

Groupes DES Action dans le monde

Les temps forts de 2011

Synthèse rédigée par Pamela Solère et Nathalie Meslin
 adhérentes de l'association





DES Action USA se centre principalement sur le procès récent de Boston qui a attiré beaucoup de commentaires : 53 « filles DES » attaquent les laboratoires pour faire reconnaître le lien entre leur cancer du sein et l'exposition au DES. Le système judiciaire américain met en place d'abord un comité d'enquête pour estimer s'il y a suffisamment de preuves pour que le procès ait lieu devant les tribunaux, ou si des compensations financières peuvent être négociées hors tribunaux. Les laboratoires ont été représentés par 16 avocats, alors que seulement 2 défendaient les intérêts des « filles DES ». La grande difficulté reste celle des preuves irréfutables, alors que les

publications américaines et néerlandaises sur l'augmentation de ce risque sont contradictoires et que des recherches sont en cours, aux Etats-Unis et ailleurs dans le monde. Le Tribunal de Boston n'a pas encore donné ses conclusions.

En octobre, la publication dans le New England Journal Medecine (NEJM), de l'étude récapitulant les méfaits du DES a provoqué de nombreuses réactions. Les médias nationaux l'ont analysée, des « histoires DES » ont été publiées dans des journaux, à la TV et sur internet partout dans le pays. DES Action USA fut inondée de demandes de renseignements émanant de particuliers. Le NEJM étant une revue très estimée et lue par les cadres et responsables de la santé, les médecins furent informés des dernières informations concernant les suites néfastes d'une exposition DES.

A screenshot of the DES Action USA website homepage. The header features the logo "DES Action" and a navigation bar with links for "HOME PAGE", "CONTACT US", "FAQs", "MEDICAL LISTINGS", "LEGAL LISTINGS", and a Facebook "FOLLOW ON FACEBOOK" button. The main content area includes a sidebar with links for "WHAT IS DES?", "ABOUT US", "JOIN/DONATE", "DES MOTHER", "DES DAUGHTER", "DES SON", "DES GRANDCHILD", "VOICE NEWSLETTER", "RESOURCES", "FOR HEALTH CARE PROVIDERS", and "NEWS MEDIA". The central banner features a baby's face with the text "Really?" and "Yes... des PLEX® to prevent ABORTION, MISCARRIAGE and PREMATURE LABOR recommended for routine prophylaxis in ALL pregnancies...". To the right, there is a "Learn the Truth about this appealing image" section and a "DES VOICE" newsletter sign-up box with the text "SUBSCRIBE TO OUR NEWSLETTER STAY INFORMED. ONLY \$40/YEAR." Below this, a "WE HAVE BEEN WAITING..." section mentions "40 Years 210 Days, 12 Hours, 24 Minutes, and 10 Seconds for the makers of DES to apologize." and shows a calendar for January 2011. At the bottom, a "What's New:" section includes the text "* FACES TO THE CASES! The next court hearing date".

Autres nouvelles des Etats-Unis : Caitlin McCarthy, «fille DES», a annoncé que [Wonder Drug](#) serait prochainement produit. Le film retracera le parcours de femmes dont la vie a été bouleversée par le DES. Le scénario de Caitlin a reçu de nombreux prix et son espoir est que le film puisse être distribué dans plusieurs pays de langue anglaise, pour faire connaître l'histoire du DES à un large public.

Suite à son action de sensibilisation, les sénateurs Scott Brown et John Kerry ont officiellement demandé à la Food and Drugs Administration (FDA) de s'excuser pour avoir autorisé la prescription du DES aux femmes enceintes. Même si elle ne comporte pas à proprement parler d'excuses, les deux sénateurs soulignent que [la réponse de la FDA](#) constitue une reconnaissance officielle de sa responsabilité. Enfin, Caitlin a obtenu du Gouverneur de l'Etat de Massachusetts qu'il décrète une semaine de sensibilisation au DES dans cet état (du 17 au 23 juillet 2011).



DES Action Australie (Etat de Victoria, en violet sur la carte) concentre actuellement ses démarches sur la prévention et la mammographie. **Marian Vickers** a écrit un article sur le vaccin Gardasil, exprimant avec un gynécologue une grande inquiétude sur ses effets néfastes possibles.



Carole Devine, DES Action Australie-NSW (en vert foncé sur la carte), négocie inlassablement avec le Gouvernement une reconnaissance de la priorité d'une campagne nationale sur le DES. Des milliers de femmes ignorent leur exposition et n'ont aucun suivi.



Elle défend les droits des orphelins d'Etat qui furent transportées dans leur enfance d'Europe en Australie après la deuxième guerre mondiale et jusqu'aux années 50 : ce scandale a été reconnu par l'Etat et avec les excuses récentes des orphelinats religieux. Lorsque les jeunes orphelines accouchaient sans être mariées, dans les années 60-70, leurs enfants leur étaient aussitôt enlevés pour adoption et il leur fut administré d'office des doses très importantes de DES pour stopper la lactation. Carole Devine milite pour que des études soient menées, afin de déterminer si des cancers du sein développés par ces femmes actuellement âgées de plus de 60 ans peuvent être en lien avec cette prescription de DES à fortes doses.



En Grande Bretagne, signalons aussi le dynamisme de **Domino**, auteur du blog [Journal d'une « fille DES »](#). Etant bilingue, elle publie les infos du monde entier en anglais et en français. Depuis plusieurs années, aucune association n'était active en Grande Bretagne : son initiative en est d'autant plus précieuse.



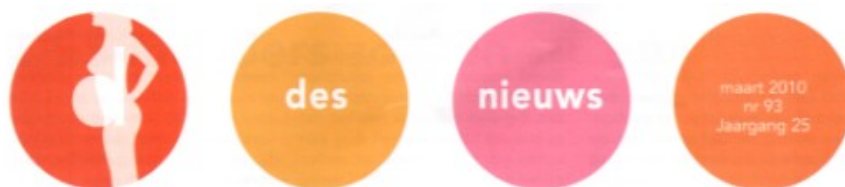
Aux Pays-Bas, le **DES Centrum** se prépare à voir sa subvention gouvernementale diminuée de 70%, ce qui impactera les actions à mener comme le lancement de nouvelles recherches scientifiques concernant la 3^{ème} génération ou le suivi du protocole de dépistage du DES... Les subventions versées sont en lien direct avec le nombre d'adhérents. La création par le ministère de la santé d'une « somme plancher » pour prendre en compte une adhésion, modifie profondément le calcul du montant attribué aux associations néerlandaises de défense des patients, et le DES Centrum n'échappe pas à cette réforme.

Le 24 novembre, le **DES Centrum** a participé à la *Journée des effets indésirables des médicaments*, organisée, pour la sixième année consécutive, par le Lareb (centre néerlandais de pharmacovigilance). Le thème de cette année était "l'utilisation des médicaments pendant la grossesse", car l'année 2011 marque les 50 ans de la découverte du scandale du Thalidomide : plus de 10 000 enfants étaient nés avec de graves malformations, parce que ce somnifère avait été prescrit aux mères pendant leur grossesse.

Le **DES Centrum** continue de suivre le DES Fonds, le fonds d'indemnisation des victimes du DES. Les cas les plus graves et anciens ont été indemnisés (4710 dossiers) avant la fin 2008. Le DES Fonds s'occupe maintenant des demandes d'indemnisations de dommages plus récents concernant par exemple, les cas des femmes arrivées à 46 ans et n'ayant pas réussi à avoir un enfant, les grossesses difficiles, les accouchements prématurés. De ce fait, le DES Fonds restera encore actif pendant 25 ans, afin de pouvoir traiter les futures éventuelles demandes.



Après concertation avec ses membres, **le DES Centrum** s'est doté d'un nouveau site internet, plus interactif, et a décidé d'être présent sur des réseaux sociaux, tels que Facebook et Twitter. Le logo – le même depuis 20 ans – a également été remanié. Ainsi, le dessin d'un ventre arrondi, jugé par certaines femmes trop représentatif de leur douleur, a disparu, remplacé par des ronds de plusieurs couleurs. Du bleu a été ajouté aux couleurs chaudes utilisées jusqu'alors, afin de mieux symboliser le vécu des « fils DES ».



Ci-contre, l'évolution du logo et des couleurs du DES Centrum.

