

réseau  
**d.e.s**  
FRANCE

# la lettre

Décembre 2007

Réseau D.E.S France 37 rue d'Amsterdam 75008 Paris

## ➤ Sommaire

Édito.....	1
Petite chronique de l'association.....	1
<b>COOPERATION</b>	
Docteur Anne Cabau.....	2
Flash : Agreal® stop.....	3
Des Action Pays-bas, fin.....	4
De la part du DES Centrum....	5
Action de M. Sueur.....	6
<b>VIE ASSOCIATIVE</b>	
Week-end expression créatrice.....	7
Rencontre en Aquitaine .....	7
Formation à l'écoute.....	8
Contacts locaux.....	8

### la lettre

RESEAU D.E.S FRANCE  
Centre administratif  
12 rue Martinon  
40 000 Mont de Marsan  
Tél. : 05 58 75 50 04  
Mail :  
reseaudesfrance@wanadoo.fr  
www.des-france.org

**«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 :  
37, rue d'Amsterdam - 75008 Paris  
Centre administratif :  
12, rue Martinon  
40000 Mont de Marsan  
N°ISSN : 1776-968X  
Directrice de la publication :  
Anne Levadou  
Ligne éditoriale :  
Anne Levadou, Lydia Pasanau,  
Maryline Pogue, Nathalie Lafaye  
Tirage : 2300 exemplaires  
Date publication : Décembre 2007  
N°18

Association loi 1901  
Siret 40097911800025 - APE 913E  
Conception graphique :  
Esens - Tél. : 06 12 95 87 92  
Mont de Marsan  
Imprimeur :  
Imprimerie Castay - Aire s/Adour  
Tél. 05 58 71 60 43

## ➤ Edito

### Cher(e) adhérent(e),

Bientôt Noël, la période où nous offrons, échangeons des cadeaux. Un moment de rencontres, pour les petits comme pour les plus grands. La préparation de ces réunions familiales et amicales demande de la réflexion. Nous choisissons les cadeaux en fonction des goûts et des âges, nous établissons soigneusement les menus... Tous nos choix sont orientés vers les autres. Parfois nos hésitations sont grandes, nous voudrions tellement faire plaisir... Noël, c'est la joie partagée d'être ensemble, et si des membres de la famille sont éloignés, on se regroupe autour du téléphone pour souhaiter un «Joyeux Noël» !

Chacun d'entre nous se souvient d'un Noël merveilleux... il y a beaucoup d'émotion ce matin-là...

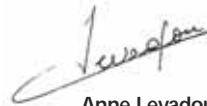
Ces dernières semaines deux rencontres nous ont fait vivre Noël avant la date : des moments très intenses, merveilleux d'émotion, de bonheur, de partage...

Organiser ces rencontres demande du temps, de la persévérance, des efforts, pour choisir le thème, trouver le lieu etc.... Mais nous sommes largement récompensés par votre participation active. Vous avez répondu à notre invitation, fait la démarche de venir malgré les heures de trajet...

Vous avez osé parler, échanger, partager et nous avons le sentiment que nous avons pu, en vous réunissant, vous aider à vivre les conséquences de votre exposition in utero au D.E.S. et non à les subir. De tels moments nous donnent de la force pour continuer à nous investir dans l'association.

D'avance, nous vous remercions pour vos renouvellements d'adhésion : ils sont nécessaires, bien sûr, mais surtout ils nous encouragent à poursuivre, à tenir, au service de tous...

Toute l'équipe de la rédaction vous présente ses meilleurs vœux de belle et douce année 2008.



Anne Levadou

Présidente de l'association Réseau D.E.S. France

## L'intro



## ➤ Petite chronique de l'association

Semaines mouvementées au centre administratif...

Ces dernières semaines quelques événements ont perturbé le fonctionnement du centre administratif.

Citons en vrac :

-15 jours de panne d'internet durant lesquels 150 messages nécessitant une réponse se sont accumulés,

- des bulletins de renouvellements d'adhésion non personnalisés par le routeur, contrairement à ce qui était prévu dans le but de faci-

liser la tâche du trésorier ; sur certaines enveloppes une adresse illisible, nécessitant un deuxième envoi,

- la nécessité de déménager bientôt ! La propriétaire du 12 rue Martinon ayant besoin de récupérer son local, nous avons dû nous mettre en quête d'un nouveau lieu. C'est chose faite maintenant ; en février 2008 nous serons dans les cartons !

Aussi nous vous prions de bien vouloir nous excuser des délais de réponses aux questions qui nous sont posées...

Anne et Nathalie

# Docteur Anne Cabau : une autre pionnière ...suite



Un petit nuage D.E.S. serait-il passé sur la France ?

Jamais ! (ou alors un tout petit, mais ne le dites à personne : les femmes sont si impressionnables !)

**Dr Cabau, quand avez-vous commencé à vous intéresser aux effets néfastes de l'exposition in utero au D.E.S. ?**

J'ai commencé à observer des anomalies de la cavité utérine visibles à l'hystérogaphie (radio de l'utérus) chez des femmes qui me consultaient pour stérilité à l'hôpital Antoine Béchère à partir de 1980. Ces anomalies très particulières, qui n'évoquaient rien de connu à cette époque, ressemblaient à celles publiées par Kaufmann aux Etats-Unis en 1977 et 1980.

**Quelles étaient les connaissances en France à cette époque ?**

A cette époque, dans les années 1980, nos connaissances provenaient uniquement d'articles publiés dans la presse médicale américaine. Le D.E.S. avait été largement prescrit aux Etats-Unis dans les années 50 et supprimé en 1971. En France, non seulement il n'existait aucune information sur les problèmes de reproduction, mais des rumeurs circulaient qui minimisaient les effets néfastes de l'exposition in utero au D.E.S. En effet, les doses de D.E.S. prescrites en France étaient moins élevées et moins prolongées que celles conseillées aux Etats-Unis. On en concluait sans preuve que nous n'aurions pas les mêmes conséquences que les américains. En ce qui concerne les risques de cancer du vagin, on pensait qu'il n'y en avait pas puisqu'aucune publication n'en faisait état jusqu'à celle de Barrat en 1975, qui est longtemps restée la seule.

**Quand avez-vous appris que le D.E.S. posait problème ?**

Sans doute en 1972, lorsque Herbst est venu pour faire une conférence à Paris sur les premiers cas publiés de cancer du vagin. Je me souviens du choc que j'ai éprouvé en découvrant qu'un trai-

tement hormonal que l'on pensait jusque-là utile et inoffensif, largement prescrit chez les femmes enceintes qui risquaient de faire une fausse couche, pouvait induire un cancer non pas chez la femme traitée mais chez sa fille, et en plus ce cancer n'apparaissait que 15 à 20 ans après la naissance. On avait longtemps pensé que le placenta constituait une barrière infranchissable entre la mère et son fœtus. Cette idée fautive n'avait pas résisté à l'affaire de la thalidomide, mais il ne faut pas oublier que la thalidomide provoquait des malformations des membres des enfants, visibles dès la naissance, alors que là on allait découvrir des malformations génitales invisibles à la naissance dans la plupart des cas.

**Pourquoi avez-vous fait une enquête auprès des mutualistes de la Mutuelle Générale de l'Éducation Nationale (MGEN) ?**

J'ai commencé une enquête en 1981, sur le modèle de ce qui se faisait aux Etats-Unis, pour tenter d'obtenir une information sur les effets néfastes du D.E.S. sur la reproduction des filles exposées. Cette enquête a pu se faire car j'étais consultant au Centre Médical Parisien de la MGEN et j'ai été encouragée et soutenue par la Directrice de ce Centre, Annie Ruff et la Présidente du Centre de Planification et d'Éducation Familiale de la MGEN, le Docteur Jacqueline Kahn-Nathan à qui je veux rendre hommage ici. Je dois admettre que nombre de mes collègues s'étaient opposés à cette étude, par peur d'inquiéter inutilement les femmes ou par peur des conséquences médico-légales ? Le but de cette enquête était de savoir si les femmes exposées in utero avaient rencontré des problèmes pour avoir des enfants, semblables à ceux publiés aux Etats-Unis ; et si c'était le cas de pouvoir leur donner des conseils. Nous n'avions aucune idée à cette époque du nombre

de femmes concernées ni de la période pendant laquelle le traitement avait été prescrit en France. Comme il avait été interdit par la Federal Drug Administration aux Etats-Unis en 1971, nous pensions qu'il en était de même en France. Nous avons été très étonnés du nombre élevé de réponses, environ 840, fournissant des renseignements aussi bien sur des enfants exposés au D.E.S. que sur des enfants non-exposés. Par contre, nous nous sommes aperçus que la plupart des filles étaient alors âgées de 10 à 15 ans, que le D.E.S. avait été prescrit en France de 1950 à 1977 et qu'environ deux tiers des mères traitées avaient eu leurs enfants entre 1963 et 1973. De ce fait, nous n'avions pas en 1981 la réponse à nos questions mais nous avons déclenché sans l'avoir voulu des réactions dans les médias qui ont obligé le ministère de la Santé à réagir.

**Qu'avez-vous appris à la suite de l'article intitulé « Une monumentale erreur médicale : les enfants du Distilbène® » paru dans le journal « Le Monde » le 16 février 1983 ?**

En ce qui concerne les cancers du vagin, nous avons appris à cette époque qu'une dizaine de cas étaient connus, ce qui justifiait nos recommandations de dépistage systématique chez toutes les jeunes filles exposées par des frottis annuels. Par contre, il n'y a jamais eu en France de registre de ces cancers, contrairement à ce qui s'est passé aux Etats-Unis et aux Pays-Bas.

En ce qui concerne la population exposée au D.E.S., elle a été évaluée à environ 80 000 femmes nées en France métropolitaine entre 1950 et 1977. La courbe des ventes transmise par le laboratoire au ministère de la Santé a confirmé un maximum de prescriptions entre 1963 et 1973.



### À cette époque, le ministère de la Santé a-t-il pris des dispositions pour informer le grand public ?

Non, il a été décidé de ne pas informer la population sous prétexte de ne pas l'inquiéter.

### Par quels moyens les femmes concernées par l'exposition au D.E.S. ont-elles été informées ?

Il est regrettable de constater qu'à aucun moment de cette douloureuse histoire, les médecins n'ont pu obtenir l'aide du ministère de la Santé pour informer le public ou leurs confrères. Il faut savoir que seules les associations de femmes concernées par le D.E.S. ont pu faire pression sur les pouvoirs publics et les obliger à réunir des médecins compétents sur le sujet. Il y eut ainsi grâce à la première association française (DANE 45, 1986-1990) une brochure intitulée «*Exposition au D.E.S. (Diéthylstilboestrol) in utero, prise en charge par le praticien*», imprimée par le ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale en 1988. Cette brochure fut adressée aux gynécologues-obstétriciens et aux généralistes. Il y eut, surtout après la création de l'association Réseau D.E.S. France et l'aide de son Conseil Scientifique, des contacts réguliers avec le ministère de la Santé et des décisions pouvant faciliter la prise en charge de ces femmes.

### Avez-vous complété votre enquête à la MGEN ?

Oui, à deux reprises mon enquête a été reprise par des jeunes femmes qui désiraient faire leur thèse de médecine sur le Distilbène®. La première date de 1991 et la seconde de 1995. C'était un énorme travail car il fallait le plus souvent écrire aux mères pour pouvoir contacter leurs filles, aussi bien celles exposées au D.E.S. que leurs sœurs non-exposées. Des difficultés venaient de mères qui n'avaient pas voulu informer leurs filles, et de filles qui refusaient de participer à l'enquête. Lors de la dernière enquête, environ 300 filles dont 258 exposées au D.E.S., avaient rempli les questionnaires (comme vous le savez, ces filles sont souvent filles uniques). Les résultats de cette étude sont très comparables à ceux publiés aux Etats-Unis avec un taux supérieur à la normale d'accouchements prématurés, de grossesses extra-utérines et un taux de stérilité anormalement élevé. Parmi les femmes suivies pour stérilité, à peine la moitié avaient été enceintes et chez ces femmes les taux de fausses-couches, de grossesses extra-utérines

et d'accouchements prématurés étaient particulièrement élevés. Il faut signaler que peu de femmes à cette époque avaient pu bénéficier de méthodes de procréation assistée.

### Les chances d'avoir un enfant sont-elles meilleures actuellement ?

Oui, elles peuvent profiter des progrès des méthodes de procréation assistée que la stérilité vienne d'elle ou de leur compagnon, ou des deux comme il est fréquent.

### La surveillance des grossesses est-elle mieux faite ?

Oui, à condition que les femmes se sachant exposées au D.E.S. soient suivies par un obstétricien informé des méthodes proposées, qu'il s'agisse de mise au repos, de cerclage voire d'hospitalisation permettant à la plupart d'avoir un enfant vivant et en bonne santé.

### Quels conseils aimeriez vous donner aux adhérentes de l'association Réseau D.E.S. France ?

Je pense qu'il faut continuer d'informer, tenir ces femmes au courant des progrès de la médecine sans dramatiser mais en acceptant de dire la vérité. Il faut si possible qu'elles n'attendent pas trop longtemps si elles désirent un enfant, l'idéal étant qu'elles essaient avant 35 ans sachant que la fécondité baisse progressivement et que le parcours avant de réussir peut parfois être très long.

Je voudrais aussi insister auprès des mères qui refusent d'informer leurs filles et qui parfois ne se décident qu'après plusieurs accidents de grossesse. Elles ne doivent pas se sentir coupables ou responsables d'autant que leurs filles savent qu'elles ont été fortement désirées : ces mères ont pris des traitements hormonaux pour maintenir leur grossesse associés parfois à des mois de repos au lit.

### Que pensez vous de l'Internet ?

Si cet extraordinaire moyen d'information avait existé dans les années 70 et 80, le problème aurait été très différent et l'information aurait pu passer tant auprès du corps médical que du grand public. En même temps, il faut se méfier des abus des forums de discussion tenus par des femmes concernées mais dont les connaissances se limitent à leur propre problème. Par contre, le fait de pouvoir échanger quand on a des problèmes communs me paraît très utile et réconfortant.

*Merci, Dr Anne Cabau d'avoir répondu à nos questions.*



## FLASH !... AGREAL® : STOP

L'Agence Européenne du médicament vient de décider de retirer du marché ce médicament prescrit depuis 1979 pour des bouffées de chaleur. En effet, il était utilisé chez les femmes après la ménopause (parfois avant) quand elles refusaient un traitement hormonal substitutif ou lorsqu'elles avaient une contre-indication à un tel traitement.

Or, on vient de réaliser qu'il entraînait des effets secondaires graves : tics de la face, tremblements, crises d'angoisse, dépression...

L'AFSSAPS a tergiversé. Ce médicament était utilisé dans les schizophrénies mais le laboratoire (les «mères et les filles D.E.S.» en savent quelque chose) s'était bien gardé d'avertir les médecins qui n'avaient pas fait le lien avec les effets secondaires !

Dr Dominique Coliche

cooperation





CONTACTS  
RESEAU DES  
MONDE



## DES Action Pays-Bas : fort de 25 ans d'expérience



un dédommagement par les entreprises pharmaceutiques. Finalement, un fonds de 38 millions d'euros a été versé par les entreprises pharmaceutiques et leurs assureurs.

Cela donne une catégorie d'indemnisation pour chaque conséquence physique dont le lien avec le D.E.S. a été reconnu, telle que : adénose, grossesse extra-utérine, fausse-couche, accouchement prématuré, cancers ACCC du col de l'utérus et du vagin, pour les «filles D.E.S.». Pour les «mères D.E.S.» : cancer du sein et pour les «fils D.E.S.» : kystes des testicules et hypospadias.

L'importance des indemnisations dépend de la gravité des affections et du degré de certitude que le D.E.S. en est la cause.

Les indemnisations sont avant tout ressenties comme la reconnaissance du fait que l'hormone D.E.S. n'aurait jamais dû être donnée à des femmes enceintes.

Du point de vue juridique, tout ce travail pour le «fonds DES» a été rendu possible à partir de 1992 grâce à un tournant particulier dans la jurisprudence des Pays-Bas : les «filles D.E.S.» ayant eu un cancer du vagin n'avaient plus besoin de prouver de quel fabricant venait l'hormone D.E.S. que leur mère avait pris. Plus tard, en 2005, une nouvelle loi a vu le jour grâce à l'affaire du D.E.S. : elle stipule que dans le cas où il y a beaucoup de victimes, le juge peut approuver une indemnisation collective. Le règlement du «Fonds DES», pour lequel le DES Centrum était une des parties, est le premier réalisé dans le cadre de cette nouvelle loi. Maintenant qu'il est possible de demander une indemnisation, le DES Centrum doit faire face à de plus en plus de questions par téléphone ou par écrit, tant sur le «fonds DES» que sur le D.E.S.

### Création de la Commission Scientifique de Recherches sur le D.E.S.

La Commission Scientifique fut créée en 1993. Le but de cette commission est de suivre et de stimuler les recherches scientifiques sur les conséquences du D.E.S. et de juger les propositions d'études. Le DES Centrum dispose d'un fichier d'environ 15000 «filles D.E.S.» et nous recevons régulièrement des demandes d'autorisation de recherches à mener avec ce groupe. Sur l'initiative du DES Centrum et de la commission scientifique, il a été effectué une étude pilote sur les «petits-fils D.E.S.», de laquelle il ressort un possible risque accru d'hypospadias. Des recherches plus poussées sont nécessaires.

### Projet réseau.

Le Dutch Cancer Institute a commencé une recherche sur 7000 «filles D.E.S.». L'attention de ces recherches est focalisée sur les risques accrus d'apparition de tumeurs hormono-sensibles chez les «filles D.E.S.» pendant la ménopause. Les premiers résultats de cette étude sont attendus pour 2008. Petit à petit, le nombre des participantes à cette étude est monté à 10000.

### Coopération avec les médecins

Dans les premières années du DES Centrum, une liste de gynécologues disposés à suivre un protocole pour examiner des «filles D.E.S.» annuellement avait été commencée. Cette liste existe toujours et comprend maintenant 100 noms. Le DES Centrum donne souvent des informations à des personnes concernées par le D.E.S., en collaboration avec des gynécologues de ce réseau. De même, le DES Centrum est régulièrement invité à des congrès de la Dutch Society of Obstetrics and Gynecology. Le point culminant de cette coopération a été en 2002 lorsque le D.E.S. fut l'un des plus importants

Pendant les premières années de l'existence du DES Centrum aux Pays-Bas (à l'époque DES Action), beaucoup d'efforts ont été faits pour que soient entendus les problèmes des «mères», «filles» et «fils D.E.S.».

Progressivement le sujet a été reconnu et pris au sérieux dans le monde médical. Le ministère de la santé a, à son tour, reconnu qu'il y avait un problème et depuis il verse une subvention structurelle au DES Centrum. De plus, le DES Centrum reçoit aussi une subvention de la Dutch Cancer Society.

DES Action s'est petit à petit professionnalisé et de ce fait a choisi un nouveau nom : DES Centrum.

### Le « fonds DES »

Le principal fait d'armes du DES Centrum est la création du «fonds DES» début 2007.

Depuis le 14 Mars 2007 toutes les personnes souffrant d'une affection liée au D.E.S. peuvent demander une indemnisation. Pour en arriver là, DES Centrum, pendant plus de 20 ans, s'est employé à obtenir la reconnaissance juridique du problème D.E.S. et





sujets abordés, avec un grand nombre d'intervenants, parmi lesquels le Dr Arthur Herbst, qui fut le premier à établir le lien entre l'hormone D.E.S. et le cancer ACCC du vagin chez des jeunes filles.

Le DES Centrum fournit beaucoup d'informations à des sages-femmes installées en libéral. Il dispense d'ailleurs des cours sur l'hormone D.E.S. aux sages-femmes et aux infirmières en formation.

#### Des projets spéciaux.

Le DES Centrum essaye d'attirer l'attention sur le D.E.S. avec des actions particulières.

Cette année, une tulipe a été dédiée aux «filles» et «mères D.E.S.». Cette tulipe, qui porte le nom de Désirelle a été baptisée par une «fille D.E.S.» qui a un cancer.

Depuis plusieurs années déjà, une journée de promenade est organisée dans le but d'échanger entre compagnes d'infortune, dans un milieu décontracté, de parler de sa propre histoire D.E.S...

Chaque année est organisée une journée pour les «filles D.E.S.» qui ont eu un cancer du vagin. Les thèmes sont par exemple : les problèmes avec les voies urinaires et les intestins, les problèmes sexuels et psychiques, les reconstructions vaginales, etc....

Depuis quelques années, le DES Centrum tient un stand sur l'un des plus grands salons Néerlandais et y reçoit énormément de visiteurs.

Parce que nous sommes un petit pays avec beaucoup de victimes du D.E.S., nous organisons également avec succès, dans les différentes régions, des réunions qui depuis 2006 sont très fréquentées.

#### Le futur.

Pour le moment, aider les personnes qui préparent une demande d'indemnisation au «Fonds DES» occupe beaucoup le DES Centrum. En outre, il est très important de donner des informations, de suivre les nouveaux développements, de plaider pour des mesures préventives, d'avertir de ne pas prendre de médicaments pendant la grossesse et de fournir un lieu où les personnes concernées peuvent trouver une écoute attentive à leur histoire.

Marlies Koster  
directrice du DES Centrum  
(Traduction de Lenny Péneaud)

## ➔ De la part du DES Centrum (Pays-Bas)

Message envoyé à tous les groupes DES Action dans le monde à l'attention des adhérent(e)s néerlandais(e)s

Chers collègues,

La date du 14 mars a été une date mémorable pour toutes les personnes exposées au D.E.S. aux Pays-Bas.

Cette date était le démarrage du « fonds DES », conclusion d'un accord entre les compagnies pharmaceutiques, leurs assureurs et le DES Centrum (avocat des personnes exposées).

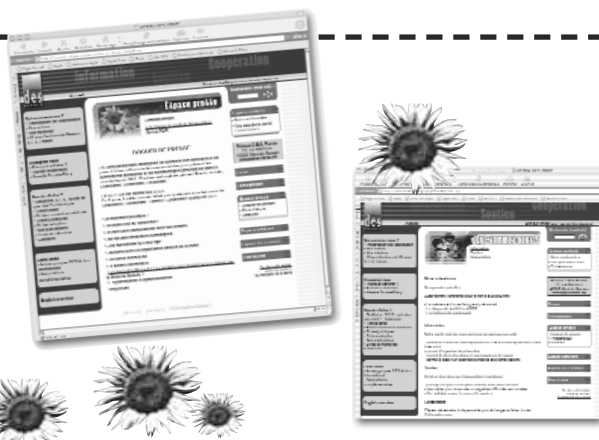
38 millions d'euros (versés par les compagnies pharmaceutiques et leurs assureurs) seront ainsi partagés entre les victimes du D.E.S.

Nous voudrions préciser que toutes les victimes du D.E.S. qui ont été exposées à cette hormone aux Pays-Bas avant 1977 peuvent faire une demande d'indemnisation. Ceci vaut également pour les personnes vivant maintenant à l'étranger, pouvant prouver qu'elles étaient des habitantes légales aux Pays-Bas quand l'hormone a été prescrite et qu'elles y ont été soignées.

La date limite de dépôt de demande d'indemnisation a été fixée au 14 mars 2008.

C'est pourquoi nous apprécierions votre coopération en diffusant cette information.

Maria Zwaard  
DES Centrum  
Maria.zwaard@descentrum.nl



«Venez sur notre site :  
[www.des-france.org](http://www.des-france.org)»





## ➔ L'action de M. J-P. Sueur

Les questions écrites posées régulièrement par le sénateur J-P. Sueur au gouvernement reflètent bien sa persévérance aux côtés des victimes du D.E.S. Lisez plutôt...

### **Vous avez dit réparation ?**

Dans le dernier numéro de « la lettre », nous vous avons fait part d'une question écrite portant sur l'existence du fonds d'indemnisation mis en place Pays-Bas.

M. Sueur demandait au gouvernement français s'il comptait s'en inspirer et oeuvrer pour qu'une procédure du même type soit créée en France.

Voici la réponse du Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports publiée dans le Journal Officiel du Sénat du 25 octobre 2007.

« La loi de financement de la sécurité sociale pour 2005 (art.32), précisée par le décret du 30 juin 2006, institue des dispositions particulières en faveur des femmes exposées, in utero, au Distillène® (D.E.S.). En application de ces textes, l'assurée à qui est prescrit un arrêt de travail au titre d'une grossesse pathologique liée à l'exposition au D.E.S. bénéficie d'un congé de maternité. Ainsi elle perçoit, dès le premier jour d'arrêt de travail, des indemnités journalières de repos qui peuvent être versées jusqu'à la veille du jour où débute le congé prénatal. En complément, ces femmes peuvent engager la responsabilité des laboratoires qui ont fabriqué le D.E.S., seuls responsables de leurs préjudices. »

Comme vous le constatez, Madame la ministre ne répond pas réellement à la question. Monsieur le sénateur a donc posé, le 12 décembre, une nouvelle question écrite :

« M. Jean-Pierre Sueur appelle l'attention de Mme la ministre de la Santé, de la jeunesse et des sports, sur le fait que la « réponse » publiée dans le Journal Officiel du 25 octobre 2007 (Sénat), page 1950, à la suite de sa question écrite du 28 juin 2007 ne constitue pas une réponse à celle-ci. Il n'ignore pas en effet les termes de l'article 32 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2005 qui institue des dispositions particulières en faveur des femmes exposées in utero au Distillène® (DES), puisque ces dispositions ont été votées à son ini-

tiative. Il lui demande en conséquence de bien vouloir lui indiquer si elle compte œuvrer pour la mise en place en France d'un « fonds DES », à l'instar de celui qui existe aux Pays-Bas et qui permet aux personnes concernées de recevoir des indemnisations sans devoir recourir à des procédures judiciaires. Il lui rappelle qu'en France les femmes victimes du Distillène® ont dû engager des procédures judiciaires longues, lourdes et coûteuses, pour obtenir, dans un certain nombre de cas, de bénéficier d'une indemnisation. Il lui rappelle également que si un tel fonds devait être créé en France – ce qui serait très souhaitable –, il devrait être adapté aux spécificités de notre pays et qu'il n'aurait d'intérêt que s'il garantissait aux personnes concernées des indemnisations qui soient à la mesure des préjudices tels qu'il ont été définis par les juridictions françaises, faute de quoi ces personnes seraient évidemment amenées, nonobstant l'existence d'un tel fonds, à engager ou à poursuivre les procédures judiciaires évoquées ci-dessus, ce qui est souvent très éprouvant pour elles. »

Vous êtes une dizaine à avoir réagi à l'article de Maryline Poguet... Nous vous invitons à relire « la lettre » de septembre pages 4-5, le débat est encore ouvert...

### **Application du décret dans la fonction publique**

Si plusieurs de nos adhérentes, relevant de la fonction publique, ont vu leur service de gestion accepter d'appliquer le décret, ce n'est malheureusement pas le cas pour toutes.

M. Sueur a donc adressé le 19 juillet dernier une première question écrite au gouvernement pour que la loi soit appliquée aux fonctionnaires. La réponse parue au Journal Officiel du 13 septembre indique « qu'afin de consolider les droits des fonctionnaires, les réflexions en cours devraient déboucher sur la rédaction d'un projet de décret d'application de l'article 34-5° de

la loi du 11 janvier 1984, dans lequel seraient précisées les modalités d'octroi des congés concernés, y compris le congé de maternité dont peuvent bénéficier les femmes qui ont été exposées in utero au Distillène®. »

M. Sueur a précisé, dans une nouvelle question écrite, posée le 17 septembre, qu' : « il lui apparaît toutefois qu'il serait difficilement compréhensible au regard u principe d'égalité que la date d'application du droit au congé de maternité spécifique dont peuvent bénéficier les femmes qui ont été exposées in utero au Distillène® soit différente selon que l'intéressée est salariée du privé ou de la fonction publique. Il lui demande donc s'il peut lui confirmer que dans le décret en préparation il sera précisé que la date d'application de cette mesure aux salariées de la fonction publique sera la même que celle d'ores et déjà en vigueur pour les salariées du privé. »

Le 11 décembre dernier, il a de nouveau interpellé le gouvernement sur ce sujet : « M. Jean-Pierre Sueur appelle à nouveau l'attention de M. le secrétaire d'Etat chargé de la Fonction publique sur l'urgence de la parution du décret d'application de l'article 32 de la loi n° 2004-1370 du 20 décembre 2004 aux fonctionnaires, l'association Réseau D.E.S. France, qui regroupe les femmes qui ont été exposées in utero au Distillène®, faisant valoir, en premier lieu, qu'en vertu du principe d'égalité il n'y a pas de raison pour que les dispositions du décret n° 2006-773 du 30 juin 2006 de la loi précitée, qui a créé, pour celles-ci, un congé de maternité spécifique, soient appliquées différemment – et à des dates différentes – selon que les femmes concernées sont ou non fonctionnaires et, en second lieu, que tout retard dans la publication de ce décret a pour conséquence de réduire le nombre des femmes bénéficiaires de ces dispositions. Il lui demande, en conséquence, à quelle date, qu'il espère très proche, il compte publier ce décret. »

Nous attendons donc, à ses côtés, la réponse gouvernementale....



# ➤ Week-end expression créatrice

Le week-end des 1<sup>er</sup> et 2 décembre a regroupé dix jeunes femmes ayant développé un cancer ACCC (lié au D.E.S.).

Autour d'un atelier « du mandala à l'écriture », elles ont pu partager leurs expériences, échanger....

## Voici la lettre que nous avons reçue la semaine suivante :

*Je vous envoie ces quelques mots à la demande des filles qui voulaient garder une trace de ce superbe week-end. J'espère avoir bien résumé ces deux jours mais parfois les mots me manquent pour exprimer mes émotions. J'espère que tout le monde appréciera et vous embrasse toutes.*

« Dimanche 2 décembre, je suis dans l'avion qui me ramène à Perpignan et je

repense à ce superbe week-end passé ensemble à Paris.

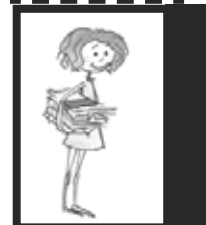
Merci Anne ainsi qu'à toute l'équipe pour votre dynamisme et votre disponibilité indéfectible. Un grand merci à Laurence, l'animatrice qui a su partager notre histoire, nous écouter et nous entraîner dans un grand mandala plein de couleurs et plein de vie. Ces deux jours passés avec vous : Isabelle, Carole, Corinne, Agnès, Evelyne, Sylvie, Christine, Sylvie, Françoise ont été riches en émotions. On s'est décou-

vertes, et un lien très fort s'est créé entre nous, et cela personne ne nous l'enlèvera. C'est à nous !!! Et je sais qu'après tout cela, le soleil va briller un peu plus fort pour nous toutes. Chaque fois la chaleur de l'été, le sable chaud, la plage, les petits cocktails et les grands voyages, je garderai dans mon cœur un peu de chacune de vous et je sais que de toute façon nous nous reverrons bientôt et partagerons le bonheur de se retrouver ENSEMBLE.»

BIG KISS

Nuria

Vie associative



Votre renouvellement d'adhésion n'est pas seulement indispensable pour le fonctionnement de l'association : il est pour nous un signe très significatif de votre désir d'être associé(e) aux activités de Réseau D.E.S. France. Certaines de ces activités sont réservées à un petit groupe ; et donc nous choisissons celles qui ont manifesté leur intérêt via le renouvellement. S'il y a problème financier, rappelez-vous que vous pouvez écrire sur le formulaire « demande la gratuité ».

# ➤ Rencontre en Aquitaine

La rencontre du 17 novembre 2007 en Aquitaine, à Pessac, en banlieue bordelaise, était programmée de longue date. L'invitation a été envoyée aux 100 adhérents de la région ; sur 46 réponses, 35 se sont inscrits, 24 se sont déplacés.

Nous avons commencé à 11 h 30. Afin de répondre au mieux aux demandes, nous avons remis un petit questionnaire pour organiser des groupes. Son dépouillement a fait ressortir 3 thèmes : juridique, médical et la convivialité.

Une heure et demie après, les rapporteurs de chaque groupe ont présenté à l'ensemble des participants la teneur essentielle des points évoqués. Cela a permis une discussion générale.

Tous étaient très contents d'être venus. Mais il est à remarquer que la majorité des présents venaient du Pays Basque et que Bordeaux et sa banlieue étaient sous-représentées...

Tous les participants ont souhaité qu'il y

ait un échange de coordonnées et le désir de se retrouver a permis de fixer une nouvelle date.

Rendez-vous est donc pris pour le dimanche 1er juin 2008 avec conjoints et enfants, pour un déjeuner pique-nique.

Depuis, nous recevons des mails nous disant la joie d'avoir pu échanger. Car même sans beaucoup nous connaître, savoir que notre histoire liée au D.E.S. était partagée a permis de libérer la parole, de sortir de l'isolement. Celles qui sont dans des épisodes difficiles, douloureux ont pu entendre des témoignages porteurs de vie et d'espérance.



**On discute, on écoute, on partage.**





## Formation à l'écoute

Samedi 6 octobre 2007, une formation pour les écoutantes a été organisée à St-Vincent-de-Paul sous la direction de Marie-Pascale Spiette, et en présence de Nathalie notre secrétaire.

Cela a permis à des personnes qui avaient répondu à l'offre de l'association de devenir écoutante de pouvoir rencontrer et échanger avec d'actuelles bénévoles.

Cette table ronde était composée de trois écoutantes, (Claire Sarri, Maryvonne Gall, Maryline Poguet) et de 3 nouvelles personnes : Sylvie et Isabelle, 2 «filles D.E.S.» et Jocelyne une «mère D.E.S.» qui souhaitaient devenir écoutantes mais avaient encore quelques hésitations devant la lourdeur de la tâche que cela peut représenter.

Cet après-midi devait permettre aux personnes de mieux appréhender le rôle et l'importance de cette fonction.

En «prenant la ligne», on devient la première personne qui répond au téléphone ; l'un des éléments qui nous liera avec notre interlocuteur sera notre voix et la similitude de notre histoire. L'accueil, l'écoute, la patience, le silence et la résonance que cela peut créer en nous peuvent faire que l'on ait envie ou non et que l'on soit prête ou non à devenir écoutante.

A l'issue de cet après-midi d'échanges, Isabelle a confirmé son souhait d'engagement à devenir écoutante et pouvoir participer ainsi à la vie de l'association.

Maryline POGUET

## Appel à témoignages

Témoignages de grossesses alitées : continuez de nous écrire, il n'est pas trop tard...

## Permanence téléphonique au 05 58 75 50 04

➤ du lundi au vendredi, de 9h à 17h suivant les disponibilités des écoutantes.

## Consultations D.E.S. en France

### A GRENOBLE

➤ Tous les mercredis matins, en service obstétrique gynécologie et médecine de la reproduction de l'hôpital nord CHU de Grenoble :  
➤ Tél : 04 76 76 54 00

### A PARIS

➤ Sur rendez-vous, à l'hôpital St Vincent de Paul; 82 avenue Denfert-Rochereau - 75014 PARIS  
➤ Tél : 01 40 48 81 43

### A STRASBOURG

➤ Chaque 1<sup>er</sup> vendredi après-midi au CMCO.  
➤ Tél. : 03 88 62 84 14 ou 03 88 62 83 46

## ➤ Contacts locaux

ALSACE	Françoise	03 88 59 56 38
	Sylvie	03 88 82 75 70
AQUITAINE	Sylvie	05 58 46 38 80
BASSE NORMANDIE	Laetitia	02 31 94 08 79
BRETAGNE	Marie-Agnès	02 98 54 54 46
	Véronique	02 98 87 10 35
	Hélène	02 99 04 31 55
CENTRE	Françoise	02 47 80 03 38
FRANCHE COMTE	Babeth	03 84 75 37 09
ILE DE FRANCE	Joëlle	01 43 80 79 18
LANGUEDOC	Isabelle	04 67 27 05 39
LIMOUSIN	Béatrice	06 78 82 27 02
LORRAINE	Liliane	03 83 24 41 81
MIDI PYRENEES	Bernadette	05 62 51 99 69
NORD	Claire-Marie	03 20 07 16 61
PACA	Maryvonne	04 90 56 71 66 06 70 63 57 83
	Catherine	02 40 06 25 23
PAYS DE LOIRE	Marianne	04 74 36 11 62
RHONE ALPES	Elisabeth	04 72 07 86 47
	Viviane	04 78 67 82 89

## ➤ Contacts adoption-prématurité deuil périnatal

ADOPTION	Nathalie	03 89 79 35 11
	Florence	01 34 60 21 92
	Frédérique	01 34 60 95 55
	Nicole	05 56 64 78 43
	Isabelle	02 43 42 41 80
	Raphaëlle	03 88 22 03 85
PREMATURITE	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Catherine	02 40 06 25 23
	Véronique	02 98 87 10 35
DEUIL PERINATAL	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Claire Marie (mère)	03 20 07 16 61