

Petite Chronique de l'assos

Inscrivez-le sur vos tablettes : cette année, le père Noël sera virtuel.

Sapin en 3D, guirlande numérique à scintillement induit (j'explique : vous clignez des yeux et ça clignote.)

Plus besoin d'enfiler la doudoune pour guetter à la fenêtre, dans le froid de la nuit... Le tintement des clochettes est déjà dans votre oreillette, les rennes s'apprêtent à traverser l'écran. Mais lui, le héros du jour, le barbu de mes rêves ? Pas de panique, le voici : inchangé, magnifique. Image traditionnelle de synthèse réservée aux anciens et aux tout-petits.

Et les cadeaux ? Généralement plats : subtil mélange de chocolats, de bandes dessinées tous âges et de porte-clés haute définition.

Faudra t'y faire, ma Lila, tu vas quand même pas rester cramponnée à ton bik ? (breloque indiscutablement kor-réelée)... Les lecteurs de ta chronique, ils vont finir par trouver que tu dates un peu...

Lila

► COOPÉRATION

Etude DES 3 générations

Dans la précédente *La Lettre*, nous vous faisons part du fort taux de participation à cette étude.



D'une première analyse des questionnaires, il ressort qu'en plus d'une grande quantité de réponses, plus de 10 000, celles-ci sont d'une bonne qualité, qu'il s'agisse des « familles DES » ou des « témoins ». Ce sont bien sûr des points très importants car une analyse fine des données est rendue possible. L'importance de ces groupes génère un travail d'analyse supplémentaire, qui nécessite plus de temps. Ceci nous amène à modifier le calendrier prévu initialement : nous aurons les résultats courant 2014 et vous tiendrons informés plus précisément dès que possible.

► PROJET ASSOCIATIF

Votre enfant est né prématuré ? Aidez-nous à vous aider !

L'exposition in utero au DES, nous le savons, est responsable de très nombreuses naissances prématurées.

Si vous avez subi cet effet de l'hormone et quel que soit l'âge qu'a aujourd'hui votre enfant, vous êtes au cœur du projet que nous souhaitons mener en 2014, en direction de toutes ces «familles DES» touchées par la prématurité. Car il s'agit de faire connaître, reconnaître au sein de notre société, votre existence. Les problèmes sont variés et multiples, mais c'est avec vous, leurs parents, que nous pourrions réfléchir à un projet commun.

D'ores et déjà, sachez que notre partenaire la FNATH accompagne les familles pour toutes démarches auprès des Maisons Départementales pour les Personnes

Handicapées (MDPH) : pour préparer des dossiers, contester des décisions ou encore aider à les faire appliquer. Nous vous présenterons prochainement l'étendue des champs d'action de la FNATH dans ce domaine.

Toutefois, nous ne pouvons préjuger de vos attentes. C'est grâce aux témoignages de nos adhérents, à leurs demandes, à l'expression de leurs besoins, que l'association a toujours pu lancer et mener à bien ses projets.

Familles concernées :
contactez-nous, écrivez-nous !
 Tél. 05 58 75 50 04
reseaufrance@wanadoo.fr

► DANS CE NUMÉRO...



► Chronique de notre marraine
 page 3



► Collectif Europe et médicament
 pages 4, 5



► Groupes DES Action USA et Australie
 pages 6, 7, 8



► Témoignage de Marie
 pages 9, 10, 11

L'édito

La fin d'année est l'occasion de faire le bilan de la vie de notre association.

L'année 2013 a été marquée par le lancement de notre étude. Ce projet a connu un vrai succès grâce à la participation de nombreux adhérents qui ont relayé l'information, des membres actifs qui ont organisé des rencontres...

L'association a besoin de membres actifs qui, en fonction de leurs compétences, peuvent représenter l'association et participer à des débats importants pour nous. Vous trouverez à titre d'exemple, page 4, les enseignements tirés d'une des rencontres du « Collectif Europe et Médicament » organisée par la revue Prescrire. Nous y étions représentés par Jean-Jacques Pascal et François Jambin, tous deux membres actifs. J'y vois là l'occasion de souligner une fois encore que l'expérience de l'association peut constituer un atout pour nos partenaires.

Notre coopération se renforce aussi avec la FNATH, par la désignation de notre secrétaire Tifenn Clément comme référente auprès de nos adhérents qui se posent des questions juridiques.

Enfin Pamela Solère, responsable des relations avec les groupes DES Action, ne cesse de resserrer les liens avec eux, contribuant ainsi à une connaissance toujours plus fine de nos actions mutuelles.

Les témoignages des « Filles DES » se ressemblent, mais chacun à sa propre tonalité et celui de Marie ponctue combien l'histoire du DES dans nos vies, peut nous plonger dans la solitude et dans la culpabilité.

Vous donner la parole, c'est permettre à chacun d'éprouver ce qui nous lie profondément, ce qui nous rend solidaires et, aussi, comme le conclut Marie, « c'est aller de l'avant. »

Si vous êtes abonné à notre « Newsletter », vous savez déjà que Réseau D.E.S. France a maintenant sa chaîne YouTube.

Aimer ! Noël est une belle occasion de dire, témoigner à nos proches notre affection et notre tendresse. Je souhaite que chacun de vous reçoive suffisamment de tendresse pour supporter ce temps de crise qui affecte durement certains d'entre vous. Je vous souhaite de profiter de la joie d'être ensemble, dans l'espérance d'une année 2014 plus heureuse.

En 2014, précisément, l'association aura 20 bougies à souffler et nous solliciterons la participation de tous pour fêter partout en France cet évènement.

Belle fin d'année à tous.



Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

► VIE ASSOCIATIVE

Tifenn, référente FNATH pour nos adhérents



Tifenn Clément, adhérente de l'association depuis 2007, est devenue membre actif en 2011, en créant avec Sylvie Despujols la page Facebook.

Malgré un parcours chaotique typique du DES, elle est maman de deux enfants. Depuis février 2013, elle est secrétaire de l'association. Plusieurs d'entre vous l'ont rencontrée, puisqu'elle a organisé différentes réunions en France.

Juriste de formation, elle participe activement aux réunions juridiques organisées avec la FNATH.

Par ailleurs, elle a poursuivi le laboratoire responsable de ses grossesses à risque, et riche de cette expérience, elle peut vous écouter et répondre à vos questions sur les procédures, notamment :

- Puis-je encore envisager d'intenter une procédure ?
- Je suis en procédure, mais je ne comprends pas les termes utilisés par mon avocat, ou ses demandes, ou n'obtiens pas de réponses...
- J'ai été en procédure : j'ai été déboutée, je ne comprends pas pourquoi ; j'ai gagné mais ne comprends pas pourquoi : tous les préjudices n'ont pas été pris en compte.

Pour tous ceux et toutes celles qui bénéficieront de notre partenariat avec la FNATH, Tifenn devient la référente.

Pour joindre Tifenn :

reseaudesfrance@wanadoo.fr

ou appelez-nous au 05 58 75 50 04.



Ma dernière grossesse, une grossesse distillbène, allongée strictement, se passait en été. C'était la première fois : les trois premières (dont deux ont donné naissance à un enfant), c'était toujours l'automne, l'hiver, et le printemps. C'est moins difficile, je trouve, d'être allongée l'hiver. La pluie aux vitres et le froid dehors allègent un peu la frustration de devoir rester chez soi. On accepte mieux d'être au lit quand les marmottes elles-mêmes hibernent. Mais l'été... Un arbre m'a sauvée. J'ai obtenu la

heure de voiture de chez moi. Une demi-heure de voiture que nous avons faite en croisant les doigts... Le risque en valait la peine : dans ce petit jardin de banlieue, l'été est passé plus en douceur qu'enfermée dans mon appartement. Un arbre gigantesque domine ce jardin. Mon matelas, bien à plat, était posé dessous, et j'ai passé l'été à rêver de branche à branche, d'oiseau en oiseau, de nuage en nuage. « Des journées entières dans les arbres », disait Marguerite Duras : je comprenais ce qu'elle voulait dire. Ma fille est née comme issue de cet arbre, et depuis je le regarde, plus que centenaire, avec comme un amour familial.

Marie Darrieussecq

permission d'être transportée jusque dans la maison des parents de mon mari, dans l'Essonne, en banlieue parisienne, à une demi-

► ACTUALITÉS

Marie Darrieussecq, Prix Médicis 2013

Nous nous réjouissons de la reconnaissance qui a été accordée à notre marraine pour son roman « Il faut beaucoup aimer les hommes », et souhaitons, ici, chaleureusement l'en féliciter.



Notre association au sein du *Collectif Europe et Médicament*

Pour la deuxième fois, notre association a été invitée aux réunions de ce Collectif que Prescrire coordonne et qui regroupe plusieurs associations, dont Amalyste, la FNATH, notre partenaire privilégié, « les Filles DES », des organismes comme la Mutualité Française, dont nous sommes également proches, et des juristes spécialistes du droit de la santé.

Le Dr Irène Frachon apporte aussi son précieux concours.



Réseau D.E.S. France, représenté par Tifenn Clément, a assisté à une 1^{ère} réunion le 14 février 2013. La 2^{ème} vient de se tenir le 24 octobre. Nous étions représentés par François Jambin et Jean-Jacques Pascal.

Ce groupe informel travaille sur des propositions à faire au gouvernement dans le cadre de la préparation du projet de loi sur la santé

publique, qui devrait être soumis au parlement en 2014.

Le nom de ce Collectif signifie clairement qu'il veut se situer au niveau européen où, depuis 1985, **la directive sur les produits défectueux, incluant les médicaments, n'a pas vraiment contribué à améliorer la défense des patients.**

Quelques repères

Il est bon, sans doute, pour la bonne compréhension du sujet, de rappeler quelques dispositions de cette directive. La France a mis beaucoup de temps à la transposer, encourageant les reproches de la Commission européenne. Quand elle le fit, la France dérogea tellement au texte européen, afin de mieux protéger les victimes, que la Commission fit condamner notre pays par la Cour de Justice Européenne.

Le principe établi est bon en soi : c'est celui de **la responsabilité sans faute** des producteurs européens, **qui n'exclut donc pas la responsabilité pénale, mais offre une possibilité d'indemnisation directe.**

Or, la victime supporte **la charge de la preuve** et doit prouver :

- l'existence du dommage ;
- le défaut du produit ;
- le lien de causalité entre ce dommage et ce défaut.

Quant au producteur :

Il n'est pas reconnu responsable, s'il prouve que: [...]

- **le défaut est apparu après la mise en circulation du produit ; [...]**
- le défaut est dû à la conformité du produit avec des règles impératives émanant des pouvoirs publics ;
- **les connaissances techniques au moment de la mise en circulation du produit étaient insuffisantes pour identifier le défaut. Sur ce point, les États membres sont autorisés à prendre des mesures dérogatoires ; [...]**

La responsabilité du producteur peut être réduite ou supprimée, compte tenu de toutes les circonstances, lorsque le dommage est causé conjointement par un défaut du produit et par la faute de la victime (erreur d'utilisation par exemple).

Expiration de la responsabilité

La victime dispose d'un délai de trois ans pour demander réparation. Ce délai débute à la date à laquelle la victime a eu connaissance du dommage, du défaut et de l'identité du producteur.

De plus, **la responsabilité du producteur ne peut plus être engagée dix ans après la date de mise en circulation du produit.**

La directive européenne a été transposée dans le Code Civil français en 1998 et 2004 (après un aménagement de la directive), en particulier sous les articles suivants :

• Article 1386-10 :

Le producteur peut être responsable du défaut alors même :

- Que le produit a été fabriqué dans le respect des règles de l'art ou de normes existantes ou qu'il a fait l'objet d'une autorisation administrative.
- Que, compte tenu des circonstances, il y a lieu d'estimer que le défaut ayant causé le dommage n'existait pas au moment où le produit a été mis en circulation par lui ou que ce défaut est né postérieurement.
- Que l'état des connaissances scientifiques et techniques, au moment où il a mis le produit en circulation, n'a pas permis de déceler l'existence du défaut ;

• **Article 1386-16 :**

Sauf faute du producteur, la responsabilité de celui-ci, fondée sur les dispositions du présent titre, est éteinte dix ans après la mise en circulation du produit même qui a causé le dommage à moins que, dans cette période, la victime n'ait engagé une action en justice.

Réunion du Collectif du 24 octobre 2013

La réunion, du fait de la difficulté d'agir au niveau de cette responsabilité sans faute, qui serait pourtant bien utile pour obtenir une indemnisation rapide des patients victimes des médicaments, s'est surtout penchée sur les actions civiles et pénales pour faute.

Il a donc été convenu de proposer de :

- 1) **rendre publiquement accessible** l'ensemble des éléments permettant à la victime de prouver l'imputabilité médicamenteuse (essais cliniques, données de consommation, données de pharmacovigilance)
- 2) **d'établir une présomption de causalité** pour les victimes de médicaments (régime général) ou, ce qui revient au même, **de « faire bénéficier le doute aux victimes »** (suivant la jurisprudence qui tend à s'établir du « faisceau de présomptions précises et concordantes ».)
- 3) **de créer un fonds d'indemnisation** des victimes d'accidents médicamenteux.
- 4) **et quand même, essayer d'obtenir** un aménagement de la directive européenne (son article 15§2 laissant une marge de manœuvre), avec :
 - **la suppression de l'exonération de responsabilité des laboratoires concernant le risque de développement, et une présomption de causalité spécifique.** Il s'agirait d'un régime renforcé pour les médicaments «sous surveillance renforcée» et les vaccins.
 - **l'allongement des délais de prescription** notoirement insuffisants (3 ans).

Un document de travail doit être transmis pour relecture aux participants à la réunion avant Noël (pour remise au ministère de la santé début 2014). Une proposition de loi, avec le concours des deux enseignants chercheurs siégeant dans le groupe de travail, doit ensuite être élaborée sur cette base d'ici le printemps 2014. La presse sera abondamment contactée. **A suivre, donc, avec le plus grand intérêt...**

François Jambin et Jean-Jacques Pascal

A noter enfin que Prescrire organise chaque année une conférence-débat, à l'occasion de la manifestation dite « Pilule d'Or Prescrire ».

Le prochain thème abordé, jeudi 30 janvier 2014 (10h - 14h), sera **«Victimes de médicaments : sortir du déni sociétal pour mieux soigner»**.

► DU NOUVEAU POUR RESEAU D.E.S. FRANCE



Nouveau :

votre association à sa chaîne sur YouTube

“Réseau DES FRANCE Distilbène”

Retrouvez et partagez nos vidéos facilement.



DES Action USA : What's new, DES VOICE ?

Kari Christianson, du DES Action USA, a synthétisé pour nous les derniers numéros de DES VOICE, la publication américaine.

Le numéro 136 de VOICE fait référence aux problèmes de santé additionnels qui pourraient être la conséquence d'une exposition prénatale au DES.

Ce rapport est issu de l'étude de l'Institut National du Cancer des États-Unis, qui suit depuis 35 ans la santé d'une cohorte de «filles et fils DES», en regard d'un groupe de contrôle constitué de participants non exposés. Il y est relevé des incidences légèrement plus importantes de problèmes de santé parmi les personnes exposées au DES, parmi lesquelles les affections cardio-vasculaires, le diabète et les fractures.

Il est essentiel de poursuivre les recherches afin de déterminer de quelle façon ces incidences pourraient être en lien avec l'exposition au DES.

Qui plus est, bien que cette étude soit spécifique à l'exposition au DES, elle contient des informations utiles concernant l'exposition à tous les perturbateurs endocriniens, particulièrement lorsque l'exposition s'est produite à des moments vulnérables du développement, soit prénatal, soit néonatal, ces périodes pouvant laisser des conséquences tout au long de la vie.

Un premier article sur l'Enquête d'Histoire Médicale menée par DES Action, est publié dans VOICE 137

Il s'agit d'un questionnaire adressé aux adhérents, publié dans VOICE 131, début 2012.

Alors que notre enquête est à base de témoignages personnels et n'inclut pas de réponses de personnes non exposées, elle offre un indice sur l'étendue des questions de santé auxquelles nos lecteurs avaient fait face dans le passé et qu'ils rencontrent actuellement. Nous avons reçu 1.019 réponses aux États-Unis, 143 réponses d'Australie, 33 de l'Europe, 17 du Canada et 19 d'autres régions du monde.

Nous y relevons, en plus grand nombre que lors de notre dernière enquête de 1985, des indications de maladies du système immunitaire, particulièrement l'asthme et le lupus. Une rubrique à part faisait état des problèmes de reproduction et de cancer. D'autres articles concernant les réponses à cette étude paraîtront dans des prochains numéros de VOICE.

Ainsi, VOICE 138 présentera une comparaison des problèmes de fertilité de «filles DES» et de «petites-filles DES».

Rappelons que le pic de prescriptions aux USA se situe au début des années 50, alors qu'en France il est à la fin des années 60.

Les «filles DES» et «petites-filles DES» américaines étant majoritairement plus âgées que leurs consœurs françaises, les Américains sont en mesure de faire ce type de comparaison.

En réfléchissant davantage au sujet de l'article concernant les utilisations du DES...

Article publié dans VOICE 137, qui a suscité des échanges par mail avec Nathalie au secrétariat, grâce à Pamela, traductrice.

Il est effrayant de constater la variété des indications du DES aux USA comme en France.

Aux USA, le diéthylstilbœstrol fut parfois intégré dans des traitements de vitamines prescrites à des femmes enceintes, rendant encore plus difficile de retrouver la trace de l'exposition de leurs enfants. La notion de «super prévention» consistant à administrer du DES à des femmes n'ayant jamais eu d'enfants ni d'antécédents de fausses couches, était un usage commun ici également.

C'est pour cette raison que les mots «prophylaxie de routine» («routine prophylaxis») sont consternants lorsqu'ils apparaissent avec l'image d'un bébé joufflu, souriant et en bonne santé comme c'est le cas sur la publicité du desPLEX® ci-contre.

Kari Christianson
Traduction Pamela Solère



▶ LA NEWSLETTER RESEAU D.E.S. FRANCE



Vous receviez la « Newsletter »
vous ne la recevez plus,
ou vous ne le recevez pas ?

Peut-être avez-vous oublié de nous communiquer votre nouvel Email ?



DES Action Australia-NSW

En Australie des jeunes se mobilisent pour la cause DES !

Un article sur le DES vient de paraître dans la rubrique « recherche » du journal de l'Université Macquarie de Sydney, qui compte plus de 32 000 étudiants.

Carol Devine y résume l'historique et les conséquences du DES à chaque génération et elle interpelle les jeunes du même âge que les « petites-filles et petits-fils DES ». Elle leur rappelle qu'il est possible que 740.000 personnes soient concernées en Australie, dont la plupart ignorent leur exposition et de ce fait échappent à un suivi médical approprié.

Une première étudiante, Jemma, a fait une recherche en distribuant des posters d'information DES dans de nombreuses pharmacies, avec un lien vers un questionnaire DES qu'elle avait élaboré et dont elle a analysé les réponses. En organisant des réunions d'information pour les étudiants, elle fut surprise de l'impact et de la mobilisation des jeunes : « *Il faut que ce tabou cesse, que les Australiens sachent ce qui s'est passé, que les autorités sanitaires en parlent et donnent des informations essentielles pour la santé des personnes touchées.* »

Sibel, une autre étudiante en santé publique, a construit son étude du DES sous un autre angle, celui des écrits scientifiques et des témoignages : en parallèle, elle a analysé les priorités des autorités sanitaires en Australie, qui ont traité le DES comme une question marginale.

Sibel cherche les approches possibles vers une reconnaissance sanitaire et fait ressortir les cas de cancer, afin d'affirmer la priorité de l'information sanitaire et de la prévention médicale à grande échelle.

Un nouveau projet se concrétise

Un sujet de mémoire sur le DES est proposé actuellement à un(e) étudiant(e) en Master de santé publique : cette étude portera sur l'information DES à transmettre aux pharmaciens et, par ce biais, au grand public à l'échelle nationale.

Carol présente Alice, étudiante et « petite-fille DES », qui connaît les conséquences du DES dans sa famille : c'est elle qui en a informé son médecin et elle suit de près les connaissances et la prévention. Personnellement, elle s'intéresse en priorité aux médecines naturelles. S'estimant privilégiée, elle milite pour des campagnes d'information : « *Voici mon message aux étudiants : il faut parler du DES !* ».



<http://desnsw.blogspot.com.au/2013/11/macquarie-university-does-des.html>

DES CARRIES ON...

WORDS Carol Devine
DES, OR DIETHYLSTILBESTROL, is firing up as a hot topic on campus. A number of students this year have undertaken research into the health impact in Australia of the ongoing harmful effects of the drug.

Touted a "wonder drug" in its time, DES was enthusiastically marketed from 1948 to 1971. Despite its oestrogenic nature, DES was even on occasion prescribed to pregnant women to prevent miscarriage. Further research has shown an increased risk of certain cancers and reproductive problems, not only to those women prescribed DES during pregnancy, but also their children from that pregnancy.

DES-exposed people require vital special health care and so concern has for the many people who remain unaware of their exposure and the harm caused by the drug. It is estimated up to 740,000 Australians have been exposed to this harmful drug. The possibility of effects on subsequent generations, the DES grandchildren, is being researched in USA.

In her health studies project, Jemma Richards has set the ball rolling with a questionnaire design for respondents to DES information posters in retail pharmacies. Learning about DES was an illuminating experience for Jemma, as well as for her peers, when she presented for group discussions. "Whenever I explained the health impact of DES and the circumstances for those affected in Australia, the shocked reactions of fellow students, friends and family said it all," says Jemma. "It was clearly important to bring DES out of the dark and create a reason for Australians to learn and talk about DES - all for valid health reasons."

Sibel Honan, her health studies project takes on a different angle, reviewing literature about DES exposure and the Australian health system that determines health priorities. Her real challenge is identifying arenas where the DES exposure issue will likely secure a place on the health radar of health professionals and organisations. "The marginalisation of this issue is intriguing, especially where rightful cancer preventive health care is involved," says Sibel. "This is where I particularly empathise with those affected and become charged up to investigate further."

DES granddaughter and third-year student. Also, in certain respects is fortunate to know about her mother's DES exposure in the womb. By this, she can inform treating doctors of her status as a DES granddaughter. Having seen the impact of DES on her family, Alice is inclined to favour natural health remedies whenever possible and she keeps her ear to the ground for any research developments that may affect her health care. "I honestly do wonder about the plight for the offspring of DES-exposed people, especially where many are oblivious to DES exposure. It's an important part of their family health history," says Alice. "So, my message to the campus is this: Let's talk about DES."

GET THE FACTS ON DES

- DES mothers, women given DES during pregnancy, are at increased risk of breast cancer.
- DES daughters are at increased risk of clear cell adenocarcinoma of the vagina/ovary, reproductive tract abnormalities, miscarriage, ectopic (tubal) pregnancy, infertility, premature births and breast cancer over age 40.
- DES sons are at increased risk of abnormally small testes, undescended testes and non-cancerous epididymal cysts.
- For more information type DES in the Cancer Council NSW web site (www.cancercouncil.com.au) search engine.

WHAT MIGHT MAKE YOU SUSPECT YOU MAY BE A DES GRANDCHILD?

- If your grandmother recalls having previous miscarriages or being prescribed medications while pregnant. DES was most commonly prescribed to prevent miscarriage and for pregnancy complications such as bleeding. It was also known as "miscarriage".
- If your mother's health history shows a series of reproductive problems such as cancer, difficulty in getting pregnant or carrying a pregnancy to term or near term, ectopic (tubal) pregnancy, miscarriage or premature deliveries.
- If your father's health history shows unexplained problems, such as, undescended testes.
- For more information see www.desaction.org/documents/ResearchGrandchild.pdf.

ABOUT THE CONTRIBUTOR
Carol Devine is a part-time student on campus a DES daughter and coordinator of DES Action NSW. For 18 years Carol has accrued a collection of DES exposure literature. She hopes through this article to encourage students to a new hope that has not yet been touched seriously in the Australian context. She has recently given several presentations for Macquarie University, DES Action NSW maintains the blog site www.desnsw.blogspot.com

grandchild magazine 19

Je ne suis pas qu'une «fille DES»...

En fin d'année dernière, lorsque je m'étais engagée dans la rédaction d'un témoignage, je ne réalisais pas tout ce que je pouvais écrire, or il est difficile de témoigner car il y a tellement de choses à dire.

Il y a la rage et la colère. Il y a l'avenir, où tout n'est pas permis ; où certains rêves sont brisés et où les inquiétudes jalonnent notre vie quotidienne. Il y a mon passé rythmé par 3 examens gynécologiques en moyenne par an depuis 1986, avec des accélérations dans le cadre de la procréation médicalement assistée. Il y a les peurs, les angoisses, les non-dits mais il y a aussi l'énergie d'aller de l'avant, de ne pas s'arrêter, de continuer à vivre !

Je suis une « fille DES » c'est un fait, mais de grâce ne me cantonnez pas à cela ! Je suis une femme à part entière à qui on a volé une partie de son intimité, une partie de son statut de femme. Une femme qui s'est construite par le manque, le vide, une femme en creux – sans plénitude possible. Mon histoire me ressemble, elle est aussi tristement banale en tant que « fille DES ». Car oui, ma mère a pris du Distilbène.

J'avais 14 ans lorsque qu'il m'a été annoncé (après quelques examens et échographies) sans gants, de but en blanc, froidement : « *vous ne pourrez jamais avoir d'enfant car vous avez des anomalies dues au médicament que votre maman a pris tout au long de sa grossesse. Il faudra vous faire suivre et faire un suivi régulier car vous êtes à risque... au revoir* ». A risque de quoi ? je n'en avais aucune idée... L'heure était grave au vu de la froideur avec laquelle cela nous a été « balancé ». J'ai encaissé sans trop réaliser, ma mère a tenu le choc. Elle n'a rien dit, elle était hébétée. Cette inquiétude qu'elle avait eue il y a des années, ce pressentiment lié au fait que son gynécologue lui avait dit à

Je suis une « fille DES » c'est un fait, mais de grâce ne me cantonnez pas à cela ! Je suis une femme à part entière à qui on a volé une partie de son intimité, une partie de son statut de femme.

l'époque, qu'il n'était pas convaincu à 100% par le DES, a refait jour. C'est ce doute qui lui a fait garder les ordonnances. Après deux fausses-couches, ils avaient essayé avec le Distilbène, tout au long de la grossesse, du début à ma naissance.

Elle s'est sentie coupable lorsque cela m'a été annoncé et encore aujourd'hui, elle a intégré la culpabilité dans son fonctionnement, car oui, elle se sent toujours coupable.

Elle m'a alors parlé d'adoption pour fonder une famille et de l'importance de trouver un gynécologue qui puisse me suivre... ce furent ces derniers mots sur le sujet. Ensuite, impossible d'en parler avec elle. Elle n'a pas été là pour les examens qui ont suivi, chaque année. Elle n'a pas été là ni pour m'écouter, ni pour être juste là. C'était au-dessus de ses forces. Je ne la juge pas, je ne lui en veux pas, elle est aussi malheureuse que moi mais ne sait pas le dire. Elle fait partie de cette génération qui encaisse sans parler, parce que cela ne change rien et qu'il faut continuer, il faut aller de l'avant.

Ce que je ne peux ni comprendre ni admettre en revanche, c'est l'attitude des laboratoires et le déni de certains membres du corps médical, surtout comment en est-on arrivé à une telle situation ?

Peu à peu, j'ai compris et admis que le ventre rond ne serait jamais mien. Cela a coupé court à tout rêve de grossesse. J'étais une



femme incomplète, qui ne pourrait donner la vie... Comme pour beaucoup, les années se sont trouvées jalonnées d'examens pris avec philosophie, désespoir, rage, colère, angoisse et résignation... veuillez cocher la case en fonction de l'humeur s'il vous plaît ! Pas le choix, impératif de se soumettre à l'examen minutieux pour finalement s'entendre dire « *ok pour l'instant, on se revoit dans 6 mois ou dans 1 an* » ; à la moindre alerte en revanche, c'était le branle-bas de combat : rendez-vous à droite et à gauche, angoisse des résultats, examens complémentaires... et puis le « *ok tout va bien, fausse alerte, de toute façon avec vous, vos résultats sont jamais bons mais ils sont normaux pour vous - Vous, « filles DES » -, du coup dès qu'on a le moindre doute, faut compléter* ». Etre étudiée sous toutes les coutures, ne pouvoir en parler à personne, pleurer seule dans l'attente des résultats, être isolée, craindre le pire et l'imaginer, rebondir sur des examens, des interventions, être soulagée et puis recharger les batteries en attendant le prochain cycle d'examens. C'est injuste, oui c'est injuste alors parfois j'aime à faire mon Caliméro. C'est une nécessité, un besoin, parce que c'est aussi ma réalité et que je fatigue de faire face, j'ai besoin de souffler. Quand avec mon mari, nous avons parlé de fonder notre foyer, comble de la vie, après tant d'années où il m'avait été dit que c'était impossible, la gynécologue me précisait

que j'avais peu de temps pour m'habituer à l'idée que c'était finalement, peut-être, envisageable, via la procréation assistée. Si cela fonctionnait, ce serait de toute façon une grossesse à risque pour moi comme pour l'enfant et qu'il me faudrait certainement être allongée les 9 mois durant. Un peu fous, nous avons démarré les protocoles. Je dois avouer que j'étais partagée : comment faire pour y croire vraiment alors que j'avais grandi dans cette impossibilité et surtout comment faire pour m'injecter des médicaments, alors même qu'un médicament m'avait mis dans cette problématique ? Plus nous avançons dans les protocoles et plus nous en savions sur les conséquences et risques liés au DES. Alors, après les échecs, après les complications et les interventions, nous avons décidé d'arrêter cet acharnement. Nous sommes repartis sur notre idée première : l'adoption. Ma plénitude à moi elle s'appelle adoption, elle est tout aussi complexe qu'une grossesse, mais elle dure bien plus longtemps que 9 mois. L'agrément en poche nous avançons dans cette direction, avec toute l'énergie que nous avons et qui n'est franchement pas celle du désespoir.

Et puis, le DES nous a rattrapés, d'une manière indirecte. Nouvellement installés, prêts à démarrer une nouvelle vie, ma mère nous a appris qu'elle serait opérée d'un cancer du sein. Ce fut l'effet d'une bombe sur moi. Nous étions alors encore dans les protocoles de procréation. J'en ai eu marre.

*Je suis une « fille DES »
avec un foutu caractère qui n'a pas
l'intention de se laisser faire.
Je refuse d'accepter l'inacceptable,
de baisser les bras, et
de perdre ma joie de vivre...*

... Alors de grâce, chers médecins, pensez aux formes quand vous vous adressez à nous, certains le font sans problèmes alors pourquoi tant de mauvais élèves ! ...

C'en était trop. J'ai fureté sur internet et j'ai trouvé 2 associations avec lesquelles je suis en contact : Réseau D.E.S. France et Les Filles DES. J'avais besoin de ne pas me retrouver seule et de ne pas me sentir seule avec ma colère. Ce sont cet énervement et ce ras le bol qui m'ont décidé à me pourvoir en justice avec l'appui de mes parents, mon mari et mon frère. Un bloc, petit, microscopique certes, face au laboratoire, mais costaud ! Nous y sommes encore mais l'affaire avance, le laboratoire a fait appel. Cela a été dur mais quel soulagement ! Alors oui, cela a un coût (j'avais les sous), oui l'expertise est psychologiquement éprouvante, oui il y a l'expertise gynécologique telle une autopsie (mais au fond, je suis rodée aux examens), mais comment n'aurais-je pas pu y aller alors que j'ai les ordonnances ?! Cela m'a permis de mettre des mots sur des maux, de tourner la page, enfin ! Je suis une « fille DES » certes mais je ne suis pas que cela ! Je suis une « fille DES » avec un foutu caractère qui n'a pas l'intention de se laisser faire. Je refuse d'accepter l'inacceptable, de baisser les bras, et de perdre ma joie de vivre... parce que oui, la vie est belle par ailleurs et que je ne veux pas leur donner la satisfaction du désespoir, de l'anéantissement, du « NO future ».

Alors oui, mon futur est complexe, pas compliqué, complexe et c'est déjà pas mal.

L'enquête aujourd'hui pour savoir si le lien est avéré entre DES et cancer... j'en ai discuté avec ma mère ; si elle a accepté de la remplir, elle ne se sent toujours pas concernée par les conséquences DES sur elle. Pour elle, s'il y a des conséquences, elles sont pour moi et uniquement pour moi. Je ne pourrai pas changer son regard là-dessus. A 79 ans, elle a aussi le droit d'avoir ses propres moyens

pour combattre et si elle préfère gérer en fermant les yeux sur elle, je le respecte. Elle sait que dans la foulée de son opération j'ai dû passer ma 1^{ère} mammographie : « population à risque » m'a-t-on juste dit ! Non, sans blague ?! Merci, je ne l'aurais pas deviné toute seule ! Et c'est reparti pour un tour...

Là aussi, tant qu'à faire, pourquoi y mettre les formes ? À plus de 20 ans d'intervalle toujours la même façon de procéder... cela fait quand même réfléchir. Alors de grâce, chers médecins, pensez aux formes quand vous vous adressez à nous, certains le font sans problèmes alors pourquoi tant de mauvais élèves !

Maintenant, faire partie de l'association c'est agir pour que mon parcours ne soit pas vain et pour que l'on ne retombe pas dans les mêmes travers. C'est aussi relativiser et positiver, profiter des instants, c'est aller de l'avant avec la rage de l'optimisme, parce qu'on a aussi droit au bonheur ;-)

Marie

Depuis le 24 octobre 2013 en librairie.

L'auteure décrit les coulisses de son parcours en AMP où se croisent professionnels de l'infertilité, monde associatif, entourage amical et familial. Son parcours est bouleversant.



De Géraldine JUMEL-LHOMME,
Post-faces de : Marie Darrieussecq, Geneviève
Delaisi de Parseval, Sylvie Epelboin, Marie-José
Soubieux. - Éditions Eres

Consultations DES en France

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.

▶ CONTACTS LOCAUX

ALSACE

Françoise 03 88 59 56 38
Sylvie 03 88 82 75 70

AQUITAINE

Sylvie 05 58 46 38 80

BASSE NORMANDIE

Laetitia 02 31 94 08 79

BRETAGNE

Marie-Agnès 02 98 54 54 46
Véronique 02 98 87 10 35
Hélène 02 99 04 31 55

CENTRE

Françoise 02 47 80 03 38

FRANCHE-COMTÉ

Babeth 03 84 75 37 09

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 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

▶ CONTACTS ADOPTION-PRÉMATURITÉ DEUIL PÉRINATAL

ADOPTION

Nathalie 03 89 79 35 11
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** : Novembre 2013 **N°42 Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.