

### ➤ Sommaire

L'intro.....	1
<b>PROCEDURES</b>	
L'affaire Distilbène.....	2
<b>HISTOIRES</b>	
Fils DES.....	3
<b>CONTACTS</b> .....	4

#### La lettre

Bulletin de l'association Réseau D.E.S France regroupant des personnes concernées par le Distilbène® (diéthylstilboestrol)

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  
Association loi 1901  
Siret 40097911800025 - APE 913E  
Conception graphique :  
Ésens - 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 : reseau.desfrance@wanadoo.fr  
[www.des-france.org](http://www.des-france.org)

### ➤ Edito

**Cher(e) adhérent(e),**

#### La fin de l'année approche...

Une page se tourne, une autre s'ouvre qui raconte la suite de l'histoire... Car l'histoire de Réseau D.E.S France est riche en péripéties, heureuses souvent, malheureuses quelquefois, qui ajoutent à notre expérience et ouvrent sur de nouveaux chantiers...

Ainsi, ce numéro nous apporte une parole nouvelle : celle des «fils DES». A nous de les entendre, de les comprendre, de les aider : car ils se sont tus si longtemps, par discrétion, par délicatesse sans doute, devant ces douleurs de femmes impossibles à consoler. Le combat judiciaire se poursuit : jusqu'à quand ? Quand donc le laboratoire UCB pharma acceptera-t-il enfin de reconnaître sa responsabilité ?

Mathilde Fontaine, jeune étudiante, a choisi comme sujet de thèse «les effets comportementaux de l'éthinyl oestradiol sur les rats».

La date de notre prochaine Assemblée Générale vous sera communiquée par courrier. C'est dans ce même courrier que vous trouverez l'imprimé à remplir pour renouveler votre cotisation. Pour nous faciliter la tâche, nous vous demandons d'attendre ce courrier pour nous adresser votre chèque.

Pour cette année qui finit, pour cette année qui commence, je souhaite à tous un Noël de tendresse, d'espoir et de confiance.

Toute l'équipe de Réseau D.E.S France vous présente ses meilleurs vœux de Bonne Année 2006, en comptant, comme toujours, sur votre aide, votre amitié et votre soutien.

  
Anne Levadou

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

### L'intro



### Etude sur le D.E.S



Bonjour,  
Je suis actuellement étudiante en psychologie à l'université de Rouen

et je prépare une thèse portant sur les effets comportementaux du 17 $\alpha$ -éthinyloestradiol sur la descendance. Bien que je ne sois pas une fille D.E.S, ce sujet me passionne et c'est pourquoi j'essaie de mieux comprendre les mécanismes d'action de cette substance et de rechercher les différentes cibles sur

### ➤ La thèse de Mathilde

lesquelles elle agit. Pour ce faire, j'utilise comme intermédiaire un modèle animal (rat) pour me rapprocher au plus près de ce qui a pu se passer chez ces femmes. Mes deux grands objectifs sont de comprendre les structures cérébrales qui ont pu être touchées par cette substance pendant la gestation et de regarder si les troubles comportementaux (notamment anxiété et dépression) observés chez des animaux de deuxième génération (on part du principe que la mère constitue la première génération) se retrouvent sur des animaux de troisième génération.

Dans ce cas, on pourrait émettre l'hypothèse d'une modification possible du génome par cet œstrogène de synthèse. Je reste à votre entière disposition pour des questions éventuelles. N'hésitez pas à me contacter car je serais ravie de nouer des contacts.

#### Melle FONTAINE Mathilde

(mathilde.fontaine@etu.univ-rouen.fr)  
UPRES - EA 1780  
Laboratoire PSYCO  
Equipe de Neurobiologie de  
l'Apprentissage - Faculté des Sciences,  
Université de Rouen  
76821 MONT-SAINT-AIGNAN

## ➤ L'affaire Distilbène : procédures en cours

Récapitulatifs des procédures concernant le Distilbène, un long combat depuis 1992.



➤ Depuis 1992, le Distilbène est soumis à périodes régulières à l'examen des juridictions de Nanterre et Versailles.

➤ Depuis 1994, date à laquelle le Tribunal de Grande Instance de Nanterre a pour la 1<sup>ère</sup> fois ordonné une mission d'expertise générale confiée à un collège d'experts composé de 9 experts, le combat judiciaire ne cesse de s'alourdir.

En effet, après le dépôt du rapport de 1999, 4 jeunes femmes ont engagé une procédure aux fins de voir reconnaître la responsabilité du Laboratoire UCB PHARMA et solliciter indemnisation de leur lourd préjudice.

➤ 4 jugements ont été rendus en 2003 et 2004 par le Tribunal de Grande Instance de Nanterre retenant la responsabilité du Laboratoire UCB PHARMA et ordonnant une mesure d'expertise complémentaire pour apprécier les préjudices personnels subis par les jeunes femmes.

➤ Ces 4 jugements ont été frappés d'appel.

➤ Ces 4 décisions ont été confirmées par la Cour d'Appel de Versailles en avril 2004 et septembre 2005 et les arrêts sont actuellement soumis à l'examen de la Cour de Cassation car le Laboratoire n'abandonne jamais une voie de recours.

Dans ce même temps, de nombreuses jeunes femmes se sont jointes aux procédures déjà engagées et ce n'est pas moins de 70 dossiers qui actuellement sont examinés par le Tribunal de Grande Instance de Nanterre sous la plume de mon cabinet.

➤ 10 jugements ont été rendus le 10 juin 2005 confirmant la responsabilité du Laboratoire UCB PHARMA et condamnant celui-ci à indemniser les jeunes femmes victimes de leur exposition au D.E.S.

Ces jugements s'ils sont satisfaisants dans le sens où ils déboutent le Laboratoire de tous ses arguments tenant à, soit des contestations scienti-

fico-juridiques, soit à des demandes de nullité de rapports d'expertise, restent très insuffisants sur le montant des indemnisations qui ont été fixées.

Il n'est pas supportable que les indemnisations retenues par le tribunal soient inférieures à celles prononcées par d'autres juridictions dans d'autres affaires de santé publique alors même que le préjudice subi par les jeunes femmes exposées au D.E.S est particulièrement lourd et insupportable.

Pour la 1<sup>ère</sup> fois, dans les procès du Distilbène, ce sont les jeunes femmes victimes de ce médicament qui ont décidé de saisir la Cour d'Appel de Versailles car elles estiment que les sommes mises à la charge du Laboratoire ne compensent ni les souffrances qu'elles ont endurées jusqu'alors, ni la vie qui se dessine maintenant pour elles. Ces procédures sont en cours d'examen par la Cour d'Appel de Versailles et n'ont pas encore reçu date de fixation.

➤ Toutes ces décisions qui constituent sans nul doute une victoire puisque le Laboratoire ne cesse de contester sa responsabilité, n'empêchent toutefois pas le Laboratoire d'exciper de nouveaux arguments juridiques ou scientifiques pour tenter d'échapper à cette responsabilité qui est aujourd'hui unanimement reconnue tant par le corps médical et scientifique que par l'Etat (recommandations de l'AFSSAPS en 2002, création d'un groupe de travail sur le D.E.S par décret en 2005).

➤ Le Laboratoire UCB PHARMA ne cesse non plus de créer des incidents de procédure tendant tantôt à la communication de pièces que les jeunes femmes ne peuvent obtenir en raison de l'ancienneté du dommage ou bien encore tendant à obtenir de façon systématique, récurrente et insupportable la récusation du collège d'experts désigné depuis 3 ans par Nanterre.

➤ Dans 13 premiers dossiers, le Juge de la mise en état de Nanterre a refusé cette récusation présentée par UCB PHARMA et la Cour d'Appel de Versailles confortée par la Cour de Cassation dans un arrêt du 03 novembre 2005 a confirmé cette analyse du premier juge.

➤ Dans 7 dossiers, le 21 février 2005, le Juge du contrôle des expertises de Nanterre a refusé une nouvelle fois la demande de récusation de ces experts et ces dossiers ont été analysés par la Cour d'Appel de Versailles sur appel du Laboratoire UCB PHARMA à l'audience du 17 novembre 2005.

Les arrêts de la Cour d'Appel de Versailles sont attendus le 05 janvier 2006.

➤ Parallèlement, dans deux autres procédures, le Laboratoire soutient les mêmes moyens devant le Juge du contrôle des expertises et deux décisions sont attendues par le Juge de Nanterre le 24 novembre 2005.

Ces procédures démontrent les limites de la procédure française qui ne prévoit pas le système de «class action\*» connu dans les pays anglo-saxons.

➤ Qu'il me soit permis de saluer le courage et la confiance dont m'honorent toutes ces jeunes femmes qui confient leur dossier à mon cabinet car je sais pour être à leur côté depuis maintenant 7 ans combien il est difficile de devoir supporter ces procédures longues, pénibles et combien il doit être inadmissible de lire dans les écritures du Laboratoire que des facteurs de risque ou des antécédents médicaux intéressant les parents des jeunes femmes victimes viendraient expliquer les dommages vécus par celles-ci et exonèreraient le Laboratoire de toute responsabilité...

➤ C'est à force de courage et de pugnacité qu'ensemble nous arriverons à établir définitivement la responsabilité du Laboratoire UCB PHARMA.

Je recherche une autre voie pour tendre à l'indemnisation des préjudices de toutes ces jeunes femmes qui souffrent et ne manquerai pas dans un prochain communiqué de vous faire part de mon analyse et de mes propositions.

**Martine VERDIER**

\* Le système américain de la «class action» permet à plusieurs victimes d'engager une seule et même procédure.

## ➤ Participez à la recherche de l'INSERM

Le docteur Morera, chercheur à l'INSERM, a été contactée par l'AFSSAPS en vue d'une étude sur la troisième génération chez le petit garçon portant uniquement sur l'hypospadias (mauvaise position du méat urinaire).

**Veillez répondre à l'association**

# ➤ «Fils DES» : témoignages

Il n'y a pas que les filles concernées par le Distilbène, les garçons n'ont pas été épargnés mais les conséquences sont moins bien connues car moins étudiées. Leur parcours est rempli d'incertitude.

### Témoignage de Stéphane, «fils DES»

«J'ai appris que ma mère avait pris du Distilbène il y a environ 3 ans quand elle a changé de gynécologue. C'était en plus à une période difficile de ma vie où je venais de quitter ma petite amie, donc cela a fait un peu boule de neige. Au départ, cela ne m'a rien fait de particulier puisque je n'en avais jamais entendu parlé, jusqu'à ce que je me renseigne un peu...

Il se trouve que je suis né avec un testicule en moins et que l'on fait forcément le rapprochement.

J'ai donc subi dans ma petite enfance une opération pour retrouver le deuxième. Opération infructueuse qui me laisse une belle cicatrice toujours très sensible aujourd'hui.

Tout bon médecin vous dira qu'on ne peut pas affirmer que cette «anomalie» ait un rapport quelconque avec le Distilbène (en gros on ne peut rien

prouver) puisque aujourd'hui on retrouve ce type de problème sans aucune prise de Distilbène.

Entre les médecins qui vous disent que cela n'a rien à voir et ceux qui vous disent que c'est certainement lié, on se retrouve un peu perdu.

Cette différence morphologique n'a pas été facile à assumer surtout au cours de l'adolescence et j'en garde de toute façon des «sequelles» psychologiques.

Je me suis donc décidé à aller de l'avant et à effectuer un test de fertilité. J'ai eu les résultats de ce test il y a quelques jours et ils sont satisfaisants et ne remettent pas en cause la possibilité d'avoir des enfants. Une bonne nouvelle en tout cas!

Je me suis aussi décidé à suivre une psychothérapie surtout que depuis,

j'ai rencontré quelqu'un avec qui j'ai envie de partager ma vie et que je ne voudrais pas que notre relation en souffre.

En conclusion, je dirais que l'impact sur ma vie de tous les jours est surtout psychologique et que j'ai surtout souffert d'un manque d'information et du fait de se sentir un peu seul sans pouvoir en discuter avec des personnes qui seraient dans la même situation que moi ou qui seraient à même de me rassurer jusqu'à ce que je rencontre le Pr. Kunstmann de l'hôpital Cochin.

Il y a encore du travail, mais petit à petit, j'espère y arriver.

Je relativise aussi tout cela par rapport aux problèmes que rencontrent les «filles DES».



### Etre ou ne pas être fils d'une mère traitée au Distilbène

Pas facile de répondre à cette question quand on est un homme.

Si un diagnostic efficace semble possible pour les femmes, il n'en va pas de même pour les hommes. Pourquoi ai-je orienté mes recherches sur ce produit ?

Garçon d'une fratrie de 4 enfants, aussi bien moi que mes soeurs n'avons d'enfants biologiques. Les essais de PMA n'ont rien donné pour mes soeurs, et, étant donné les résultats mon épouse et moi, avons préféré ne pas s'investir dans cette voie.

Nous avons lancé rapidement les procédures d'adoption.

Les enfants sont maintenant arrivés et les repas de famille sont un réel bonheur. Il n'empêche que j'aurais pu m'arrêter à cette nouvelle étape.

Mais, je ne m'y résous pas. Je souhaite connaître les raisons, alors je continue. Après plusieurs questions posées à ma mère et à mes soeurs, ma mère n'a aucun souvenir des médicaments qu'elle aurait pu prendre durant sa grossesse et mes soeurs, de leur point de vue, ne sont pas stériles.

Je me suis orienté alors vers le milieu médical. J'ai donc posé la question à des spécialistes de la stérilité, de la génétique. Et à part une

intervention chirurgicale, il n'existe pas de moyens pour connaître la réponse à la question posée.

Finalement, il reste la piste médicalemente et donc le Distilbène. C'est pour cette raison que je me suis rapproché du Réseau D.E.S France. Comme des recherches (voir les précédentes parutions du Réseau D.E.S) sont actuellement orientées vers le diagnostic des effets du distilbène pour les hommes, je reste à l'écoute de l'actualité du Réseau D.E.S pour m'informer des avancées dans ce domaine.

## Merci à vous

Merci pour ce numéro spéciale adoption ! Nous venons justement de vivre, auprès de notre fille et de notre gendre cette extraordinaire aventure... Ce fut long ... très long, avec des moments de découragements : 5 années de tentatives infructueuses en fécondations assistées et in-vitro, puis 5 années encore d'attente « en adoption », fermeture inopinée de l'adoption au Vietnam, promesses non tenues d'une association pour la Thaïlande, réouverture du Vietnam, et ce miracle ! Ce merveilleux petit bébé, cette adorable petite fille qui illumine la vie de notre fille et de son mari, et qui illumine aussi notre vie et efface ma souffrance de « mère Distilbène ». Je souhaite à toutes ces jeunes femmes que le Distilbène a atteint de vivre le bonheur de l'adoption.  
Bien à Vous.

Jeanine

## Livre

Le livre du Professeur Michel TOURNAIRE «Le bonheur d'être mère» la grossesse après 35 ans, est paru chez l'éditeur Odile Jacob.

## Santé Magazine

Dans Santé Magazine de mars, parution mi-février : un article sur le D.E.S. avec témoignages de «Fille DES» ayant eu des grossesses difficiles; et de «Fils DES».

## 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

↳ Tous les jeudis matins, à l'hôpital St Vincent de Paul; 82 avenue Denfert-Rochereau - 75014 PARIS  
↳ Tél : 01 40 48 81 51/52

### A STRASBOURG

↳ Chaque 1<sup>er</sup> vendredi du mois au CMCO.  
↳ Tél. : 03 88 62 84 14 ou 03 88 62 83 46

### PERMANENCE TELEPHONIQUE

**AU 05 58 75 50 04**

↳ du lundi au vendredi, de 9h à 17h.

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.

## ↳ 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	Virginie	01 69 40 85 70
	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
	Christine	05 61 08 15 63
NORD	Claire-Marie	03 20 07 16 61
PACA	Maryvonne	04 50 02 83 07
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	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