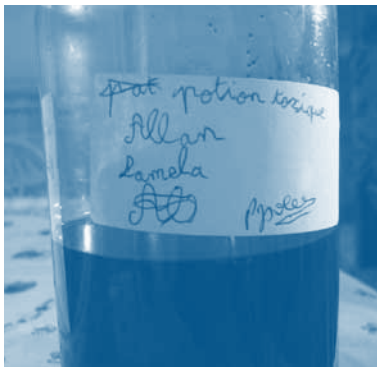




Petite Chronique de l'assos



Moi, ma grand-mère, elle a pas embrassé le Monsieur de la Fête, mais je veux en parler quand même dans votre journal, parce que personne le sait, que moi, mais elle est magicienne. Même qu'elle m'a un peu appris, et ensemble on a fabriqué une potion TOXIQUE !

C'est un truc qui vous fait pousser des cheveux verts et que vous vous tortillez toute la journée parce que vous avez des chatouilles sous les pieds qui n'arrêtent jamais.

C'est pas rigolo du tout. Et vous savez pourquoi on a fait ça ?

C'est pour punir tous les méchants qui ont gagné beaucoup de sous en vendant un mauvais médicament qui a bien embêté nos mamans et qu'en plus ils savaient que c'était pas bon du tout.

C'est pas sûr qu'on les attrape, et même je crois bien qu'on y arrivera pas, mais quand même, on imagine et déjà ça fait du bien.

Rien que de s'imaginer comment ils se tortillent avec les guili-guilis...

Si vous aussi vous voulez profiter de la recette, vous pouvez appeler ma grand-mère. Elle vous la dira, avec sa voix si douce et son joli accent qu'on reconnaît tout de suite...

Allan

QUESTIONNAIRE

Comment répondre à vos attentes ?

Orienter nos projets ? **En participant à notre enquête**, sur notre site internet ou en nous retournant le questionnaire imprimé en dernière page de ce numéro.

Lire la suite en page 11

1. Actions de l'association

A quelles actions de l'association êtes vous attaché-e ?

1.1 * Mise à jour et diffusion d'une information médicale fiable

? 1 = peu attaché - 5 = très attaché

1 2 3 4 5

1.2 * Réponse à vos questions et soutien :

? 1 = peu attaché - 5 = très attaché

	1	2	3	4	5
par téléphone	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
par courriel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
par courrier postal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



www.des-france.org

Page d'accueil

Réunion d'information juridique avec la FNATH Vendredi 11 mai 2012 à partir de 18h30.

M. de Broca, secrétaire général de la FNATH, et Me Felissi, avocat référent de la FNATH, feront le point sur les dernières décisions de justice et répondront à vos questions.

Attention : nombre de places limité. INSCRIVEZ-VOUS par mail à reseaudesfrance@wanadoo.fr ou par téléphone à la permanence téléphonique au 05 58 75 50 04.

Lieu : FORUM 104, salle Camélias, 104, rue de Vaugirard, 75006 Paris.

Métro : St Placide - Montparnasse - Duroc

► DANS CE NUMÉRO...



► Rencontre du
3 décembre 2011
page 4



► Colloque 2010
Questions/Réponses
pages 8, 9



► Témoignage
pages 5, 6, 7



► Aux USA victoire
page 10

L'édito

L'hiver est bien là en France, comme partout en Europe : une vague de froid sévit.

Au moment où je commence à écrire cet édito, le baromètre est à moins dix, une température très basse pour nous, Landais. Mais à notre centre administratif, Nathalie et moi sommes dans l'effervescence, car nous préparons la prochaine *Lettre*. C'est une ambiance particulière, très chaleureuse, où nous pensons à nos lecteurs, à vous tous.

Nous passons beaucoup d'heures à réaliser chaque numéro, et cette fois-ci, nous sommes face à un enjeu pour notre association, pour son avenir.

Relire les textes de *La Lettre*, écrire les encarts sont des moments d'échanges et d'interrogations : nos adhérents vont-ils lire ou survoler, tourner les pages et finalement peut-être délaissier ce premier numéro de l'année ?

Tout faire avec notre graphiste pour retenir votre attention, pour que vous répondiez très nombreux. A quoi ?

En première page, nous vous annonçons qu'à la dernière, vous trouverez un questionnaire.

Toute l'équipe s'est investie depuis des mois, en échangeant de nombreux courriels pour tenir compte de toutes les suggestions et rendre ce questionnaire lisible, attractif, et surtout utile.

Les projets du Réseau D.E.S. France s'élaborent avec l'équipe à partir de ce que les uns et les autres ont perçu de vos préoccupations.

Soyez attentifs, comme toujours, n'oubliez donc pas cette dernière page avec le questionnaire qui vous prendra quelques minutes essentielles pour nous tous, ne laissez pas, de toute façon, ce numéro dans un coin, et profitez aussi des informations précieuses qu'il contient.

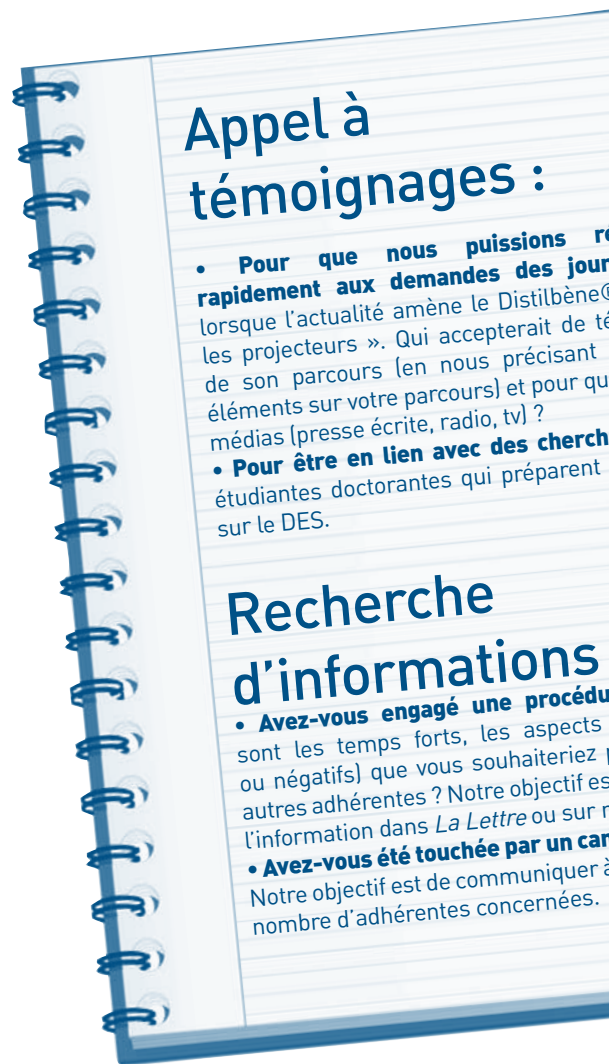
Au fil des pages, vous pourrez lire différents comptes-rendus de rencontres et aussi le témoignage émouvant d'Eugénie, qui explique avoir eu besoin de temps : «*Mais ce temps est arrivé, je veux partager mon histoire avec vous*».

Ce premier numéro arrivera avec le printemps : le froid n'engourdira plus vos doigts, l'encre du stylo ne risquera pas d'être figée... Alors, nous espérons que vous nous répondrez toutes et tous... Un grand merci, avec toutes mes amitiés.

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

▶ APPELS... APPELS... APPELS... APPELS...



Appel à témoignages :

- Pour que nous puissions rapidement aux demandes des journaux lorsque l'actualité amène le Distilbène® (diéthylstilbœstrol) les projecteurs ». Qui accepterait de témoigner de son parcours (en nous précisant les éléments sur votre parcours) et pour qu'il soit diffusé sur les médias (presse écrite, radio, tv) ?
- Pour être en lien avec des chercheurs et doctorantes qui préparent des thèses sur le DES.

Recherche d'informations

- Avez-vous engagé une procédure ? Si oui, quels sont les temps forts, les aspects positifs ou négatifs) que vous souhaiteriez partager ? Notre objectif est de diffuser l'information dans *La Lettre* ou sur notre site.
- Avez-vous été touchée par un cancer ? Notre objectif est de communiquer à nos adhérentes le nombre d'adhérentes concernées.

▶ ASSEMBLÉES GÉNÉRALES

Procès verbal de l'assemblée générale ordinaire

Comme annoncé précédemment, pour des raisons de coût, le Procès Verbal de l'Assemblée Générale ordinaire du 15 janvier 2012 sera adressé par courrier électronique. Si vous ne disposez pas d'un accès internet, il vous sera adressé par courrier sur simple demande.



www.des-france.org

Espace membre / docs de l'association

«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 Pogue, Pamela Solère. **Photo** : Sophie Bassouls (page 1 et 4), ©Fikmik-fotolia.com (page 1 et 10), © Sénat (pages 1 et 9) **Tirage** : 2400 exemplaires **Date de publication** : Mars 2012 **N°35 Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.

répondre
nalistes
« sous
émoigner
quelques
el type de

eurs, des
une thèse

re ? Quels
(positifs et/
partager aux
t d'alimenter
notre site.
ancer du sein ?
à l'AFSSAPS le

Vous avez des compétences : vous pourriez nous aider !

N'hésitez pas : nous vous attendons !

Indépendamment du questionnaire à remplir sur notre site ou en dernière page, voici quelques exemples concrets de l'aide que nous recherchons parmi vous :

- Vous êtes un « professionnel de santé » : Emmanuelle, adhérente pharmacienne, voudrait renouveler son information auprès de l'ordre des pharmaciens et, pourquoi pas, auprès de l'ordre des médecins : l'union fait la force : rejoignez-la.
- Vous êtes informaticien ou vous avez de bonnes connaissances en informatique : rejoignez-nous pour travailler en équipe, dépister les bugs de notre site et mettre en page les newsletters, etc...

Urgent

Qui est actuellement enceinte, et accepterait de témoigner dans le cadre d'un reportage pour la télévision ?

Contactez Nathalie, au secrétariat :
reseaudesfrance@wanadoo.fr

Participer à une thèse en sciences sociales sur le DES

Giulia Colavolpe est doctorante à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales de Paris. Sa recherche a pour but de comprendre les aspects sociaux de l'exposition au DES, en France ou aux États-Unis. Elle souhaite rencontrer le plus grand nombre possible de « filles, fils, mères et pères DES ».

Pour la contacter :
giulia.these.des@gmail.com,
ou 06 33 98 27 29.

Assemblée générale extraordinaire : 11 mai 2012

Lors de sa création, il y a 18 ans, les statuts de l'association correspondaient aux interrogations des « mères DES », majoritaires. Depuis plusieurs années, les « jeunes femmes DES » sont les plus nombreuses. Les préoccupations ont évolué et nécessitent une modification de nos statuts.

C'est pourquoi, à la demande de la Présidente, une assemblée générale extraordinaire se réunira pour décider de cette modification.

Afin de limiter les coûts de son organisation, les adhérents **à jour de leur cotisation 2012** recevront la convocation à cette Assemblée Générale Extraordinaire, prioritairement par courrier électronique, ou par courrier postal lorsqu'ils ne nous ont pas communiqué d'adresse mail.

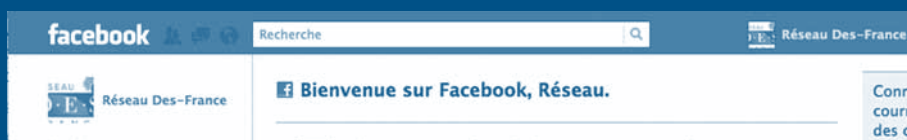
• **Vendredi 11 mai 2012** (à l'issue de la réunion juridique), FORUM 104, salle Camélias, 104 rue de Vaugirard, 75006 Paris



www.des-france.org

Espace membre /
documents de l'association

Réseau D.E.S. France est sur Facebook ! Venez nous rendre visite...



Se réconcilier avec soi-même



©Sophie Bassouls

Docteur Danièle Flaumenbaum

Nous nous sommes retrouvé(e)s le samedi 3 décembre 2011 avec les adhérents du Réseau D.E.S. France. J'avais auparavant reçu *La Lettre* de l'Association avec ces quelques lignes du Dr Danièle Flaumenbaum.

Il m'était resté cette phrase en mémoire, « *pieds, fesses froides, sexe froid ou chaud, les énergies de la Terre manquent, elles sont à soigner, à habiter !* » et j'avais envie d'en savoir plus.

Catherine, Claire, Constance, Danièle, Denise, Eléonore, Géraldine, Laetitia, Nicole, Sylviane, Véronique, et tant d'autres avaient elles aussi reçu ce texte qui avait fait écho à leur propre histoire, toutes en quête de compréhension, mieux être, construction, ou reconstruction.

Nous nous sommes retrouvé(e)s face à cette femme médecin gynécologue homéopathe, énergique en diable, dotée d'une grande force vitale et d'un sens de l'humour indéniable. Elle nous a fait découvrir à travers ses talents de conteuse un univers riche en perspectives d'énergies psychiques et physiques.

La causerie a commencé par la transmission du bâton de conteuse aux femmes, qui s'en sont saisies tour à tour et ont accepté de raconter la raison de leur présence. Elles ont toutes, dans le respect de l'écoute et de la libre parole, su parler de leur vie, en mots simples, justes et poignants et exprimer les raisons de leur présence.

Et ces mots avaient alors retenti « ***On ne sait pas qu'on héberge l'histoire de sa famille !*** ».

Il y aurait donc des forces énergétiques que nous abritons, représentant une sorte de codage, d'encodage de notre personne. La reconnaissance de ces forces énergétiques serait à elle seule une manière de les accepter. Nous nous offririons, de par leur seule connaissance, une sécurité de base qui servirait à nous construire, une sorte de reconnaissance de Soi. Si ces forces faisaient défaut, il faudrait pouvoir les soigner, les habiter.

« *Les racines de la Terre (là d'où on vient) sont à soigner, quand pieds, fesses, sexe sont froids* » : il y avait dans ce constat une dimension cosmique.

Or, disait-elle encore, lorsqu'il y a dépression, le socle est à reconstituer, à revitaliser avec la peau qu'on s'est choisie. Il faut essayer d'être debout sur ses pieds, alors que des séparations, des deuils nous ont déstabilisées. Quand on n'est pas assez solide, on régresse, mais la régression a cela de bon aussi qu'elle sert à se remettre sur ses bases, pour de nouveau se tenir droit. Si l'on se casse, on déprime et on tombe dans le trou de son histoire : il y a perte de nos repères et on tombe dans le « trou » de nos mères, terme étonnant quand on pense à là d'où on vient.

« ***Se remodeler comme on vit maintenant*** », c'était encore se remodeler par notre « peau de sensation » disait notre conteuse, notre première peau psychique, notre peau originaire, constituée du cosmos et d'eau fœtale. Jusqu'à ce qu'il acquière la parole, le bébé ne sait pas accueillir les événements : il s'agit pour lui d'une langue binaire : oui/non ; il pioche les informations pour se structurer. Si les informations sont trop complexes, commence alors le début des rétractations du corps. **Or, lorsque « la force du fantôme vous a traversé, c'est très difficile pour une fille de faire mieux que sa mère ! »**

Ont ainsi été parcourues la dépression, la régression, la fertilité... Cette dernière, dans notre société, n'est référencée qu'à la procréation ; or la transmission concerne la répétition, mais surtout les moyens de reprendre contact avec sa peau psychique et de faire circuler les énergies.

Faire circuler les énergies, c'est se réconcilier, reprendre contact avec notre part de féminité, notre intuition, notre psyché, notre sens profond de féminité, gage d'énergie... C'est se réconcilier avec soi-même, avec les forces énergétiques qui nous habitent, qui nous animent et qu'on a oubliées. C'est reprendre contact avec une partie du soi psychique ancestral qu'on a oublié.

Kat

Parcours Distilbène® : mon témoignage

Il m'aura fallu du temps pour pouvoir parler de mon Histoire, moi, « fille Distilbène® », sans pleurer et ne plus pouvoir m'exprimer.

Il m'aura encore fallu plus de temps pour l'écrire, comme si les mots étaient encore plus difficiles à assumer quand ils laissaient une trace.... Mais, ce temps est arrivé, je veux partager mon histoire avec vous. Il y a beaucoup de douleur, beaucoup de colère mais aussi beaucoup d'espoir. Et pour cela, cela vaut certainement le coup.

Septembre 1972, mes parents découvrent mon existence ! Je suis le résultat de leurs émois estivaux ! Puis quelques semaines plus tard, maman consulte son gynécologue car des saignements viennent troubler la quiétude de ce début de grossesse. De simples saignements....

Ce spécialiste qui exerçait dans une grande ville lui prescrit alors immédiatement la petite pilule censée me protéger : le Distilbène®.

Je précise et répète que c'était un gynécologue d'une grande ville et non un petit médecin de campagne... Je doute donc que ce spécialiste n'ait pas, à l'époque, connaissance des effets néfastes de ce produit qui ont justifié son interdiction dans d'autres pays. Mais quel voyage était organisé cette année-là par le laboratoire qui le fabriquait et continuait à le commercialiser dans les pays, dont le nôtre ? Maman, comme toutes les autres mères, a simplement suivi les prescriptions de son médecin, en qui elle avait confiance.

Pendant cette grossesse, dès le premier trimestre, j'ai donc absorbé cette molécule miracle. Je nais, au terme prévu, **le 16 mai 1973**.

A aucun moment ce Distilbène® n'est venu perturber mon existence

jusqu'au 11 mars 2001.

Nous décidons rapidement, mon compagnon et moi, d'avoir un enfant. Je ne suis pas de celles qui souffrent d'infertilité, et très vite, je suis enceinte. La grossesse se passe parfaitement bien.

Je me porte comme un charme, le bébé se développe tout à fait normalement. Au jour du 6^{ème} mois de ma grossesse, je suis prise de maux de ventre dès le réveil. N'ayant pas encore commencé mes cours de préparation, je ne me doutais pas qu'il s'agissait de contractions. J'avais lu que l'on pouvait ressentir quelques maux à ce stade de la grossesse. C'était un dimanche. Je suis restée un peu plus longtemps dans le lit, pensant que cela allait s'atténuer. Trente minutes plus tard, les douleurs devenaient plus fortes. Debout, j'ai eu l'impression que le bébé était descendu. J'ai demandé à mon compagnon de me conduire à l'hôpital. J'étais alors persuadée qu'ils allaient m'ausculter, éventuellement me garder allongée et puis c'est tout. Arrivée aux urgences, une sage-femme est venue très vite s'occuper de moi. Lors de l'examen, elle m'a simplement annoncé : « *Madame, votre col est à 7 cm, vous allez accoucher* ».

Panique, incompréhension... Tout le monde s'agite autour de moi.

A peine une demi-heure plus tard, mon petit garçon quittait son doux cocon. Hors de question de me le laisser quelques secondes. Je l'ai à peine aperçu, ils me l'ont emmené dans la pièce à côté, une équipe était là pour lui, une ambulance aussi, ils tentaient de le « stabiliser » pour le conduire dans un autre établissement avec un service spécialisé pour ces grands prématurés.

Jaïc a lutté 1 heure et demie. Les

infirmières m'apportaient des photos de polaroid pour me le montrer. Je le voyais derrière ses tuyaux. Il était beau... Il était courageux. Mais il s'est éteint sans jamais n'avoir connu autre chose que la douleur de la naissance, et surtout celle de la réanimation. On dit que les bébés ne sentent pas la douleur... Non, bien sûr... Ce sont des « sur-êtres » ! Qu'est ce que l'on s'en raconte des histoires ! Quelle imagination l'on a pour mieux se mentir !

Moi, je sais que mon bébé a vécu 90 minutes et n'a connu que la douleur. Il n'a jamais senti les bras de sa maman, ni la douceur et la chaleur de ma peau.

Après l'avoir débranché, ils m'ont proposé de me le donner. Je n'ai pas pu. Je ne voulais pas le voir mort. Je devais déjà réaliser que j'avais accouché ! Le lendemain, ils me l'ont de nouveau proposé. L'infirmière m'a fortement conseillé d'accepter de le voir. Je l'ai écoutée mai je n'ai pas réussi à le prendre dans mes bras... Aujourd'hui, j'en souffre encore. Quelle mère suis-je pour ne pas avoir voulu le tenir dans mes bras ?

Ensuite, tout s'enchaîne. Le pourquoi ? Que s'est-il passé ? Les décisions à prendre : inhumation ? Célébration ? Autopsie ? Autopsie : oui, sans hésiter. Il fallait que je sache... Résultat : R.A.S. Tout était normal pour lui et pour moi. Aucune maladie, aucune malformation.

C'est lors de la naissance de Jaïc que je rencontre un gynécologue fabuleux. Il était de garde. Le Docteur Moy. Je n'ai jamais rencontré un médecin aussi doux, aussi prévenant, aussi humain. Comme quoi, il y a toujours quelque chose de positif, même dans les situations les plus dramatiques. J'avais affaire à un médecin extraordinaire.

Ensemble, nous avons cherché à comprendre.

Maman avait retrouvé de son côté le dossier de sa grossesse... Et ses

ordonnances. Les choses ont pris un sens. Cet accouchement prématuré dit « boulet de canon » (Ah ! Ces médecins, quand on ne rentre pas dans les cases de la normalité, ont le chic pour trouver les mots poétiques ! Mais ils ont le mérite d'être clairs....), le dysfonctionnement du col, cet utérus particulier, trop de signes : à partir de ce jour, je suis pour le corps médical « une fille Distilbène® ».

Le Distilbène® venait de faire sa première apparition dans ma vie... il allait malheureusement encore me réserver des surprises !

Fin mai 2001, j'ai cette chance d'être enceinte de nouveau. Nous avons choisi de rebondir après cette perte en tentant d'avoir un autre bébé. Psychologiquement, c'était important de ne pas trop se poser de questions pour ne pas me « bloquer ».

Le docteur Moy s'est interrogé sur la façon dont il fallait suivre cette nouvelle grossesse. Sachant que j'étais en congé maternité depuis mars, que ce congé allait en fait se terminer quand le deuxième allait commencer, il a ajouté à ce repos des analyses de sang et d'urines régulières pour surveiller toute infection éventuelle. Car il faut savoir que toute infection, même bénigne, pouvait déclencher un accouchement prématuré.

Nous nous sommes interrogés également sur le cerclage. Mon médecin ne voulait pas décider seul. Il s'est entouré des conseils de deux autres confrères. Car, à l'époque, le cerclage ne faisait pas l'unanimité. Certains y voyaient la solution idéale, d'autres avaient à dire que ce « fil » était un corps étranger et multipliait les risques d'infection... Le Docteur Moy et moi décidions donc de ne pas faire de cerclage et de me suivre de près ! En raison de contractions en fin du 6^{ème} mois, je suis restée allongée jusqu'au 1^{er} jour du 8^{ème} mois...

Le 1^{er} février 2002, Briag est né avec un mois d'avance mais fort de ses 3,5 kgs !

Ce petit bébé n'a posé aucun problème de santé. Il a développé un asthme quelques années après et a toujours cette fragilité pulmonaire. Mais c'est un grand gaillard de 10 ans.

Je pensais avoir gagné, le Distilbène® avait quitté ma vie ! Mais il n'avait pas abandonné la partie.

Juillet 2006, le test est positif. Je suis enceinte. Forts de la grossesse précédente, le médecin et moi avons décidé de suivre le même protocole : repos, examens et analyses plus fréquents que pour une autre femme.

Novembre 2006 : des saignements. Je vais de suite à la maternité. Après y avoir passé 2 jours, je ressors avec un traitement pour réduire le travail utérin. J'avais déjà des contractions hors norme à ce stade de grossesse. Depuis mon retour de la maternité, je suis ce traitement, allongée à la maison avec une aide permanente pour mon petit garçon qui avait 4 ans et à qui on devait expliquer que maman n'était pas malade mais qu'il fallait qu'elle reste allongée, que surtout il ne fallait pas la fatiguer. Pauvre petit bonhomme... De mon côté, je tâchais de garder le moral car enceinte, l'on sait très bien qu'il faut éviter tout environnement anxiogène et lutter contre les idées noires.

Je me disais, alors, que j'avais réussi à mener la précédente grossesse presque à son terme, que le destin ne pouvait me réserver deux fois le même sort ! Non, c'était impossible.

Le 12 décembre, je me réveille avec des contractions plus douloureuses. J'appelle immédiatement le SAMU. Il est 6h40. Je descends, Briag était dans sa chambre. Les contractions se rapprochaient et étaient plus intenses. Je suis allée aux toilettes. J'y ai accouché. Seule, mon petit garçon Briag était là-haut. Mon bébé est né vivant. Les images de Jaïc avec tous ses tuyaux me revenaient en tête. Les médecins n'étaient pas arrivés, Victor est arrivé à 5 mois et demi, encore

plus tôt que son grand frère.... Cinq minutes plus tard, le SAMU arrivait. Mais même s'ils étaient arrivés plus vite, si Jaïc n'avait pu survivre à sa prématurité alors qu'il était né à l'hôpital, je doute que Victor aurait eu plus de chance. Au fond, lui, n'a pas souffert des gestes de réanimation.

Je suis repartie, moi dans l'ambulance, Victor, dans une autre.

C'est là que le Distilbène® a eu des conséquences dramatiques, des effets irrémédiables sur ma vie, celle de mon compagnon, celle de mon petit garçon, de ma mère.

Quel travail sur moi... Prendre conscience qu'il ne faut pas considérer Briag comme un petit miraculé, ne pas non plus m'y accrocher comme à une bouée... Dépasser la colère, la douleur, l'horreur ! Il fallait que je trouve un moyen de calmer ma colère, de tenter de prouver à ma maman qu'elle n'y était pour rien. Je décidai donc de porter mon dossier devant les juges pour qu'ils lui disent que ce n'était pas de sa faute, ni de la mienne. Que ces deux bébés sont morts parce que certains avaient l'envie de s'enrichir, au risque connu par eux de semer la mort derrière eux.

Mars 2007, ma procédure commence.

Quelques mois plus tard, je subis cette expertise que toutes les « filles Distilbène® » redoutent quand elles décident de faire appel à la justice. En fait, le rendez-vous se passe bien. Les experts ne sont pas là pour nous juger. Nous devons simplement parler de notre histoire, tâcher d'être audible au milieu de nos larmes... Moi j'ai eu la chance d'entendre, dès le début du rendez-vous, ces mots : « *Madame nous présente les ordonnances. Il n'y a donc nulle discussion quant à son exposition au Distilbène®... ça c'est fait !* » Aujourd'hui, le jugement n'est toujours pas rendu ! Car il faut savoir que le labo ne fait pas du tout preuve d'humanité... Il use de tous les délais, de tous les recours pour me

Le Distilbène® venait de faire sa première apparition dans ma vie... il allait malheureusement encore me réserver des surprises !

faire abandonner. J'ai dû subir une procédure dans la procédure. En effet, le labo mettait en doute l'impartialité des experts, en arguant de faits étrangers à mon propre dossier. Des faits qui se sont déroulés dans d'autres affaires. Je vous passe les détails....

Mais le juge a refusé leur demande de récusation. Ils ont fait appel ! Oui, vous avez bien lu. Ils m'ont emmenée, moi, devant la Cour d'appel, pour des faits, qui m'étaient complètement étrangers. La Cour d'appel a confirmé la position du juge, considérant donc que les experts avaient traité mon dossier en respectant toutes les règles qui leur étaient imposées. Ils ont alors saisi la Cour de Cassation !!!! Et moi, j'attendais toujours mon rapport d'expertise, car évidemment les experts n'ont pas rédigé leurs rapports tant qu'ils ne savaient pas s'ils travaillaient pour rien ! Puis, au dernier jour du délai pour effectivement présenter un dossier devant la Cour Suprême, le labo a renoncé à son recours... Il venait de gagner quelques semaines de délai et m'a imposé de nouvelles semaines d'angoisse.

Mai 2010 ! J'ai enfin mon rapport. Il met en évidence mon exposition, mais surtout le lien entre le poison et mes « troubles ».

Juin 2010, je suis enceinte... Je n'y crois pas du tout. J'en suis même à me poser la question de savoir si je garde ce bébé... Oui, je sais combien je peux choquer certaines d'entre

vous qui souffrez d'un autre effet du Distilbène® : l'infertilité. Mais, je me demandais comment je pourrais une nouvelle fois surmonter le deuil, la perte d'un autre bébé. Allais-je pouvoir surmonter cela ? Ou allais-je tomber dans une dépression ? Comment connaître à l'avance nos capacités à faire face aux drames ? Puis, je n'étais pas seule, j'avais un petit garçon qui, par chance, n'avait pas eu de séquelles quand il a vécu la naissance de son petit frère et le départ de sa maman en ambulance 4 ans plus tôt...

De nouveau mon super-médecin a su m'écouter, me comprendre. Nous avons décidé de garder ce bébé. Nous avons décidé, cette fois-ci de faire un cerclage. Cette grossesse était très particulière, très médicalisée. Mais surtout, moi, je ne voulais pas créer de lien avec le bébé, de peur qu'il ne m'échappe. J'ai subi cette grossesse, en ne croyant pas vraiment à une issue heureuse. Je me préparais plus à un deuil qu'à une naissance... Curieusement, mon corps réagissait très différemment des autres grossesses. De corpulence menue, j'ai toujours pris énormément de poids pour les 3 premières grossesses. Pour cette dernière, je n'en ai quasiment pas pris. A 6 mois, les gens autour de moi ne se rendaient même pas compte que j'étais enceinte ! Cela voulait bien dire que mon corps ne réalisait pas vraiment mon propre état. D'un autre côté, cela permettait de ne pas avoir trop de poids sur le col.... **Le 26 décembre**, prise de contractions, je suis hospitalisée et immédiatement mise sous perfusion pendant 4 jours. Ce traitement a été renouvelé, car le travail utérin était encore trop important. Je suis restée 2 semaines allongée à l'hôpital ainsi branchée. J'avais pris le temps de voir les pédiatres pour leur expliquer que je ne voulais pas qu'ils fassent subir à ce bébé les mêmes souffrances qu'à son aîné. Il est très difficile de prendre une telle décision. Je l'avais prise pour ce

bébé, pour Briag et pour moi. Puis, je suis rentrée à la maison mais en H.A.D. (Hospitalisation A Domicile). J'avais un traitement de cheval (de jument, je devrais dire) contre les contractions. La sage-femme me faisait un monitoring tous les 2 jours. Malgré le traitement et mes 2 perfusions les 15 jours précédents, j'avais une dizaine de contractions pendant un laps de temps de 30 minutes.

Huit jours à la maison, puis, les contractions ont eu raison de moi. Je suis conduite en ambulance à la maternité. Je suis à 7 mois et demi, j'accouche d'un petit garçon qui fera 2 kilos 500, qui n'aura besoin d'aucun acte de réanimation. Il a respiré tout seul. Je suis devenue mère à ce moment, bien décidée à rattraper ces mois de grossesse où je n'ai pu lui témoigner de mon amour, parce qu'il fallait que je me protège. Nous avons passé 2 semaines tous les deux à la maternité, en pôle « kangourou ». J'avais le choix de le laisser dans sa couveuse à côté de moi ou de le garder en peau contre peau. Ils m'ont vite débarrassé de la couveuse ! Gurval et moi étions de vrais petits kangourous ! C'est un vrai petit battant ! Il a pris le sein très vite. Son poids a bien progressé. Aujourd'hui, il va avoir 1 an. Il pèse 11 kilos et veut marcher !

Je n'ai pas, cependant, l'impression d'avoir gagné, car mon couple a volé en éclats. Trop de douleurs, trop de peurs... **On ne parle pas beaucoup des effets du Distilbène® sur les couples. Mais il y a pourtant tellement à dire. Peut-être le sujet d'un prochain article.**

Et la procédure ? Me demanderez-vous. Elle n'est pas finie.

L'occasion de vous écrire de nouveau...

Eugénie

Distilbène® un problème toujours d'actualité (suite)

Nous vous présentons ici la suite des questions posées après les interventions du Dr Epelboin, du Pr Tournaire et du Dr Castot.

En ce qui concerne les dysplasies du col et les cancers du col, on note une augmentation de la fréquence des dysplasies du col, mais pas du cancer du col. Imaginons une « femme DES » touchée par un cancer du col invasif, avec une évolution très rapide et inquiétante. Sur le plan de la causalité, quelle est la responsabilité du DES dans cette situation ?

→ **Pr TOURNAIRE :**

La même question se pose déjà pour le cancer ACC, qui pourtant est très caractéristique, car il y a des cas sans exposition démontrée. Elle se pose également de manière aiguë pour le cancer du sein : il n'y a pas d'élément, entre autres sur le plan microscopique, qui distingue un cancer du sein lié au DES, d'un cancer non lié.

En ce qui concerne le cancer du col, on sait que le taux de dysplasie est multiplié par deux. La question est la même : est-ce que ce cancer aurait eu lieu sans l'exposition ? Je crois que la réponse scientifique est : « on ne peut pas le dire »... Quelle sera la réponse des juges ?

→ **Laurent NEYRET :**

Nous sommes dans une échelle de certitude qui place le curseur à un niveau qui se rapproche de l'inconnu : le taux de probabilité est plus faible. Cela signifie que le risque juridique est beaucoup plus grand pour la victime. Les juges décideront au cas par cas, et ils s'appuieront sur un élément fondamental qu'est l'expertise. Ils poseront les questions suivantes : « est-ce que c'est la clause exclusive ? – réponse : non. Est-ce que c'est un élément qui favorise ce type de cancer ? - réponse : oui. A quel taux ? ... » En fonction de cela, ils en déduiront, ou non, une causalité suffisante juridiquement... mais je suis beaucoup plus réservé que pour les cancers ACC

ou des malformations caractéristiques. On pourrait bien avoir, dans l'avenir, des juges qui décident dans un sens, ici, et dans un autre, ailleurs.

... C'est ce qui c'est passé dans la réalité : il y a eu 2 expertises. La 1^{ère} a conclu à une responsabilité partielle du DES. Elle a été annulée pour vice de forme. Le 2^{ème} collège d'experts a conclu à une absence totale de responsabilité du DES.

→ **Laurent NEYRET :**

On se rend bien compte ici que le monde de l'expertise est un monde où la science exacte n'apparaît pas. Le juge, les victimes, les avocats attendent trop des expertises... Aussi, n'hésitez pas à faire faire une contre-expertise, qui peut s'avérer fondamentale pour la victoire. Il faut retenir que ce n'est pas aux experts de décider si, juridiquement il y a causalité ou non : ils sont là pour dire scientifiquement quel est le taux de causalité ; après, c'est le juge qui décide.

En dépit de toutes les démarches menées auprès du médecin et du pharmacien, je ne sais toujours pas si, oui ou non, j'ai pris du DES. Je voudrais savoir combien de temps les dossiers sont gardés : que prévoit la loi ?

→ **Laurent NEYRET :**

A l'époque, il n'y avait pas d'obligation, si donc les documents ont été détruits, on ne peut rien faire aujourd'hui.

Je suis mère et grand-mère DES et, pour ma part, j'ai un sentiment de culpabilité énorme du fait d'avoir jeté ces papiers, alors qu'en plus, je viens d'apprendre que l'anomalie de l'urètre de mon petit-fils est peut-être liée au DES...

→ **Laurent NEYRET :**

En tant que juriste, je peux vous assurer que vous n'êtes pas coupable. Coupable suppose une intention, avec un but qui serait de créer des dommages. L'organisation de l'époque, légale notamment, était telle que vous n'avez pas la capacité, ni une forme de possibilité, de retrouver ces documents : il n'y avait pas eu, à l'époque, le drame



du sang contaminé, et le rapport à la médecine et aux médicaments était vraiment différent... Si je peux exprimer mon opinion : à toutes celles qui disent : « je ne peux plus rapporter cette preuve » : pourquoi ne pas chercher à créer un fonds d'indemnisation alimenté par les laboratoires pour celles dont la preuve est devenue impossible ? Je vous encourage à lister toutes les personnes qui sont dans ce cas...

Je voulais savoir s'il y a de personnes qui sont passées au travers des problèmes liés au DES ?

→ Dr EPELBOIN :

L'exposition in utero au DES augmente la probabilité d'un certain nombre d'anomalies pour la fertilité, pour la grossesse... Aujourd'hui, nous avons évoqué des pourcentages de femmes qui ont été exposées, car nous nous intéressons aux conséquences. Or, beaucoup de femmes qui ont pris du Distilbène® vivent normalement, et pour beaucoup de jeunes femmes qui ont été exposées au DES, on ne le saura jamais, car elles ont accouché tout à fait normalement... Nous voyons également beaucoup de jeunes femmes qui savent avoir été exposées au DES, et qui ont accouché normalement, sans faire de fausse-couche. Quant à la 3^{ème} génération, je vous rappelle que l'anomalie de l'urètre survient dans 1 à 3 cas sur 1 000 et que, d'après les études, pour la 3^{ème} génération DES, le risque est multiplié par 5 : ce qui fait 5 cas sur 1 000... L'augmentation du risque d'hypospadias porte donc sur un risque de survenue extrêmement faible... Il faut également se rappeler que les complications les plus importantes, pour cette génération, sont éventuellement les séquelles de la prématurité, et de la grande prématurité.

« On a beaucoup parlé du passé... En ce qui me concerne, je m'inquiète de savoir quel poids les « populations DES » auront à l'avenir : quelle est la part octroyée par l'AFSSAPS aux études sur le DES par rapport à d'autres problèmes plus lourds ? Comment les études futures sur la 3^{ème}, voire la 4^{ème} génération vont-elles pouvoir être financées et quelle importance va y être accordée ? Y a-t-il des études menées sur les pathologies des enfants nés après Assistance Médicale à la Procréation ?

→ Dr EPELBOIN :

En ce qui concerne les enfants nés après l'aide à la procréation, il y a actuellement beaucoup de données. Une cohorte française suit 30000 enfants. D'autre part, on a la chance d'avoir des données européennes : les pays nordiques tiennent des registres de tous les enfants nés après l'aide à la procréation, donc nous disposons de données exhaustives et actualisées sur la santé des enfants.

...« Mais nulle part dans ces études, il n'est marqué la raison pour laquelle on a eu ces traitements. Ce que je ne comprends pas, c'est que l'on cherche à mettre en place des choses et à se développer au niveau européen, tout en restant dépendants des études américaines sur le DES...

→ Dr EPELBOIN :

Nous partageons le même souci... D'un autre côté si vous-même êtes très engagés pour vos enfants, sachez que nous rencontrons beaucoup de patientes réticentes en consultation, qui nous disent : « on a déjà eu la pathologie, on n'a pas envie que nos enfants soient fichés. »

→ Dr CASTOT :

En 5 ans, l'AFSSAPS a financé 2 études, ce qui n'avait jamais été fait avant. Cela correspond vraiment à une volonté de pouvoir répondre aux questions, avec des données françaises. L'AFSSAPS n'est pas une agence de recherche, donc nous n'avons pas beaucoup de budget pour cela... C'est notre travail de faire un choix éclairé et l'on a considéré que la problématique du DES et la protection des enfants devaient passer en premier. J'entends vos questionnements et nous allons tâcher de renforcer davantage la surveillance de la 3^{ème} et pourquoi pas, celle de la 4^{ème} génération en France.

La suite dans La Lettre de juin

Aux USA : Victoire !

Dans la presse américaine du 20 janvier 2012, le titre « Immense victoire » a salué la reconnaissance accordée par le tribunal de Boston aux 53 « filles DES » qui avaient eu un cancer du sein. Elles avaient porté plainte contre 14 laboratoires pharmaceutiques ayant commercialisé le DES entre 1938 et 1971 (environ) aux USA. Le Tribunal reconnaît ainsi le possible lien entre leur exposition in utero au DES et leur cancer du sein.

Le système judiciaire américain instruit d'abord, devant le juge, les auditions des deux parties pour décider si les plaignantes apportent suffisamment d'arguments pour justifier un procès. Ces auditions avaient commencé en septembre 2011.

Les 2 avocats des 53 femmes ont fait état des études américaines qui indiquent que les risques de cancer du sein seraient probablement doublés chez des « filles DES » de plus de 40 ans. Chacune avait un dossier individuel portant toutes les preuves de son exposition au DES.

Les 16 avocats des laboratoires ont voulu réfuter le manque de preuves scientifiques de la responsabilité du DES dans la survenue d'un cancer du sein. A l'issue de cette période préliminaire, le jugement affirme que le procès pourrait être instruit devant le Tribunal.

Toutefois, un arrangement préalable avait été conclu entre les avocats des deux parties : en cas de victoire des « filles DES » à ce stade de l'instruction, elles n'iraient pas jusqu'à un procès, mais choisiraient de négocier des indemnisations à payer par les laboratoires. Ces négociations sont en cours : les « filles DES » pourraient également, selon le jugement, demander un fonds pour financer une action d'information auprès des gynécologues et généralistes américains sur les conséquences du DES et le suivi médical à apporter aux personnes exposées.

Il est important de ne pas comparer le système judiciaire américain avec celui de la France : les indemnisations hors tribunal ne sont pas reconnues par la loi française. Cette décision de Boston a été prise sur la base d'arguments scientifiques, néanmoins rappelons qu'il n'existe pas de cancer du sein spécifique aux « filles DES ».

Pamela Solère



www.desaction.org

page accueil de DES Action USA

► Réseau D.E.S. France : permanence téléphonique

Au 05 58 75 50 04 des bénévoles vous répondent, du lundi au vendredi selon leurs possibilités

► 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

Questionnaire Réseau D.E.S. France

Nous avons besoin de vous pour mieux répondre à vos attentes. Pourriez-vous consacrer quelques minutes à ce questionnaire, sur notre site internet ? (ou en nous le retournant par courrier)

A quelles actions de l'association êtes-vous attaché(e) ?

1 • Mise à jour et diffusion d'une information médicale fiable

1 = peu attaché - 5 = très attaché

(Veuillez cocher une seule case.)

1 2 3 4 5

2 • Réponse à vos questions et soutien :

Choisissez une réponse pour chaque proposition;

1 = peu attaché - 5 = très attaché.

par téléphone 1 2 3 4 5

par courriel 1 2 3 4 5

par courrier postal 1 2 3 4 5

3 • Organisation de rencontres thématiques entre adhérents, comme :

Choisissez une réponse pour chaque proposition;

1 = peu attaché - 5 = très attaché.

des réunions 1 2 3 4 5

des groupes de parole 1 2 3 4 5

des ateliers 1 2 3 4 5

4 • Quel(s) thème(s) souhaiteriez-vous voir abordé(s) ?

.....

.....

.....

.....

.....

5 • Participation de l'association à des instances (agence du médicament, sécurité sociale, ministères...)

1 = peu attaché - 5 = très attaché

(Veuillez cocher une seule case.)

1 2 3 4 5

Volet juridique : coopération avec la FNATH.

La FNATH (association de défense de tous les accidentés de la vie) est une association à but non lucratif, indépendante de tous les pouvoirs. Elle est reconnue d'utilité publique.

Qu'est-ce qui est important pour vous ?

6 • Un conseil juridique individuel (par exemple : évaluation des chances d'aboutir d'un procès et préparation du dossier) ?

1 = peu important - 5 = très important

(Veuillez cocher une seule case.)

1 2 3 4 5

7 • Des informations générales sur vos droits et sur l'actualité juridique ?

1 = peu important - 5 = très important

(Veuillez cocher une seule case.)

1 2 3 4 5

8 • Le renforcement de notre coopération avec la FNATH par des actions communes ?

Choisissez une réponse pour chaque proposition;

1 = peu important - 5 = très important

Prise de positions publiques (par exemple par communiqué de presse) ?

1 2 3 4 5

Actions auprès des autorités (lobbying) ?

1 2 3 4 5



9 • Autres types d'action :

.....

De manière générale...

10 • A votre avis, les médecins que vous rencontrez connaissent-ils le DES et ses conséquences ?

*1 = pas du tout - 5 = très bien
 (Veuillez cocher une seule case.)*

1 2 3 4 5

11 • A votre avis, les médias traitent-ils suffisamment du sujet du DES ?

*1 = pas du tout - 5 = beaucoup
 (Veuillez cocher une seule case.)*

1 2 3 4 5

Diffusion de l'information

12 • Quels moyens préférez-vous que nous utilisions pour vous informer ?

*Choisissez une réponse pour chaque proposition;
 1 = le moins intéressant - 5 = le plus intéressant*

Notre publication trimestrielle *La Lettre* par courrier postal

1 2 3 4 5

Notre publication trimestrielle *La Lettre* par courrier électronique

1 2 3 4 5

Les «newsletters» par courrier électronique

1 2 3 4 5

Facebook et autres réseaux sociaux

1 2 3 4 5

Réunions

1 2 3 4 5

13 • Autres moyens d'information :

.....

Réseau D.E.S. France et vous

14 • Proposez des sujets que vous souhaitez que l'association développe

.....

15 • Etes-vous adhérent(e) à Réseau DES France ? Oui Non

16 • Si oui, quelles sont vos motivations pour adhérer ?

Choisissez toutes les réponses qui conviennent :

- Recevoir des informations sur le DES
- Par solidarité
- Pour aider à financer les actions de l'association
- Autre:

17 • Si non, pourquoi n'adhérez-vous pas à l'association ?

Choisissez toutes les réponses qui conviennent :

- Je ne me sens pas suffisamment concerné(e)
- La cotisation est trop élevée (38 €)
- Je ne perçois pas le bénéfice que je peux en tirer
- Autre:

18 • Précisez si vous êtes :

- une «fille DES»
- un «fils DES»
- une «mère DES»
- un père d'un «enfant DES»
- un ou une « conjoint(e) d'un fils ou d'une fille DES»
- Autre:

19 • Seriez-vous prêt à vous impliquer davantage dans l'association ?

Oui Non

Si oui, de quelle manière ?

Choisissez toutes les réponses qui conviennent :

- Participation à l'écoute téléphonique
- Rédaction / relecture d'articles pour *La Lettre*
- Evolution du site internet de l'association
- Travail en binôme avec un membre actif
- Autre:

Merci dans ce cas de nous indiquer votre nom, ainsi qu'un moyen de vous joindre

M. Mme Melle

Tél. ou adresse mail :

