



Association
 Réseau DES France
 Victimes du Distilbène

N'hésitez pas à liker !



Twitter

Abonnez-vous à
Reseau D.E.S France
 @assoReseauDES



Suivez-nous sur youtube :
association reseau DES
france DISTILBENE

► DANS CE NUMÉRO...



► Procédures
 et indemnisations
 pages 4 et 5



► Des in
 Belgium
 page 6



► Témoignage
 page 7

► COOPÉRATION AVEC LE PR TOURNAIRE

Publication scientifique des résultats de l'étude sur la 3^{ème} génération

En décembre 2014, nous vous avons communiqué des résultats préliminaires, qui sont aujourd'hui confirmés. Ces résultats définitifs, qui concernent les enfants des "filles DES", sont publiés dans la revue scientifique *Thérapie : Adverse health effects in children of women exposed in utero to diethylstilbestrol (DES)*. *Thérapie 2016 ;71:395-404*

Les données recueillies, portant sur 4 409 "petits-enfants DES" – 2 268 filles et 2 181 garçons –, ont été comparées à celles des 6 203 enfants – 3 054 filles et 3 149 garçons – des femmes du "groupe témoin" (non exposées in utero au DES).

suite page 3

► COOPÉRATION

En 2016, le Distilbène... 4 nouvelles vidéos en ligne

En 2016, le Distilbène (1 / 4) -
 Guide Pratique pour le suivi
 médical



En 2016, le Distilbène (2 / 4) -
 Conséquences pour les « mères,
 les filles et les fils DES »



En 2016, le Distilbène (3 / 4) -
 Conséquences pour les « petits-
 enfants DES »



A visionner sur des-france.org ou sur notre chaîne YouTube

- Guide Pratique pour le suivi médical
- Conséquences pour les « mères, les filles et les fils DES »
- Conséquences pour les « petits-enfants DES »
- Synthèse

L'édito

L'information, le mot clé, l'essence de notre association.

Je rappelle qu'en 1994, une dizaine de mères et « filles DES » s'étaient réunies pour échanger sur leurs motivations, leurs ambitions, leurs attentes, car pourquoi créer une autre association ?

Nous étions décidées à obtenir une information fiable sur les conséquences du DES dans nos vies.

Certaines avaient des parcours très douloureux, car confrontées à l'ignorance ou à la minimisation des médecins sur les conséquences du DES.

Dans nos relations avec les organismes de santé de l'Etat, il a nous a fallu travailler très méthodiquement pour obtenir que les professionnels de santé continuent d'être informés. L'histoire des conséquences du DES, c'est un « feuilleton dramatique ».

Le premier épisode date de 1983 : un article dans le journal *Le Monde* met l'accent, concernant les filles exposées in utero au DES, sur le risque d'un cancer rarissime (un cas sur mille d'entre elles) et sur l'adénose... Mais nous étions encore dans la théorie qu'en France, les prescriptions minimales nous protégeraient...

Il fallait surtout ne pas nous affoler...

Au cours de toutes ces années, la découverte des conséquences pour les mères, les filles, les fils a été, encore, à l'origine d'autant d'épisodes douloureux.

Les demandes réitérées de l'association, d'ouvrir un registre de ce cancer rarissime, voire de nous recenser pour créer une cohorte afin d'étudier les conséquences de cette exposition in utero au DES, se sont heurtées à chaque fois aux avis d'« experts », de scientifiques : notre population était trop peu nombreuse pour être étudiée.

Où en sommes-nous en 2016 ?

Les résultats de l'étude DES 3 générations confirment les travaux de l'équipe américaine, mais soulèvent aussi quelques interrogations, voir ci-contre.

Nos résultats sont critiqués par certains spécialistes très sérieux, car ils comportent un biais, du fait qu'ils sont basés sur vos déclarations. Si vous n'aviez pas de problèmes, vous n'auriez pas participé aussi massivement à cette étude.

Serions-nous condamnées à subir les conséquences, à attendre que viennent des USA d'autres résultats pour valider les nôtres et faire reconnaître nos situations ?

Si aucune cohorte n'a pu être constituée dans les années 1990, aujourd'hui, pour cette 3^{ème} génération au sein de laquelle on confirme l'existence de malformations, nous sommes en droit d'espérer que nous saurons trouver les moyens d'en réaliser une.

Notre projet envoyé à l'ANSM pour obtenir les fonds nécessaires, n'a pas été retenu.

Mais notre projet existe, son équipe scientifique est motivée ; nous devons trouver un financement.

Le Distilbène est le plus souvent cité comme un scandale sanitaire, comme l'exemple des effets néfastes des perturbateurs endocriniens ; alors, si nous sommes un exemple, je pense que TOUS nous souhaitons connaître la suite de ce feuilleton dramatique « Le DES dans nos vies » .

Le dernier épisode de ce feuilleton concerne cette troisième génération, pour laquelle nous souhaitons aller jusqu'au bout des études. Espérons qu'ensuite les scientifiques puissent nous rassurer en nous disant : "pas de transmission des conséquences à la 4^{ème} génération" ...

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

► REVUE DE PRESSE : "3^{ème} GENERATION DES"

Presse médicale

Revue Prescrire, juillet 2016 : le DES à la Une Diéthylstilbestrol (DES) : effets nocifs chez les petits-enfants des femmes traitées.



La revue Prescrire fait le point des connaissances scientifiques disponibles sur la «3^{ème} génération DES». Les résultats de l'étude Distilbène 3 générations font partie des données analysées par la revue.



prescrire.org
menu "Libre accès", rubrique "Tous les articles à la Une" (rechercher juillet 2016)

Presse grand public

Le Point, Marianne et **La Croix** font écho à l'article de Prescrire, comme au combat de Sylvie Le Cossec.

• **LE POINT :**

Distilbène, des méfaits avérés sur trois générations : article de Jérôme Vincent, paru dans le du 7 juillet 2016 (n°2287)

Distilbène : une dramatique histoire sans fin ! : article d'Anne Jeanblanc, en ligne sur le site du journal.

• **MARIANNE :**

Distilbène : Des effets transmis aux générations non exposées directement, à lire en ligne.

• **LA CROIX :**

Le Distilbène, un drame sur plusieurs générations : l'article de Quentin Fruchard est lui aussi en ligne sur le site du journal.



Taper le mot clé Distilbène sur les sites :
lepoint.fr / marianne.net / la-croix.com

“Petits-enfants DES” : résultats de l'étude sur la 3^{ème} génération



Des informations rassurantes

“Petites-filles DES”

Il n'a pas été trouvé d'élévation significative d'anomalies de l'appareil génital chez ces 2 268 filles, par rapport au groupe témoin. On peut donc considérer que cette génération ne vivra pas de conséquences pour la reproduction. C'est une bonne nouvelle, particulièrement importante en raison des grandes difficultés auxquelles la génération de leurs mères a été confrontée. La prudence est de poursuivre la surveillance puisque l'âge moyen de ces “petites-filles DES” était de 18 ans, les plus âgées ayant moins de 44 ans en 2013.

“Petits-fils DES et petites-filles DES”

Il n'a pas été retrouvé d'augmentation de cancers, en particulier pour les cancers féminins (sein, utérus, ovaire). C'est un point important car une étude américaine publiée en 2008⁽¹⁾, portant sur 2 539 filles avait montré un nombre de cas plus important qu'attendu de tumeurs de l'ovaire (3 cas de cancer). Les auteurs de cette étude avaient indiqué qu'il n'était pas possible de conclure, cette situation pouvant être due au hasard.

Une nouvelle confirmation pour les “petits-fils DES”

Depuis 2002, plusieurs études ont fait état de risque accru d'hypospadias (orifice de l'urètre sous la verge) chez les « petits-fils DES », avec des risques relatifs très hétérogènes (multipliés par 4,9 à 21,3). Notre travail retrouve un facteur de risque de 4,6 : proche de celui déterminé dans deux autres études (Pons, en 2005⁽²⁾ : 5 et Brouwers en 2006⁽³⁾ : 4,9).

Cette malformation se découvre à la naissance ; elle est bien évidemment désagréable pour les enfants concernés, mais se prend médicalement bien en charge.

Bibliographie :

- 1 : Titus-Ernstoff L et coll. Offspring of women exposed in utero to diethylstilbestrol (DES) : a preliminary report of benign and malignant pathology in the third generation. *Epidemiology*. 2008;19:251-7.
- 2 : Pons JC et coll. Hypospadias in sons of women exposed to diethylstilbestrol in utero. *Prenat Diagn*. 2005;25:418-9.
- 3 : Brouwers MM et coll. Hypospadias: a transgenerational effect of diethylstilbestrol ? *Hum Reprod*. 2006;21:666-9.
- 4 : Felix JF et coll. Esophageal atresia and tracheoesophageal fistula in children of women exposed to diethylstilbestrol in utero *Am J Obstet Gynecol*. 2007;197:38.e1-5.
- 5 : Titus-Ernstoff L et coll. Birth defects in the Sons and Daughters of Women who were Exposed in utero to diethylstilbestrol (DES) *Int J Androl*. 2010;33:377-84.
- 6 : Hoover RN et coll. Adverse Health Outcomes in Women Exposed In Utero to Diethylstilbestrol *N Engl J Med* 2011;365:1304-1314

Des signaux d'alerte

Pour les “petits-fils et petites-filles DES” :

- une augmentation du nombre d'atrésies (obstruction) de l'œsophage : 16 cas dans le « groupe DES » et 1 dans le « groupe témoin ». Une étude néerlandaise en 2007⁽⁴⁾ avait montré une augmentation significative et une américaine en 2010⁽⁵⁾ une augmentation non significative de cette malformation.
- Une augmentation des malformations cardio-vasculaires a été observée. Une étude américaine de 2010⁽⁵⁾ avait évoqué ce type de malformations, mais sans pouvoir conclure. Nos données suggèrent une augmentation de l'ensemble de ces anomalies, ainsi que de l'une d'entre elles en particulier : la tétralogie de Fallot.
- Un nouveau signal d'alerte a été relevé : des fentes palatines ou labiales ont été trouvées en plus grand nombre qu'attendu.

Pour les “petits-fils DES”

Notre étude suggère un risque accru de cryptorchidie (à la naissance, testicule non descendu), multiplié par 4 par rapport au groupe témoin. Il est possible que cela soit lié à la prématurité, plus fréquente chez les enfants de “filles DES” que dans le groupe témoin. En effet, l'Association Française d'Urologie estime que cette pathologie, extrêmement fréquente, se rencontre chez 33% des prématurés. Il n'est donc pas possible de conclure, en l'état des connaissances scientifiques.

Ces catégories de malformations sont découvertes à la naissance ou tôt dans l'enfance.

Le handicap :

Une des conséquences les plus sévères retrouvées est l'infirmité Motrice Cérébrale (IMC). Le taux d'enfant IMC, multiplié par 10,5 par rapport au groupe témoin, est corrélé à l'augmentation de la prématurité. Chez les “filles DES” participant à notre étude, 24% ont accouché prématurément, contre 3% dans le groupe “témoin”.

En 2011, l'étude de Hoover⁽⁶⁾ avait retrouvé un taux d'accouchement prématuré de 26% chez les “filles DES”, comparativement à 8% chez des femmes non exposées.

Conclusion

Tous ces résultats sont à interpréter avec prudence. Notre étude comporte des biais : la participation s'est faite suite à un appel à auto-déclarer des faits appartenant au passé (mode rétrospectif). Même si plusieurs résultats sont proches d'autres publications, on ne peut pas totalement exclure la possibilité qu'une majorité de personnes ait fait le choix de participer parce qu'elle avait rencontré des problèmes de santé.

Néanmoins, des conséquences transgénérationnelles sont confirmées, avec des atteintes génitales pour les garçons, mais également, extra génitales.

Nous devons rester mobilisés et non pas figés sur ces interrogations : il nous paraît primordial que des recherches se poursuivent, sur un mode prospectif : qu'un grand nombre de “filles DES” et “fils DES” acceptent de renseigner leurs données de santé, et celles de leurs enfants, à partir d'un “instant T”, puis dans la durée.

Enfants des “Fils DES” :

nous poursuivons l'analyse des informations recueillies en 2013 et notre prochaine étape sera d'étudier les données les concernant.

Combats collectifs...

Combats individuels...



Action de groupe en matière de santé : quelles avancées ? Quelles limites ? Quelles sont les étapes du dispositif créé par le législateur ? Qu'en est-il pour les « familles Distilbène » ?

L'action de groupe en matière de santé, mesure nécessaire mais non suffisante, a été votée en janvier 2016. Elle sera applicable après la publication d'un décret.

Laurent Bloch nous a aidé à analyser cette nouvelle loi. M. Bloch est Professeur à l'Université de Pau et des Pays de l'Adour, Directeur de l'Institut du droit de la santé, Directeur du Master 2 «Indemnisation des victimes d'accidents médicaux». Il participe aux travaux du collectif inter-associatif coordonné par la Revue Prescrire, collectif que nous avons rejoint en 2013, dont un des objectifs est d'améliorer la situation des victimes d'effets indésirables graves de médicaments.



Article à lire sur site des-france.org
Rubrique [le distilbène/questions juridiques](http://des-france.org/le-distilbene/questions-juridiques)

Nouveau plaidoyer pour un fonds d'indemnisation, destiné à toutes les victimes d'effets indésirables graves de médicaments.

En 2011, nous avons co-signé une tribune dans ce sens, sur les sites rue89.com et atlantico.fr, avec l'association Amalyste, notre partenaire la FNATH, et M. le Sénateur Jean-Pierre Sueur. En 2015, lors de la discussion de la loi de modernisation de notre système de santé, cette proposition du collectif inter-associatif n'avait pas été retenue. Néanmoins le collectif reste mobilisé, avec notamment la diffusion du communiqué de presse ci-contre.



Combat pour la transparence : "Ne signez que ce que vous comprenez parfaitement" .

Frais de justice et convention d'honoraires d'avocat

Marie-France, « fille DES », adhérente, actuellement en procédure judiciaire individuelle, nous a adressé un texte pragmatique sur les coûts d'une procédure.

« Il n'est (...) pas question dans cet article de vous dissuader de votre projet (de procédure, ndlr), mais d'attirer votre attention sur certains points financiers de base, qui vont forcément peser sur votre budget familial pendant de longues années. »



Article à lire sur site des-france.org
Rubrique [le distilbène/questions juridiques](http://des-france.org/le-distilbene/questions-juridiques)

Le combat de Sylvie le Cossec : décision attendue le 29 septembre



L'audience du 30 juin dernier avait été particulièrement éprouvante pour Sylvie et sa famille ; la reconnaissance tant espérée ne pourra venir que de la Justice. Ce 29 septembre, le Tribunal de Grande Instance de Nanterre se prononcera sur la responsabilité d'UCB Pharma concernant le handicap de son fils Julien, né prématurément.

CLAIM

ASSOCIATION
DES ACCIDENTÉS
DÉLAIÉS

Medicines
in Europe Forum

leCISS CADUS

leDistilbene

RÉSEAU
DES
FRANCE

APESAC

Amalyste
Centre for Equal and Sustainable Healthcare



Paris, le 29 août 2016
Communiqué de presse conjoint

Après le Mediator®, la Dépakine® ... Ces scandales seront-ils enfin utiles à tous ?

Arrêtons de réagir à chaque scandale en mettant en place un fonds d'indemnisation ou un dispositif ad hoc : créons enfin un véritable fonds ouvert à toutes les victimes d'effets indésirables graves de médicaments !

Nous nous réjouissons des annonces faites sur l'indemnisation des victimes de la Dépakine®. Nous serons extrêmement vigilants quant au suivi de ces annonces et à leur mise en application concrète, car pour les nombreuses victimes du Mediator®, l'indemnisation n'a pas été à la hauteur de leurs préjudices.

Nous regrettons qu'au fil des années les gouvernements abordent la question de l'indemnisation des victimes de médicaments au gré des scandales sanitaires et de la pression médiatique. A chaque crise particulière, notre société tente, au mieux, d'apporter une réponse spécifique, au pire, de l'oublier.

Ce traitement sans cohérence des drames sanitaires conduit à une injustice et à une discrimination majeure. La sur-médiatisation de certaines affaires est à la mesure du silence que les autres victimes doivent supporter. On ne peut accepter le déni actuel à l'endroit, entre autres, des victimes du Distilbène®, alors que cette histoire exemplaire est aujourd'hui enseignée comme "modèle" des erreurs à ne pas commettre.

Mettant régulièrement en lumière les dysfonctionnements des dispositifs d'alerte de pharmacovigilance, les victimes d'accidents médicamenteux sont, de plus, maltraitées par notre système juridique. Les règles actuelles de la responsabilité les conduisent le plus souvent dans une impasse et l'action de groupe votée en janvier dernier ne changera pas cette situation.

Collectif regroupant plusieurs associations de victimes, collectifs inter-associatifs et juristes spécialisés en droit médical, nous avons proposé, lors de la discussion de la dernière loi de santé, un projet de **fonds d'indemnisation ouvert à toutes les victimes d'effets indésirables graves de médicaments.**

La mutualisation d'un risque collectif, grâce à une taxe minime sur le prix de vente des médicaments, présenterait un double avantage : garantir aux victimes une indemnisation rapide, mais aussi, inciter les entreprises **du médicament** à promouvoir une politique **efficace de transparence**, de prévention, d'information, de responsabilisation vis-à-vis des produits qu'elles fabriquent et commercialisent.

L'Oniam aurait la gouvernance de ce fonds ; un tel dispositif, qui pourrait être voté dans l'un des textes budgétaires de l'automne, s'insérerait sans difficulté dans le droit existant **sans contredire la directive européenne en vigueur.**

L'industrie pharmaceutique, comme en son temps l'industrie automobile, mais aussi les victimes du médicament, comme les victimes de la route il y a 30 ans, ont, aujourd'hui, besoin d'une loi Badinter !

Il manque une seule chose pour qu'un tel fonds existe : une volonté politique.



La (re)naissance d'un groupe d'action DES en Belgique

17 juin 2016 : une date historique en Belgique !

Huit mois après le lancement du website "DES in Belgium", Myriam Mestiaen et Anita Vandersmissen, "filles DES", ont fondé officiellement l'association sans but lucratif "DES in Belgium" ou bien DIB asbl. Le but de DIB est d'informer, rassembler et soutenir tous ceux qui subissent les effets du DES. L'association DIB pourra aussi œuvrer pour obtenir une reconnaissance et des droits auprès des autorités belges, du monde médical et pharmaceutique.

La première tâche de DIB est de retrouver les "mères, filles, fils, petits-filles et petits-fils DES" qui vivent en Belgique. Dans les années 90, Anita, responsable de l'information sur le DES en Belgique, avait été en contact avec quelques centaines d'entre eux. Elle s'était arrêtée en 1999, étant seule à mener ce travail : les contacts d'antan sont donc à renouveler.

En 2015, Anita et Myriam se sont rencontrées, après avoir témoigné lors d'un reportage réalisé par la journaliste Greet Pluymers (Panorama), titré *Hormoonverstoorders* ('*Perturbateurs endocriniens*') diffusé à la télévision. L'engagement DES a repris : tous les dossiers, qui étaient littéralement au grenier, ont été digitalisés par Myriam ; au mois d'octobre le site desinbelgium.be a été lancé en néerlandais, avec l'aide du DES Centrum des Pays-Bas.

L'impulsion pour fonder une association vient d'un soutien important : celui de la sénatrice belge Petra De Sutter, gynécologue renommée. La sénatrice a posé une question parlementaire sur le DES en Belgique au ministre de la Santé. Elle souhaite suivre ce dossier afin de faire reconnaître que le DES a bien eu des conséquences dans son pays. Jusqu'à ce jour, les gouvernements successifs ont toujours nié l'utilisation du DES chez les femmes enceintes.

DES in Belgium est ravi de pouvoir compter sur l'expertise non seulement du DES Centrum Nederland, mais aussi de Réseau D.E.S. France. L'assistante parlementaire de Petra De Sutter et la journaliste Greet Pluymers sont venues à Paris lors de la réunion du Réseau D.E.S. France au mois de janvier 2016. L'accueil chaleureux et le professionnalisme du Réseau étaient remarquables. Le fait qu'en France, même en 2016, de nouvelles études sur le DES sont initialisées et publiées, fortifie la conviction qu'un groupe d'action ne vient jamais trop tard. Elles sont reparties avec des idées pour aider Myriam et Anita à s'organiser. **L'objectif de DES in Belgium est aussi de prouver que le DES n'est pas une histoire terminée en Belgique.**

L'inspiration de Paris est grande : Myriam a participé comme première "fille DES" belge à l'étude psychologique d'Alba Moscato sur les relations mère-fille.

Pour le moment, le website belge est encore uniquement en néerlandais, mais cela changera. DES in Belgium veut être le porte-parole de tous les Belges concernés. **Les Belges parmi les membres du Réseau D.E.S. France sont prié(s) de contacter DES in Belgium afin de se faire connaître : desinbelgium@gmail.com.**

(Greet Pluymers, le 28 mai 2016)

En savoir plus sur les groupes des Action dans le monde ?



Les coordonnées des groupes DES Action sont sur le site des-france.org
Rubrique distilbène/liens utiles

Bonjour,

Bien qu'étant « fille Distilbène », j'ai 3 enfants nés à terme en bonne santé en 1987, 1990 et 1993 et je mesure ma grande chance.

Quand ma mère était enceinte de moi en 1958, elle a continué à avoir des sortes de règles pendant quelques mois.

Le médecin qui suivait sa grossesse, craignant une fausse couche, lui a prescrit le repos avec un arrêt maladie et du Distilbène.

Ma mère était institutrice et adorait son métier. Elle n'aimait pas les médicaments. De plus, à cette époque avant pilule, la crainte des femmes était plus de tomber enceinte trop souvent que de faire des fausses couches. Elle a donc suivi pendant une semaine ou deux seulement les recommandations de son médecin.

Ce fut ma première chance. Ensuite, elle a jeté les comprimés de Distilbène qui lui restaient et elle est repartie travailler en se disant « si ce bébé veut rester tant mieux, sinon tant pis ». Je suis restée et née à terme.

Plus tard, ma mère m'a informée qu'elle avait pris ce médicament et que cela pouvait avoir une incidence sur ma fertilité. Mais cela ne me préoccupait pas trop alors.

Comme ensuite je suis tombée enceinte facilement de mon premier enfant, je pensais être à l'abri des nuisances de ce médicament, et je n'y pensais plus.

Par chance, parce qu'une amie me l'avait conseillé et que j'habite à Paris, j'ai décidé de faire suivre ma grossesse à l'hôpital Saint-Vincent de Paul dans le service du Pr Michel Tournaire.

Je n'avais même pas pensé à dire à la sage-femme qui me suivait que ma mère avait pris du Distilbène.

Ma première grossesse s'est bien passée jusqu'au 7^{ème} mois. A 7 mois, j'ai commencé à avoir des contractions et le col s'est ouvert. Je n'ai pas vu le lien avec le Distilbène, cela arrive à d'autres femmes à ce terme de la grossesse. Je suis restée couchée un mois et mon fils est né à terme à 8 mois et 15 jours.

Ensuite, quand je suis tombée enceinte de ma fille, 3 ans plus tard, ma grossesse a été beaucoup plus difficile : à 4 mois, j'ai eu des contractions et le col s'est brusquement ouvert à 6cm, alors que deux semaines plus tôt la consultation n'avait rien décelé d'anormal. Il faut parfois des heures de travail à une femme "normale" pour avoir le col ouvert à 6. C'était inexplicable. C'est alors que la sage-femme qui me suivait m'a interrogée et je lui ai parlé du Distilbène que ma mère avait pris. Mais c'était trop tard pour des mesures préventives. L'équipe a essayé un cerclage qui n'a pas marché. Je suis restée couchée 4 mois

Ce témoignage d'une histoire plutôt heureuse montre la violence de ce médicament : des doses faibles, un traitement interrompu, peuvent conduire quand même à des malformations importantes.

avec l'angoisse d'avoir un enfant prématuré. La seule autorisation de me lever, c'était une fois par mois pour la consultation à l'hôpital. En août, la jeune sage-femme qui remplaçait ma sage-femme habituelle n'a pas voulu prendre le risque de me laisser repartir chez moi et je suis restée hospitalisée un mois à Saint-Vincent de Paul pour une surveillance encore plus stricte. Je n'avais pas le droit de me lever du tout cette fois, même pour aller aux toilettes. J'avoue que je ne respectais pas cette consigne. Quand on est couchée toute la journée et toute la nuit, aller au bout du couloir se soulager est un vrai voyage, une aventure ! Je ne regrette pas une seconde ces 4 mois d'immobilité forcée, puisque ma fille est née début octobre, avec 2 semaines d'avance seulement sur la date prévue.

Pour mon troisième enfant, j'étais une femme avertie, je suis allée consulter dès le tout début de ma grossesse et j'ai été suivie par le Pr Michel Tournaire lui-même. Cette fois, le cerclage a été réalisé avant l'ouverture du col. Et j'ai pu vivre une grossesse normale, même si je prenais beaucoup de précautions : pas de voiture, pas de longs voyages. J'ai été arrêtée assez tôt. Je faisais beaucoup de choses assise ou couchée parfois. Mais j'ai pu continuer à m'occuper de mes 2 premiers enfants. Et mon troisième enfant est lui aussi né à terme.

Ce témoignage d'une histoire plutôt heureuse montre la violence de ce médicament : des doses faibles, un traitement interrompu, peuvent conduire quand même à des malformations importantes. Et seule la chance dont j'ai bénéficié, d'abord quand ma mère a arrêté d'elle-même son traitement, puis quand j'ai choisi l'hôpital Saint-Vincent de Paul pour mon suivi de grossesse, m'a permis d'avoir ces 3 grossesses menées à terme.

Françoise

Consultations DES en France

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.

A PARIS

L'HÔPITAL ST VINCENT DE PAUL EST FERMÉ

• Suivi de grossesse :

le Dr Anne Théau, gynécologue obstétricienne, consulte désormais à la maternité de Port Royal (53 av de l'observatoire, Paris 14^{ème} - Centre d'appel pour les prises de rendez-vous : 01 58 41 39 39)

• Suivi gynécologique :

le docteur Fanny Lewin, gynécologue médicale, consulte désormais en libéral (276 Bd Raspail, Paris 14^e - Tél. 01 43 35 01 74)

A GRENOBLE

Un mercredi par mois
Pr Jean-Claude Pons
Horaires du secrétariat pour la prise de rendez-vous : du lundi au vendredi, de 9h à 16h
A l'Hôpital Couple-enfants, au CHU (Boulevard de la Chantourne 38700 La Tronche).
Tél : 04 76 76 54 00

▶ 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 34 26 70

Sylvie 03 88 82 75 70

AQUITAINE

Géraldine 06 73 11 65 41

Sylvie 05 58 06 10 96

BASSE NORMANDIE

Laetitia 02 31 94 08 79

BRETAGNE

Marie-Agnès 02 98 54 54 46

Véronique 02 98 87 10 35

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

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

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 : 11 rue du Chemin Vert - 75011 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** : Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau.

Crédits photos : Fotolia, ©Sénat, Réseau D.E.S. France **Tirage** : 2300 exemplaires **Date de publication** : Septembre 2016 **N°53 - Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.