



Petite Chronique de l'assos

L'hiver aura été long cette année, coïncés que nous étions entre trois anticyclones : trente degrés à Moscou et nous autres voués aux saints de glace... Mais tout ça est bien fini. Vous pouvez ranger la doudoune et refermer le parapluie. Il va faire beau. On sera bien. C'est le moment de se retrouver, d'échanger, de faire la fête... A Toulouse, à Bordeaux, à Strasbourg ou à Nantes...sans oublier Lyon, Nice et, pourquoi pas, Paris... Officiellement, ces rencontres se font autour d'un questionnaire, oui, oui, vous avez bien compris. On va expliquer les questions. On va expliquer pourquoi on pose ces questions-là et pas d'autres, expliquer pourquoi on pose des questions tout court. Mais personne, bien sûr, ne vous dira les réponses. Vous pourrez toujours cocher dans les petites cases au hasard ou par exemple en sautant de deux en deux ou quatre à quatre, pourquoi pas... (Je vois d'ici la tête du Comité de Direction à la lecture de la chronique : « mais ça va pas non, qu'est-ce que tu racontes ? On t'avait dit « autour du questionnaire » : et toi tu en profites pour nous faire tourner en bourrique autour de la question ! ») Cool, cool, please. I'm sorry you know. Erreur sur la personne, ou plutôt sur la question. Le questionnaire que j'avais en tête portait exclusivement sur les produits régionaux. Autrement dit, et sans vouloir mettre vos régions en concurrence, savoir quelle était la différence entre les Saucisses de Toulouse et de Strasbourg par exemple. Sans parler du Saucisson de Lyon...Pareil pour les Bordeaux et les Côtes du Rhône...Le Champagne et la Clairette de Die...Et je ne dirai rien ici de la salade niçoise ou de la bouillie bordelaise. Il me semble bien que l'une est plus digeste que l'autre : voilà pourtant une question où il ne faudrait pas se tromper de case... Résultat des courses : arrivez avec vos paniers repas, ce sera partout à la bonne franquette, dans l'amitié et la bonne humeur...

PS 1) bouillie bordelaise : recette détaillée sur Internet. 2) il se peut que les réunions à venir soient déjà passées et que mes prévisions soient à ranger avec vos souvenirs...

Lila

COOPÉRATION

Etude DES 3 générations : Dernière ligne droite !

La date de clôture des questionnaires approche : 31 août 2013.

Si vous n'avez pas déjà participé, n'attendez plus !

Très important : une forte participation des femmes âgées de 36 à 63 ans, non exposées au Distilbène in utero est nécessaire.

Les chercheurs doivent comparer deux groupes de femmes : celles qui ont été exposées avec celles qui ne l'ont pas été. C'est pourquoi la participation massive de femmes non exposées, âgées de 36 à 63 ans, est, elle aussi, essentielle pour effectuer des comparaisons et aboutir à des résultats fiables. Incitez les femmes de votre entourage à être solidaires en remplissant le questionnaire « groupe témoin ».

COOPÉRATION AVEC NOTRE PARTENAIRE LA FNATH

Réunion juridique ouverte à tous, avec Me Felissi, avocat référent de la FNATH

Samedi 14 septembre 2013 à Paris
 de 14h à 17h, au Forum 104,
 104 rue de Vaugirard, Paris 6^{ème}

Inscrivez-vous : 05 58 75 50 04 ou reseaudesfrance@wanadoo.fr

Lire en page 3

► DANS CE NUMÉRO...



► Chronique de notre marraine
 page 3



► Rôle de la Mutualité Française dans l'étude
 pages 4 et 5



► Rencontres conviviales
 page 6,7,8,9



► Témoignage
 pages 10 et 11

L'édito

Elle m'a appelée un soir pour me remercier de lui donner l'occasion des belles « rencontres » téléphoniques qu'elle vivait.

« Elle » c'est une « jeune femme DES », avec qui nous étions en lien depuis quelque temps, puisqu'elle avait accepté de témoigner de son parcours, comme pour beaucoup d'entre vous, douloureux.

Après la conférence de presse, nous avons beaucoup de demandes. Avec beaucoup de pudeur et de sensibilité, elle a raconté ce qui ressemble tellement à la plupart de vos parcours.

Dans cette période où nous avons lancé ces projets de rencontres à Strasbourg, Toulouse, Paris, Nice, Villeneuve-de-Marsan, Bordeaux, Lyon, Nantes, nous devons trouver des bénévoles pour vous téléphoner, vous informer, ceux et celles d'entre vous qui n'ont pas d'adresse mèl, et s'assurer pour les autres que vous aviez bien reçu notre « Newsletter ».

Elles, ce sont Sabine, Carole, Géraldine, Maryvonne, Tifenn, Claire, Sylviane, Céline, Raphaëlle, Stéphanie, Sylvie, Anne, Nathalie, Elisabeth, Catherine, Françoise, Sylvie, Linda, Marie-Anne, Pamela, Christine... avec qui vous avez échangé.

Cette proposition de « rencontres conviviales » en juin a été accueillie très favorablement, mais vous n'étiez pas forcément disponibles, (fêtes familiales, fêtes scolaires etc.) et beaucoup ont exprimé le souhait que nous renouvelions ces rendez-vous.

L'idée est née à Strasbourg d'un pique-nique dans toutes les régions à la même date.

Au cours des quatre réunions auxquelles j'ai participé, avec ceux et celles qui avaient pu se joindre à nous, j'aurai fait de très belles rencontres, et des retrouvailles émouvantes avec celles que j'avais connues il y a 20 ans 18 ans. Nous échangeons les nouvelles : de notre part, leur état de santé, celui de leurs enfants, leur parcours de vie ; de leur part, des questions concernant les référents dont le nom leur avait été indiqué à l'époque par l'Association. Et les noms qui revenaient le plus souvent étaient : Dr Anne Cabau, Pr Emile Papiernik, Pr Michel Tournaire, Dr Sylvie Epelboin, Pr Patrice Lopès, Pr Jean-Claude Pons, Pr Leng.

Au début de la rencontre, une certaine réserve était perceptible ; je ressentais que la décision de venir n'avait pas été sans appréhension... Alors quelle joie pour moi de voir qu'au cours des heures les visages changeaient, la parole se libérait !

Certaines nous ont confié que si elles avaient pris de la distance avec l'association, elles remerciaient celle qui leur avait téléphoné, car elles étaient heureuses de revenir.

Un « fils DES » a participé à l'une de ces rencontres, je l'ai vu parler avec des filles, des conjoints, et au moment de partir, il nous a dit sa joie d'être venu.

Mais nous avons aussi enregistré au téléphone des mécontentements, voire du rejet sans explication : « je ne veux plus entendre parler » du Distilbène, de l'association. C'est une interrogation pour nous : l'explication tient sans doute au fait que ces personnes se mettent à distance, parce qu'elles souhaitent oublier.

Il y a eu enfin ces réactions de « jeunes femmes DES » expliquant qu'elles avaient adhéré à une autre association parce qu'elles estimaient que nous n'étions pas assez combattives.

De quel combat n'étions-nous pas ?

Depuis plus de 20 ans, ce que j'essaie de vivre et de partager avec la majorité d'entre vous, c'est d'engager des combats, de monter des projets dont bénéficieront le plus grand nombre, en identifiant les sujets prioritaires.

Oui, j'affirme que c'est un choix d'avoir privilégié l'information, la prise en charge des « jeunes femmes DES », pour leur donner le maximum de chances d'avoir un enfant ou de les accompagner dans leur choix d'adoption.

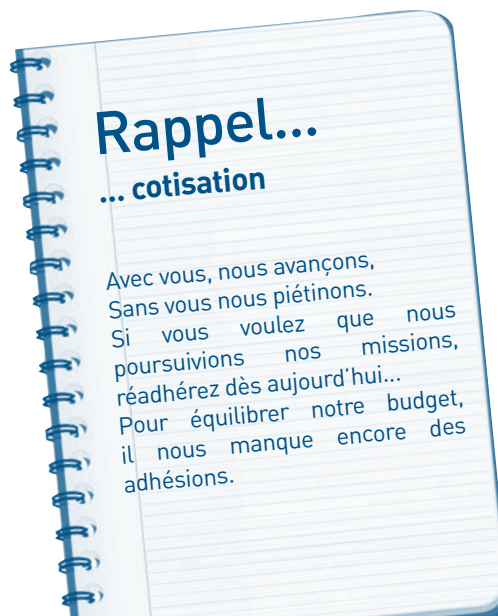
Aussi, lorsqu'au cours de ces rencontres s'associent un « fils DES », des jeunes femmes qui ont eu un cancer ACC et subissent 20 ans après les conséquences et le handicap de leur traitement, des « mères et filles DES » avec enfants, sans enfant, enfant adopté, et qu'entre tous l'échange est possible malgré les spécificités de chacun, je me sens privilégiée de vivre cette expérience, de partager avec eux tous, je me réjouis que nous ayons pu ensemble dépasser, chacun de nous, notre histoire personnelle.

Un grand merci à vous tous, nous continuerons ces rencontres. Faites-nous part de vos attentes : les membres actifs sont motivés pour poursuivre.

Vivons un bel été avec notre cœur. C'est plus sûr que de l'attendre du ciel...

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France





6000 ! Il nous faut six mille femmes témoins pour mener à bien notre enquête sur les conséquences du DES. Le chiffre me semble énorme dans un pays de 60 millions d'habitants, mais grâce à Internet, grâce aux « chaînes » qui se créent de mail en mail, de Facebook en Facebook, j'espère bien que nous y arriverons. Souvenons-nous : quand l'association s'est créée, tout fonctionnait par courrier postal, nous recevions *La Lettre* chez nous, nous envoyions des enveloppes avec des timbres, communiquer prenait un temps fou. Aujourd'hui il suffit de cliquer sur le mot distilbène pour obtenir des renseignements dans de nombreuses langues, pour avoir accès à des forums, pour communiquer, informer, prévenir, et aussi se

battre, internationalement. Sur l'excellent <http://diethylstilbestrol.co.uk/> vous pouvez ainsi lire en anglais le journal d'une « fille DES » très bien informée et « informante ».

Notre puissance de communication peut lutter contre les laboratoires, alors que jusque dans les années 90, eux seuls avaient les moyens de lancer des campagnes d'« information » (ou de publicité). A notre niveau, nous reproduisons ces « printemps » qui ont soulevé des pays. Dans notre combat à la David contre Goliath, notre fronde, notre lance-pierre, c'est aussi Internet.

Marie Darrieussecq

► COOPÉRATION AVEC NOTRE PARTENAIRE LA FNATH



Dans le cadre de notre coopération avec la FNATH, nous co-signons des communiqués de presse, particulièrement en ce qui concerne la « Class Action ».

Ainsi, le 2 mai : « *Action de groupe : les victimes des scandales sanitaires restent sur la touche ! La FNATH et le Réseau D.E.S. France réagissent* ».

Nous avons rejoint, ainsi que la FNATH, le collectif Europe et Médicaments, initié notamment par Que Choisir et Prescrire (voir *La Lettre* de mars 2013). Le 19 juin, nous avons co-signé un communiqué de presse intitulé « *Action de groupe à la française : ne pas oublier la réparation des dommages liés aux produits de santé !* ».

Nous avons également co-signé des communiqués de presse inter-associatifs (16 associations), le 19 juin : « *action de groupe « à la française » : l'impunité perdue dans la santé et l'environnement.* »



www.des-france.org

Rencontre juridique du 14 septembre : aidez-nous à la préparer !

Vous êtes / vous étiez en procédure

- La façon dont se déroule ou s'est déroulée la procédure était-elle celle à laquelle vous vous attendiez ? Si non, expliquez pourquoi.
- Êtes-vous satisfait du résultat ?
- Êtes-vous satisfait de la relation avec votre avocat ?

Vous avez été mis en contact avec la FNATH

- Où en êtes-vous ?
- Avez-vous décidé de poursuivre, ou pas ?
- Y-a-t-il des points forts et/ou des points faibles dont vous aimeriez nous faire part ?

De manière générale, êtes-vous satisfait de la démarche que vous avez faite ?

Appelez nous au 05 58 75 50 04
ou envoyez nous un message à reseaudesfrance@wanadoo.fr



Revue *La Recherche*, numéro de Juin 2013

Article « *Le Distilbène en France : un scandale au long cours* » par Emmanuelle Fillion et Didier Torny, sociologues.



En vente sur internet : larecherche.fr/mensuel/476

La Mutualité Française : un soutien précieux pour notre étude, une mobilisation sans faille !

La Mutualité Française, fédération regroupant la quasi-totalité des mutuelles santé, est le premier acteur de prévention et de promotion de la santé après les pouvoirs publics. Soucieuse de la santé de la population, elle s'investit dans des actions d'information et de communication à destination du grand public sur la promotion de la santé.

Notre projet s'inscrit bien dans cette politique de prévention puisqu'il cherche à évaluer le cancer du sein pour les femmes exposées in utero au DES. Nous avons demandé à la Mutualité Française de nous aider à diffuser l'information de notre étude auprès de la presse mutualiste. La Direction générale a répondu à notre demande, mais **la Mutualité Française est allée bien au-delà de nos attentes : elle nous accompagne en mettant à disposition tout son savoir-faire et tous ses moyens, avec les compétences techniques de salariés motivés.**

En décembre 2012, Marylène Jandon, membre actif de Réseau D.E.S. France et documentaliste à la Mutualité Française, a rencontré son Directeur général, Jean-Martin Cohen-Solal : il a donné son accord pour soutenir notre projet. Une équipe, pilotée par le Dr Annabel Dunbavand, conseillère médicale, s'est constituée autour de la Direction de l'Information et de la Communication, de la Direction santé, de Priorité Santé Mutualiste.

Ainsi, la Mutualité française a mobilisé plusieurs services au sein de la fédération. Voici quelques-uns des moyens mis en œuvre :

1/ Une totale mobilisation de la presse mutualiste

Par l'intermédiaire de France Mutualité, la presse mutualiste a proposé en janvier 2013 un article aux publications mutualistes adhérentes de l'Association Nationale de la Presse et de la Communication Mutualistes. Trois revues ont repris cet article : *Valeurs Mutualistes*, mensuel édité par la MGEN (tirage à 1 802 704 ex.), *Le Mutualiste* édité par la Mutuelle Ociane, et la *Revue des Caisses d'Epargne* éditée par les Mutuelles de Caisses d'Epargne, pour un tirage cumulé de 2 143 000 ex.

Essentiel Santé Magazine, revue de la mutuelle Harmonie Mutualité, a publié son propre article en avril 2013 et dans ses encarts régionaux (tirage 2 589 400 ex).

2/ La création d'outils de communication : bannières animées pour sites internet, affiches, flyers

En collaboration avec notre graphiste, le personnel de la Direction de la Communication et de l'Information nous a aidés à mettre au point le logo de l'étude, à réaliser une affiche, un flyer, deux bannières web animées dont les slogans incitatifs ont été longuement mûris. L'impression et la diffusion des affiches et flyers ont été offertes par la Mutualité Française ; une partie a été remise à l'association.

3/ Une aide logistique complète du service presse

Rédaction et envoi des invitations, dossier de presse, communiqués de presse... **La conférence de presse s'est tenue le 16 avril 2013, dans les locaux de la Mutualité Française, avec le Dr Annabel Dunbavand et M. Delorme de l'ANSM.** Anne Levadou, Le Pr Tournaire, Emmanuel Devouche, chercheur membre de l'équipe scientifique de l'étude, et notre marraine Marie Darrieussecq, représentaient Réseau D.E.S. France. Une trentaine de journalistes étaient présents. Parmi eux, FR3 et TV5, qui ont enregistré sur place des interviews du Pr Michel Tournaire, de notre marraine Marie Darrieussecq et d'Anne Levadou.

Un nouveau communiqué de presse, visant à obtenir la participation des femmes non exposées au DES (groupe témoin) a été élaboré et diffusé par le service de presse le 25 juin.

Les retombées dans les médias sont actuellement collectées par la Mutualité Française.



©FNMF/N.Mergui et P. Rémond

Conférence de presse, plus une seule chaise de libre !



Le stand du 23 avril.

4/ Actions de sensibilisation en direction des mutuelles et des Unions Régionales de la Mutualité Française

- Mut'écho, Lettre d'information éditée par la Mutualité Française, en avril 2013.
- 2 articles publiés par l'Agence Fédérale d'Information Mutualiste. Celui du 26 mars invitait les mutuelles à communiquer auprès de leurs adhérentes et proposait les supports de communication élaborés (bannières, affiches, flyers). Celui du 19 avril 2013 relatait la conférence de presse organisée à la Fédération, avec des liens renvoyant aux vidéos tournées lors de la conférence, réalisées par le Département Information Multimédia.
- des dossiers complets distribués aux responsables de la communication des mutuelles et des Unions Régionales, présents à la journée annuelle de la communication organisée à la Fédération le 3 avril.

5/ Une diffusion de l'information par tous les moyens

Sites Internet et réseaux sociaux :

- Site www.mutualite.fr : affichage des bannières incitant à répondre à l'enquête (avec renvoi vers le site dédié), article de France Mutualité sur les effets du Distilbène et sur l'enquête, vidéo du Pr Tournaire, vidéo de la conférence de presse ; relais sur Facebook et Tweeter.
- Site www.prioritesantemutualiste.fr (site d'offres de services pour informer les adhérents et leur entourage en matière de santé, pour les aider à choisir un établissement, un praticien ou une association et pour les soutenir dans leurs démarches de santé. Il est aussi accessible par téléphone au 3935) : reprise de l'article de France Mutualité et AFIM, « billet de blog » signé par le Pr Tournaire ; Relais sur Facebook.
- Sites des mutuelles et des Unions Régionales : affichage des bannières web et d'articles (ex : *Viva Presse*)
- Site www.dailymotion.com.

Diffusion de 600 affiches et 36000 flyers : auprès des pharmacies mutualistes, des centres de santé mutualistes, des Mutuelles de France. Les Unions Régionales les ont aussi diffusés lors de journées thématiques. Ces documents étaient accompagnés de fiches « questions réponses » facilitant le dialogue avec les participants.

Distribution de dossiers complets aux responsables prévention présents aux journées de la prévention de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES), du 5 au 7 juin 2013 à Lille.

Auprès des salariés de la Fédération : un stand a été organisé dans le hall de la fédération le 23 avril 2013. Annabel Dunbavand, Marylène, trois « filles D.E.S. » (Emmanuelle, Céline et Catherine) ont distribué des flyers, incité le personnel à participer au questionnaire « groupe témoin ». L'enquête et la tenue du stand ont été annoncées dans plusieurs lettres internes sur le site mutweb.

Nous ne saurions assez remercier la Mutualité Française pour son implication exceptionnelle dans l'étude Distilbène 3 générations. Avec la mobilisation de tous les adhérents et au delà, de tous ceux qui à leur niveau ont relayé l'information, nous contribuons tous à la réussite de cette passionnante expérience !

REVUE DE PRESSE - REVUE DE WEB

2 communiqués d'agences de presse :

Agence France Presse et Agence de Presse Médicale

Télévision : France 5 « magazine de la santé » ; France 3 (le 12/13 national), puis France 3 Rhône Alpes, Télé Nantes, TV7 Bordeaux

Radio : Europe 1, France Info, France Inter, Sud Radio, France Bleu (Alsace, Toulouse, Loire Océan), ainsi que d'autres radios locales (Lyon, Mont de Marsan)

Presse Quotidienne Nationale :

Le Monde, Le Figaro, L'humanité

Presse quotidienne régionale :

18 articles dans toute la France

Presse magazine, presse féminine : Que choisir, L'express, Femme Actuelle, Elle, Santé Magazine, Version Fémina, Maxi...

Organismes professionnels, presse et sites

professionnels de santé : Conseils Nationaux de l'Ordre des Médecins et de l'Ordre des Sages-femmes, Le Quotidien du Médecin, Profession Sage-Femme, Protection Sociale Information, jim.fr, egora.fr, Site de l'Union des Syndicats de Pharmaciens d'Officine, mypharmaeditions.com, Informationhospitalière.com, celtipharm.com, Medscape.fr, Infomedial.fr, cancers.santenpdc.org

Sites internet « santé » ou féminins :

allodocteurs.fr, magicmaman.com, aufeminin.com : santé de A à Z ; parents.fr, topsanté.com, topactu.fr, buzzsanté.com, terrafemina.com, lecaner.fr,

Autres sites internet, blogs : une vingtaine d'adresses

Sites internet d'autres pays :

romandie.com, tahiti-infos.com, cote-ivoire.com, mondeactu.com, journaux-français.net



[des-france.org/la presse en parle](http://des-france.org/la-presse-en-parle)

Rencontres conviviales

Merci à toutes les co-organisatrices de ces rencontres conviviales, qui vous ont été annoncées par newsletter ou au téléphone.



J'attendais avec impatience ce 1^{er} juin : rencontrer les adhérentes de l'Est, répondre à leurs questions sur cette étude qui est tellement essentielle, connaître leurs attentes, réfléchir ensemble sur de nouveaux projets, de nouvelles actions à entreprendre.

Cette rencontre avait été annoncée depuis plusieurs semaines, un grand nombre m'avait assuré de leur présence. Malheureusement, le déluge qui frappait la région depuis la nuit a eu raison des bonnes intentions. Je le comprends : on hésitait entre voiture ou barque !

Toutefois, certaines, celles qui se sont souvenues de leur vie antérieure en tant que poisson d'eau douce, escargot ou jolies petites grenouilles, ont réussi à me rejoindre. Nous avons passé un très bon moment au sec, au bowling de l'Orangerie. La pluie ayant cessé, nous avons même pu traverser le parc, sans se noyer dans les flaques.

Cette rencontre à Strasbourg sera celle où une fabuleuse idée a germé : déterminer chaque année une date à laquelle dans chaque région aura lieu un pique-nique, avec un enjeu pour chaque ville participante : réunir dans son lieu le plus grand nombre de participants.

Je vous préviens : les Alsaciennes comptent prendre leur revanche sur la journée du 1^{er} juin et comptent bien remporter la première victoire... Et pourquoi ne pas copier l'eurovision : la ville qui remportera la victoire sera celle où se déroulera l'Assemblée Générale de l'année suivante ? Madame la Présidente, mesdames, messieurs les membres du Conseil d'Administration, la question est posée !

Tifenn



Ce samedi 8 juin il pleuvait et il faisait frisquet à Toulouse, mais dehors uniquement.

Dans cette grande salle, l'ambiance était chaleureuse, elle. Nous étions plus d'une vingtaine, dont une « petite-fille DES » très jeune : toutes les générations étaient ainsi représentées. Il y avait même un compagnon... et oui... !

Les échanges étaient bien sûr chargés d'émotion, enflammés aussi, plaisantins parfois ; les ressentis de culpabilité des mères, la douleur des parcours chaque fois uniques, les joies de l'adoption, même si très souvent marquées de leurs méandres, les consultations chez des gynécologues pas toujours informés ou attentifs, les procès, le questionnaire et l'importance de diffuser autour de nous afin de trouver encore plus de témoins non exposés (nous sommes toutes parties avec des flyers... à distribuer en rollers !!!!!... et oui on ne recule devant rien ici à Toulouse !!!!!).

Le fait d'avoir grandi en sachant et finalement en ayant fait sienne cette idée que l'on aurait des problèmes plus tard sans que l'on en soit forcément « torturée »... Les risques de cancer du sein, du vagin à la ménopause... Les craintes pour les enfants de la troisième génération.

Anne et Nathalie ont répondu aux nombreuses questions ou inquiétudes qui ont pu fuser ... et chacun et chacune d'entre nous participait bien librement à tous ces riches échanges. La visite de France Bleu Toulouse : Evelyne, Valérie et Anne ont témoigné. Finalement l'après-midi nous a semblé trop court... et certaines aimeraient se retrouver...

Christine





Chez Claire Sarri, en présence du Pr Michel Tournaire, les participants ont bénéficié de la représentation de la pièce de théâtre *Quatre à quatre*, de Michel Garneau, qui met en scène 4 générations de femmes d'une même famille. Voici le message de Céline, co-organisatrice de la rencontre et l'une des interprètes de la pièce...

« J'avais appelé certains d'entre vous et j'avais peur... Peur d'éveiller de la tristesse en évoquant à nouveau notre histoire. Vous qui êtes venus, vous avez parfois évoqué le chemin parcouru. Nos chemins sont parallèles et se croisent parfois à nouveau, comme ce dimanche.

Vous m'avez laissé un peu de vos larmes et moi un peu des miennes. Je n'ai pas osé tous vous approcher, c'est à travers une curieuse et étonnante pièce de théâtre, que j'espère avoir pu vous faire entrevoir un petit rayon de soleil.

Je ne cesse de m'étonner en jouant; certaines phrases de ce texte sont à elles-seules des petites clés, qui ouvrent les portes menant vers une clairière...

La pièce met en scène une lignée de femmes ; fille, mère, grand-mère et arrière grand-mère, qui se retrouvent toutes les quatre réunies à l'âge de vingt ans.

Elles se perdent dans les mots, dans les silences. Elles se retrouvent emmêlées dans leur histoire et les secrets transmis de génération en génération.

Elles sont parfois en dissonance et parfois à l'unisson.

La grand-mère à sa petite-fille: *«Tu m'entendras toujours gueuler en d'dans toi-même; je hurle avec le loup de notre histoire !»*

La mère à sa fille: *« Je peux pas me cacher de toi. Tu peux pas te cacher de moi. On est pas belles à voir, j'le sais, mais il faut qu'on se regarde. Mais ne t'attends pas à ce que j'te parle; on est bien trop proches. J'pourrai jamais rien te dire. Il faut que tu lises entre mes cils. Il y a quelque-chose ici, qui m'a coupé le sifflet pour toujours.»*

Anouk, la dernière de la lignée, va se délivrer en se dénouant de «ses mères»: *«Je nais de vos silences. J'vous couvre de toutes les fleurs de ma tendresse, puis j'vous envoie rouler dans la marde* du ciel ! J'cherche un geste de lumière obstinément. Laissez-moi toutes maint'nant. Y'a quand-même une clairière en moi, où je veux entrer doucement...»*

J'espère avoir laissé ici ou là une petite clé vers une porte et derrière cette porte une petite lueur, une petite flamme... vers une clairière. Dans cette clairière il y avait pour moi, le théâtre et pour toi, Géraldine, toi qui étais là ce dimanche, il y avait les pages du livre que tu as écrit...

Céline

* Pièce écrite en dialecte populaire Québécois



Sans le soutien de la Mutualité Française, cette étape n'aurait pas été possible.

Mes remerciements vont à M. Vidal, M. Pattou et M. Deschaux-Beaume, M. Jandon : ils ont contribué à la réussite de cette rencontre. Grâce à eux j'ai pu recevoir nos adhérents et d'autres personnes de la région concernées par le DES, dans un hôtel dont le nom est aussi son qualificatif : le Splendid !

Une table dressée nous attendait, offrant boissons chaudes, boissons fraîches et les « douceurs », comme on dit par ici. Nous nous sommes présentés dans ce très beau salon du Splendid : des mères, des pères, des filles, un fils, d'autres personnes non exposées qui souhaitaient en savoir plus sur ce scandale pharmaceutique. Certains venaient de loin.

Installés dans la salle Massena, la magie du web opérait : le Pr Tournaire était parmi nous, sur grand écran ! Il présentait notre étude et répondait à toutes les questions de l'assemblée attentive et captivée. Son introduction était en partie consacrée au « groupe témoin » et à l'intérêt que celui-ci soit conséquent. Conscient de la difficulté d'obtenir des personnes non exposées de consacrer un peu de leur temps à répondre à notre questionnaire, il a su convaincre chacune des personnes présentes de faire participer les femmes de leur entourage âgées de 36 à 63 ans.

A cette rencontre étaient également présents le représentant départemental de la FNATH, M. Fidel, et son adjointe Myriam, qui ont présenté les avantages de notre partenariat. A Nice, avec M. Fidel, nous aimerions mettre en place une « permanence Réseau D.E.S. France » dans leurs locaux, pour recevoir tous ceux qui souhaiteraient aborder leur situation personnelle tant sur le plan médical que sur le plan juridique, et travailler avec le juriste régional sur les affaires judiciaires touchant nos adhérents.

Tous, vous avez fait de cette étape du Tour de France une réussite !

Tifenn



Un objectif : partager / Une guest star : le soleil / Un moteur : la prévention

Pour notre rencontre conviviale du samedi 15 juin 2013 à Bordeaux, nous avons vu les choses en grand : si l'organisation toulousaine se targue d'avoir choisi de distribuer des flyers en roller, nous, les bordelais, nous avons décidé d'inviter le soleil à l'aérocampus de Latresne ! Un exploit en ce mois de juin ! Et comme il restait caché derrière les nuages, nous nous sommes dit que pour le faire venir, l'union ferait la force : alors, nous nous sommes installés vers midi, puis nous avons commencé à pique niquer, à converser, à échanger, à partager, et là : visiblement ravi, Monsieur Soleil s'est montré et nous a accompagné jusqu'au soir !!! Nous ? Oui, nous étions là, mamans, filles, fils, petits-enfants, amis, compagnons.

Certains sont venus de loin, nous ne sommes pas peu fières de le dire : des Landes à la Charente-Maritime ; d'autres de Bordeaux et sa Communauté Urbaine ! Notre point commun : touchés par le distilbène, d'une manière ou d'une autre. En organisant cette rencontre, nous sommes parties du principe que toute personne qui se sentait concernée par cette vilaine histoire du DES serait conviée. Succès ! Certains avaient été adhérents à Réseau D.E.S. France et souhaitaient revenir vers l'association, d'autres comptaient nous rejoindre en quête de plus amples informations afin de mieux gérer les aléas (le mot est faible...) liés à la vilaine molécule.

Nos échanges nous ont permis de rassembler des adresses de praticiens qui n'ignorent pas notre cause. On constate que les médias parlent encore trop peu des garçons.

Et même, si vous ne vous sentez pas guerrier dans l'âme, le distilbène ne vous donne pas le choix, à vous ainsi qu'à ceux qui vous entourent : il vous fait vivre un parcours du combattant ! Autant vous dire que le rire et la décontraction furent les bienvenus à Latresne ! (...)

(...) N'oubliez pas : si vous avez besoin d'un soutien, si vous voulez aider : Réseau D.E.S. France est là. Si vous souhaitez tendre la main vers les plus fragiles d'entre nous, Réseau D.E.S. France ne refusera pas votre contribution (votre cotisation non plus, d'ailleurs !) mais pas seulement. Cette réunion nous permet de comprendre que nous ne sommes pas tous égaux. En effet, il faut être informé ! (Excusez ce ton professoral !) Alors bien sûr, nous sommes repartis avec des flyers à distribuer, des réponses à certaines de nos interrogations, de bonnes adresses, des photos souvenirs. Et si l'on devait distribuer des bons points, nous adresserions 3 mentions particulières à nos invités qui nous ont recontactés pour nous dire qu'ils ne pouvaient pas venir, aux absents qui nous ont spontanément apporté leur aide en remplissant le questionnaire 3 générations par courrier ou par internet, à ceux et celles à qui nous avons téléphoné et qui nous assurent de leur soutien. Merci.

Et pour les plus curieux d'entre nous, pensez à regarder TV7 Bordeaux en replay sur internet, l'émission Complément d'information du 22 juin : « l'affaire distilbene » est un reportage enregistré jeudi 20 juin 2013 dans les locaux de la FNATH. Les personnes interviewées sont comme vous : CONCERNEES !

Les explications sont claires grâce au témoignage d'une « jeune femme DES », aux interviews du Dr Renaud Benichou, de Nathalie Lafaye de Réseau D.E.S. France et d'Hélène Lapeyre, présidente de la FNATH Gironde.

Et encore merci à Anne, Sylvie, Stéphanie et Nathalie : la dynamique du groupe, c'est aussi grâce à vous, mesdames !

Géraldine





Le rendez-vous était fixé au Parc de Procé pour un pique-nique tiré du sac.

Malgré le temps, les nantais et nantaises ont répondu présents à l'appel, choisissant soit de venir pour le dessert, soit de partir juste après le dessert. Nous étions près de 25 personnes à nous réunir autour d'Anne Levadou, venue spécialement pour répondre à nos questions.

Le restaurant du manoir nous a gentiment prêté une salle afin de nous abriter et, après un rapide tour de table des présentations, les langues se sont déliées.

Beaucoup de témoignages sur des parcours personnels parfois difficiles, des explications sur l'étude Distilbène 3 générations et l'importance de tous nous mobiliser pour obtenir un maximum de réponses de « questionnaires témoins », des explications sur le parcours juridique en collaboration avec la FNATH, le rappel sur le mot d'ordre de l'association : « VIGILANCE » et « INFORMATION ».

Bref, nous avons passé un bon moment d'échanges jusqu'en milieu d'après-midi, heure de nous quitter avec le sentiment d'avoir passé un bon moment entre ami(e)s et l'envie de nous revoir très vite.

Certaines d'entre nous ont échangé leurs coordonnées et nul doute que les prochaines semaines, nos actions communes pour recueillir des réponses du groupe témoin porteront leurs fruits, d'autant que les médias ont bien relayé l'information au niveau local.

Marie-Anne

Dimanche 16 Juin, le soleil et la chaleur étaient de la partie ! Nous nous sommes facilement retrouvés, même si nous ne nous étions jamais vus. Certains venaient de loin, d'autres en famille avec enfants. Et tout de suite le courant est passé... c'est normal, nous avons tous un point commun, le Distilbène. Après s'être présentés, nous avons échangé sur nos parcours, très douloureux pour certaines et tous, nous étions vraiment conscients de l'importance de l'enquête menée par l'association. Enfin un état des lieux allait être réalisé...

Un journaliste de France 3 Rhône Alpes nous a rejoints pour réaliser un reportage et nous interviewer. Puis nous avons déjeuné, partagé de bons gâteaux. Les enfants ont joué, des liens se sont créés, des numéros de tél échangés et on s'est promis de se retrouver l'an prochain.

Merci à Véronique, Nicole, Nathalie et sa famille, Anne-Mireille, Maryline et ses parents, d'être venus.

Elisabeth



Comme prévu, la suite du témoignage de Marie

Je rencontre celui qui allait devenir très vite mon mari, Ludovic. Je me présente à lui comme une « fille DES ». C'est ma nouvelle identité. Ma carapace. Au moins, je suis quelque chose. Puisque je ne suis encore ni « maman », ni « épouse ». Malgré cette lourdeur, Ludovic m'accepte telle que je suis, avec légèreté, et me demande en mariage. Nous devenons un couple-DES, je ne suis plus seule. L'amour rend tout possible !

Nous essayons d'avoir un enfant, même si nous savons que ma grossesse sera probablement alitée, risquée.

Juin 2012 : Le parcours FIV commence. J'ai presque 40 ans. Mes résultats sanguins sont déplorables. Je n'ai que peu d'espoir. Le médecin souhaite estimer le volume de mon utérus, entre le T et les fibromes.

Hystérosalpingographie : la table de radio est glacée, je grelotte. On m'ordonne de ne pas bouger, en position gynécologique. Une personne, puis deux, tentent d'introduire le produit de contraste. « Mais il est où vot' col ! », « Détendez-vous ! », « Je vais prendre la pince... ». Après 20 minutes de torture, ils déclarent forfait. Ça tombe bien, je n'en peux plus. Je ressors, coupable d'avoir un « examen impossible » sur mon compte-rendu. Et mon angoisse : si rien ne passe, la FIV est impossible !

Le médecin de la PMA vérifie pour me rassurer. Mais le verdict est le même : impossible. Le col est soudé, « sténosé ». On programme donc une ouverture du col, une semaine après mon mariage. On me dit que ça ne « tiendra que quelques mois ». La descente aux enfers continue. Jamais de bonnes nouvelles, jamais.

Octobre 2012 La FIV1 est annulée en cours de route.

Deux follicules au rendez-vous, ça n'est pas suffisant. On m'encourage, on change le traitement et on repart tout de suite sur la FIV1bis aux prochaines règles.

Mais tout est bloqué dans mon intérieur.

Trois mois plus tard, et mes deux follicules sont là. Toujours là. Mous, inutiles, périmés.

On me dit, que parfois, il faut lâcher prise... que tout ça c'est dans la tête. A force de larmes dans le bureau de la PMA, on nous donne le feu vert pour la FIV1bis. Le protocole débute donc au milieu d'un cycle bloqué, le 8 janvier 2013. Malgré cela, on ponctionne 7 ovocytes le 6 février. Une victoire pour moi. La chance serait-elle enfin de mon côté ?

Le transfert est programmé le samedi 9 février, s'il y a des embryons. 6 embryons nous attendent à notre arrivée, c'est le grand jour. 2 sont très beaux, hop, c'est parti pour un double transfert. J'ai peur, comme toutes les femmes de la salle d'attente, mais nous sommes très excités. Enfin la suite de la FIV.

Malheureusement, la chance est de courte durée. Le transfert, qui est un « acte rapide et quasiment indolore » ne se passe pas comme prévu. Le sourire du docteur se fige. Les instruments divers et variés s'enchaînent. J'ai mal. Je comprends très vite qu'on ne peut pas passer le col. Opérée pour une sténose il y a 6 mois, le col s'est déjà refermé. On m'a encore « charcutée » longuement sans résultat. Je pleure, je ne peux plus m'arrêter.

On me propose donc une anesthésie générale le lundi suivant, pour tenter d'ouvrir le col et me transférer un blastocyste, s'il en reste. Je suis très en colère car c'était prévisible (on m'avait dit que l'opération pouvait « tenir » 2-3

mois), j'ai demandé à ce qu'on vérifie l'ouverture mais on m'a encore dit que j'étais stressée, que tout irait bien.

Très en colère (et triste), car il aurait été très facile de vérifier mercredi lors de l'anesthésie générale de ponction. Et très en colère, car les embryons d'aujourd'hui ne seront peut-être plus là le lundi. Je passe un week-end épouvantable. Vidée. Cassée. Quel sentiment comparable à celui que j'ai pu ressentir ce samedi. Infertilité. Des beaux embryons prêts à se nicher, là, à côté de moi, et puis, plus rien. Impossible transfert. Ventre vide, une fois de plus.

Le lundi 11 février, nous arrivons à la PMA.

J'ai très peur. RV a jeuné à 7h à la clinique pour le transfert des blastocystes, s'il en reste, sous anesthésie générale. Prostrée sur mon lit médical en tenue légère en lin tissé. Les minutes passent. 8h30, Ludovic va aux nouvelles au centre de la PMA qui est au rez-de-chaussée, à 1 minute de ma chambre. Il revient avec de sombres nouvelles : le doc s'interroge sur l'utilité du transfert, les deux blastos sont moches. 9h, je pleure, c'est triste. C'est déjà fini. Je ne sais plus quoi faire. Le doc va bien venir me voir? Je me rhabille et je vais le voir à son cabinet?

9h15 Le biologiste arrive dans la chambre, tout sourire. Les blastocystes sont magnifiques, il en a rarement vu d'aussi beaux, c'est formidable, on va au bloc pour le transfert!

J'ai du mal à comprendre, je vérifie qu'il s'adresse bien à moi en lui rappelant mon nom, lui demande s'il a vu le doc...Oui. Le doc a regardé trop tôt l'état des embryons, maintenant, ils sont impeccables.

Je pleure encore, trop d'émotions. Mon mari aussi.

9h30 Mon chéri part passer un coup de tél. On en profite pour m'embarquer (quoi, là, déjà?) au bloc. J'aurais aimé le serrer dans mes bras avant!

Je suis morte de peur, et fatiguée, défigurée par mes pleurs. Je tremble.

L'ambiance est plus tendue que le jour de la ponction, le doc et son assistante sont moins souriants. J'ai juste le temps de lui souffler : « Allez, docteur, faites votre boulot ». Le produit anesthésiant est déjà dans mes veines, j'ai très peur, ça me fait mal à la main, au bras, ça me brûle.

Salle de réveil, à côté des patientes fraîchement ponctionnées.

Mes mains sont posées sur mon ventre. Je leur parle. Allez, c'est le moment d'assurer là-dedans, après tout ce mal que je me suis donné. On tient, on s'accroche.

Je n'ai mal nulle part, sauf à la perf, à la main. Comme si mon poignet était cassé. J'ai sacrément mal, mais ce n'est pas grave. Ils sont là.

Alors pourquoi c'est comme si c'était creux? Je ne ressens rien... Normal, c'est tout petit.

Je remonte tout sourire dans ma chambre, mais mon mari me dit « faut que j'te parle » avec un drôle d'air.

« Il n'y a pas eu de transfert. Impossible de passer ton col. Mais ils les ont congelés. »

Je ne trouve plus mes mots, mes larmes. Je suis sidérée. Comment est-ce possible, sous AG, de ne pas passer le col? Il a fait ce qu'il a pu. Apparemment, c'était un peu le rayon charcuterie, du sang, des instruments, il a pu rentrer 2cm dans le col, puis plus rien, fausse route. Du coup, au bout d'un moment, il faut arrêter. Inutile de déposer mes précieux blastos ailleurs que dans mon utérus, et s'il y a trop de sang, c'est inutile aussi. Ça oxyde tout. On

m'indique un confrère, dans la ville de Bordeaux, à deux heures de route.

Mon docteur se bat pour m'obtenir un RV en urgence.

Le 20 février, ce confrère essaie de faire le bilan de ces 4 ans. Il ne comprend pas grand chose, il trouve que rien n'est cohérent. Consulte ma vieille IRM, parle de masse noire anormale autour du col. Parle de m'opérer, de mettre des coups de bistouri un peu partout, col (pour l'ouvrir), utérus, (pour l'agrandir), et coelio, pour voir tout l'extérieur... Mon nombril, charcuté par deux fois, va encore se faire défigurer. Et puis j'ai très peur. J'ai quoi, dans mon ventre ?

Parallèlement, j'envoie mon dossier à un médecin spécialiste du DES. Elle m'encourage (deux beaux blastocystes !) et me redit ce qu'elle m'avait déjà conseillé : on touche le moins possible à l'utérus.

Une nouvelle IRM et une écho-Doppler sont programmées. Obtenir un RV pour l'écho-Doppler (à J20 en plus !) relève de l'exploit. A l'hôpital public, on me rétorque « on ne prend que nos patientes ». Pour être une de vos patientes ? « Ben, faut être enceinte ». Je finis par dénicher le RV idéal dans mon centre de PMA (un désistement), sauf que c'est le même jour et la même heure que le RV IRM (difficilement obtenu dans un délai raisonnable). Qu'à cela ne tienne, j'irai dans une autre ville pour l'IRM.

Il faut savoir voyager au pays de la PMA.

A l'IRM (où, en tenue légère, perfusée, on m'a rempli le vagin et le côlon de gel échographique!) on constate que mes fibromes à l'utérus sont toujours là mais inactifs, on observe un épaississement du col (fibrome ?), un épaississement du fond de l'utérus, et un peu d'endométriase sur un ovaire... on confirme la petitesse de l'utérus. A la sortie de l'examen, le docteur qui va interpréter les résultats me demande « Mais, dites moi, vous connaissez le Distilbène ? ». Mon intérieur serait typique...

Reste à faire un Doppler des artères utérines à J20.

Le premier ne sera pas réalisable (la machine fonctionne mal). Qu'à cela ne tienne, on me donne RV le lendemain dans l'autre ville à 2h de route de là. La machine y est mieux. En tout cas, le docteur a intérêt à m'en convaincre vu le prix (la route et les deux consultations pour le même examen réalisé par la même personne à quelques heures d'intervalle). Les valeurs sont bonnes, sauf l'endomètre, ultra fin. Et comme je ne suis pas venue pour rien, elle tient à vérifier que le tuyau-à-FIV ne passe pas le col.

Et non, ça ne passe pas. (Si ça ne passe pas sous AG, je ne vois pas par quel miracle...)

Je ne couperai pas à l'opération. Reste à savoir laquelle.

Je passe l'épisode de la consultation d'anesthésie délocalisée (pour m'éviter 2h aller, 2h retour pour 5 minutes de RV). Mon centre de PMA (qui m'a opérée par deux fois en 6 mois) refuse de prendre la responsabilité de ce RV, alors que c'est ce même centre qui m'envoie dans la grosse ville... ce sera donc un hôpital qui ne me connaît pas qui le fera. On marche sur la tête.

4 avril 2013. Opérée. Seule. Loin de mon chéri qui ne peut pas se permettre de prendre toujours des jours de congés pour la PMA. 5 jours seule, en tête à tête avec mon nombril. Mon ventre a 4 nouveaux trous auxquels il va falloir s'habituer. Un énorme hématome au pubis qui restera 1 mois. (Des points résorbables qui ne se résorberont jamais, qui empêcheront la cicatrisation durant un mois, et dont je

viendrai à bout, armée de mes ciseaux de couturière.)

Col agrandi à la bougie en 1 minute, utérus gratouillé (un éperon enlevé), vérification de la perméabilité de la trompe restante (ah ! On espère toujours un bébé-couette ?), un kyste enlevé sur un ovaire.

Pas d'endométriase, finalement.

Je suis un peu déconcertée, ça me semble si simple. Toute cette charcuterie était-elle nécessaire ?

15 avril, enfin, RV à la PMA. On va pouvoir avancer, j'en ai besoin, et programmer le TEV (le transfert d'embryon vitrifié). On a quand même commencé la FIV en octobre... il y a 6 mois !

« Alors, on a le feu vert quand pour le TEV ? ». Interrogation banale. Sauf quand c'est votre doc PMA qui vous la pose.

Une fois de plus, j'ai l'impression de marcher sur la tête. Je dois le demander moi-même, sur place, (et hop, un aller-retour dans longtemps) au docteur qui m'a opérée à la demande de celui qui est en face moi. Que je paye. Qui est professionnel. Qui suit mon dossier depuis le début.

17 mai 2013, RV post-opératoire. Feu vert pour le TEV, au prochain cycle. Le RV a duré 5 minutes (ça vaut le coup avec 4 heures de route et deux jours de congés non payés (un pour moi, un pour mon chéri). Mais il a été rentable tout de même : le petit tuyau est passé. Alors, pour fêter ça, nous sommes allés faire les boutiques dans une grande enseigne. J'ai fondu en larmes lorsque, par inadvertance, nous sommes passés au rayon puériculture. Trop fragile. Trop d'incertitudes.

La trouille en permanence. Tous ces beaux ventres ronds insoucians me crèvent le cœur. Tous ces objets m'attirent douloureusement.

24 mai 2013, un beau J1 annonce enfin le début du protocole TEV.

Je gobe matin, midi et soir, un petit comprimé d'œstradiol, normalement destiné aux femmes ménopausées. Un premier RV est programmé mercredi 5 juin. Pour voir comment réagit mon endomètre, si la chance est avec moi, et que l'on peut faire le TEV le 10 juin...

Je m'interroge, je ne ressens rien. Aucune excitation. Alors que j'attends cela depuis si longtemps. Nous avons commencé le traitement FIV il y a 7 mois. Sans jamais arriver au transfert. Et puis j'ai tout le temps peur. Peur de l'après.

J'ai l'impression d'avoir pour mission de toucher l'horizon. Plus je m'avance, plus je m'éloigne du but.

Marie

deesselinette.blogs.magicmaman.com

Consultations DES en France

A GRENOBLE

Au CHU de Grenoble, Hôpital Couple-Enfant, (Avenue du Maquis du Grésivaudan 38700 La Tronche)
Tél. 04 76 76 57 64
Consultations sur RDV.

A PARIS

L'HÔPITAL ST VINCENT DE PAUL EST FERMÉ.

- Le Dr Anne Théau, gynécologue obstétricienne, consulte désormais à l'hôpital Cochin - Port Royal (53 av de l'observatoire, Paris 14^{ème} - Centre d'appel pour les prises de rendez-vous : 01 58 41 39 39)
- Le docteur Fanny Lewin, gynécologue médicale, consulte désormais en libéral (276 Bd Raspail, Paris 14^e - Tél. 01 43 35 01 74)

A PARIS

HÔPITAL BICHAT - CLAUDE BERNARD (46 rue Henri Huchard 75018 PARIS)
Consultation DES les jeudis matin (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 STRASBOURG

Un vendredi après-midi par mois, au CMCO (19 rue Louis Pasteur 67300 Schiltigheim).
Tél. 03 69 55 34 04.

▶ PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

05 58 75 50 04.

Tenue par des bénévoles, merci de ne pas appeler aux heures des repas et de laisser un numéro de fixe pour être rappelé.

▶ 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

Elisabeth 04 72 07 86 47

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

Catherine 02 40 06 25 23
Véronique 02 98 87 10 35

DEUIL PÉRINATAL

Claire-Marie (mère) 03 20 07 16 61
Marianne 04 74 36 11 62

▶ RAPPEL UTILE ! COOPÉRATION JURIDIQUE AVEC LA FNATH...

Grâce à l'adhésion de notre association à la FNATH, l'association des accidentés de la vie, avec laquelle nous partageons la même éthique, vous pouvez bénéficier d'un service juridique efficace pour un coût maîtrisé. Présente sur l'ensemble du territoire métropolitain, la FNATH analyse votre dossier, vous indique la faisabilité d'une procédure judiciaire et peut également vous accompagner durant toutes les étapes d'une procédure, jusqu'en Cour de Cassation. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de nous.

«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** : Tifenn Clément, Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau, Pamela Solère. **Tirage** : 2400 exemplaires **Date de publication** : Juillet 2013 **N°40 Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.