

Solidarités

D.E.S

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU - FRANCE - NUMÉRO 29 - MARS 2002

Ce premier trimestre est marqué par une activité accrue à l'association, le documentaire sur Arte, les articles dans la presse, ont sensibilisé un certain nombre d'entre vous. Depuis le premier janvier 2002 vous êtes 180 nouveaux adhérents. Au téléphone, sur les messages, dans votre courrier, vous nous exprimez votre désir de nous rencontrer, bref vous souhaitez sortir de votre isolement. Aller à la rencontre de nos adhérents est l'une de nos priorités. Nous aurons cette année plusieurs occasions de rencontres :

- *pour partager avec d'autres votre vécu, "Journée-Rencontre du 25 mai".*
- *pour être solidaires avec les dix jeunes femmes qui ont eu un cancer et ont engagé une action en justice, au Palais de justice de Nanterre, le 29 mars.*
- *pour échanger des idées sur les actions que vous voudriez voir menées, rencontres prévues en province et sur Paris.*

Rejoignez-nous pour préparer ces rencontres, facilitez-nous la tâche en donnant votre adresse internet, votre téléphone.

Tels les premiers bourgeons du printemps, risquons-nous à sortir de nous-mêmes pour aller vers l'autre, pour faire connaissance, pour aider, pour oser une responsabilité. C'est à la mesure de tous ces risques que l'association ressemblera le plus à vos attentes.

Anne Levadou

LETTRE DE M. KOUCHNER A L'ANAES

Le Ministre Délégué à la Santé

République Française

CAB/EW/DVDO1017291

Paris, le 19 novembre 2001

Monsieur le Directeur Général

Les mères auxquelles les médecins ont prescrit du Distilbène pour menace d'avortement voient leur descendance et essentiellement leurs filles atteintes d'une série de pathologies (D.E.S Syndrome), telles que cancers du vagin à cellules claires, infertilité et accouchements très prématurés.

Or, la prescription du Distilbène a perduré en FRANCE jusqu'en 1977. Un grand nombre de femmes nées de mères traitées par le Distilbène durant leur grossesse sont encore aujourd'hui exposées à des risques sévères pour leur santé notamment lorsqu'elles souhaitent avoir des enfants, en raison de leur D.E.S Syndrome.

Les enquêtes menées mettent en évidence que la prise en charge de ces femmes, par les médecins généralistes ou spécialistes est souvent inappropriée.

Je souhaite que l'ANAES réunisse un groupe de travail pour élaborer des recommandations de bonnes pratiques dans le cadre de la prise en charge de D.E.S Syndrome.

Le travail des experts s'attachera notamment à réaliser une fiche relative aux risques médicaux, destinée aux femmes exposées in utero au Distilbène. Par l'analyse de la littérature ou la recherche d'un consensus auprès d'experts, ce travail fera l'état des connaissances en ce qui concerne l'hystéroplastie d'agrandissement, technique chirurgicale proposée aux femmes, ainsi que sur une éventuelle survenue de cancers du vagin à cellules claires, dans la population féminine en période de ménopause.

Ce groupe de travail s'appuiera sur les données de pharmacovigilance actuellement en cours d'évaluation par l'AFSSAPS.

En vous remerciant, je vous prie de croire, Monsieur le Directeur Général, à l'assurance de ma considération distinguée.

Bernard KOUCHNER

Monsieur le Professeur Yves MATILLON
Directeur Général de l'ANAES
159, rue Nationale

Copie à M. le Directeur général de l'AFSSAPS

Explications des sigles

AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

DGS : Direction Générale à la Santé

DSS : Direction de la Sécurité Sociale (autre direction du Ministère de l'emploi et de la solidarité)

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Sociaux

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

INVS : Institut National de Veille Sanitaire

Quels liens entre Réseau DES France et ces institutions ?

AFSSAPS :

• **Septembre 2001**, première rencontre avec le Directeur Général Philippe Duneton et trois responsables du département des Vigilances, à la fin de cette réunion trois propositions ont été enregistrées.

1. Une information sur le DES globale et complète devra être diffusée après définition du contenu de la forme et de la population à cibler.

2. Lors d'une prochaine réunion technique des 31 responsables des centres de pharmaco-vigilance le syndrome DES sera à l'ordre du jour.

3. Dans un second temps un groupe d'experts pourrait définir la nature de l'information à diffuser et la stratégie de communication à lui appliquer.

• **Décembre 2001**, Réseau DES France et les Docteurs Anne Cabau, Sylvie Epelboin ont participé à la réunion des responsables des centres de pharmaco-vigilance.

ordre du jour :

• Quelles stratégies afin de toucher l'ensemble des professions médicales ?

• Conclusion l'AFSSAPS reprendra contact avec nous dès la constitution du groupe d'experts afin de coopérer et de

trouver une stratégie qui permettrait de toucher les professions médicales et dans un deuxième temps l'ensemble de la population.

DGS : Notre dossier est considéré comme prioritaire par le bureau en charge du dossier en terme de Santé Publique.

• **Décembre 2002**, rencontre avec Mme Nicole Matet notre interlocutrice à la DGS. Son action consistera à suivre notre dossier qui concerne différents départements de la DGS, mais des institutions dépendant du ministère tel que (ANAES, AFSSAPS, INVS).

• **Mars 2002**, le point avec N.Matet

1. notre dossier comprenant la prise en charge de la grossesse d'une fille DES, a été remis au directeur de la DSS, le risque de prématurité étant plus élevé que pour une grossesse multiple il est demandé la même prise en charge.

2. ANAES : Il est étudié par Mr ORVIN, Directeur de l'évaluation.

3. INVS : des contacts sont pris pour étudier les modalités de surveillance particulière à mettre en œuvre pour surveiller la survenue d'un cancer (ACCC, cancer lié au DES) à la pré-ménopause de la "fille DES".

CNAMTS :

La "Commission CNAMTS du Conseil Scientifique" de Réseau DES France doit adresser un dossier afin de présenter les demandes de l'association,

- pour la prise en charge de la grossesse DES dans le champ de l'assurance-maternité
- pour l'information des médecins-conseils, et à tous les professionnels de la santé en général.

Notre gynécologue vous répond

"Que faire en cas de frottis à cellules anormales? Comment dois-je être suivie?"

"Si les problèmes de fertilité sont majeurs et fréquents chez les adhérentes, il ne faut pas oublier le problème du dépistage de ce foutu cancer. Nombreuses sont celles qui oublient de faire pratiquer des frottis annuels...Elles se retrouvent devant des situations qui deviennent critiques, au regard de... la fécondité.

Exemple récent :Mme X a un frottis qui montre des cellules anormales. Son gynéco lui fait une cryo-coagulation.

Où est l'anomalie ?

Réponse :On ne fait pas de traitement avant d'avoir un diagnostic, c'est à dire une colposcopie(avec une loupe binoculaire, un test à l'acide acétique puis au Lugol fort) suivie d'une biopsie pour avoir une étude des tissus (appelé examen histologique ou anatomo-pathologique).Ensuite, suivant le résultat, on fait soit une cryo-coagulation(surtout aux USA) soit une vaporisation Laser-Co2, soit une conisation".

Vous pouvez adresser votre question au Dr Dominique Coliche par mail : dominique.coliche@des-france.org ou par courrier : 12, Rue Alexandre Desrousseaux - 59800 LILLE

Consultation DES par des gynécologues spécialistes

- sur Grenoble : Tous les mercredis matins, en service obstétrique gynécologie et médecine de la reproduction de l'hôpital nord du CHU de Grenoble : tél. 04.76.76.54.00.

- sur Paris : Tous les vendredis matins à l'hôpital Saint Vincent de Paul - 82 avenue Denfert Rochereau - 75014 Paris. tél.01.40.48.81.51 ou 52.

Si vous ne pouvez pas venir à votre rendez-vous, pensez à celles qui sont sur liste d'attente et prévenez le plus rapidement possible.

RAPPEL POUR LES INTERNAUTES

e-mail: des-france@libertysurf.fr
Site de l'association:www.des-france.org
ou :www.perso.libertysurf.fr/d.e.s.

Ceux qui le souhaitent peuvent nous communiquer leur e- mail, vous pourrez ainsi être avertis en temps réel des dernières informations (concernant les réunions,les procès,les émissions,les appels à témoignage pour un documentaire...)

Nous inaugurons cette nouvelle rubrique qui a pour but de vous informer de certaines pratiques parallèles qui peuvent nous aider à mieux vivre nos difficultés liées au DES

HAPTONOMIE :

Science de l'affectivité (relations affectives et interactions humaines), l'haptonomie est née en 1945 à la suite des expériences humaines et des observations cliniques de son fondateur Frans Veldman, au cours de la deuxième guerre mondiale et de l'holocauste. Ce médecin, philosophe, psychologue et artiste a pu, dans ces conditions extrêmes, mesurer l'importance de l'affectif dans les relations humaines ainsi que celle du sens tactile dans les domaines du soin ou de l'éducation.

Technique d'apposition des mains qui permet notamment dans le cas d'une grossesse de rentrer en relation avec le fœtus et de le déplacer... Sa pratique se fait dans un premier temps avec l'aide d'un professionnel, pour se pratiquer dans un deuxième temps chez soi. C'est l'une des rares pratiques qui invite le futur papa à communiquer lui aussi avec son enfant. Elle permet aussi de soulager les douleurs de grossesses. Elle prépare en douceur l'accouchement et favorise le contact avec l'enfant durant la première année de sa vie.

Mais il ne faut pas oublier les limites que notre "corps distilbène" interdit de franchir. Un utérus très petit, très contractile, un col cerclé, un repos absolu, des saignements trop importants, des antécédents de FC tardive ou d'accouchement prématuré, etc. peuvent au cas par cas empêcher, définitivement ou non, la pratique de l'haptonomie.

Dans tous les cas, il est indispensable de vérifier le professionnalisme du praticien, de demander son avis en l'informant très précisément des risques encourus et des conséquences du DES, ainsi que l'avis du gynécologue-obstétricien qui vous suit. Ces dernières recommandations sont fondamentales car il ne s'agit pas de provoquer ce que l'on espère aider à éviter par cette pratique.

Signalons aussi que l'haptonomie n'est pas remboursée par la Sécurité Sociale.

Pour obtenir la liste des haptonomes ainsi que des renseignements sur cette pratique contactez : CIRDH--Mas del Ore--66400 Céret (avec 1 env. timbrée) :

Sont formés principalement à l'haptonomie des médecins, des psychologues ou des sages-femmes.

Deux adhérentes témoignent de leurs expériences.

Un 1^{er} témoignage nous plonge directement dans les bienfaits de cette pratique :

Nous avons commencé les cours d'haptonomie au début de mon 6ème mois de grossesse. Bien sûr, normalement les cours commencent nettement plutôt, mais nous n'avions pas jusqu'alors, l'accord de mon médecin... mon petit utérus et mon cerclage l'ont quand même fait hésiter un certain temps !

Notre petite fille était déjà très active; je la sentais gesticuler allègrement, mais grâce à cette nouvelle approche, la communication entre nous 3 s'est installée d'une façon incroyable ! Enfin le papa avait un contact "direct" avec sa fille et comble du bonheur, elle lui a fait le plaisir de le reconnaître. Ca a été le début de notre trio : maman, papa et bébé qui trouvait sa place et s'y imposait... nous avons à ce moment, je crois, pris conscience que cet enfant "miracle" était bien là et qu'il désirait communiquer avec nous autant que nous voulions communiquer avec lui.

Au fil des semaines et des séances, le contact s'est intensifié : elle nous "répondait". Comment ? En suivant nos mains qui, de plus en plus expertes, lui disaient où nous étions et où elle devait se diriger : nous la faisons "danser" comme disait l'haptonome avec laquelle nous pratiquions.

Le soir, papa posait la main sur mon ventre et de façon presque systématique, notre fille venait se caler en dessous sa main et ne bougeait plus pendant un petit moment. "Bonjour papa !" semblait-elle lui dire... chaque fois c'était un moment magique que nous pouvions partager ensemble !

Mais il ne faut pas oublier le côté médical de ce suivi. Beaucoup des douleurs ou des gênes inhérentes à la grossesse ont pu être sinon maîtrisées en tout cas soulagées. Effectivement, par des étirements bien spécifiques mes douleurs lombaires se calmaient, ou alors je pouvais recentrer mon enfant lorsque l'envie lui prenait de me taper gentiment dans les côtes ou les reins !!!!

De plus, j'ai également appréhendé mon accouchement de façon plus calme et plus sereine : nous avons au fil des semaines étudié le chemin qu'effectuera bébé lors de sa venue au monde, ce que je pouvais faire pour l'aider de mon mieux, et ce que pouvait faire mon ami pour m'aider de son mieux... Cela m'a énormément apporté, malheureusement je n'ai pas pu appliquer ce que j'avais appris puisque j'ai accouché par césarienne... dommage ! Que se soit pour moi, pour mon ami ou pour notre enfant, l'haptonomie nous a apporté une connaissance des uns et des autres par de simples touchers. Une grossesse distilbène n'est pas facile, mais la mienne a pu être adoucie par ces moments de pur bonheur qui l'ont traversés.

Corinne, Xavier et Juline

Juline continue d'être suivie régulièrement tous les 3 mois jusqu'à 1 an.

Le second plus réservé, nous transmet la difficulté de l'approche et de la mise en place du trio "maman-papa-enfant":

*Que dire de l'haptonomie? Que j'ai beaucoup apprécié mais pas comme préparation à l'accouchement, seulement pour apprendre à rentrer en contact avec mon fils, surtout s'il on pense que je suis restée allongée 5 mois. Mon mari n'a pas réussi à apprécier, je pense que c'est trop cérébral pour un homme qui n'a pas l'enfant dans le ventre...
Voilà en gros notre ressenti. Marcelanne*

NAVETTE KOUCHNER

Nous vous signalons l'existence d'un document (-navette avec le cabinet de Mr Kouchner), créé par quelques unes de nos adhérentes à l'attention des pouvoirs publics pour la reconnaissance du problème du DES.

Ces jeunes femmes souhaitent le mettre à la disposition de tous ceux concernés par le DES afin qu'ils puissent y rajouter leur parcours à la liste d'une centaine déjà mobilisées. À télécharger sur le site de l'association.

Faisant le point sur l'histoire, la prescription, les conséquences de cette molécule, tout en expliquant aussi les attentes de ces femmes, il puise sa force dans toutes ces parcours réunis.

Nous vous invitons chaleureusement à y rajouter votre parcours et à en parler autour de vous à toute personne concernée. **Pour que la Solidarité ne soit pas un vain mot, ensemble nous serons plus fortes**

DEPECHEES

Deux informations ont particulièrement attiré notre attention :

Complément d'information du "Solidarités N° 27" sur l'adoption

1 - De nouvelles dispositions viennent d'être prises par le gouvernement concernant la réforme de la MAI (mission pour l'adoption internationale) afin de simplifier les démarches

- déclaration départementale plus simple,
- suppression de la double procédure - mise en place d'un correspondant unique dans chaque département, d'un nouveau partenariat avec les associations de familles adoptives,
- restructuration des OAA (organismes habilités à l'adoption).

Etant donné la situation difficile avec le Viet-Nam, une cellule d'information a été mise en place au sein de la MAI.

Pour plus de renseignements, contacter la MAI. (<http://www.diplomatie.fr/MAI/>)

2 - Un appel vient d'être lancé par un membre du comité d'éthique, J. Montagut concernant le "non-statut" des enfants mort-nés avant 20 semaines de grossesse. Pour permettre un deuil moins douloureux, il demande que la loi récente qui accorde une reconnaissance officielle (inscription du décès au livret de famille, permis de funérailles) pour ces enfants au-delà de 4 mois 1/2 de grossesse ou d'un poids de 500 gr, soit élargie. Des villes pionnières comme Lille ou Toulouse possèdent déjà un espace réservé dans les cimetières de leur ville. Ces enfants et leurs familles seraient ainsi traités avec plus de dignité.

Une adhérente Sophie Helmingier a créé une association, "L'enfant sans nom".

Site : <http://www.lenfantsansnom.free.fr>

Email : lenfantsansnom@free.fr

L'appel de J. Montagut est sur le site: www.nesansvie.org

Rappelons enfin le livre très émouvant d'Anne-Françoise LOF : "Saskia ou le deuil d'un bébé distilbène" chez Frison-Roche

Actualités

Le 2 février a eu lieu l'Assemblée Générale à Paris. Nous avons été heureux de constater que vous êtes de plus en plus nombreux à venir et nous vous en remercions.

Le 19 février, la chaîne Arte dans le cadre d'une soirée Théma consacrée à la stérilité, a diffusé le film de Stéphane Mercurio (fille DES adhérente) "Sans principe, ni précaution". (en partenariat avec le journal Marie-Claire)

La force de nos histoires vues au travers du prisme de l'histoire du DES a bouleversé de très nombreux téléspectateurs, pas uniquement concernés d'ailleurs. La force de nos histoires vues au travers du prisme de l'histoire du DES a bouleversé de très nombreux téléspectateurs, pas uniquement concernés d'ailleurs. Nous vous remercions pour votre ingéniosité dans la promotion de ce documentaire. Cela a généré au standard d'Arte, où se trouvait notre présidente, de très nombreux appels ainsi qu'à l'association. Quelques articles sur le DES sont parus, dans la presse régionale et nationale.

• 20^{ème} anniversaire des journées internationales de la femme :

Cette année, l'association a participé à diverses manifestations en France à Tonneins, le 2 mars, dans le cadre d'une Journée sur le thème "Femme d'aujourd'hui : sa sexualité" organisée par l'association Femmes-Sage Femmes d'Aquitaine.

A Talence, le 8 mars à une soirée "Femmes" organisée par les Verts d'Aquitaine. L'association a été invitée. Anne Levadou dans ces deux manifestations a tenu un stand présentant l'association.

Enfin les 8, 9, 10 mars, nous avons tenu un stand au village associatif de la **Mairie de Paris**. A cette occasion, suite à la projection du film de Stéphane Mercurio "Sans principe ni précaution" un débat sur le thème : "Peut-on être femme sans être mère?" a eu lieu. Parmi les intervenants, nous avons pu compter sur la présence du Pr; Papiernik, Dr Coliche, et Catherine Sinet (co-auteur du film). Ils ont pu répondre aux questions des personnes qui étaient dans la salle. Ce fut l'occasion pour nous d'échanges et de rencontres fructueuses.

- Les 20, 21, 22 mars, l'association s'est rendue au **Congrès de Gynéco Obstétrique** qui s'est tenu à Paris- La Défense et qui nous a permis de nous faire connaître des professionnels de la Santé.

- Le 29 mars à 14h30 au Tribunal de Grande Instance de Nanterre, chambre 1ère B aura lieu la **1ère plaidoirie** pour 2 des 10 plaignantes ayant déposé un dossier individuel en justice contre le laboratoire UCBPharma (fabricant du distilbène).

Pour soutenir leur action, pour nous montrer solidaires, pour défendre notre cause, il faut nous mobiliser. Venez nombreux, votre simple présence sera notre force.

AGENDA

Le 5 mai 2002, une rencontre locale aura lieu à Marseille.

Contactez Maryvonne Gall Tél. 04 50 02 83 07 ou 06 70 63 57 83

e mail : <maryvonne.gall@des-france.org >

Le 25 mai 2002, le Carrefour-Rencontre annuel destinés aux filles, fils et couples DES se tiendra à l'hôpital St Vincent de Paul à Paris.

Venez nombreux !

DEDUCTIONS FISCALES

Nous vous informons que vous pouvez désormais déduire de votre déclaration fiscale les dons que vous auriez fait en faveur de l'association.

CARTE de FRANCE des PRESCRIPTEURS

En vue d'établir une carte de France des prescripteurs du DES, nous vous demandons de bien vouloir nous communiquer votre lieu de naissance et celui du suivi de grossesse de votre mère le cas échéant.

Cette carte nous servira dans nos démarches auprès des pouvoirs publics ainsi que dans notre démarche de soutien et d'information au niveau local.

D'avance, un grand merci.

Vie de nos régions

On observe une réelle dynamique dans nos régions en particulier en Bretagne, dans le Nord, dans le Sud-Ouest, le midi où nous espérons organiser prochainement des rencontres avec les adhérents, à l'image de celle qui a eu lieu à Strasbourg le 20 février dernier.

RESPONSABLES DE COMMISSION :

Vous voulez donner un coup de main, sachez que nous avons mis en place des commissions. Vous pouvez désormais contacter directement leurs responsables par e-mail :

- Commission INTERNET: Sylviane :
sylviane.masson@des-france.org

- Commission SOLIDARITÉS : Anne-Laure :
annelaure.barbier@des-france.org

- Commission VIE LOCALE : Stéphanie :
stephanie.victor@des-france.org

- Commission Relations avec les ÉLUS :
veronique.geoffroy@des-france.org
Véronique, responsable de la navette Kouchner



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
www.des-france.org

Directrice de la Publication : Anne Levadou
Adhésion à l'association : 20 Euros (journal inclus)

Rédaction : Anne, Anne-Laure, Constance et Stéphanie.

Merci pour les témoignages reçus qui nous ont aidés.
Mise en page et édition : W Associés