

## Petite Chronique de l'assos

Air du temps ou vent du large, on respire comme qui dirait un petit parfum de changement : serions-nous entrés, nous aussi, en période pré-électorale ?

Le premier clic du matin vous fournit des provisions pour la semaine : Internet déborde de contributions. On échange sur tout. On commente, on propose, on conseille, on organise, on recrute, même : ainsi de cet appel poignant aux bonnes volontés pour venir déranger puis ranger des chaises ce vendredi 1<sup>er</sup> juillet dans notre chère salle Couvelaire. Steph apportera les bouteilles. Pour ce qui est des provisions de bouche, c'est chacun pour soi, en pensant aux autres, bien sûr. De quoi sera-t-il question ? Des choses de la vie : le DES et nous, mode d'emploi, ou comment sortir du DES à l'horizon demain : aspects juridiques, économiques, philosophiques, anthropologiques et j'en passe : si, si, le DES est un agitateur neuronal de catégorie plus, plus.

Vous verrez qu'on en parlera encore dans les médias.

Bientôt, nous allons figurer au **TOP 40...**

Lila

## COOPÉRATION

# Comment les médecins démontrent-ils qu'une certaine cause peut avoir certains effets sur la santé ?

Dr Jean Marie COHEN, Open Rome  
 Membre du Conseil Scientifique de Réseau D.E.S. France



Quand les choses sont simples, on peut se contenter d'un raisonnement simpliste et d'une démonstration simple. Par exemple, quand on soigne avec de la streptomycine une personne atteinte de méningite provoquée par le bacille de Koch (BK), elle guérit, quand on ne la soigne pas, la méningite est dramatique et quasiment toujours mortelle. Il est aisé d'en déduire que cet antibiotique est efficace contre la méningite tuberculeuse en raison de sa capacité à bloquer le développement du BK. Effectivement, le traitement des méningites tuberculeuses par la streptomycine a été une avancée thérapeutique qui a sauvé des milliers de malades. [...]

*Lire la suite en page 3*

## EN BREF

- **Tribune** : à retrouver sur [des-france.org](http://des-france.org), [fnath.org](http://fnath.org), [rue89.com](http://rue89.com) et [atlantico.fr](http://atlantico.fr)
- **l'AFSSAPS** a actualisé la mise au point destinée aux professionnels de la santé. [www.afssaps.fr](http://www.afssaps.fr)

## ► DANS CE NUMÉRO...



► **Chronique de Marie Darrieussecq**  
*page 3*



► **Assises du médicament**  
*page 10*



► **Colloque 2010 Questions/Réponses**  
*pages 6 à 9*



► **Témoignage**  
*page 11*

# L'édito

Les thèmes développés dans cette deuxième *La Lettre* me conduisent à vous proposer plusieurs sujets de réflexion.

Je note d'abord la permanence de votre intérêt pour les témoignages. Je crois bien que si nous faisons un sondage, nous ne serions pas surpris d'apprendre que cette rubrique est souvent lue en premier.

Bien sûr, le témoignage permet de se reconnaître dans un vécu, mais cela va au-delà d'une identification à telle ou telle situation. Je crois que le témoignage nous touche parce qu'il sonne vrai, parce que nous faisons nôtres ces mots qui expriment la palette des émotions de nos vies, (la peur, la crainte, l'angoisse, la joie).

La chronique de Marie entre en concordance avec le récit de Julie, c'est une fois de plus un hasard.

Le thème de la «grossesse Distilbène®» souvent alitée est toujours d'actualité, car vous êtes encore nombreuses à être dans un projet de maternité. Nous continuerons à être vigilants pour que vos droits soient respectés.

L'ignorance du personnel concernant la prise en charge spécifique de la «grossesse DES» dans certains services de maternité et l'absence de formulaires nous ont conduits à alerter les 26 Agences Régionales de la Santé. Lorsque l'expérience nous démontre que le repos, l'alitement sont les plus sûrs moyens pour mener une grossesse DES au plus près du terme, l'information est primordiale.

Comme il est vital de se mettre à l'abri des risques majeurs qui subsistent au moment de l'accouchement, en choisissant une maternité offrant les meilleures garanties : l'expérience douloureuse vécue par Julie vient nous le rappeler...

L'information sera toujours notre priorité constante. Nous en avons encore donné la preuve en versant au dossier des Assises du médicament, auxquelles nous avons participé, deux contributions écrites qui nous tenaient à cœur : «L'information sur les produits de santé à destination du grand public» et «L'information du grand public et des professionnels de santé en temps de crise».

Vous savez par ailleurs que nous avons le souci de soutenir nos adhérents qui ont demandé réparation devant les tribunaux. Nous sommes tellement heureux que la cour d'appel de Versailles ait confirmé le jugement de Nanterre concernant Louis, né prématurément il y a 21 ans, et lourdement handicapé. Il faut souligner que le dossier de cette famille était difficilement contestable, car n'oublions pas qu'une des principales difficultés face aux experts est de démontrer que les préjudices subis sont bien en lien avec l'exposition in utero au DES.

Pour nous éclairer, le Dr Jean-Marie Cohen apporte toute son expertise d'épidémiologiste.

En résumé, pour tirer tous les enseignements de ces témoignages ou de ces expériences individuelles, permettez-moi de vous donner ces conseils : restez vigilantes, acceptez le repos... A ce prix, la naissance de votre enfant sera une vraie victoire...

Bel été à tous, profitez des vacances pour nous écrire...

Et puis, petit rappel, même si nous avons reçu la subvention de 15 000 euros qui nous avait été promise, nous ne pouvons pas nous permettre un déficit en fin d'exercice. Or, il nous manque encore le renouvellement ou l'adhésion de près de 250 membres. Pensez-y et parlez-en autour de vous. Le sort de notre association et de ses nombreux projets en dépend ! Un grand merci par avance à toutes et tous !

**Anne Levadou**

Présidente de Réseau D.E.S. France

## La Chronique de Marie Darrieussecq



**Comment  
les médecins  
démontrent-ils  
qu'une certaine  
cause peut avoir  
certains effets  
sur la santé ?**

Le 23 mars, ma fille aînée étant un peu malade j'ai pris ma journée et me suis retrouvée à regarder *les Maternelles* pour la première fois depuis longtemps. Cette émission des *Maternelles* m'a tenu une compagnie précieuse, le matin, à 9h, quand toute la maison était partie au travail ou à l'école, et que ma longue journée de «femme Distilbène®» enceinte commençait. Je serai restée alitée en tout 22 mois de ma vie, presque deux ans, pour mes quatre grossesses, dont l'une s'est terminée par une fausse couche. J'ai trois enfants vivants et en bonne santé, et celui qui n'est pas né, j'y pense souvent, comme beaucoup d'entre nous.

L'émission concernait justement les grossesses allongées. Un obstétricien du nom d'Yves Ville tenait un discours a priori raisonnable, contre l'alitement. J'ai déjà entendu ce discours : l'alitement ne protégerait rien, il ne préviendrait pas les accouchements prématurés. Il est entièrement néfaste, moralement et physiquement : fonte musculaire, mal de dos, risque de thrombose voire d'embolie pulmonaire. L'utérus, disait l'obstétricien, est un muscle vivant, naturellement contractile. En cas de contractions qui prennent un tour irréversible, on alite 48h les dames (c'était son mot) dans le

but de leur administrer des médicaments puissants. Les contractions s'arrêtent et la vie reprend un cours normal, avec juste une réduction d'activités. Il insistait sur le fait que les médecins doivent arrêter les dames car on ne peut pas compter sur les employeurs pour être compréhensifs. Mais la vie, ensuite, doit être vécue normalement.

Déjà, je ne suis pas une « dame », mais une femme. De plus, dans mon cas les médicaments puissants n'ont pas agi en 48h : la première fois il a fallu trois semaines pour éviter le pire (accouchement à 32 semaines), et pour ma deuxième grossesse, cerclée, on me les a administrés pendant 15 jours sans grand succès (accouchement à 33 semaines). Pour ma troisième grossesse, strictement allongée dès le début du troisième mois (à partir du cerclage), j'ai accouché quasiment à terme et j'ai échappé à l'hospitalisation. Je ne dis pas que je suis un cas d'école, je dis que ma petite expérience m'a montré les bienfaits de l'alitement et aussi les rudes effets secondaires des médicaments anti-contractions, qui n'ont rien d'anodin (cœur constamment à cent à l'heure, essoufflement, bras brûlés par les perfusions, etc.)

Jamais le mot de Distilbène® n'a été prononcé pendant l'émission, mais on y parlait de malformations utérines qui l'évoquaient fortement. Je suis bien d'accord avec le Docteur Ville que l'alitement prolongé présente de très nombreux voire dangereux inconvénients. Mais dans l'état actuel des choses, je ne vois pas de meilleur principe de précaution pour nous, «filles Distilbène®», quand nous parvenons enfin à être enceinte, pour garder nos précieux bébés.

[suite de la page 1]

Ce qui s'est passé avec le DES a démontré que ce type de raisonnement peut aussi aboutir à des catastrophes. Que s'est-il passé avec le DES ? Peu avant la seconde guerre mondiale, grâce aux progrès de la recherche médicale, les biologistes ont montré qu'en cas de menace de fausse couche, le taux des œstrogènes dans les urines diminue. Les médecins en ont déduit que la fausse couche résulte d'un manque d'œstrogènes. Ils ont alors supposé qu'en donnant un supplément d'œstrogènes aux femmes enceintes, elles feraient moins de fausses couches. Donc, pour le bien des femmes enceintes, il fallait leur prescrire des œstrogènes. Ils ont ainsi fait un raisonnement basé sur une succession de causes et d'effets :

prise d'œstrogènes ⇒ pas de baisse du taux d'œstrogènes  
⇒ pas de fausse couche.

Dans ce type de raisonnement «en chaîne», on suppose que, mécaniquement, chaque cause produit un effet qui devient la cause d'un autre effet. Mais dans la réalité, il se passe la même chose que pour une chaîne stéréo : il suffit qu'un élément soit mauvais pour que l'ensemble du système produise des résultats de mauvaise qualité. Dans le cas du DES, le maillon faible était le suivant : c'est la fausse couche qui fait baisser le taux des œstrogènes et non l'inverse. La prise d'œstrogènes n'agissait donc pas sur la cause de la fausse couche mais sur une de ses conséquences. L'interprétation erronée que les médecins avaient faite des observations des biologistes avait généré un faux

espoir. Dans le cas particulier du DES, en raison des effets parfois nuisibles du traitement prescrit, ce faux espoir a conduit à une catastrophe.

Le mode de raisonnement «une cause produit un effet» a un autre défaut majeur : il ne peut pas être utilisé quand l'effet étudié est dû à la conjonction de plusieurs causes, ce qui est souvent le cas en médecine. Il a donc bien fallu se résoudre à demander aux médecins d'adopter des raisonnements beaucoup moins simplistes et de vérifier leurs conclusions par des méthodes d'observation plus lentes et plus coûteuses pour la collectivité.

Actuellement, pour que les médecins considèrent que quelque chose (médicament, geste de soin, exposition à un produit, particularité génétique ou biologique, etc.) puisse avoir un

## [...suite]

effet sur la santé, il faut avoir obtenu les preuves suivantes :

1. La cause doit précéder l'effet
2. L'effet est plus fréquent quand la cause est là
3. Ce lien statistique est observé par des équipes différentes chez des personnes différentes
4. Il existe une relation «dose-effet» (facultatif)
5. On peut expliquer comment la cause produit cet effet (facultatif)
6. L'effet disparaît ou diminue quand on supprime la cause.

## Tous ces points méritent quelques explications.

### Etape n°1

**LA CAUSE DOIT PRÉCÉDER L'EFFET**  
On ne conçoit pas qu'une cause puisse exister si elle survient après ce qu'elle est censée produire. En pratique, ça n'est pas forcément facile à déterminer. On ne sait pas toujours avec précision quand a commencé une maladie, l'exposition à un toxique ou la prise d'un médicament. Ainsi, par exemple, êtes-vous capable de dire quand vous avez pris de l'aspirine pour la première fois ?

### Etape n°2

**L'EFFET EST PLUS FRÉQUENT QUAND LA CAUSE EST LÀ**

Il est très rare que les problèmes de santé soient dus à une cause unique et de plus, il existe de grandes différences individuelles de sensibilité aux médicaments. Toutes les personnes exposées à la même cause n'en subissent pas forcément les mêmes conséquences. Pour détecter un possible lien de cause à effet un cas individuel ne suffit donc pas, il faut observer un groupe de personnes. Puis les statisticiens calculent un coefficient qui reflète l'intensité du lien statistique. Selon les cas, ils parlent de «risque relatif» ou «d'odds ratio». Plus ce lien est fort, plus le coefficient s'éloigne de la valeur 1. On considère habituellement que, si le coefficient atteint ou dépasse 4, le lien est vraiment net et qu'il ne s'agit pas d'une erreur de mesure ou de façon de calculer.

### Etape n°3

**CE LIEN STATISTIQUE EST OBSERVÉ PAR DES ÉQUIPES DIFFÉRENTES CHEZ DES PERSONNES DIFFÉRENTES.**

Toutes les équipes de recherche peuvent se tromper. Par ailleurs, la nature est si bizarre qu'il vaut mieux vérifier les observations sur plusieurs groupes de personnes avant d'extrapoler à l'ensemble de la population. Enfin, il est intéressant de savoir si ce qu'on a observé est une vérité universelle ou si cela ne se produit que chez certaines personnes en particulier.

### Etape n°4

**IL EXISTE UNE «RELATION DOSE-EFFET» (FACULTATIF)**

Il n'est pas rare que l'intensité de l'effet dépende de l'intensité de la cause. Par exemple, quand on boit beaucoup d'alcool en peu de temps, on a plus de risque d'être ivre que si on en boit peu. Quand les statisticiens découvrent que le lien statistique est plus fort chez ceux qui ont été exposés à des doses plus fortes, ils parlent de «relation dose-effet» et c'est un bon argument pour penser qu'il y a bien un lien de cause à effet. Cependant, une telle relation peut manquer, soit parce qu'on n'est pas capable de l'observer, soit parce qu'elle n'existe pas.

### Etape n°5

**ON PEUT EXPLIQUER COMMENT LA CAUSE PRODUIT CET EFFET (FACULTATIF)**

Beaucoup de phénomènes peuvent être concomitants. Quand on n'est pas capable de comprendre comment l'un pourrait être la cause de l'autre, il vaut mieux rester prudent. Ainsi, en France, entre 1970 et 2000, les ventes de réfrigérateurs ont augmenté et le nombre des personnes mortes à cause de la grippe a diminué. Le frigo protégerait-il contre la grippe ? D'emblée, on répond «probablement non» parce qu'on ne voit pas comment ce serait possible. A l'inverse, quand on a montré que les cancéreux étaient très souvent des fumeurs, le lien de cause à effet a été immédiatement crédible parce qu'on savait aussi que

le tabac contient des substances cancérigènes.

Cependant, connaître les mécanismes de l'action n'est pas indispensable. Les médecins ignorent beaucoup de choses et il faut parfois des années avant de comprendre comment un traitement médical agit.

### Etape n°6

**L'EFFET DISPARAÎT OU DIMINUE QUAND ON SUPPRIME LA CAUSE.**

Cet argument est le meilleur mais il est aussi le plus compliqué à établir. Pour y parvenir, il faut organiser une expérience médicale très particulière qui demande une longue préparation et beaucoup de précautions. Une des façons de faire, consiste à observer deux groupes de personnes présentant les effets (par exemple, des troubles du comportement) attribués à la cause (par exemple une grosse consommation d'alcool) et comparer ce qui se passe selon qu'elles cessent ou non d'être exposées à la cause présumée de leur problème de santé. On peut, par exemple, demander aux membres d'un des deux groupes d'être abstinents pendant plusieurs mois. Si leurs problèmes comportementaux s'estompent ou deviennent moins fréquents, on en conclut qu'effectivement, c'était bien la cause (la grosse consommation d'alcool) qui produisait l'effet puisque, quand on la supprime, l'effet disparaît.

Ce n'est pas toujours facile à vérifier : l'amélioration peut ne pas être immédiate et la cause peut laisser des traces indélébiles. Ainsi, par exemple, quand on arrête de fumer, le risque de cancer ne diminue que plusieurs années après l'arrêt du tabac. Quand les séquelles sont définitives, il est impossible de mener ce genre d'expérience.

## Où en est la preuve médicale de la nocivité du DES chez les femmes enceintes ?

Examinons une par une chacune des étapes décrites dans les paragraphes précédents.

### **Etape n°1 - LA CAUSE DOIT PRÉCÉDER L'EFFET.**

Dans le cas du DES, les séquelles du DES apparaissent après la naissance et donc toujours après la prise de DES par la maman. En revanche, il faut pouvoir être sûr que la maman a pris du DES pendant la grossesse.

### **Etape n°2 - L'EFFET EST PLUS FRÉQUENT QUAND LA CAUSE EST LÀ.**

Certaines conséquences chez les «filles DES» sont très spécifiques de la prise de DES par leur maman. C'est le cas de l'adénocarcinome à cellules claires du vagin ou du col utérin. En 1971, l'apparition alarmante de cas de ce type de cancer chez de jeunes femmes âgées de 14 à 22 ans, a mis la communauté médicale en alerte. Ce cancer très rare n'avait jamais été observé chez des femmes aussi jeunes. Le journal médical américain New England Journal of Medicine a fait mention d'un lien possible entre le DES et le cancer à cellules claires, chez des jeunes femmes exposées in utero au DES prescrit à leur mère (Herbst A et col.). A la suite cette alerte, le Ministre de la santé des Etats-Unis a mis en garde contre l'utilisation du DES pendant la grossesse. Le Dr Arthur Herbst établit alors un registre international des cas de cancers à cellules claires. Sept mois plus tard, la FDA a recommandé aux médecins de cesser de prescrire du DES aux femmes enceintes. Le Canada a fait de même peu après.

### **Etape n°3 - LIENS STATISTIQUES OBSERVÉS PAR DES ÉQUIPES DIFFÉRENTES CHEZ DES PERSONNES DIFFÉRENTES.**

Une longue série de problèmes médicaux moins spécifiques font ou ont fait l'objet d'évaluations parfois

contradictoires du lien statistique entre la prise maternelle ou grand-maternelle de DES et les problèmes de santé observés chez les enfants ou les petits enfants. Dans ce domaine, le débat médical est loin d'être clos (pour chaque problème de santé susceptible d'être provoqué par le DES, voir le site <http://www.des-france.org>).

### **Etape n°4 - IL EXISTE UNE RELATION «DOSE-EFFET» (FACULTATIF).**

Dans le cas du DES, la dose semble moins importante que le moment de la grossesse où le médicament a été pris. Les effets nocifs du DES ont été observés surtout en cas de prise en début de grossesse mais il ne semble pas y avoir de relation dose-effet.

### **Etape n°5 - ON PEUT EXPLIQUER COMMENT LA CAUSE PRODUIT SON EFFET.**

Au fil des années, le mécanisme d'action du DES est de mieux en mieux connu et semble entrer dans le cadre de ce qui est regroupé maintenant comme les «perturbateurs endocriniens».

### **Etape n°6 - L'EFFET DISPARAÎT OU DIMINUE QUAND ON SUPPRIME LA CAUSE.**

On ne pourra jamais obtenir ce type de preuve médicale puisque les dégâts ont sauté une génération. On ne peut pas remonter le temps.

**A total, il y a donc un ensemble d'arguments qui montrent que le DES peut être nuisible chez les femmes enceintes. Ensuite, à chaque fois qu'on veut savoir si un problème de santé donné peut être lié à la prise maternelle ou grand-maternelle de DES pendant la grossesse, il faut passer par les étapes 1, 2, 3 et 5.**



## Preuve médicale ne signifie pas preuve juridique

En pratique, établir la possibilité d'un lien entre une cause et un effet sur la santé est toujours compliqué parce qu'il faut à la fois observer, mesurer, réfléchir et vérifier plusieurs fois ce qu'on pense avoir trouvé. La plupart du temps, les preuves ne sont pas formelles ; **il s'agit plutôt d'un faisceau d'arguments médicaux convergents.**

Il faut aussi se souvenir que le lien médical de cause à effet est étudié sur un groupe de personnes et qu'une même cause ne produit pas ses effets de la même façon chez tous. Comme toujours en médecine, chaque personne est un cas particulier. Toute personne peut être exceptionnelle, c'est-à-dire faire exception. En pratique, la preuve médicale qu'une cause (être une «fille DES») peut avoir une conséquence (des séquelles importantes) ne signifie pas que toutes les «filles DES» ont ou vont avoir ces séquelles. La réalité a confirmé que, malgré la nocivité du DES, seule une minorité de «filles DES» a eu à vivre avec des séquelles dramatiques dues à la prise de DES par leur maman, ce qui complexifie beaucoup la recherche de preuves en cas de procès.

**Dr Jean-Marie Cohen**  
Open Rome

# Le Distilbène® : un problème toujours d'actualité

Le réseau D.E.S. France a organisé un colloque le 19 novembre 2010 pour faire le point sur les conséquences, toujours d'actualité, de la prise de DES par les femmes enceintes jusqu'en 1977.

Nous vous proposons, au fil des numéros de *La Lettre* de prendre connaissance d'un résumé des différentes interventions, ainsi que des questions/réponses s'y rapportant.

**Anne Levadou**, Présidente du Réseau, retrace dans son exposé l'historique du DES administré depuis 1947 aux femmes enceintes : les cancers ACC et la suspension du produit aux Etats-Unis en 1971, sa prescription en France jusqu'en 1977, les anomalies utérines constatées chez les «filles DES» dès 1980, la création du Réseau D.E.S. France en 1994, les constats de l'information insuffisante et de prises en charge inadaptées. La constitution d'un Conseil Scientifique, au sein du Réseau D.E.S. France, permet alors la prise en compte des informations et leur transmission au Ministère de la Santé pour faciliter les décisions. C'est ainsi qu'une prise en charge «maternité» sera accordée aux «femmes DES» pour leurs arrêts de travail à partir de 2006, ce qui est bien tardif.

Le rôle de l'association est avant tout d'informer, et cela par différents moyens : un site internet depuis 2003 ([www.des-france.org](http://www.des-france.org)), des rencontres d'adhérentes, un guide de l'adoption, des actions médiatiques soutenues par l'écrivaine Marie Darrieussecq, marraine de l'association, un accompagnement des actions judiciaires.

**Barbara Mintzes**, chercheur à l'Université de Colombie Britannique au Canada, précise que le soutien collectif est important pour combattre la solitude des personnes atteintes, et qu'il est indispensable de soutenir la recherche.

Puis, elle reprend l'historique du DES depuis la synthèse

de la molécule au Royaume-Uni en 1938.

Aux Etats-Unis, dès 1938, la FDA peut exiger des fabricants l'innocuité des médicaments avant leur mise sur le marché. Cependant, en 1940 des essais cliniques sont faits en dehors de tout contrôle et la FDA autorise en 1947 la prescription du DES aux femmes enceintes. Deux études, en 1953, montrent le manque d'efficacité du DES mais le message vantant ce «bon médicament» continue et s'amplifie après 1953.

Cela explique que le nombre de personnes exposées aux Etats-Unis est considérable : 3,8 millions de bébés en 1943-1959 ; 9,6 millions de personnes en 1960-1970.

En 1977, DES Action USA est créé par Pat Cody, entre autres, et est rejoint par le «Comité d'Information pour les filles DES» de San Francisco. Il est subventionné et chargé d'informer les professionnels et les particuliers.

En 1982, DES Action Canada est créé par Harriet et Shirley Simand et obtient d'être subventionné.

En 1981, le DES Centrum naît aux Pays-Bas, fondé par Ellen't Hoen et Anita Direcks. Il a pour objectif l'information et l'éducation du public européen via le Parlement Européen.

Il était clair d'après le registre créé par le Dr Arthur Herbst, pour répertorier les cancers ACC, que le DES avait été utilisé dans de nombreux pays et sur chaque continent. Au niveau international, les seuls pays dans lesquels une action en justice menée par des personnes exposées a été gagnée sont les États-Unis, les Pays-Bas et la France.

Il y a nécessité absolue d'appliquer aux médicaments le principe de précaution avant toute mise sur le marché, d'en tester l'efficacité et l'innocuité, et d'assurer un suivi ensuite. En cas d'atteinte aux personnes, l'industrie pharmaceutique, les gouvernements, les médecins doivent assumer leurs responsabilités.

**Le Docteur Sylvie Epelboin**, du Centre d'Assistance Médicale à la Procréation de l'Hôpital Bichat de Paris, précise que l'infertilité due à l'exposition au DES est multifactorielle. Le bilan d'infertilité s'appuie sur une imagerie adaptée et débouche, à partir de l'âge de 35 ans, sur une proposition d'aide médicale : Insémination Intra Utérine (IIU) dans les cas notamment d'anomalies du col, et Fécondation In Vitro (FIV) bien que les résultats montrent moins de réussite que chez les femmes non exposées. L'hystéroplastie d'agrandissement ne doit pas être proposée en première intention, ni son intérêt ni sa sécurité n'ayant été démontrés.

Il faut éviter une grossesse multiple, facteur de prématurité, et accepter le risque de fausses couches précoces, mais l'obtention de grossesses et de



naissances à terme reste un espoir réel.

Le bilan d'imagerie peut permettre de confirmer un soupçon d'exposition au DES en l'absence de preuve. Un bilan d'infertilité qui se révèle normal peut effacer la crainte des conséquences du DES chez les patientes.

Les «filles DES» sont préoccupées par les éventuelles anomalies de leurs enfants à venir.

**Le Professeur Michel Tournaire**, traite ensuite de la surveillance des grossesses chez les femmes exposées au DES in utero, ce qui concernera «les filles DES» jusqu'en 2020 environ. Certains événements de la grossesse sont plus fréquents après exposition au DES : saignements du 1<sup>er</sup> trimestre, hypertension, décollement du placenta, accouchement par le siège, hémorragies lors de l'accouchement. La fréquence des anomalies est fonction de la précocité de l'exposition in utero. Les accidents en cours de grossesse (grossesse extra-utérine, fausses couches, prématurité) concernent la moitié des grossesses. Le risque est plus modéré en cas d'anatomie normale et d'absence d'incompétence cervicale. En cas de haut risque, un cerclage peut être pratiqué, mais adapté en cas d'hypoplasie cervicale, et l'hystéroplastie d'agrandissement peut être préconisée après un accident de grossesse. Ces femmes, très éprouvées, ont besoin de soutien, sans nier les effets du DES, ni pessimisme excessif.

**Le professeur Christian Quéreux** évoque le risque accru de cancer du sein chez les femmes ayant reçu du DES pendant leur grossesse, en fonction de leur âge ou de leur hérédité, et propose une mammographie tous les deux ans et un examen annuel des seins ainsi qu'une sensibilisation à l'autopalpation.

Quant aux «filles DES», il préconise, annuellement, un frottis, un examen clinique et une mammographie dès 40 ans, ainsi qu'une autopalpation régulière. Au moment de la ménopause, il faut privilégier les médicaments non hormonaux. Toutefois, nous n'avons pas encore le

recul suffisant pour exclure le recours au Traitement Hormonal de Substitution. Les «filles DES» peuvent utiliser des oestrogènes dans la contraception orale.

Pour restaurer la taille de la cavité utérine, une hystéroplastie d'agrandissement (HA) peut être préconisée, mais dans ce cas la grossesse comporte des risques de grossesse extra-utérine, d'accouchement prématuré ou par le siège. Elle doit être réservée aux femmes ayant un antécédent d'infertilité ou d'accident gravidique.

## Questions Réponses

*On parle beaucoup de la commercialisation du médicament en Europe, ce médicament a-t-il été commercialisé en Afrique du Nord ?...*

→ **Anne Levadou :**

Dans les pays du Maghreb effectivement, nous savons que ce médicament a été prescrit.

*... Savez-vous quand cette prescription s'est-elle arrêtée ?*

→ **Anne Levadou :**

Non, nous n'avons pas cette information.

→ **Pr Tournaire :**

À l'IGR de Villejuif, il n'y a eu qu'un seul cas de cancer ACC ces 5 dernières années. Or il s'agit d'une patiente d'Afrique du nord, née en 1980 : il est donc vraisemblable que la prescription ait pu se poursuivre un peu plus longtemps qu'en France.

### *Au sujet des doses de DES et du risque de cancer du sein : qu'en est-il ?*

→ **Pr Tournaire :**

Dans l'étude américaine de 2006, la comparaison entre les doses de traitements reçues a montré que pour des doses faibles, le risque de survenue d'un cancer du sein était de 1,63, alors qu'il était de 2,17 pour les doses fortes. Le risque moyen pour l'ensemble des traitements est de 1,91.

Le traitement type de forte dose était de 5 mg au début du traitement, avec augmentation progressive : 25 mg à 14 Semaines d'Aménorrhée (SA), 50 mg à 20 SA, 100 mg à 30 SA et 125 mg à 34 SA. Pour les faibles doses, le début était identique avec 5 mg, puis l'augmentation, plus lente, arrivait à des doses deux fois inférieures environ. Face à l'ensemble de la littérature existante, je propose d'assurer un nouveau travail d'analyse pour mieux connaître les doses prescrites en France.

### *Concernant les anomalies de la forme de l'utérus, est-ce qu'il y a, dans la littérature, des études qui ont analysé comment était l'utérus de la «mère DES», puis celui de sa fille et de sa petite-fille ? Y-a-t-il des anomalies héréditaires au-delà du DES ?...*

→ **Dr Epelboin :**

A ma connaissance, non. Il m'est arrivé que des patientes disposent d'examens effectués chez leur mère, mais c'est extrêmement rare et ces images, anciennes, ne sont pas excellentes... Le DES était prescrit pour prévenir les fausses-couches, non dans le cadre d'un traitement contre l'infertilité. Il n'y avait donc pas de recherche systématique d'anomalies chez la «mère DES».

### *...Y-a-t-il dans la bibliographie une étude systématique pour vérifier si l'utérus de la mère est normal ou non ?*

→ **Pr Quéreux :**

Non, ce serait d'ailleurs très agressif, c'est un examen très désagréable.

→ **Dr Epelboin :**

Lorsque l'on découvre chez une femme une cause génétique de fausse-couche, telle une anomalie des facteurs de coagulation, ou un problème d'auto-immunité, s'il y a eu en plus une exposition in utero au DES, on peut alors, avec l'autorisation de la femme concernée, dans le cadre d'un bilan génétique (qui est très cadré en France), rechercher, au niveau parental, d'où vient une anomalie génétique.»

### *Suite aux recherches qui ont été faites, sait-on s'il y a un moment, dans la grossesse, où la prise de Distilbène® a causé plus d'ennuis chez les enfants ? Par exemple, selon que l'on a pris le Distilbène® étant enceinte de 2 mois ou de 5 mois (ce qui est mon cas pour mes 2 enfants), y-a-t-il une différence d'ennuis ?*

→ **Pr Tournaire :**

Ceci a été étudié et il y a en effet des réponses. Nous savons que plus la prise du DES a été précoce, plus on retrouve d'anomalies utérines chez les filles exposées in utero, qui sont à l'origine de conséquences sur leurs grossesses. C'est là un facteur tout à fait essentiel... Si la prise du Distilbène® a été tardive, on constate qu'il n'y a presque pas eu de retentissement. La date charnière est surtout la 17<sup>ème</sup> semaine d'aménorrhée ; en dessous il y a plus d'incidents. L'étude du Dr Kaufmann a établi un distinguo selon la date du traitement : on sait qu'en dessous de 12 semaines, on va avoir le maximum d'effet sur l'utérus.

### *Quelle est la durée prévue de conservation des archives par les organismes de Sécurité Sociale, les mutuelles ou les laboratoires d'hor-monologie lorsque le médecin prescripteur n'est plus joignable ?*

→ **Pr Tournaire :**

La question est en effet très importante, lorsqu'une action judiciaire est envisagée. Normalement les hôpitaux doivent conserver les dossiers 20 ans, ce qui est très insuffisant, dans le cas du DES... De plus, cela dépend de la juridiction, c'est très complexe, aussi je propose que notre juriste, M. Laurent NEYRET, apporte son éclairage.

→ **M. Neyret :**

Une règle de bonne pratique n'a pas tout à fait la même force qu'un texte de loi. Conserver des dossiers médicaux durant 20 ans ou les ordonnanciers de pharmacien sur une longue période c'est une chose, et parfois cette conservation se fait au-delà (mais il s'agit alors d'un comportement purement volontaire). Malheureusement, il peut y avoir des accidents, des pertes, notamment des ordonnanciers de pharmacie qui brûlent lors d'incendies... Ce serait intéressant d'utiliser l'exemple du Distilbène® et de ses effets qui se prolongent sur le très long terme pour inviter les législateurs à voter un texte dur pour une conservation sur des temps beaucoup plus importants.

### *De quoi s'agit-il lorsque vous parlez du gène BRCA ?*

→ **Pr Quéreux :**

C'est un gène de prédisposition au cancer du sein. Environ 10% des cancers du sein sont d'origine génétique : ce sont des patientes qui ont eu des mutations au niveau de ce facteur. Les personnes porteuses ont un risque réellement très important de développer un cancer du sein ou de l'ovaire dans leur vie.



*Je souhaite aborder le suivi psychologique des «filles DES». Le fait d'être une «fille DES», et d'en connaître les risques, les accidents, ne contribue-t-il pas à générer des angoisses ? Durant tout leur parcours, ne peuvent-elles pas bénéficier d'un suivi psychologique ? Avant, pendant, après une grossesse ? Est-ce que cela existe ?*

→ **Dr Epelboin :**

C'est au cas par cas, il faut à la fois gérer l'annonce de la problématique et ce que cela engendre. Le côté psychologique peut être très important. Pendant plusieurs années, des mamans qui savaient qu'elles avaient été traitées avec du DES amenaient leur fille en consultation, avant que cette dernière ne désire un enfant. A cette période, l'on proposait des hystérogaphies de manière systématique, alors même que c'est un examen qui peut parfois être douloureux, afin de savoir...

A l'heure actuelle, si une femme a besoin de savoir, elle peut faire des échographies, lesquelles sont beaucoup moins agressives. Il y a donc une évolution ; d'autre part, la prise de conscience et la médiatisation permettent au public concerné d'être confronté à moins d'inconnues.

L'accompagnement psychologique est différent selon chacun. Certaines personnes le souhaitent, d'autres non, certaines peuvent partager leurs émotions au sein même de leur famille et d'autres en revanche, ne le peuvent pas, surtout quand c'est très lourd. Certaines de mes patientes ont entamé une thérapie familiale, avec tous les membres concernés dans leur famille (mère, frère exposé, mais aussi parfois le père, qui dans certains cas, était le médecin prescripteur du DES...).

Il y a donc aujourd'hui beaucoup d'ouvertures et de réponses. C'est une vraie question, il faut s'adapter au souhait des gens, au moment où on les rencontre dans leur histoire.

*Qu'est-ce que l'hyperprolactinémie ?*

→ **Dr Epelboin :**

C'est l'augmentation de l'hormone prolactine (de la lactation). C'est un dosage que l'on effectue toujours dans les bilans de fertilité car il y a des interactions avec les hormones ovariennes. Le taux peut varier d'un examen à l'autre, selon le stress ressenti au moment du prélèvement. S'il est vraiment plus élevé, cela peut correspondre à un microadénome, c'est-à-dire une petite déformation tumorale bénigne, de l'hypophyse. Une IRM permet alors d'en poser le diagnostic.

*Vous avez cité l'hyperprolactinémie dans votre intervention, cela veut-il dire qu'il y a un lien aussi avec le Distilbène® ?*

→ **Dr Epelboin :**

J'ai essayé d'être exhaustive et j'ai dit qu'il y avait une publication sur l'hyperprolactinémie plus fréquente en général sur les femmes exposées au Distilbène®. Cette étude portait sur une trentaine de femmes par rapport

à une vingtaine de témoins. Si le phénomène était important on le retrouverait dans de nombreuses études.

*Hémorragie de la délivrance et DES...*

*Vous l'avez évoquée dans le cas d'hystéroplastie, mais à quoi est-elle due ? Est-ce du au fait que l'utérus ne fonctionne pas bien ? Quelle est sa fréquence ; est-ce que c'est systématique ?*

→ **Pr Tournaire :**

Les chiffres que l'on retrouve sont un doublement des hémorragies (celles dites sévères et qui demandent des transfusions ou une embolisation, ou des interventions). Dans la population générale, le taux des hémorragies de la délivrance est de 1,5%. Dans le cas du DES on se situe plutôt autour de 3%. C'est un événement que l'on est habitué à gérer. L'explication donnée est que cet utérus n'a pas la même capacité de bien se contracter ; or c'est un mécanisme qui arrête le saignement. Vraisemblablement l'interface, la zone d'insertion du placenta, n'est pas, elle non plus, de la même qualité. C'est un risque un peu augmenté pour les «filles DES».

*Sur la contraception : vous avez exposé, Pr Quéreux, qu'une contraception hormonale chez les «filles DES» n'est pas idéale, or beaucoup de «filles DES» ont une malformation utérine. Est-ce qu'il est possible de poser un stérilet Miréna® sur un utérus hypoplasique, ou mal formé, ou est-ce juste pour les patientes qui n'ont pas d'anomalie utérine ?*

→ **Pr Quéreux :**

Non, il est possible de poser un stérilet. Vous avez cité Miréna®, qui contient de la progestérone et entraîne ultérieurement une absence de règles chez les patientes, mais le stérilet Miréna® a l'inconvénient d'être gros et grand, ce qui n'est pas forcément adapté à une cavité utérine DES. Je pensais plutôt à un stérilet en cuivre, classique, parce qu'il y a des petits modèles. Ces modèles, dits «short», sont adaptés, en taille, à la capacité de l'utérus. On arrive toujours à le mettre en place, mais on peut comprendre ce qu'on peut avoir un peu plus de mal à bien le positionner par rapport aux malformations que nous avons évoquées, d'où l'intérêt de vérifier ensuite avec une échographie, son bon positionnement, moyennant quoi on peut ensuite lui faire confiance.

# Assises du médicament

## la participation de Réseau D.E.S. France



Laetitia Dormoy, membre du Conseil d'Administration

Lors de notre réunion associative du 4 mars, de nombreux participants ont dit : «Plus jamais ça», «que l'histoire du DES serve de leçon pour l'avenir», «comment éviter que cela ne se reproduise ?».

Il était donc légitime que Réseau D.E.S. France participe aux Assises du Médicament. Elles ont été mises en place par le Ministère de la Santé, suite à l'affaire du Mediator®, pour engager une réflexion globale sur le système sanitaire (et non sur le système juridique), afin d'éviter un nouveau scandale sanitaire, en faisant appel à un public très large. Six groupes ont été constitués<sup>(1)</sup>.

**Laetitia Dormoy, membre du Conseil d'Administration, a représenté l'association au sein du groupe 4 : «développer l'information sur les produits de santé».**

Quelque 70 participants y étaient inscrits, de différents horizons<sup>(1)</sup>. Notons simplement l'importante représentation des firmes pharmaceutiques, mais aussi la participation de lanceurs d'alerte (comme le Dr Irène Frachon et la Revue Prescrire). Au sein du collège «utilisateurs», peu d'associations de patients étaient présentes ; il était donc d'autant plus important que la parole des personnes touchées par le DES soit portée par deux associations : les filles DES et Réseau D.E.S. France.

Huit réunions de 3 heures et demie se sont tenues au rythme d'une par semaine. Le nombre important de participants ainsi que leur disparité n'ont pas toujours contribué à la tenue de véritables débats, mais les comptes-rendus font état des différentes interventions, dont quelques-unes se révèlent fort intéressantes, surtout lorsqu'elles proviennent d'acteurs convaincus et libres de parole, défendant des positions dans le seul but de promouvoir l'intérêt général.

A chaque séance, il était possible de remettre à l'avance **une contribution écrite**, ce que Réseau D.E.S. France a fait pour les deux thèmes qui lui tenaient le plus à cœur : **«l'information sur les produits de santé à destination du grand public»** et **«l'information du grand public et des professionnels de santé en temps de crise»**, que vous pouvez **télécharger** sur le site de l'association<sup>(2)</sup>. Différents éléments de nos contributions ont été repris lors des comptes-rendus de séance, ainsi que dans la synthèse des travaux du groupe 4<sup>(2)</sup>.

La participation de deux associations DES a créé une dynamique, permis que le sujet du DES soit souvent mentionné, telle une piqûre de rappel, lorsque différents thèmes ont été abordés. Des contacts ont été pris avec d'autres participants, tels le Dr Frachon, M. le Duff, pharmacien des hôpitaux, (qui nous a adressé un document édité sur le DES en 2004 par le Centre Régional de Rennes d'Information sur le Médicament, mis en ligne sur notre site<sup>(3)</sup>) ou encore l'association *Analyste*<sup>(4)</sup>...

En conclusion, même s'il est permis de manifester un peu de scepticisme sur la suite qui sera réservée aux conclusions de ces assises, les documents produits, les paroles prononcées resteront, d'autant que l'ensemble a été mis en ligne, et donc, un jour ou l'autre, ces propositions, les nôtres en particulier, seront retenues (notons, pour prendre un seul exemple, que notre proposition d'actions collectives de type «class actions» a été clairement évoquée dans le compte-rendu de la huitième séance du groupe 4.) La position de notre association est toujours d'être présente, dans toute la mesure du possible, pour que la voix des «mères et filles DES» soit entendue et qu'on gagne encore du terrain en terme de prévention et de réparation.

(1) Consulter, sur le site du Ministère de la Santé, les pages consacrées aux Assises du Médicament : liste des groupes de travail, de leurs participants, vidéos et comptes-rendus des séances, contributions écrites des participants... sont en ligne : <http://www.sante.gouv.fr/assises-du-medicament,8167.html>

(2) Rubrique «publications et documents téléchargeables» <http://www.des-france.org/association-reseau-DES/documents.php>

(3) Rubrique «professionnels de la santé, informations médicales» <http://www.des-france.org/professionnels-sante/information-medicale.php#crim>

(4) [www.amalyste.fr/](http://www.amalyste.fr/)

# Mon « parcours Distilbène® »

**Ma mère** a pris du Distilbène® étant enceinte de moi-même, pour risque de fausse couche. Je l'ai appris au moment de la puberté, quand elle m'a informée des conséquences du DES. J'avais des règles irrégulières. Elle m'a emmenée consulter son gynécologue. Tous les 6 mois, il me faisait des frottis vaginaux pour dépister d'éventuelles anomalies au col utérin. Il m'a prescrit un traitement (du Duphaston®) pour déclencher les cycles. Je me souviens également d'avoir eu des séances de laser (il fallait soi-disant brûler une petite membrane qui pouvait à l'avenir fabriquer des cellules cancéreuses).

**Avant ma première grossesse**, j'ai dû passer une hystérosalpingographie qui a révélé un petit utérus. J'étais suivie dans un grand centre. Lorsque je suis retournée voir mon gynécologue, il m'a dit textuellement : « pour une grossesse, je ne peux rien vous promettre, cela peut être dans 3, 6 mois, voire 1 an ou jamais. » La chance a voulu que je tombe enceinte 3 mois plus tard.

**Ma grossesse** dans l'ensemble s'est déroulée doucement. J'ai arrêté de travailler à 4 mois 1/2 de grossesse. Je faisais attention tout en menant une vie normale, mais j'étais fatiguée.

A 6 mois 1/2, le bébé était déjà descendu, malgré les visites chez un gynécologue proche de chez moi pour limiter les déplacements.

Laura est née à 34 semaines d'aménorrhée + 4 jours. Elle pesait 2,080 kg. Elle est allée 10 jours en néo-nat. J'étais fatiguée, avec un gros manque de fer, mais contente d'avoir pu mener une grossesse. Devant ce petit bout, mon mari et moi-même étions en extase. Nous communiquions avec elle en passant nos mains dans l'incubateur. Nous ne lui avons jamais caché qu'elle s'était trouvée, comme elle dit, « dans un aquarium ». C'est une enfant pleine de vie, très tonique.

**Trois longues années** se sont écoulées, le désir d'avoir un autre enfant s'est fait ressentir. Si, pour Laura, je suis tombée enceinte rapidement, là, ce n'a pas été le cas. Je suis retournée voir mon gynécologue : après une prescription de 6 mois de Clomid® qui n'a débouché sur aucun résultat, il nous a suggéré une FIV. Ce n'était pas notre souhait. Mais après un temps de réflexion, j'ai fini par

accepter, malgré le traitement lourd et la fatigue que cela engendre.

**A un mois 1/2 de grossesse**, j'ai eu des saignements. Je suis retournée en urgence voir mon gynécologue qui m'a fait passer une échographie ; il n'y avait pour lui rien d'anormal, mais dès ce jour j'ai été mise en arrêt de travail. Tout comme pour mon aînée, je menais ma petite vie normalement, mais en faisant beaucoup plus attention, avec des visites régulières chez le gynécologue proche de chez moi, comme pour l'aînée. Après la visite des 4 mois 1/2, j'ai dû rester alitée avec visite de la sage-femme à domicile, et du Spasfon®. Il faut dire qu'elle avait trouvé les mots pour que je reste tranquille, moi qui suis très active de tempérament.

**Ce qui m'a semblé** le plus difficile durant cette grossesse, c'était de me retrouver alitée, sans rien faire à la maison, avec, sans le dire, la peur de perdre cet enfant tant attendu et désiré, ou la peur qu'il soit un grand prématuré, avec les risques, par la suite, pour lui. A 5 mois 1/2, le bébé était descendu, mais j'ai eu le droit d'aller chez mes parents à Noël, avec repos strict au lit. Cependant, le fait de sortir de chez moi m'avait fait moralement du bien.

Ma grossesse continuait d'avancer, puis sont arrivées les piqûres de progestérone retard ! Ça faisait mal, ça me rassurait sur la venue du bébé qui était sans cesse retardée par ces injections, et c'était en même temps inquiétant de se dire qu'à nouveau le sort de ce bébé était lié à la chimie. Ce raisonnement, c'est maintenant que je le fais, après avoir vécu ce qui m'est arrivé à l'accouchement ; je me dis : « ces traitements pris auparavant n'auront-ils pas de conséquence sur ma fille, dans 20 ans ? ». J'ai eu la chance d'être entourée par ma famille et mes collègues, qui me téléphonaient...

**Dans ces moments-là**, on s'efforce de faire belle figure durant les visites, mais on craque une fois que l'on est seule. Mon mari, pendant ce temps, gérait comme il le pouvait ma fille aînée, la maison, ainsi que mes sautes d'humeurs. Pendant ma grossesse, ce qui m'a permis de tenir moralement, malgré les hauts et les bas, c'était de lire les témoignages dans la revue *La lettre*. Ma fille Emilie est née à 8 jours du

terme, après rupture de la poche des eaux. Elle pesait 3,580 kg. Elle était en parfaite santé.

**L'accouchement** s'était déroulé parfaitement, jusqu'à ce que je fasse une hémorragie de la délivrance. Ils m'ont fait une hystérectomie de sauvetage : j'avais perdu environ 3 litres de sang. La pensée qui m'est venue à l'esprit : « je viens de mettre un enfant au monde, je ne le verrai pas grandir. »

Ré-intervention en urgence l'après midi même, avec à nouveau une déglobulisation et une hémoglobine à 2g. Dans ce moment-là, ce qui m'a le plus traumatisée, c'était d'entendre le chirurgien et le gynécologue se parler, sans que je puisse réagir. Sans oublier l'éternel « couloir de la mort », avec sa vie de petite fille qu'on voit défilé...

**Je suis restée** une semaine en réanimation. Les médecins ont attendu 72h avant de pouvoir se prononcer. J'ai reçu 20 culots de sang, 18 de plaquettes et autant de plasma. Lorsque je suis allée un peu mieux, on a pu m'apporter Emilie dans un incubateur, afin d'éviter qu'elle attrape des microbes. Malgré ma fatigue, je continue d'apprécier ces moments où je suis seule avec ma pépette, qui a dû comprendre et ressentir ce qui s'était passé. C'est une enfant calme, qui ne pleure pas pour rien. Elle est aujourd'hui en parfaite santé. Elle commence à gazouiller et elle marche. Mon accouchement remonte à 14 mois ; je n'ai toujours pu reprendre le travail. Il faut dire que j'en ai longtemps voulu à ma mère d'avoir pris ces traitements, mais après ce qui m'est arrivé et sa présence auprès de moi, j'en ai oublié ma rancœur.

**J'écris ce témoignage** 1 an et demi après avoir vécu ces difficultés, avec l'espoir, les ayant dites, de les oublier, et de les faire oublier à mes deux filles, surtout à l'aînée qui a compris beaucoup de choses... même si avoir failli mourir m'a transformée psychologiquement. Je voudrais surtout faire comprendre que le Distilbène®, qui était soi-disant la pilule miracle de l'époque, a fait de gros dégâts, qui pourraient avoir des conséquences irréversibles.

**Julie**

# Consultations DES en France

## A STRASBOURG

Chaque 1<sup>er</sup> 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.
- Dr Marie-Hélène Poissonnier

Tél. : 01 40 48 81 38  
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

## 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, il nous manque 250 adhésions.

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

## PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

Bonnes vacances et retrouvez-nous au 05 58 75 50 04 en septembre.

«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. **Crédit Photo** : Photo Sénat © (page 1) **Tirage** : 2400 exemplaires **Date de publication** : Juin 2011 **N°32**

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