

Petite Chronique de l'assos

AG EN LIGNE

Anne, ma chère Anne, ne vois-tu rien venir ?

Rien, mon cher Trésorier, et pourtant j'avais pris soin de mettre l'ordi en veille hier soir dès la nuit tombée...

OK, compris. Pas de panique. J'arrive. Là, vois-tu : il suffit de cliquer ici. L'écran s'éclaire. Nous allons y voir plus clair. Bzz, tchiquiti, plotch, viii... Quelques bruits parasites, ce n'est rien. Voilà, voilà, le message s'affiche : « TVB, RAS, OK +++ et ainsi de suite. »

Ah, nos jeunes, tu sais, c'est une belle équipe !

Tiens, qu'est-ce que c'est que ce clignotant dans le coin en bas à gauche ? Une alerte GPS : localisation Paris-Est. Quoi, le modérateur coince rue de Belleville un dimanche ?

Mais ça devrait rouler tout seul. Une rue en pente, en plus. Il avait juste à quitter l'ombre de ses châteaux d'eau et à se laisser glisser tranquillement... Qu'est-ce qui se passe donc ? Je cherche, je cherche... Quoi, Nouvel An chinois, répétition générale ? Mais qu'allons-nous faire ? Si le modérateur ne modère, comment modérer le débat ? Enfin, restons zen. Où en sont-ils, au fait ? As-tu capturé des images ? Attends, attends, c'est un peu flou. J'accommode. Voilà : c'est Stéph, il lit des feuilles. Drôles de mouvements de la tête. Ah oui, il lit de haut en bas, ça doit être des colonnes. Des colonnes ! Oh non ! Le rapport financier ! J'en ai rêvé toute la nuit. Je me demande, je me demande... si j'ai bien distingué à la rubrique courrier les expéditions à vitesse réduite de celles à vitesse très réduite, tu sais, pour les LETTRES qui arrivent le mois d'après...

REFLEXION SUR NOTRE ASSOCIATION

L'association de demain...

Réseau D.E.S. France est aujourd'hui face à un tournant tant pour son fonctionnement que pour ses missions futures.

L'affaire du Médiateur® nous rappelle que notre expérience du DES nous confère un rôle à jouer dans la société : de mémoire et de transmission des leçons tirées...

A l'occasion de l'Assemblée Générale, l'association Réseau D.E.S. France a décidé de faire appel à des « experts » qui ont fait et font l'association, en coopération avec les bénévoles.

Jean Jacques Pascal, membre actif, a accepté le rôle de modérateur du débat qui a suivi.

Cette réflexion s'est poursuivie lors de notre réunion du 4 mars, annoncée par newsletter.

Nous vous invitons à la compléter en répondant à notre enquête par courriel ou par courrier.

Lire la suite en pages 4 à 8

Bon, ça a l'air d'aller. Il a levé la tête et personne n'a levé les bras.

Travelling côté fenêtres : gros plan sur Pamela, douceur de sa voix... Oui, oui, je sais bien, on n'a pas le son, mais tu vois, dans ma tête, il me semble que j'entends ses traductions en version originale...

Là-bas, en tout cas, tout le monde écoute : on se croirait à un stage de préparation au bac philo. Et tu as vu la tablée des maîtres ? Avec des titres que c'est pas possible. On se sent tout petits à côté. Et pourtant, regarde comme ils ont tous l'air gentil... Oh, ce que j'aurais voulu y être quand même...

Dis, tu as vu les filles ? Souriantes, détendues, et si élégantes, si belles... Là on est au top, vraiment : casting international, niveau festival d'Angoulême...

Bon, jusqu'ici tout va bien. Zoume un peu dans les coins pour voir si tu trouves le modérateur. Pourvu qu'il se soit pas fait manger par le dragon... Ah, je l'ai, ça roule. Y'a pas de bousculade. C'est chacun son tour. Chapeau !

Et voilà. Tout le monde se lève, ça forme des petits groupes. On discute. Ils ont l'air content. Ouf ! Je m'en suis fait quand même !

Mais qu'est-ce que je vois ? Champagne ? Hé, mais, au fait, c'est pas l'heure de ma tisane ? Comme ça au moins on va trinquer à distance. Quoi ? Plutôt du Bordeaux, tu dis ? Mais alors juste un fond... c'est sûr, ça ne peut pas faire de mal...

Lila

L'édito

Ce début d'année 2011 est marqué par des événements imprévisibles.

A Réseau D.E.S. France, toute proportion gardée, nous avons aussi vécu l'inattendu.

Brutalement hospitalisée dans un état préoccupant, j'ai non seulement été absente à l'assemblée générale, mais j'ai plongé le conseil d'administration dans une situation délicate, puisque mon état de santé exige une convalescence très longue.

Au-delà du conseil d'administration, cet événement a mobilisé de nombreux adhérents.

Les réactions, les prises de positions, les initiatives des uns et des autres nous ont démontré, une fois de plus, la vitalité de notre association. Je suis attentive à cette dynamique et je m'en réjouis. Il était prévu qu'en 2013 je ne me représenterais pas au conseil d'administration. Cette décision était réfléchie et désormais elle s'impose. Je veillerai à ce que ce temps de transition nous prépare à une transmission réussie.

Révolutions, tremblement de terre, tsunامي, menace nucléaire, notre actualité est riche de ces bouleversements imprévisibles, en particulier dans leur ampleur.

Face à ces situations douloureuses, voire effrayantes, nous sommes témoins d'actes de courage et émus du comportement de ces peuples qui souffrent, mais qui témoignent d'une solidarité exemplaire.

Nous pouvons manifester notre soutien, participer à l'aide internationale, nous interroger sur les grandes questions de notre temps, autrement dit faire œuvre citoyenne.

A notre modeste échelle, je viens vous proposer de prendre votre part au travail de réflexion et d'organisation indispensable en étoffant notre équipe pour faciliter la transmission et assurer la poursuite de nos projets. Vous avez des idées, des compétences, elles nous sont plus que jamais précieuses.

J'espère que vous serez nombreux à vous manifester pour devenir membres actifs aux côtés de notre conseil d'administration.

Ma convalescence devrait se poursuivre agréablement avec l'arrivée du printemps et sans doute l'annonce de l'engagement du plus grand nombre d'entre vous...

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

► COOPÉRATION AVEC NOTRE

La Chronique de Marie Darrieussecq



► COLLOQUE

Merci à vous...

...de nous encourager
ainsi à poursuivre
notre action.

► DANS CE NUMÉRO...



► Chronique de
Marie Darrieussecq
page 3



► USA : une reconnaissance
de la FDA
page 9



► Dossier
Réflexion sur notre
association
pages 4 à 8



► Témoignages
matinée prématurité
et adoption
pages 10 et 11

L'association est entrée dans une nouvelle phase, un seuil, qui s'opère en même temps qu'une phase de transition de l'opinion. L'extraordinaire travail d'alerte fait par le Dr Irène Frachon sur le Médiator® a réveillé les esprits : les laboratoires pharmaceutiques avaient déjà une réputation désastreuse, il est maintenant officiel qu'ils sont prêts à tout pour le profit, y compris à entraîner des centaines voire des milliers de morts. Dans la case « effets indésirables », il aurait fallu indiquer « arrêt cardiaque » pour le Médiator®. Dans celle du Distilbène®, il aurait fallu écrire « cancer, malformations génitales, stérilité, accouchements prématurés ».

Nous, victimes du DES, avons sans doute des sentiments ambivalents face au « succès » du scandale du Médiator®. Les journalistes savent moins bien rendre compte de nos morts, moins immédiatement sensationnels. Il a fallu des années de procès pour établir le lien entre cancer et Distilbène®, et les effets du DES sont en général à tellement long terme (deux, voire trois générations) que nos drames prennent « trop » de temps. Une hormone qui agit sur le fœtus et dont les effets se voient vingt ou trente ou quarante ans après ? Des enfants handicapés suite à leur naissance prématurée ? Des cancers du

sein chez la mère ? Du vagin et du col de l'utérus et peut-être du sein chez la fille ? Des malformations de la verge ? Des articles médicaux qui prévenaient du danger dès les années 60 ? Une hormone interdite en 1970 en Amérique, mais commercialisée jusqu'au début des années 80 en France ? Et qui se nommait Distilbène®, DES, diéthylstil... ?

Nous avons toutes et tous été confrontés à la difficulté de RACONTER le Distilbène®. Complexité et durée du problème, ampleur du déni, et aussi une certaine pudeur quant aux effets sur nos corps, l'équation DES est moins frappante, moins facilement appréhendable par le public et les médias, que celle du « Mediator® = mort ». Combien de morts faut-il pour être entendu(e)s ? Quand les associations ont commencé à donner l'alerte sur le distilbène, l'époque était aussi moins mûre pour protester contre ce type de scandale. Les pouvoirs publics également. Souhaitons que le terrible Mediator® puisse servir de « scandale générique ». Il faudra tourner la page du Distilbène®, mais elle ne sera pas tournée par le seul effet du temps qui passe. Le combat continue, jusqu'à ce que justice soit faite.

« Un grand merci à partager avec tous ceux qui ont participé à l'organisation du colloque du 19 Novembre. C'était très réussi. J'en suis sortie assez sereine. J'ai trouvé qu'il y avait eu globalement une certaine dédramatisation. »
Maryvonne

« Tout d'abord un grand MERCI pour ce colloque très bien organisé, pertinent, avec des intervenants de grande qualité et « humains », un excellent planning des interventions en alternance avec les questions du public ! Alors que c'était une très longue journée, avec un programme à priori « fastidieux », il n'y a pas eu de temps morts ou de moments ennuyeux. En tant que « fille DES », ce colloque m'a beaucoup apporté mais bouleversé. »
Hélène

Merci pour votre engagement à toutes. Vous bougez des montagnes !
Carole

Grand merci à toute l'équipe pour l'organisation de ce colloque si intéressant, si émouvant ! Que d'énergie dépensée, j'imagine,

mais le résultat était à la hauteur... Soyez en remerciés, vous tous, qui vous investissez tant pour nous.

Annic

Encore merci pour tout ce que vous faites.

Lorraine

Un très grand merci pour cette journée du 19 novembre. Toutes mes félicitations pour cette journée riche en informations et pour votre investissement.

Hélène

Bonjour à toute l'équipe de Mont de Marsan, C'est la 1^{ère} fois que je vous envoie un message pour vous dire d'abord merci pour le congrès au Palais du Luxembourg, je sais c'est tard pour vous remercier de tout le travail que vous avez fait, mais j'ai été bouleversée par les interventions de haut niveau des participants et je me suis dit que « double mère DES » j'avais peut-être eu la chance d'avoir des fils et maintenant 2 petits-fils. Comment aurais-je pu vivre ma relation avec une « fille DES » ? Quel courage pour toutes celles que j'ai rencontrées ce jour-là.

Marie-Thérèse

A partir du prochain numéro de La Lettre, nous publierons les questions-réponses du colloque.



Aux Editions Vigot Maloine
23-27 rue de l'Ecole
de Médecine
75006 PARIS
Tél. : 01 43 29 54 50
Fax : 01 46 34 05 89
Mail : vpc@vigot.fr
Site internet :
vigotmaloine.com
ISBN : 9782711404124
210 pages
Prix : 20 € + frais de port

Réseau D.E.S. France, L'association de demain...

Une assemblée générale pas si ordinaire...

TABLE RONDE, L'ASSOCIATION VUE PAR DES PERSONNALITÉS

Le 30 janvier dernier, différentes personnalités ont accepté de nous apporter leur éclairage dans cette réflexion et ce débat avec nos adhérents :

- **Pour la recherche :**

Emmanuelle Fillion et Véronique Dorner, sociologues de l'INRA

- **Pour l'aspect judiciaire et revendicatif :**

Arnaud de Broca, secrétaire général de la FNATH

- **Pour les aspects médicaux et au nom du Conseil Scientifique (CS) :**

le Dr Jean Belaisch, le Dr Anne Cabau, le Pr Michel Tournaire.

- **Pour l'international :**

Pamela Solère, en tant que porte-parole des groupes DES Action.

- **Pour la presse médicale indépendante :**

Florence Vandeveld, de la revue *Prescrire*, ayant eu un empêchement, nous a adressé un message.

Arnaud de Broca (FNATH) pense que des aspects plus revendicatifs sont peut-être à développer afin de faire reconnaître les droits des personnes touchées par le DES.

Dans ce cadre, la question de la prise en charge à 100% par l'assurance maladie des filles exposées pour leur suivi gynécologique (proposition d'une adhérente) doit être posée. Une réflexion sur la demande d'un fonds d'indemnisation pourrait être menée.

Emmanuelle Fillion (INRA) souligne la position particulière de Réseau D.E.S. France : regroupant les victimes d'un scandale médical tout en ayant besoin de la médecine, l'association conduit une politique éclairée entre critique et coopération.

Cette ligne de conduite lui a permis à la fois de défendre les intérêts des personnes concernées et de pointer des questions de santé publique aujourd'hui brûlantes et touchant l'ensemble de la population (pharmacovigilance notamment), sur lesquelles elle dispose d'une expérience encore insuffisamment connue et capitalisée par les autorités médicales et sanitaires.

Cette politique, à la fois critique et coopérative en direction de la médecine éclairée, a permis de rassembler des générations et des intérêts très divers, et d'éviter l'épuisement dans les causes perdues d'avance. Son inconvénient, ou son risque, est que, parfois, la recherche de consensus peut limiter la critique.

Florence Vandeveld (*Prescrire*) remarque que notre association est, en France, l'une des seules organisations de patients indépendante des firmes pharmaceutiques : elle a une expertise et une réflexion critique à faire partager. Toutes les leçons du désastre DES n'ont pas encore été tirées. L'association est utile pour diffuser une information objective, mais elle est aussi légitime pour sensibiliser les politiques et les soignants sur l'importance de l'évaluation des médicaments et sur les dangers liés à la dérégulation dans ce secteur.

Elle note que l'indépendance financière est indispensable à l'indépendance intellectuelle, laquelle est le gage d'une information objective et fiable ; un travail en réseau est

Pamela Solère a commencé par nous présenter la situation des différents groupes DES Action. Si certains n'ont plus ou ont peu d'activité (Grande-Bretagne, Canada, Irlande), d'autres restent très actifs, comme aux Etats-Unis, aux Pays-Bas ou en Australie. Beaucoup soulignent l'importance d'Internet comme moyen privilégié d'échange et d'information. Tous attendent un retour d'information du colloque du 19 novembre 2010 et souhaiteraient une traduction en anglais des actes.

L'ensemble des intervenants souligne le sérieux et la qualité du travail accompli par Réseau D.E.S. France malgré le peu de moyens dont dispose l'association, le colloque étant reconnu comme «remarquable» de par sa visée scientifique et pédagogique. Beaucoup notent également que la diversité des adhérents est une richesse et une force qui peut être dynamisée, de même que nos relations avec les autres groupes DES Action.



LES QUESTIONS DE LA SALLE : LE DÉBAT

Durant l'échange qui a suivi, nos adhérents ont pu s'exprimer sur tous les sujets, tant sur l'avenir de notre association que sur des sujets plus personnels.

important pour mener des actions de lobbying, mais également pour mutualiser expertises et compétences.

Le Dr Anne Cabau (CS) rappelle que le DES est un modèle de «ce qu'il ne fallait pas faire», qu'elle rapproche du scandale du Médiateur®. Elle dénonce par ailleurs les carences des pouvoirs publics et de certains médecins, tant pour l'information que pour la prise en charge des patients. Elle note enfin que le DES sert de référence pour mener des études scientifiques, en particulier dans le domaine des perturbateurs endocriniens.

Cette question préoccupe également beaucoup **le Dr Jean Belaisch** (CS), qui estime important de poursuivre les recherches sur la 3ème génération. Il rend par ailleurs hommage à l'excellent travail accompli par Réseau D.E.S. France dans le domaine de l'information.

Le Pr Michel Tournaire (CS) conclut en soulignant l'enjeu de l'implication des adhérents pour prolonger l'action d'Anne Levadou.

La situation actuelle est celle d'une nouvelle vigilance ; l'information pour les trois générations reste importante, tant pour les risques de cancers que pour le suivi des grossesses encore à venir. Il note par ailleurs que le DES est devenu un marqueur de recherche pour les scientifiques, mais qu'il y a un décalage majeur entre le nombre de publications et leur utilité pratique.

(...) La situation actuelle est celle d'une nouvelle vigilance ; l'information pour les trois générations reste importante...

Ainsi, plusieurs adhérents soulignent les souffrances engendrées par le «non-dit». **Elise, «mère DES»**, explique que sa famille l'incite à ne pas «remuer le passé», alors qu'elle-même est très émue d'apprendre que l'hypospadias de son petit-fils est peut-être dû au médicament qu'elle a pris. Elle pointe que le DES n'a pas entraîné seulement des souffrances physiques, mais aussi des souffrances psychologiques.

Elise, une autre adhérente, «fille DES», a elle aussi souffert du non-dit, ses parents ne l'ayant informée de son exposition au DES que vers 18 ans. Elle-même s'interroge sur la manière d'expliquer son engagement dans l'association à son fils de 3 ans.

Geneviève, «mère DES», co-fondatrice de l'association HHORAGES, rappelle qu'HHORAGES tente d'établir une relation entre prise d'hormones de synthèse par la mère et troubles psychiatriques chez l'enfant. Sur l'ensemble des témoignages collectés, beaucoup de prescriptions comportent des cocktails d'hormones ; c'est pourquoi elle pense que des recherches doivent être menées sur les hormones de synthèse dans leur ensemble. Elle ajoute que des procédures pénales ont été engagées en vue d'obtenir la reconnaissance d'un lien entre troubles psychiatriques et prise d'hormones de synthèse. Elle indique aussi qu'une étude est en cours à l'INSERM, dont les résultats sont attendus pour 2012.

Sur l'aspect juridique, **Guy, «père DES»**, rappelle qu'attaquer les laboratoires en justice est le seul moyen dont disposent les personnes touchées pour se faire entendre. **Judith, «fille DES»**, estime que personne n'a autorité pour dire qui peut ou pas tenter une procédure. **Jean-Jacques, modérateur du débat**, ajoute que chacun est libre de le faire, de même que d'être représenté par l'avocat de son choix. Il rappelle à ce sujet l'importance du partenariat entre Réseau D.E.S. France et la FNATH.



Elise, « fille DES », pense que cette coopération peut éviter l'épuisement lié à des actions individuelles et s'interroge sur la possibilité de faire évoluer la loi en faveur d'une action de groupe.

Avec Fabienne (adhérente juriste), elle rappelle que 2012 sera une année électorale importante et qu'une action vers les partis politiques peut être menée pour les sensibiliser aux questions qui nous préoccupent («class action», prévention, pharmacovigilance...).

Elise rappelle également l'importance de décroiser les sciences en fusionnant l'AFSSAPS avec les autres agences du domaine de la santé.

Guy évoque l'avenir de l'association en rappelant qu'elle dispose d'un acquis important, car elle a su s'entourer de personnes compétentes. Pour lui, l'avenir est ouvert, et face aux nombreux scandales sanitaires de ces dernières années, caractérisés par l'irresponsabilité de l'Etat, il estime qu'il faut passer à une dimension plus politique et revendicative.

Beaucoup se préoccupent du suivi médical des «filles DES». Ainsi, **Fabienne** rappelle que beaucoup n'y sont pas sensibilisées. Une autre adhérente témoigne de l'ignorance d'un radiologue quant au risque accru de cancer du sein pour les «filles DES». **Elise**, quant à elle, s'inquiète du peu de connaissances que de jeunes médecins peuvent avoir sur le DES.

En réponse, **le Pr Tournaire** indique que l'information a du mal à passer auprès des professionnels de santé qui considèrent le DES comme faisant partie du passé. Il considère qu'une action d'information sera à réitérer.

Nathalie, notre secrétaire, rappelle que c'est après avoir constaté la difficulté d'informer directement les médecins que le choix a été fait par l'association de concevoir une information pour le grand public.

Le Pr Tournaire souligne pour conclure l'importance du rôle joué par les professeurs de médecine, dont les pratiques servent d'exemple aux autres médecins.

(...) l'association dispose d'un acquis important, car elle a su s'entourer de personnes compétentes. (...) l'avenir est ouvert...



► Retrouvez le compte-rendu détaillé de ces échanges sur **www.des-france.org**
Dans l'espace membre, rubrique documents de l'association.

RÉUNION DU 4 MARS

Le point de vue d'une adhérente

Il est 19h30 en ce vendredi soir à l'Hôpital Saint-Vincent de Paul. Ils sont un peu plus d'une vingtaine de personnes autour des tables mises bout à bout en carré pour que tous puissent se voir et s'entendre, une vingtaine de personnes que je ne connais pas encore, c'est la première fois que j'assiste à une réunion DES. Cela fait quelques mois que j'adhère à cette association. Au mois de novembre, j'ai participé avec ma fille au Colloque organisé à Paris en collaboration avec des scientifiques, des chercheurs, des médecins, des juristes qui apportaient un précieux et solide éclairage sur le problème... et bien sûr de nombreux adhérents de l'association y assistaient. Le Colloque de novembre dressait un bilan des effets désastreux de la molécule DES sur la santé des «mères DES», des «enfants DES» et des petits-enfants dits de la troisième génération. Il faisait également état des suites données, en conséquence, sur le plan juridique, politique, médiatique. L'information était très complète, elle couvrait tous les aspects du problème. Aussi, ce que je suis venue chercher ce soir en assistant à cette réunion, c'est autre chose qu'une nouvelle information.

Je suis moi-même une «mère DES», une de celles à qui on a prescrit le médicament pour éviter le risque de fausse-couche. Et comme elles, tout au fond de moi, j'ai mal à ma maternité, mal à ma fille et à mes petits-enfants à venir...

... j'ai besoin de me sentir entourée de la chaleur de celles qui savent ce que je ressens, j'ai besoin du réconfort de cette «famille». Ce soir, j'ai chaud au cœur parce qu'on m'accueille, on me présente, on m'embrasse, on me fait une place dans la grande assemblée.

On a commencé par mettre en commun les quiches, les tartes, le saucisson, les clémentines que chacun a apportés. Maintenant, autour de la table, ce sont nos expériences que l'on partage : chacune des mères, des femmes, chaque mari, tous tour à tour racontent le chemin parcouru pour tenter de réparer. On met au grand jour les problèmes médicaux des mères, et puis ceux des filles, les combats juridiques et les victoires remportées âprement, l'incompréhension parfois des politiques, l'ignorance ou l'indifférence des médias... Et au fil du discours qui se tisse peu à peu, au travers de cet échange si riche, si sincère, au-delà de la souffrance, ressurgit le désir de donner la vie. Au-delà du combat, ce que chacun exprime c'est l'indignation, c'est le besoin de laisser toute sa place à l'espoir. C'est la vie, plus forte que la tentative de destruction par le médicament, la vie que l'on sent frémir au fond de son ventre et que l'on veut préserver. Les femmes DES, a dit une participante, sont des femmes blessées dans ce qu'elles ont de plus précieux, donner la vie. Il faut, à l'avenir, tenter de prévenir, arriver à ce que toute cette histoire serve de leçon.

On évoque d'autres médicaments dont les effets ont provoqué des drames, comme le Médiator® en ce moment. On évoque le devoir de surveiller, au niveau planétaire, la mise sur le marché des médicaments. On évoque la toute puissance des laboratoires qui les fabriquent, et le devoir des institutions politiques d'intervenir pour exiger davantage de précautions, davantage d'études cliniques préalables, davantage d'information auprès des médecins, auprès des utilisateurs pour prévenir et limiter les risques. Le devoir de protéger ce que nous avons de plus cher : nos enfants, la vie. On évoque d'autres combats, des passerelles entre les associations pour mieux faire entendre notre voix.

Au fur et à mesure que tous ces témoignages nous sont livrés, une grande émotion se partage. Tous rendent hommage au soutien que l'association a pu leur apporter, à son rôle d'aide qui est premier, qui est primordial, son rôle d'écoute, de conseil, d'accompagnement psychologique. Tous ceux qui sont présents ce soir souhaitent que l'association continue son action d'information auprès des femmes concernées. Pourtant, les «filles DES» sont devenues femmes, se sont déjà heurtées aux problèmes que leur a posés leur propre maternité, et aujourd'hui, que souhaitent-elles trouver au sein de l'association ? Quelles missions l'association pourrait-elle se donner pour les cinq ans, les dix ans à venir ? Quels projets mettre en place qui puissent répondre à l'attente des adhérents ? Quelles valeurs défendre, et auprès de qui ? Alors, peut-être pourrait-on imaginer proposer à tous les adhérents un sondage, directement ? «Définir notre nouveau projet associatif», tel est bien l'ordre du jour de la réunion d'aujourd'hui.

La réunion va prendre fin, mais déjà mes idées sont beaucoup plus claires, les histoires douloureuses ont rejoint la mienne et m'ont confortée dans l'indignation, mais aussi dans le souhait d'obtenir réparation du préjudice subi. Le principe de réparation doit être adopté quel que soit le médicament et peut-être serait-il judicieux de s'unir à d'autres associations qui mènent un combat similaire. Comment, d'autre part, aider les enfants porteurs d'un handicap, qu'il soit physique ou mental, à trouver une place au sein de notre société ? Car c'est bien de l'enfant dont il a été question, en filigrane, tout au long du débat. C'est ensuite vers l'avenir que je souhaite me tourner : que cette expérience douloureuse devienne une richesse, une leçon de vie, et soit transmise en tant que telle, en étant diffusée le plus largement.

Je voudrais dire à toutes les personnes qui œuvrent pour l'association combien je me sens touchée par le travail si précieux qu'elles font pour nous bénévolement lorsqu'elles apportent leur aide. Ce soir, j'ai eu le sentiment de faire partie de cette belle famille, d'avoir peut-être quelque chose à partager et à apporter moi aussi, et j'en suis sortie enrichie.

Sylviane

Tous ceux qui sont présents ce soir souhaitent que l'association continue son action d'information...

...proposer à tous les adhérents un sondage, directement ?



Sans principe ni précaution, le Distilbène®.

En croisant les itinéraires de femmes victimes du DES, avec la parole des médecins, des représentants des pouvoirs publics et des laboratoires, ce film se propose de comprendre la mécanique qui mène de l'erreur médicale d'hier au déni d'aujourd'hui. Une enquête en France, en Belgique, en Allemagne, aux Etats-Unis...

Durée du film : 59'
Diffusé en 2002 sur ARTE

Pour tous renseignements consultez le site filmdocumentaires.com.

La FDA reconnaît que le DES est une tragédie... mais ne s'excuse pas.

Suite à l'action de sensibilisation de Caitlin Mc Carthy, « fille DES » américaine et auteur du scénario de *Wonder Drug* (voir *La Lettre* de juin 2010), 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 :

«La FDA est la première instance de défense de patients dans le monde entier, qui veulent savoir qu'ils utilisent des médicaments en toute sécurité. C'est donc important que les responsables de la FDA aient enfin reconnu les conséquences tragiques du DES, pour les millions de personnes qui y furent exposées, pendant les trente années où le DES fut estimé sans danger».

«La reconnaissance par la FDA de l'impact dévastateur du DES sur des patients à travers notre pays leur est due depuis fort longtemps et je suis satisfait d'apprendre l'aveu de cette responsabilité».

Voice, le journal édité par DES Action USA, (qui réserve par ailleurs une large audience à notre colloque avec un article de Barbara Mintzes), publie des extraits de la réponse de la FDA. Nous reproduisons ci-dessous les extraits les plus significatifs de ce courrier, tels qu'ils ont été sélectionnés par notre association sœur :

« Les conséquences néfastes sur les femmes enceintes et leurs enfants de l'utilisation du DES sont une tragédie. (...)

La FDA est chargée par le Congrès de la responsabilité de garantir que les médicaments mis sur le marché américain sont à la fois sûrs et efficaces. Malheureusement, tout médicament présente à la fois des risques et des effets bénéfiques, et même aujourd'hui, on ne connaît pas tous les risques associés à un médicament au moment où on l'autorise. »

Plus bas, la FDA indique qu'elle « dispose heureusement aujourd'hui de davantage d'outils qui lui permettent d'identifier, de surveiller et de réduire les risques présentés par les médicaments qu'il y a 70 ans lorsque le DES a été autorisé ». Ainsi, «le programme MedWatch, que la FDA a mis en place en 1993, incite les patients et les professionnels de santé à faire part de leurs observations.

(...) Le contenu des rapports recueillis est surveillé au cas où émergerait un nouveau schéma statistique. Un ou deux de ces rapports de cas bien documentés peuvent être le signe précoce de problèmes sanitaires inattendus et entraîner une nouvelle évaluation. Nous évaluons et analysons avec soin tous les rapports qui nous parviennent et nous recommandons plusieurs actions possibles, si l'évaluation scientifique des risques le justifie.(...)

La loi FDAAMA (ndlr : loi d'amendement de la FDA, en 2007) nous demande également d'élaborer des méthodes d'accès à diverses sources de données et de mettre en place un système d'identification et d'analyse des risques après mise sur le marché, afin de relier et d'analyser les données de santé venant de diverses sources.

En mai 2008, la FDA a lancé l'Initiative Sentinelle, ayant pour objectif de créer et mettre en pratique le système du même nom – un système de surveillance électronique intégré destiné à surveiller la sécurité des médicaments et autres substances médicales autorisés par la FDA, à l'échelle nationale et sur le long terme. Le Système Sentinelle permettra à la FDA de rassembler activement les informations concernant l'efficacité et la sécurité, après leur mise sur le marché, des substances qu'elle réglemente – un progrès significatif par rapport à nos systèmes de surveillance actuels essentiellement passifs.

(...) Nous espérons que nos nouveaux outils d'identification, de surveillance et de réduction des risques présentés par les médicaments éviteront de nouvelles tragédies comme celle qu'a engendrée l'utilisation massive du DES. Nous nous sommes engagés à fournir sans délais au public des informations exactes sur la sécurité des médicaments, et nous assumons la responsabilité cruciale de la FDA en ce qui concerne la protection de la sécurité de la santé publique.»

Traductions de Pamela Solère et Céline Wallace

Vous pourrez lire, dans le dossier complet, téléchargeable sur notre site internet, les indications successives pour lesquelles le DES fut autorisé aux USA, puis interdit...

www.des-france.org, rubrique verte Réseau D.E.S. France, onglet publications et docs téléchargeables.

Journée du 20 novembre 2010 des bouffées d'oxygène !

Après le parcours du combattant lié à l'infertilité, j'ai eu la chance d'être enceinte. Et là... on pense que ça y est, on est sorti de l'ornière DES ! Mais non, rude choc : le parcours n'est pas terminé : de « fille DES », on passe à « grossesse patho » avec l'angoisse de l'accouchement prématuré, l'hospitalisation pendant plusieurs semaines en comptant chaque jour gagné de grossesse qui nous éloigne du 5^{ème} mois fatidique! Et on se prend à espérer : oui c'était dur les traitements d'infertilité, oui la grossesse est difficile, stressante, mais bientôt ce sera fini... Et là, au moment où on commence à y croire... Rebelote, de nouveau rude choc, accouchement préma, attention il faut retarder le travail... pour la survie du bébé. Ouf, on a gagné 15 heures.

15 heures qui permettent au bébé d'arriver au département « réa » (réanimation) ! Et là encore, on se prend à penser : ça y est le bébé respire, le parcours du combattant est forcément terminé... Et non, de nouveau un choc : non, on ne peut rien dire sur l'état de votre enfant. Il reste à l'hôpital pour plusieurs mois. Et là, on se rend compte que tout est lié, lien de cause à effet, qu'on a simplement changé d'étiquette : de « fille DES » à « grossesse patho » puis enfant grand prématuré. Et si on trouve des réponses aux questions DES, pour les grands prématurés, on navigue en eaux troubles avec une déferlante d'interrogations : quels sont les risques, comment gérer les séquelles, que faire, à qui s'adresse... ? On traverse un désert... pas de réponses... ou plutôt si... enfin !... le samedi 20 novembre, la deuxième journée du colloque DES !

Oui, enfin une première bouffée d'oxygène : quelqu'un qui vous brosse un tableau des conséquences de la prématurité, de la naissance à une dizaine d'années. Enfin un point détaillé et limpide de l'état actuel des connaissances sur les enfants préma et leurs séquelles à travers une étude EPIPAGE : 40 % des enfants grands prématurés (nés avant 33 semaines) ont des séquelles (importantes ou légères) contre 12% des enfants nés à terme. Cette présentation du Docteur Ancel sur le suivi des enfants prématurés a répondu en quelques diapos aux questions qu'on se posait. Bien sûr, on ne sait pas tout et on a encore des questions plus personnelles. Mais au moins, on sait maintenant plus clairement dans quelle case on se situe. Alors on souhaite de tout cœur que cette étude puisse se poursuivre avec EPIPAGE 2 et que les fonds pour la mener à bien soient obtenus. Et surtout que ces informations deviennent plus accessibles à tous, particulièrement à ceux qui naviguent dans les eaux de la prématurité !

Puis, une deuxième bouffée d'oxygène !

La présentation de Mme Duquenne sur les SESSAD et là enfin des éclairages sur les organisations et les systèmes existant pour la prise en charge des enfants avec troubles. Quelle lumière ! Enfin on s'y retrouve un peu plus dans les arcanes des administrations et leurs sigles ! Quel plaisir aussi d'écouter Mme Duquenne avec son optimisme, son subtil mélange d'énergie et de sérénité !

Et ensuite, un grand plaisir !

Celui d'écouter Mme Bouvard expliquer la création et le développement de l'association SOS Préma. En quelques années, que de changements ! Les informations au quotidien qui m'ont cruellement fait défaut à la naissance de mon enfant sont maintenant accessibles dans les maternités, à la source du besoin ! Et plus encore.... Alors merci à ces femmes qui ont eu le courage de s'engager dans des actions pour pallier les manques !

Voilà ! Cette journée du samedi a été très riche et émouvante pour moi ! J'espère qu'elle l'a été tout autant pour d'autres sinon plus ! Surtout, je remercie encore toutes les personnes qui ont rendu possible une telle journée !...

Laetitia



6 rue Escudier
92100 Boulogne-Billancourt.
Tél. 0811 886 888
Site : www.sosprema.com

«...Croyez en votre bonheur.»



Je n'étais plus rien ni personne après 15 ans d'un combat sans relâche à tenter d'avoir un enfant.

Grossesse extra-utérine droite en 1997 nécessitant plusieurs interventions jusqu'à l'ablation de la trompe. Grossesse extra-utérine gauche en 1999 en urgence, avec ablation de la trompe et changement de centre hospitalier en cours d'intervention suite à une coupure d'électricité.

Long parcours de procréation médicalement assistée, ponctué d'interventions chirurgicales après découverte « fille DES ». 6 F.I.V.⁽¹⁾, 1 fausse couche.

Parcours d'adoption entamé en 2005. Suspension d'agrément par l'Aide Sociale à l'Enfance après 9 mois d'instruction, psychothérapie entamée sur leurs conseils. Reprise et obtention d'agrément en 2007.

Retenus par un O.A.A.⁽²⁾ pour la République Populaire de Chine depuis plus de 3 ans, sans espoir d'apparement au vu de l'accroissement des délais dans ce pays.

Après toutes ces souffrances physiques et morales, il fallait se résoudre à faire le deuil de cet enfant tant espéré, tant attendu, quand, soudain, je suis redevenue Agnès, 40 ans, épouse d'Hervé depuis 14 ans et Maman d'Emma depuis le mois de décembre 2010...

Emma, pupille de l'Etat, nous a offert le plus surprenant des Noëls et le plus beau des cadeaux, celui de devenir parents.

Je suis heureuse d'apporter ce témoignage au Réseau D.E.S. France, que je remercie pour y avoir trouvé durant toutes ces années soutien, réconfort et belle amitié auprès de mon contact régional.

Que notre aventure puisse encourager les couples en attente : croyez en votre bonheur.

Agnès

(1) F.I.V. : Fécondation In Vitro
(2) O.A.A. : Organisation Autorisée pour l'Adoption

Réseau D.E.S. France c'est aussi un site internet



- ▶ Des informations
- ▶ Des actualités
- ▶ Un espace membre
- ▶ Un forum

Venez nous voir sur
www.des-france.org

Consultations DES en France

A STRASBOURG

Chaque 1^{er} vendredi après-midi du mois, au CMCO (19 rue Louis Pasteur 67300 Schiltigheim).
Tél. 03 88 62 84 14
ou 03 88 62 83 46.

A PARIS

HÔPITAL ST VINCENT DE PAUL (82 av Denfert-Rochereau - 75014 PARIS)

Consultations de suivi de grossesse

- Pr Jacques Lepercq ;
Dr Anne Théau.
Tél. : 01 40 48 81 38
- Dr Marie-Hélène Poissonnier
Tél. : 01 40 48 81 43

Horaires des secrétariats pour la prise de rendez vous : du lundi au vendredi, de 9h à 12h et de 13h30 à 16h

Consultations de gynécologie

- Dr Fanny Lewin
Tél. : 01 40 48 81 42

Horaires du secrétariat pour la prise de rendez-vous : du lundi au vendredi (sauf le mercredi après midi) : de 9h30 à 12h30 et de 13h30 à 16h30.

HÔPITAL BICHAT - CLAUDE BERNARD (46 rue Henri Huchard 75018 PARIS)

- Consultation DES et fertilité ; suivi de grossesse :
Dr Sylvie Epelboin

- PMA : Tél. : 01 40 25 76 79
Horaires du secrétariat pour la prise de rendez-vous : du lundi au vendredi de 9h30 à 12h.

- Suivi de grossesse :
Tél. : 01 40 25 76 73
Horaires du secrétariat pour la prise de rendez-vous : du lundi au vendredi de 9h30 à 17h.

A GRENOBLE

Tous les mercredis matins en service obstétrique gynécologie et médecine de la reproduction de l'hôpital nord CHU de Grenoble (Hôpital de La Tronche Avenue du Maquis du Grésivaudan 38700 La Tronche)
Tél. 04 76 76 54 00

▶ PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

05 58 75 50 04, du lundi au vendredi de 9h à 17h.
Selon la disponibilité des écoutantes bénévoles.

▶ CONTACT 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-COMTÉ

Babeth 03 84 75 37 09

ÎLE DE FRANCE

Claire 01 43 24 39 00

LANGUEDOC

Isabelle 04 67 27 05 39

LIMOUSIN

Béatrice 06 78 82 27 02

LORRAINE

Liliane 03 83 24 41 81

NORD

Claire-Marie 03 20 07 16 61

PACA

Maryvonne 04 90 53 61 01 ou 06 58 12 27 05

PAYS DE LOIRE

Catherine 02 40 06 25 23

RHÔNE-ALPES

Marianne 04 74 36 11 62

Elisabeth 04 72 07 86 47

Viviane 04 78 67 82 89

Maryline 04 79 88 41 10

▶ CONTACT 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

PRÉMATURITÉ

Anne-Mireille 04 93 95 09 82

Catherine 02 40 06 25 23

Véronique 02 98 87 10 35

DEUIL PÉRINATAL

Anne-Mireille 04 93 95 09 82

Claire-Marie (mère) 03 20 07 16 61

Sans vous, nous ne sommes rien !
Nous existons pour vous et grâce à vous.

Pour équilibrer notre budget, nous devons atteindre 1250 adhérents.
A ce jour, il nous en manque un bon tiers...

Si vous voulez que nous poursuivions nos missions, réadhérez dès aujourd'hui...

«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** : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan

Association de loi 1901 Siret 40097911800033 - APE 9499 Z

N°ISSN : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Sylviane Benigni, Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau, Maryline Poguet. **Tirage** : 2300 exemplaires **Date de publication** : Avril 2011 **N°31**

Conception graphique : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.