas toujours aux destinataires.
- L'exemplaire papier de *La Lettre* peut être remis à un professionnel de santé.



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

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

Siège social : 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** : Canva, France Assos Santé, DES Centrum, DESJustice UK/ ITV News **Tirage** : 1100 exemplaires **Date de publication** : Décembre 2025 N°90 - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92

Imprimerie : Sodal- Mont de Marsan, tél. 05 58 46 08 08

Des actions dans les Landes, département du siège social de l'association : merci à tous ces organisateurs de nous avoir accueillis !



Au Village Santé à Dax

Nous étions présents au Village Santé organisé par l'antenne des Landes du Centre Régional de Coordination de Dépistage des Cancers de Nouvelle-Aquitaine (CRCDC-NA), le 14 octobre 2025.

Ce fut une occasion de sensibiliser le public à l'importance/l'intérêt des frottis et tests HPV pour prévenir les cancers du col de l'utérus, et de diffuser l'information des conséquences du DES.

Cette première édition a également permis de faire des rencontres très intéressantes, comme par exemple, l'équipe du Centre de Santé Sexuelle des Landes. De tels Centres de santé sont créés par les départements partout en France et peuvent assurer le suivi gynécologique des femmes. Une piste supplémentaire lorsqu'on est confrontée à la désertification médicale...

Au BNI du midi à Mont de Marsan



Grâce à notre graphiste, nous avons également été invités à présenter l'association lors de deux rencontres

« BNI » du groupe BNI Mont de Smart Business. Les groupes BNI rassemblent partout en France des chefs d'entreprises cherchant à mieux faire connaître leurs activités. S'en suit une relation d'entraide au sein des participants. Pour l'association c'est une opportunité de nous faire connaître et de rechercher des donateurs.

Avec les femmes du Medef Landes

Le 16 octobre 2025, nous avons été invités par le Medef Landes à présenter le DES, ses conséquences et quelques-unes de nos actions au groupe des femmes entrepreneures des Landes.

La méconnaissance était totale, le public très attentif ; à l'issue de notre présentation, les échanges ont été riches.

Ce fut l'occasion de sensibiliser les participantes à l'intérêt du dépistage régulier du cancer du col de l'utérus, et bien sûr, dans le cadre d'Octobre Rose, à la réalisation de mammographies...

Une des difficultés rencontrées par les femmes entrepreneures est d'arriver à s'occuper, aussi, d'elles... !

Nous faire connaître ainsi peut également faciliter la recherche de donateurs.

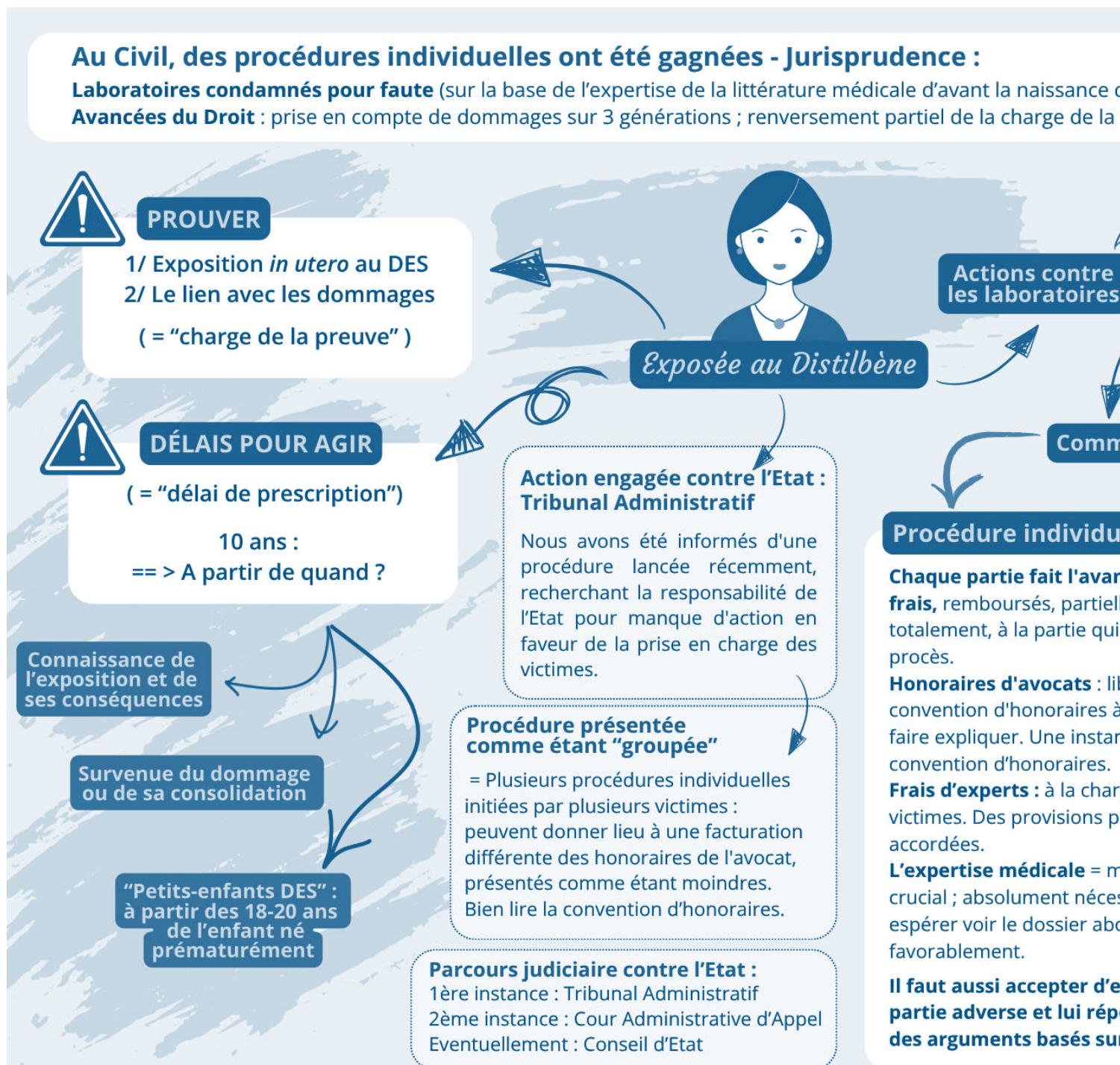
En résumé : de belles rencontres et une autre façon de diffuser l'information des conséquences du Distilbène, auprès de femmes pouvant connaître des personnes concernées.

Quelques rappels généraux sur les procédures

Pour répondre à vos différentes interrogations sur les procédures, suite à *La Lettre* de l'Avocat, voici quelques points essentiels dans l'infographie ci-dessous.

Bien cerner ses motivations avant de s'engager dans une procédure est capital : c'est le début d'un combat judiciaire.

Rappelons qu'un dossier complet « *Le DES et la justice* » est accessible sur notre site www.legalis.fr



de septembre dernier, nous vous indiquons
est le socle soutenant la personne dans le
depuis la rubrique « Le Distilbène ».

des plaignantes).
preuve ; la totalité des conclusions doit être lue.

Au pénal, dossiers perdus

Au Civil - Parcours d'environ 10 ans

1ère instance = Tribunal Judiciaire
2ème instance = Cour d'Appel
Eventuellement : Cour de Cassation,
puis Cour d'Appel de renvoi

Qu'en est-il de l'action de groupe en santé ?

Possible depuis 2016, elle doit être initiée par une association agréée en santé et ne peut porter que sur des dommages corporels.

La victime n'est pas seule face aux laboratoires.

Charge de la preuve, délai de prescription = règles inchangées.

Financement = difficulté majeure.

Il repose sur l'association à toutes les étapes du parcours procédural, sans qu'elle puisse faire appel aux personnes qu'elle représente.

DES => conséquences très diverses

Une procédure de groupe ne pourrait pas faire l'impasse de l'évaluation individuelle des dommages. Autant de recours possibles que de personnes défendues ?

> *Coopération au sein de France Assos Santé*



Etes-vous concerné.e par la Directive Européenne ? Oui !

Car hier, aujourd'hui ou demain, vous avez pris, vous prenez ou vous prendrez un médicament.

L'histoire du DES et de ses conséquences nous motive pour œuvrer avec d'autres associations de victimes de médicaments, au sein de France Assos Santé. Améliorer l'accès à l'indemnisation des victimes, c'est aussi une façon de faire pression sur les firmes pharmaceutiques pour les responsabiliser quant aux produits qu'elles mettent sur le marché... et c'est tout l'enjeu du texte européen portant ce nom très technique de « directive pour responsabilité sans faute en cas de produit défectueux ».

Depuis 2017, nous vous donnons des nouvelles de la révision de cette directive. Un texte modifié a enfin été adopté en 2024 ; il n'entrera en vigueur qu'une fois transposé dans le Droit français.

Quelles évolutions de la directive ?

- 1/ Une certaine prise en compte de la spécificité des produits de santé, qui ne sont pas des produits de consommation comme les autres.
- 2/ Un allongement des délais de l'action en justice pour les dommages latents (le délai de forclusion* passe de 10 à 25 ans).
- 3/ Un allègement du poids de la charge de la preuve, en facilitant l'accès des victimes aux informations détenues par les producteurs.
- 4/ Les effets indésirables indiqués dans la notice devraient ne plus si facilement exonérer les firmes pharmaceutiques de leur responsabilité.

Et maintenant ?

Nous poursuivons le combat pour qu'à l'occasion de la transposition de la directive, les produits de santé ne soient plus concernés par une « exemption pour risque de développement », notion qui exonère le producteur de sa responsabilité si l'état des connaissances ne permet pas l'identification d'un défaut au moment de la mise sur le marché du produit.



Article complet à retrouver sur des-france.org

* Forclusion : l'extinction de la possibilité d'agir en justice pour une personne qui n'a pas exercé cette action dans des délais prévus.

Le témoignage d'Anna, « petite-fille DES » néerlandaise

(suite de la page 1)

Nous publions un témoignage diffusé dans les colonnes du journal *DES News* et sur le site de nos amies des Pays-Bas : descentrum.nl. Nous les remercions de nous avoir autorisés à en relayer ici la traduction.

Pour la première fois dans DES News, l'histoire d'une « petite-fille DES ».

Le fait qu'il n'y ait à ce jour aucune conséquence médicale pour les « petites-filles DES » ne signifie pas pour autant qu'il n'y a pas d'impact sur leur vie. Nous espérons que l'histoire d'Anna montre qu'il n'est pas étrange que les « petits-enfants DES » puissent également être affectés émotionnellement par le DES... et qu'ils peuvent avoir besoin d'en parler avec d'autres personnes.

Le terme « petite-fille DES » me concerne et j'aimerais expliquer comment le DES affecte ma vie jusqu'à aujourd'hui. Pendant longtemps, j'ai agi bizarrement lorsqu'il s'agissait d'avoir des enfants, parfois je pense que ma sœur et moi avons hérité d'une peur inexprimée autour du sujet de la maternité. J'avais parfois l'impression d'être une étrangère lorsqu'il s'agissait de parler d'enfants.

Tant de copines avaient un désir évident d'avoir des enfants, elles pouvaient aussi en parler avec tant de légèreté. J'en étais furieuse ! Je n'avais aucune raison ou explication pour cette émotion intense. Mon amie m'a dit à un moment donné qu'il était temps d'en parler à un thérapeute. Au milieu de ma thérapie, j'ai vu le documentaire *Du remède miracle au cauchemar, l'hormone DES**.

La tension et le chagrin de Suzanne face à la naissance prématurée de ses fils m'ont touchée si profondément que j'en ai été bouleversée. Soudain, il m'est apparu clairement qu'une grande partie de ma douleur provenait du passé de ma mère et de ma grand-mère, liés au DES.

* il s'agit d'un documentaire de 40 mn diffusé en 2012 sur la chaîne de télévision publique NPO.

Ça commence avec grand-mère

L'histoire commence avec ma grand-mère. Dans les années 1960, elle est enceinte trois fois. Ces trois grossesses se terminent prématurément.

Le premier fils naît mort, l'autre naît avant 20 semaines et n'est donc pas viable et son dernier fils ne vit que quelques heures. On lui déconseille une autre grossesse, mais lorsqu'elle retombe inopinément enceinte, on lui prescrit du DES et ma mère naît. Le lecteur se demandera peut-être comment ma grand-mère a pu vivre ces événements traumatisants, comment elle a pu leur donner une place, je ne le sais pas.

Le terme « petite-fille DES » me concerne et j'aimerais expliquer comment le DES affecte ma vie jusqu'à aujourd'hui.

C'était un sujet dont elle ne pouvait et ne voulait pas parler. Elle n'a pu enterrer elle-même aucun de ses enfants. Plus tard, j'ai cherché avec ma mère s'il y avait des tombes, mais nous n'avons jamais pu en trouver.

Le début pour ma mère

Après la parution de publications sur le DES dans les années 1980, ma grand-mère emmène ma mère à l'hôpital. Elle est alors en pleine puberté et subit des examens qu'elle trouve très désagréables. Cependant, la peur de vivre des conséquences du DES, comme peut-être l'impossibilité d'avoir des enfants ou celle de développer un cancer, n'est pas évoquée chez elle.

Les grossesses de ma mère

Je pense que ma mère a toujours ressenti la perte de ses trois frères comme un nuage sombre au-dessus de la famille. Je pense que c'est inconsciemment une des raisons pour lesquelles elle a commencé à avoir des enfants si tôt : pour soulager le chagrin de sa mère en lui donnant des petits-enfants.

Ma mère a 21 ans lorsque je naît. La grossesse semble bien se dérouler au début, jusqu'à ce qu'elle commence à saigner abondamment à la quinzième semaine. Les médecins diagnostiquent une fausse couche, mais elle reste toujours enceinte, et je suis donc une jumelle. Elle doit garder la position allongée, prend heureusement des médicaments pour développer mes poumons, et je naît à 29 semaines de grossesse. L'accouchement se déroule dans la panique.

Mes premières semaines de vie sont particulières, empêchant tout envoi de faire-part de naissance.

Finalement, je suis autorisée à rentrer chez moi à la date prévue du terme. Quatre ans plus tard, ma sœur vient au monde avec une grossesse menée à terme. Cependant, cette grossesse n'est pas exempte de complications, et tout au long de celle-ci, ma mère est très anxieuse. Après la naissance de ma sœur, on lui déconseille de retomber enceinte.

La maternité pour moi

Le visionnage de ce documentaire m'a ouvert les yeux. Bien sûr, il y a beaucoup de choses dont je peux parler avec ma mère, mais parler de sentiments n'en fait pas partie. Cela m'a mise en colère, mais je me rends compte aujourd'hui que cela correspond à l'éducation qu'elle a reçue. Cela me fait parfois douter de ma capacité à faire de même avec un enfant.

Cependant, depuis que j'ai vu le documentaire et que j'ai suivi une thérapie, je me sens plus calme. Je peux même me permettre de penser qu'un jour, peut-être, je pourrai être mère.

Anna



« Petits-enfants DES », exprimez-vous !

Le DES s'est malheureusement invité dans votre histoire familiale, comme peuvent l'avoir fait d'autres éléments de la vie de vos parents et grands-parents.

Une des remarques constantes que nous entendons de certaines personnes concernées, est qu'elles ne se sentent pas légitimes à témoigner de leur parcours, de leurs émotions, au motif qu'elles n'ont pas vécu les conséquences les plus dures de l'exposition au DES. C'est un sentiment exprimé tant par les « filles », que par les « fils DES » ; il est probablement ressenti également par des « petits-enfants DES ».

D'autres, peut-être, n'osent pas s'exprimer pour ne pas « en rajouter » au sein de leur famille.

Quelle que soit votre situation, nous vous invitons à témoigner, sous forme écrite ou d'enregistrement audio, pouvant devenir un podcast ou pour être saisi et publié dans *La Lettre*.

Pourquoi ?

Parce que raconter votre histoire peut être libérateur pour vous et votre partage peut libérer la parole d'un ou d'une autre.

Et parce que tous les « parcours DES » méritent de sortir du silence.

Nous vous attendons.

Merci

Au Royaume-Uni, le scandale du DES prend de plus en plus d'ampleur.

(suite de la page 1)



Suite au travail d'enquête d'ITV News, Wes Streeting, ministre britannique de la Santé a, pour la première fois, reconnu publiquement les dommages causés par le DES : « *L'État doit faire preuve d'un certain sens des responsabilités. La première est l'honnêteté, reconnaître que l'État a commis une erreur, et c'est pourquoi je présente aujourd'hui mes excuses au nom de l'État et au nom du gouvernement pour cette injustice historique.* ». Il a aussi exhorté toutes les personnes concernées à contacter leur médecin généraliste.

Des chiffres circulent selon lesquels le DES aurait été prescrit à environ 300 000 femmes, pour différentes indications, dont la prévention de fausses-couches.

L'autorité de réglementation des médicaments a récemment admis que l'utilisation du DES pendant la grossesse n'avait été interdite que dans les années 1980, soit plus d'une décennie après que les risques de cancer aient été connus.

Dans une lettre adressée aux victimes du DES, M. Streeting indique qu'il est tout à fait compréhensible qu'elles aient le sentiment que le système de santé a failli à sa mission, en ne les informant pas suffisamment et en ne les protégeant pas contre les effets nocifs connus du DES.

Plus de 400 militants ont constitué DES Justice UK, qui a été lancé au début novembre. Les victimes et les militants ont salué les excuses du ministre de la Santé, mais estiment que sa réponse « *est insuffisante et ne traite pas la question de la responsabilité* ». Les femmes concernées demandent à avoir facilement accès à un dépistage du cancer du col adapté à leur situation.

> 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



association Réseau DES France DISTILBENE



Bluesky :
Réseau D.E.S. France, victimes du Distilbène



Reseau D.E.S France
@assoReseauDES