

➤ Sommaire

Édito..... 1
DÉCRET
Suite du décret du 2 juillet
2006..... 2
COOPÉRATION
Avec les groupes DES Action
..... 4
PROCÉDURES
Procédures en cours..... 6
COOPÉRATION
Soutien de M. Sueur, Sénateur. 7
VIE ASSOCIATIVE
..... 8

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 Poguet
Tirage : 2500 exemplaires
Date publication : Décembre 2006
N°14
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

**«C'est ensemble
que nous avançons,
solidaires
les uns des autres !»**

la lettre

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

➤ Edito

Cher(e) adhérent(e),

Encore une année qui se termine : c'est la treizième fois que je vous présente mes vœux de bonne année...

Treize : le nombre de tous les possibles. Prenons-le côté chance : qu'elle vous sourie tout au long de la nouvelle année. Que de joies et de peines nous avons partagées jusqu'ici...

Vos témoignages jalonnent toutes ces années : ainsi celui de Claire pour qui s'annonce l'enfant qu'elle n'attendait plus... Nous avons eu des peines aussi, profondes, inconsolables : la disparition de telle de nos amies après un long combat, pied à pied, contre la maladie.

Et puis la lassitude qui a pu se faire jour, parfois, dans cette guerre d'usure, épuisante, que nous mènent les laboratoires. Mais il y a cette autre attente, jour après jour, tendue et patiente à la fois, ce partage de chaque instant avec nos jeunes femmes alitées, imaginant ce lointain rendez-vous avec le premier cri, le premier sourire, le bonheur...

D'autres longs parcours aussi pour ces parents qui vont chercher leur enfant au

bout du monde : le leur à tout jamais, si différent et si précieux... De tout cela qui est la vie, des jours difficiles et des jours de joie exultante ou tranquille, nous connaissons tous le prix inestimable.

En cette période de Noël, fête des enfants, faisons en sorte de décorer nos cœurs, pour adoucir nos peines...

Ainsi, comme les enfants ouvrant des yeux émerveillés, au matin de Noël, sur les cadeaux et les friandises, nous pourrions nous aussi, laissant libre cours à nos émotions, aller à la rencontre d'un proche, d'un ami, d'un parent, de tous ceux qui nous aiment et qui sont notre richesse de tous les jours.

Me revient à l'esprit une citation tirée d'un livre de Sagesse de Hongrie que je vous offre ici : *«Ne t'attriste de rien, tant que tu peux aimer...»*

Toute l'équipe se joint à moi pour vous souhaiter, ainsi qu'à vos familles, une bonne et heureuse année 2007.



Anne Levadou

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

L'intro



PETIT PRÉCIS DE VOCABULAIRE

Des mères QUOI ? des mères DES, vous dites ? C'est pas un nom, ça ! Même pas une marque... Juste les mères DES filles... ah, oui, les mères DES filles ! Parce que les filles, ça compte énormément, surtout pour les mères, c'est sûr. Mais, vous dites, les fils aussi ?

Les mères ET les filles ET les fils D.E.S. ? Alors là, j'y comprends plus rien de rien !

Expliquez-moi, je coule !

Comment ça se fait que vous vous êtes choisi un nom qui ne veut rien dire ? ...Rien dire, c'est vite dit, parce qu'à nous, ce nom dit beaucoup, beaucoup : même qu'il est lourd à porter. On est étiquetés comme ça, maintenant, du nom qui figurait sur le couvercle des boîtes, des petites boîtes vertes ou roses : DIETHYLSTILBOESTROL

un nom barbare, imprononçable, le contraire d'un porte-bonheur. Alors, on fait avec...

On a abrégé : D.E.S... ça fait toujours aussi mal, mais ça passe mieux dans les médias... Nous sommes donc les mères, les filles et les fils D.E.S. Quelquefois nous oublions de mettre les points, pour aller plus vite, parce qu'on n'a pas que ça à faire, parce que la vie est là et que DES ou pas, on ne veut pas en perdre une miette.

Lila

Date à retenir : samedi 10 mars 2007
Assemblée Générale à l'hôpital St Vincen de Paul, Paris

CONTACTS
RESEAU DES
MONDE➤ Pat Cody : Cofondatrice de
«DES Action» aux USA, pionnière
dans le combat contre le D.E.S.

«Je lisais le journal, un matin d'avril 1971, lorsqu'un titre a retenu mon attention «un médicament transmet une forme de cancer aux filles». En lisant l'article, j'ai été prise d'angoisse. C'était bien de moi qu'il s'agissait ; je me souvenais avoir pris ces petites pilules quatre fois par jour pendant sept mois, au cours de ma grossesse.»



Pat CODY et Eileen T'HOEN, fondatrice de DES Action Pays Bas, en octobre 1994, à Bruxelles, lors du symposium «le D.E.S., un médicament qui ne connaît pas de frontières»

C'est ainsi qu'au colloque de Dublin en 1990 «Le D.E.S. et les politiques de santé actuelles - Un médicament et ses conséquences» que Pat Cody dans son exposé sur l'histoire du mouvement DES Action, racontait comment elle avait pris connaissance du problème du Distilbène et de ses conséquences. A la suite de cet article d'avril 1971,

Pat va alors continuer de s'informer et elle aura le souci de faire partager l'information. Elle écrit au ministère fédéral de la santé à Washington pour savoir ce qui était fait pour avertir les millions de femmes qui avaient pris du D.E.S.. On lui répond qu'«une étude est en cours, nous ne voulons pas affoler les

femmes.» Il était évident que la question du D.E.S. était en train d'être occultée par la bureaucratie.

Pat Cody et celles qui l'ont rejointe ne cesseront d'œuvrer pour que des recherches sur les conséquences de l'exposition in utero au D.E.S. soient entreprises. C'est ainsi qu'en 1975, L'institut national de santé (National Institut Health, NIH) débute le projet Adénose et D.E.S., (D.E.S.A.D.), première étude gouvernementale sur le D.E.S.. En 1978, elle co-fonde «DES Action USA», et en 1980 «DES Action International».

En 1992 le congrès vote la première législation fédérale rendant obligatoire un programme national de «Recherche et d'Education sur le D.E.S.», il sera reconduit en 1998.

En 1999, l'institut national de la santé (NIH) financera la conférence nationale sur le D.E.S.

En 2001 Colloque international «1971-2001, 30 années de Découvertes d'Education et de Sciences» organisé par DES ACTION.

En 2003, DES ACTION réalise en collaboration avec le C.D.C (Centers for Disease Control and prevention ; organisme gouvernemental de santé) un matériel d'information à destination des professionnels de santé et du grand public, accessible notamment par internet : www.cdc.gov/DES. Tous ceux et celles qui ont contacté Pat ou qui l'ont rencontrée peuvent témoigner combien son écoute est grande, son enthousiasme et son dynamisme communicatifs, apportant un soutien nécessaire à toutes celles qui ont créé un groupe dans leur propre pays.

Depuis peu Pat a réduit ses activités, mais elle reste la directrice de la publication «DES ACTION VOICE» et la Responsable du suivi des recherches sur le D.E.S.

En 1990 lors du colloque à Dublin, Pat a été surnommée affectueusement par une «fille DES», Grand-mère de toutes les filles touchées par le D.E.S..

Dans un prochain numéro, vous découvrirez Carol Devine, fondatrice de DES ACTION Australie.

Petite chronique de l'association

Du temps où LA LETTRE ne s'appelait pas encore LA LETTRE (mais en un fulgurant raccourci «SOLIDARITE DES» proclamait à la fois notre devise et notre programme), nous avons l'habitude de passer ces mois d'hiver bien au chaud, regroupé(e)s dans le petit studio de notre Présidente pour d'interminables séances de «mise sous pli».



➔ Le préjudice spécifique

Huit dossiers ont été récemment plaidés devant la Cour d'Appel de Versailles et les décisions sont attendues le 21 décembre prochain.

Dans ces huit procédures, le laboratoire UCB PHARMA conteste surtout la reconnaissance du préjudice d'exposition au Distilbène®.

Dans les dossiers où il ne conteste pas sa responsabilité pour fautes, si le laboratoire UCB PHARMA reconnaît le principe d'une indemnisation des préjudices corporels en lien direct et certain avec le Distilbène®, il refuse le principe d'une indemnisation complémentaire qui comprend globalement tous les troubles dans l'existence que les jeunes femmes exposées au Distilbène® vivent au quotidien.

Pour l'avenir

Il s'agit notamment de toutes les angoisses et les craintes ressenties pour l'avenir.

Dans l'affaire du Distilbène®, ces angoisses consistent pour les jeunes femmes qui ont été victimes de cancers à voir leur état de santé s'aggraver notamment en raison d'une éventuelle récédive.

Pour les jeunes femmes qui subissent les séquelles d'anomalies morphologiques ou utérines, les angoisses se caractérisent par la crainte de l'aggravation des problèmes de santé qu'elles rencontrent déjà, la crainte de grossesses avortées ou alitées, la crainte de naissances prématurées... et enfin la crainte de malformations de leurs

enfants pour celles qui ont eu la chance de voir aboutir leur grossesse...

Le Tribunal de Grande Instance de Nanterre a retenu à plusieurs reprises le préjudice d'exposition au Distilbène®.

Nous attendons donc avec impatience que la Cour d'Appel de Versailles confirme ces décisions et accepte de reconnaître le préjudice spécifique d'exposition au Distilbène® qui seul permettra une réelle indemnisation de tous les préjudices physiques et moraux des jeunes femmes exposées.



Une délicieuse atmosphère «fin de siècle»...

Imaginez : l'ordinateur «d'époque», surdimensionné et travaillant tant et tant qu'il constituait à lui seul un complément non négligeable au chauffage central.

Les placards à vêtements remplis de dossiers impeccablement rangés : adhérents, congrès, comptabilité, lettres au ministre... Nouveau siècle, nouveau matériel, nouveaux adhérents...

Nouvelle manière de vivre Réseau D.E.S. ?

Les anciens ont fait tomber les tabous. Les nouveaux effacent les distances...

Communiquer en temps réel :

Quelqu'un (VOUS) a tout à coup une super idée.

En quelques clics, la voici enrichie de toutes nos contributions...

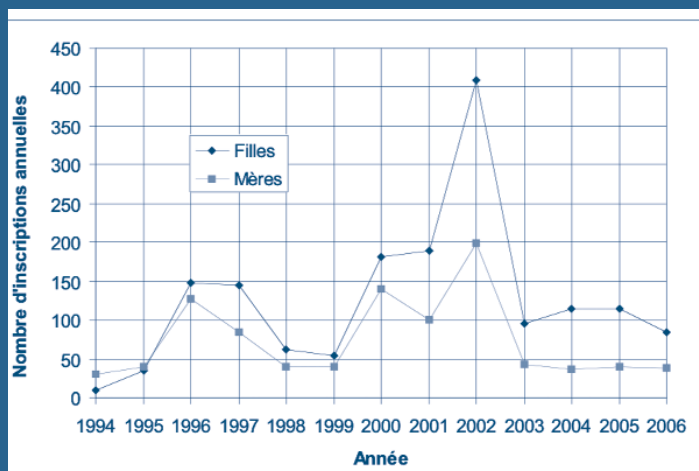
Une question à creuser ? Une initiative à prendre ? Une rencontre à organiser ?

Oui, j'OSE ! Je deviens membre ACTIF !

Ce n'est pas parce que les anciens datent du siècle dernier, non : nous restons très performant(e)s.

Mais VOUS êtes la génération qui surfe sur Internet, vous êtes le présent et l'avenir de Réseau D.E.S. France.

A vous de jouer, maintenant...



Témoignages

Extrait de la lettre de Claire :
«Fille DES», après 13 ans d'attente, une FIV infructueuse, une première grossesse qui s'est très tôt finie en fausse couche, une plastie d'agrandissement de l'utérus, une détection de la présence de papillomavirus soldée par une conisation, je ne conservais plus aucun espoir de grossesse.

Puis, la nature m'a pour une fois fait l'heureuse surprise d'une nouvelle grossesse, 9 mois après la conisation !

Grossesse DES «typique» : cerclage, repos forcé, au 5ème mois échographie qui révèle un col déjà béant donc hospitalisation en urgence, au CHU de Nimes, jusqu'à la naissance de Bastian, à la 29^e semaine de grossesse.

Bien sûr, devant la précocité de sa naissance, Bastian (1,360 kg et 38 cm) a immédiatement été placé au service de réanimation néonatale/soins intensifs du CHU.

Après ces frayeurs, ces espoirs, enfin le grand jour de sa sortie est venu, 2 mois après sa naissance.

Aujourd'hui, Bastian a 8 mois, il est arrivé à 8,150 kg pour 70 cm. Il fait le bonheur de nos journées. C'est un amour et moi, qui n'imaginerais ne jamais pouvoir donner la vie, je suis comblée.

Je veux donner ce message d'espoir à tous les parents en attente. Malgré tous les problèmes médicaux rencontrés, rien n'est impossible ; et même si je suis toujours sous le coup de toutes les peurs affrontées (surtout dues à la prématurité qui fût pour moi la période la plus difficile à vivre), je suis enfin à 38 ans la plus heureuse des mamans. Courage à toutes et à tous.

Claire

E-mail d'Elina

Bonjour Anne,
Me voici, une revenante après un divorce et 4 ans de «vide», avec une presque bonne nouvelle : je suis enceinte (après 13 ans d'effort !). J'ai une écho de contrôle la semaine prochaine et si la grossesse va bien, ma gynéco m'arrête. Je viens donc vers vous pour savoir si vous avez plus d'infos au

sujet des modalités pratiques du décret d'application. Y'a-t'il un formulaire spécial à remplir ? Si oui, quelles en sont les références ? Où puis je le trouver ?

Merci de votre aide
A bientôt peut-être

Elina

Permanence téléphonique au

05 58 75 50 04

↳ du lundi au vendredi, de 9h à 17h.

Nathalie, notre secrétaire, intégrera la permanence téléphonique à partir de février 2007. Vous pouvez aussi appeler vos contacts locaux. Les jours et les horaires de permanence sont amenés à être modifiés en fonction des périodes de vacances ou de l'actualité.

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 51/52

A STRASBOURG

↳ Chaque 1^{er} 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 COMTÉ	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 PYRÉNÉES	Bernadette	05 62 51 99 69
NORD	Claire-Marie	03 20 07 16 61
	Maryvonne	04 90 56 71 66 06 70 63 57 83
PAYS DE LOIRE	Catherine	02 40 06 25 23
RHONE ALPES	Marianne	04 74 36 11 62
	Bernadette	04 77 25 95 34
	Elisabeth	04 72 07 86 47
	Viviane	04 78 67 82 89

↳ Contacts adoption-deuil périnatal-prématurité

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
PRÉMATURITÉ	Raphaëlle	03 88 22 03 85
	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Catherine	02 40 06 25 23
DEUIL PÉRINATAL	Véronique	02 98 87 10 35
	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Claire Marie (mère)	03 20 07 16 61

NOUVELLE RUBRIQUE
• STOP • POSEZ VOS
QUESTIONS • STOP •
NOUS LES
ATTENDONS • STOP •
NOS RÉPONSES
PROCHAIN NUMÉRO
• STOP •