

# Solidarités

## D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE - NUMÉRO 21 - MARS 2000

**EDITO**  
Depuis des années je l'exprime : tant que les "filles D.E.S." ne monteront pas au créneau, ce n'est pas nous, les mères, qui pourront avec efficacité défendre leurs intérêts. Quels sont-ils ? Voir enfin reconnaître par la justice les conséquences désastreuses pour certaines de l'exposition au D.E.S. in utero. Voir enfin prendre en charge par l'ensemble des professionnels de la Santé ces conséquences. Mais comment ?

Géraldine "fille D.E.S." a par son témoignage sensibilisé Gérard Miller "une des vedettes" de l'émission "Vivement dimanche prochain" de Michel Drucker, son "coup de gueule" sur le scandale du distilbène en a surpris plus d'un. Anne-Françoise (voir la nouvelle rubrique Boîte à idées) a rapidement reçu une réponse encourageante pour la diffusion de l'information sur le D.E.S. du directeur de l'hôpital auquel elle a écrit. Toutes ces démarches accompagnent le travail de Réseau D.E.S France, d'informer, de sensibiliser notre société.

Alors à vous, de vous associer à ce mouvement, rejoignez-nous, partager vos idées, que le printemps s'installe dans l'association, venez rajeunir notre équipe, nous vous espérons ...

Anne LEVADOU

## PROCÈS CONTRE LES FABRICANTS DU D.E.S. EN EUROPE

**En mars 1990 une "fille D.E.S." déposée une plainte contre le laboratoire UCB PHARMA, aujourd'hui où en sommes nous ?**

En l'absence de Maître Anne Sourcis, son associée, Maître Martine Verdier, avocate au barreau d'Orléans et aussi avocate conseil de l'association a bien voulu répondre à nos questions.

### Historique du dossier

Dans un premier temps, et sur la base de documents recensés par les victimes, le Tribunal de Grande Instance de Nanterre charge un collège d'experts de réunir une bibliographie et de donner son avis sur l'état des connaissances médicales sur le D.E.S dans les années qui ont précédé les grossesses des mères des victimes.

Il s'agissait de déterminer les conditions dans lesquelles le distilbène a été délivré et les conséquences de la délivrance et de la prise de ce médicament .

Actuellement, six procédures sont en cours afin que soit reconnue la responsabilité du laboratoire UCB PHARMA et qu'un nouveau collège d'experts puisse recenser et quantifier les différents préjudices subis par les victimes.

Ainsi, le tribunal pourra être saisi aux fins d'indemnisation du D.E.S.

### Les mères et les filles ont-elles intérêt à se porter massivement partie civile?

Se constituer partie civile suppose qu'une procédure pénale soit initiée.

Tel n'est pas le cas puisque l'ensemble des procédures qui sont actuellement en cours devant le Tribunal de Grande Instance de Nanterre sont des procédures purement civiles.

Il faut encourager les filles DES à saisir la juridiction compétente.

D'abord pour faire acte de citoyen responsable et faire part de leur désarroi devant les conséquences dramatiques de la délivrance d'un produit insuffisamment analysé.



Ensuite parce qu'il est juste et équitable pour l'ensemble des victimes de pouvoir prétendre à la réparation d'un préjudice dès lors que celui-ci aura été établi.

### L'association devrait-elle se constituer partie-civile ?

Sous les réserves rappelées ci-dessus sur les constitutions de partie civile, l'association doit évidemment soutenir l'ensemble des victimes dans la nécessaire information sur les procédures à engager. Elle ne peut toutefois juridiquement intervenir dans ces procédures puisqu'elle ne présente pas d'intérêt à agir.

### Quelles sont les pièces qui font preuve ?

Celles qui démontrent la prise du distilbène par les mères des victimes pendant leur grossesse.

Celles qui justifient des conséquences médicales pour les jeunes victimes notamment compte-rendu d'intervention, suivi et justificatifs des situations actuelles.

La pièce maîtresse des dossiers consiste dans le rapport du collège des experts désigné par le Tribunal de Grande Instance de Nanterre et dont les conclusions permettent aujourd'hui d'engager des actions devant le Tribunal aux fins de voir retenir la responsabilité du laboratoire UCB PHARMA.

### Quel serait le coût d'une telle action judiciaire ?

Tout dépend de l'ampleur prise par les affaires. En ce qui concerne les frais d'expertise, ils seront vraisemblablement mis à la charge du laboratoire, comme lors des premières procédures.

La première victime a dû faire face à des frais de traduction très élevés lors de la constitution de la bibliographie.

Ces travaux étant désormais réalisés, le collège d'experts ayant déposé un rapport complet et circonstancié, ces frais ne sont plus à renouveler.

Les seuls frais à envisager actuellement concernent donc la rémunération des honoraires d'avocat puisque les frais de procédure seront mis à charge du laboratoire si nous gagnons le procès.

Il sera possible de signer une convention d'honoraires permettant de verser des provisions limitées pour couvrir les honoraires de postulation d'un avocat sur place.

S'agissant de l'avocat plaidant, il pourra être rémunéré dans le cadre d'une convention d'honoraires fixé par le Conseil de l'Ordre et correspondant à un pourcentage à percevoir sur les dommages et intérêts qui seront alloués au terme de la procédure.

Si les victimes obtiennent satisfaction, les frais d'avocat seront finalement pris en charge par le laboratoire pour une grande partie voire la totalité.

Pour les personnes qui justifient de faibles revenus, il est possible de déposer un dossier d'aide juridictionnelle partielle ou totale.

Quoi qu'il en soit, la crainte de s'engager dans des frais trop importants ne doit pas être un obstacle à la manifestation de la justice.

On pourra utilement prendre contact avec l'association pour tout renseignement complémentaire.

Maître Martine VERDIER .

## La situation aux Pays-Bas

En 1986 six "filles D.E.S." portent plainte contre les dix plus importants laboratoires, ayant commercialisés le D.E.S, car aucune ne peut prouver que le D.E.S qu'avait pris sa mère provenait de tel fabricant.

L'affaire ira jusqu'en cours de Cassation. En octobre 1992 celle-ci déclare responsables tous les fabricants du D.E.S existants encore.

Aujourd'hui, l'action en justice aux Pays-Bas se termine sur la convention d'un règlement des dommages causés par le D.E.S. par les anciens fabricants du DES et leurs assureurs.

Un fonds de dédommagement doté de 76 millions de florins (226 millions de francs) servira donc à payer les dommages des affections dont les recherches médicales et scientifiques ont montré qu'elles étaient provoquées par le D.E.S.

Avec D.E.S. Action Pays-Bas, les parties se sont mises d'accord pour qu'une fondation soit chargée de la gestion de ce fonds et soit le seul organisme légal auprès duquel les réclamations seront faites. Cette fondation sera constituée dès que les modalités de sa gestion seront établies.

Pour bénéficier d'un dédommagement, les mères ou les filles devront prouver qu'elles ont été exposées au D.E.S et qu'elles en ont subi des conséquences. Les dommages seront classés par catégorie correspondant à une prestation définie.

---

## **IDÉES BOÎTE À IDÉES BOÎTE**

"Je suggère aux filles-D.E.S. qui ne voient toujours pas d'affiches ou de dépliants sur le distilbène dans l'hôpital ou maternité où elles se font suivre, d'écrire au directeur de l'établissement en lui joignant :

- l'article paru sur le distilbène dans 60 millions de consommateurs de février 2000
- leur témoignage personnel
- des dépliants et affiches

P.S. : Faire part de son étonnement sur la "désinformation-D.E.S." finit toujours par porter ses fruits (...)

Ne jamais désespérer !

**A.F. Lof**

# TEMOIGNAGES

Ces quelques extraits de lettres trouveront certainement un écho en chacun de nous...

**Attendre, espérer, se battre, et toujours Y CROIRE mais aussi s'informer, s'entraider, PARTAGER (...)** Voici des témoignages, comme autant de voix qui se répondent.

Après plus de 5 années de combat pour mettre au monde un enfant (4 fausses-couches, 2 grossesses extra-utérines avec ablation des trompes), notre couple a décidé de se tourner vers l'adoption (...). Pendant 2 ans donc, à compter de septembre 98, nous avons mené cette démarche (une véritable aventure) (...). Quelle joie quand, en mars 99, nous apprenions la naissance de notre petit Hugo au Guatemala (...). Parallèlement (...) après une visite banale chez ma gynécologue, celle-ci m'a persuadée de faire une tentative de fécondation in-vitro (...). J'ai quand même "tenté ma chance" en février 99 (...) et en mars 99 (mois de naissance de Hugo), j'apprenais que j'étais enceinte (...) le 15 novembre, une adorable petite Charlotte est née (...). Ce sont nos deux bonheurs et je ne regrette pas un seul instant toutes ces années de lutte, de faux espoirs, d'acharnement, car elle m'ont permis de connaître les joies de l'adoption ainsi que celle de donner la vie : 2 émotions bouleversantes et intensément riches!!

**Anne-France est depuis Contact Adoption**

(...) J'espère que mon expérience pourra rendre du courage à des femmes qui désespèrent d'avoir un enfant. Je vous rappelle mon histoire : G.E.U. en mai 96 avec ablation de la trompe droite, stimulation depuis septembre 98 avec en mars 99 une grossesse qui fut interrompue en avril par une injection de methotrexate parce qu'elle était placée dans la corne droite, reste de la G.E.U. et non viable (nouvelle déception) (...). Comme avec mon mari nous devons déménager fin juillet à Orléans, la gynécologue qui me suivait n'a pas voulu me stimuler et m'a fait prendre un rendez-vous début août à l'hôpital à Orléans (...) j'avais deux jours de retard de règles mais avec un déménagement, le stress de quitter mon travail, de me retrouver au chômage, etc (...) il a découvert la grossesse qui datait du 15 juillet, comme quoi tout arrive, même quand on ne s'y attend pas. J'ai donc une grossesse sans stimulation, bien placée (...). Mon mari m'avait toujours dit "on y arrivera"!

**Patricia**

(...) Tout au long de sa grossesse, j'ai souvent eu recours au soutien et conseils de Ghislaine, sage-femme, que je remercie, ainsi que Claire, fille distilbène qui a été en contact avec ma fille Valérie.

Cette aide morale est très importante. Elle permet d'avancer dans la grossesse pas à pas et avec plus de confiance. On se sent soutenu et aidé. Le 15 octobre ma fille a accouché, avec 3 semaines d'avance, d'un petit Lucas (...). C'est un peu une victoire sur le distilbène (...).

**Danièle**

(...) Nous nous sommes battus contre les méfaits du D.E.S, contre le pessimisme, contre la bêtise et la méchanceté de ceux qui n'essaient même pas de comprendre.

Heureusement nous avons trouvé un soutien inestimable au sein de Réseau D.E.S à Lille. Une petite équipe (qui grandit), qui a su montrer à nouveau le soleil qu'elle avait dans le coeur (...). Surtout ne vous laissez pas abattre : pleurez, râlez, hurlez, mais gardez l'espoir. L'espoir c'est la vie.

**Anne**

(...) J'aimerais recevoir des témoignages de couples qui essayent d'avoir un deuxième enfant.

Est-ce qu'ils ont plus de mal pour avoir le 2ème que le 1er et est-ce que la grossesse se passe plus facilement ou pas ? Comment se débrouillent-ils, lorsque la femme se retrouve hospitalisée, pour faire garder leur 1er enfant ? A t-on le droit d'avoir une aide à domicile et est ce qu'on peut avoir une prise en charge ? Toutes ces questions nous tracassent. Le désir du 2ème est là mais la peur prend le dessus.

**Laurence**

une adhérente du Liban écrit

(...) J'ai également reçu les bulletins de l'association, et je trouve formidable de réunir comme vous le faites, les témoignages de personnes concernées, ou l'avis de médecins compétents. Depuis que j'ai lu vos bulletins et la brochure explicative, je me sens franchement comme presque rassurée. Rassurée de voir que je ne suis pas seule puisqu'au Liban, personne ne parle "de ces choses là", et la proportion de sujets tabous est énorme ici. Je peux enfin trouver une réponse à mes angoisses, connaître les expériences vécues par d'autres. Votre "carnet rose" est un grand espoir ! Puisqu'il faut positiver et garder l'espoir, mieux vaut être informé ! (...)

**Kareen**

**Enfin tout arrive !**

**L'association est sur INTERNET**

**Vous nous trouverez sur**

**Médisite.fr**

**N'hésitez pas à nous communiquer vos impressions et vos suggestions.**

**A VOS AGENDAS !**

**CARREFOUR-RENCONTRE**

avec le Dr Claire Collardey, le 20 mai 2000, Hôpital St Vincent de Paul à PARIS, à partir de 14h

**LE CONSEIL SCIENTIFIQUE**

se réunira le 28 mars 2000, au ministère de la Santé. Le prochain numéro de Solidarités lui sera consacré

# Petite chronique de l'assos...

Allez, va ... reste bien tranquille, elle a dit, la présidente, on pensera à toi ...

C'était l'autre soir, elle avait eu l'idée de venir me faire un petit coucou en passant (au menu : blettes à l'eau, oeuf dur, hareng ... elle aurait pu tomber pire !)

Aujourd'hui, c'est l'A.G. Je m'y vois comme si j'y étais.

Alors, tout le monde est là? C'est bon, on commence ?

Allons-y, gaiement.

Et comptons-nous d'abord : TANT QUE ÇA ?

Malgré la grippe? Vous en avez, tous, du mérite ! Merci, merci d'être venus. Ca y est, c'est parti.

Compte-rendu, Bilan, Equilibre, Démarches, Contacts, Questions, Réponses, Avis autorisés, Conseil Scientifique ...

On fait une pause ?

Sur place, alors, on a pas fini (bruit mou des bouteilles d'eau minérale, petites notes orangées des mandarines sur les tables ... peler une pomme ? Oh, mais ça va prendre du temps, ça!)

Et on repart : PROJETS.

Oh là là, on va en avoir pour la journée: c'est pas les projets qui manquent ! Comparer, Questionner, Oser, Conseiller, Aider, Entreprendre ...

Et bien, je peux vous dire : ça va en faire du boulot, jusqu'à l'année prochaine! ...

Quelle énergie ! Quelle détermination ... C'est beau! On se sent tout regonflé. On est dans l'action déjà, on se donne rendez-vous, on s'appelle, on s'y met, oui tout de suite ...

Voilà une journée bien remplie.

Enfin ... Souffler un peu ... Flâner dans Paris, ce soir, pourquoi pas? ...

Bonne idée, dit la présidente, mais n'oubliez pas : demain, c'est "Journée-Formation" ...

Lila

## CARNET ROSE

Envoyez-nous vos faire-part de naissance :  
C'est un rayon de soleil pour nous tous !

Hugo, né le 22 mars 99 au Guatemala, est arrivé le 27 août,  
bientôt rejointe par Charlotte, née le 15 novembre 99 chez Anne-France et Frank Descamps-Galet.

Emma-Ibtissam, née le 12 août 99, fille de Delphine et Nabil Sbai-Quéreux  
Ambre, née le 7 octobre 99, fille d'Ariane et David Bossez  
Eva, née le 18 octobre 99, arrivée le 20 12 99 chez Catherine et Philippe Couturier

Lena, née le 19 octobre 99, fille de Cécile Chabot et d'Hervé Plumer

Romain, né le 31 octobre 99, fils de Valérie et Eric Lecellier

Lucia, née le 14 novembre 99, fille de Laurence Romani et Walter Karens

Lucas, né le 15 octobre 99, fils de Valérie et Jean-Jacques Lagrange

Quentin, né le 22 novembre 99, fils de Virginie et Alain Puzenat

Pour une information, un conseil,  
une parole d'amitié, n'hésitez pas à appeler !

### BOUCHES DU RHONE

Maryvonne (mère)  
Tél. : 04 50 02 83 07  
ou 06 70 63 57 83

### BRETAGNE

Brest : Madeleine (mère)  
Tél. : 02 98 34 03 36

Vannes : Nicole (mère)  
Tél. : 02 97 63.13.71

### FRANCHE COMTE

Babeth (mère)  
Tél. : 03 84 75 37 09

### LOIRE

Bernadette (mère)  
Tél. : 04 77 25 95 34

### LORRAINE

Nancy : Liliane (mère)  
Tél. : 03 83 24 41 81

### MIDI PYRENEES

Montpellier :  
Isabelle (fille)  
Tél. : 04 67 58 86 00

Agnès (fille)  
Tél. : 04 99 63 04 37

Toulouse :  
Christine (fille)  
Tél. : 05 61 08 15 63

### NORD

Anne-Françoise (fille)  
Tél. : 03.20.56.83.60

Anne Maria (fille)  
Tél. : 03 20 15 26 39

PAYS DE LOIRE  
Nantes : Catherine (fille)  
Tél. : 02 40 06 25 23

Nantes : Lucette (mère)  
Tél. : 02 40 65 17 57

### REGION PARISIENNE

Emmanuelle (fille)  
Tél. : 01 48 99 20 69

### RHONE-ALPES

Marie-Noëlle (fille)  
Tél. : 04 76 35 30 74

### RHONE

Caroline (fille)  
Tél. : 04 74 90 23 44

Une permanence  
téléphonique est assurée

Lundi : Élisabeth (fille)  
Tél. 01 34 52 06 87

Mercredi : Lenny (mère)  
Tél. : 01 39 83 84 46

Vendredi : Claire (fille)  
Tél. : 01 43 24 39 00

Pour les problèmes  
liés à la grossesse

Ghislaine (sage-femme)  
Tél. : 01 48 09 88 08

### CONTACTS ADOPTION

#### NORD

Anne-France (fille)  
Tél. : 03 20 98 57 94

#### REGION PARISIENNE

Frédérique (fille)  
Tél. : 01 34 60 95 55

Florence (fille)  
Tél. : 01 34 60 21 92

Élise (fille)  
Tél. : 01 46 23 81 77

#### SUD-OUEST

Nicole (fille)  
Tél. : 05 57 70 68 30

## BON A FAIRE SAVOIR

Adhérent (e) s de la région parisienne,  
faites connaître le plus largement possible autour  
de vous l'existence de la Permanence

le 1er mercredi de chaque mois - 10h-12h30

## ESPACE ASSOCIATIF PARISIEN

32 quai des Célestins - 75004 PARIS  
Tél. 01 42 76 73 47 - Métro : Sully-Morland

### Solidarités .D.E.S.

Bulletin de l'Association Réseau-D.E.S France  
regroupant des personnes concernées  
par le Distilbène (Diéthylstilbestrol)

44 rue Popincourt 75011 Paris

TÉL./FAX 01 40 21 95 13

Directrice de la Publication : Anne Levadou

Adhésion à l'association : 100 F (journal inclus)

Rédaction : Constance de Champris, Lila, Anne Levadou  
Merci pour les témoignages reçus qui nous ont aidés.

Mise en page et édition : W Associés