

## Édito

page 2

## Assemblée générale

page 3

## Frottis de dépistage

pages 4 et 5

## Fac de médecine

page 6

## Témoignages

pages 6 et 7

## Actualités

page 8

## > Information



## Nouvelle plaquette

Notre précédent dépliant datait de... 2005, aussi sa refonte complète a été décidée lors de l'Assemblée Générale.

Comment présenter le DES, l'Association... sur un format si restreint ? Faire des choix fut difficile, mais nous espérons avoir réussi le challenge de la lisibilité !

N'hésitez pas à le diffuser en téléchargeant le fichier depuis notre site internet.

Si votre médecin souhaite en mettre à disposition dans sa salle d'attente, nous pourrions vous en envoyer.



**des-france.org**

Rubrique *L'association / nos publications à télécharger / bulletins d'information*

## > Coopération

## Nouvelle vidéo d'information

A l'issue de notre AG, le Dr Anne Wautier, gynécologue médicale, a fait salle comble !

Elle nous a prouvé qu'on peut parler d'épigénétique, de façon claire et accessible.

Le public attentif a posé de nombreuses questions et les échanges se sont poursuivis.

Retrouvez son intervention sur notre site internet, partagez la vidéo depuis notre chaîne YouTube !



**des-france.org**



## > le 24 mars, Paris c'était l'ENDOmarch

Organisée par les associations ENDOmind France et Mon Endométriose Ma Souffrance.  
Pour la 2<sup>ème</sup> année, nous y avons participé : en marchant et en tenant un stand. L'occasion de faire belles rencontres, de partager et de renseigner.  
Les femmes exposées *in utero* au DES ont un risque doublé d'endométriose.

## > Vie de l'association

### Rencontres adhérents à

**Nantes**, samedi 26 mai

**Lille**, mercredi 17 octobre

**Toulouse**, lundi 19 novembre

Plus d'informations à venir

# L'édito

L'assemblée générale, suivie de la présentation du Dr Anne Wautier, a incité nos adhérents à faire l'effort de nous rejoindre et de participer en intervenant, en nous questionnant. Cette rencontre annuelle a bien pour but ces partages avec vous. Les échanges qui s'établissent entre nous sont des moments qui permettent ensuite à notre équipe de rester toute l'année mobilisée pour réaliser les actions décidées ensemble.

Pour ceux et celles qui n'ont pas pu venir, ils peuvent retrouver l'intégralité de l'intervention du Dr A. Wautier sur notre site internet.

Des réactions d'Isabelle, adhérente de la 1<sup>ère</sup> heure et fidèle participante à l'A.G., et de Karen, je retiens les mots « appréhension, me protéger », correspondant à des obstacles qu'elles ont dû surmonter pour venir à l'A.G..

Karen témoigne du fait qu'elle s'est libérée d'un poids, et qu'elle a découvert le plaisir d'échanger, de partager. Quant à Isabelle, elle s'associait pleinement à Laetitia lorsqu'elle disait : « qu'elle était fière de notre histoire ».

La richesse de notre association ne repose pas sur nos avoirs bancaires, mais bien dans nos échanges concernant le vécu de notre "histoire DES", unique pour chacun et chacune d'entre nous. Le DES reste le fil conducteur qui nous incite à écouter, entendre le témoignage des autres.

En réponse à celui publié dans la précédente *Lettre*, Danielle et Céline se rejoignent dans le mot douleur.

Pour cette mère qui regrette de ne pas avoir pu se tenir à l'écoute et à la bonne distance dans sa relation avec sa fille.

Pour Céline qui retrouve retranscrite sa propre histoire, à travers les mots de cette "vieille bonne femme de 42 ans". Tous ces échanges sont nos seules richesses, celles du cœur, celles des mains tendues et nous pouvons être fières de vivre ces partages.

Je pense en particulier à "FM" (page 6). J'espère que le temps lui aura permis de se délivrer de ses douleurs de n'être point mère, de se retrouver seule... et qu'elle franchira le pas l'an prochain, en nous rejoignant à l'A.G. 2019.

Notre projet visant à informer les futurs professionnels de santé des conséquences toujours actuelles du DES, nous a offert la grande satisfaction, dès février, de rencontrer un premier groupe d'étudiants en médecine ravis d'entendre nos informations.

Mais notre priorité est toujours de vous informer pour permettre à chacun d'entre vous de diffuser cette information et de se faire suivre annuellement.

La liste des Elus appuyant notre demande de « prise en charge à 100% » d'une visite annuelle pour les « femmes DES 2<sup>ème</sup> génération » s'est allongée...

Dans la prochaine *Lettre*, pourrions-nous partager une bonne nouvelle ? Je l'espère sincèrement...

**Anne Levadou**

Présidente de Réseau D.E.S. France

## L'esprit d'équipe

Le nombre de nos adhérent.e.s est en baisse. C'est préoccupant, à la fois pour l'équilibre de notre budget et pour notre crédibilité...  
Faites adhérer en soutien à notre association, vos parents et ami.e.s !

Nous sommes preneurs de vos idées pour remplir un peu les caisses de l'association : elles seront toutes bonnes !

Vous avez la chance de gagner au loto ? Vous faites un héritage ? Pensez à nous réserver une petite partie du bonus ! En plus, pour vous remercier de votre générosité, notre trésorier vous adressera un CERFA (66% de réduction d'impôts) !

Vous faites partie d'un Rotary Club : contactez-nous !

Vous allez participer à un vide-grenier ?  
Y vendre des crêpes et gâteaux réputés ?

Vous participez à une Chorale ? Chantez pour nous !  
Vous êtes acteur.e, musicien.ne et vous gagnez le premier prix ?

Pour toutes ces initiatives, nous voulons bien recevoir une part de la recette !

Vous voulez simplement faire un don ?  
(voir plus haut : vous en serez remercié.e par notre trésorier attentionné...)

MERCI à toutes et tous ! 😊

«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 (FNATH)- 75011 Paris **Centre administratif** : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan - contact@des-france.org **Association de loi 1901** Siret 40097911800033 - APE 9499 Z - Agrément national N2016AG069 **N°ISSN** : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau, Pamela Solère. **Crédits photos** : Réseau D.E.S. France, Isabelle **Tirage** : 2200 exemplaires **Date de publication** : Avril 2018 **N°59** - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.

# Regards croisés sur l'assemblée générale 2018



Les membres du CA, avec Jean-Jacques Pascal et le Pr. Michel Tournaire, le 20 janvier 2018

Bonjour à toutes, à tous,

Comme chaque année, je me rends à l'Assemblée Générale avec entrain, et curieusement aussi avec un peu d'appréhension, car cela me replonge dans l'histoire oh combien compliquée et chargée du DES.

Je suis toujours accueillie avec enthousiasme et bienveillance et c'est bon.

J'ai écouté avec intérêt les interventions du Professeur Tournaire, de Laëtitia, Pamela. Je suis toujours très sensible à toutes les actions qui sont menées et impulsées par l'Association. On a l'information juste.

La présentation du Docteur Anne Wautier sur le thème de l'épigénétique était très intéressante, pratique, accessible, et utile.

Merci de l'avoir proposé.

J'ai bien aimé le parallèle avec l'architecte qui distribue les plans.

Laëtitia a dit qu'elle était fière de notre histoire, de notre investissement depuis 10 ans.

Elle a raison. Je m'associe pleinement à cette fierté, même si je suis moins active.

Et chaque année, je suis étonnée de voir toutes les actions qui ont eu lieu ; l'association, ce n'est pas une personne morale, ce sont des mamans, des filles, des hommes (aussi) qui s'investissent, qui provoquent et qui vivent les événements.

Alors, merci à vous d'être là, Anne, Nathalie, Sylviane, Laëtitia, le Professeur Tournaire, Pamela, et tous les autres, de continuer l'engagement pour que les projets avancent et aboutissent.

**Isabelle**

Adhérente depuis une quinzaine d'années, je suis l'actualité de l'association et viens de temps à temps à l'AG. Ma participation est irrégulière, mais j'ai un fort attachement pour cette organisation grâce à laquelle j'ai été bien informée et pu mener mes grossesses à terme. Je suis à chaque fois épatée de voir comment l'émotion liée au DES est gérée de manière positive. Bravo !

**Bien à vous, Michèle**

Pendant longtemps, j'ai mis de côté tout ce qui concernait le distilbène pour me protéger, car c'était trop douloureux pour moi. Ma Mère, Pamela, me tenait informée. C'est pratique d'avoir une mère militante ! (et merveilleuse d'ailleurs !)

Il y a peu, j'ai intégré le fait que je n'aurais jamais un 2<sup>ème</sup> enfant, et depuis, les choses commencent à s'apaiser pour moi.

Quand ma mère m'a proposé de l'accompagner à l'AG, ma réponse a été de suite positive, heureuse de pouvoir partager ce moment avec elle.

A mon arrivée, j'ai été merveilleusement accueillie par les membres de l'association, avec beaucoup de bienveillance.

Lors de l'AG, j'ai été très impressionnée par le travail réalisé par les membres actifs de l'association (recherches, démarches, écoutes, rencontres, ...) et par la qualité des informations transmises. Bravo !

J'ai appris beaucoup lors de l'intervention du Dr Anne Wautier sur l'épigénétique ; j'ai trouvé que c'était très intéressant, explicite et très clair.

Le fait d'être venue à l'AG m'a permis de me libérer d'un poids (apaisement), de rencontrer (en vrai, hors téléphone ou via La Lettre) beaucoup de personnes magnifiques avec qui j'ai pris énormément de plaisir à échanger. Enfin, j'ai pris conscience que c'est un combat du quotidien et qu'en le partageant, il devient moins lourd à porter.

Merci, merci à vous toutes et tous et encore bravo!

Rendez-vous au plus tard à l'AG 2019 !

Bien affectueusement,

**Karen**

\* A retenir : frottis à faire chaque année toute sa vie, mammographie à faire tous les 2 ans jusqu'à 74 ans! \*

**des-france.org**

A télécharger depuis l'espace membre :

- les diapositives projetées lors de l'AG,
- le procès-verbal complet (qui vous sera adressé par courrier sur simple demande).

# Frottis : dépistage des cancers du col de

Les “filles DES” sont exposées à deux types de cancer gynécologique : les cancers “habituels” du col de l’utérus, mais aussi des cancers particuliers, les Adénocarcinomes à Cellules Claires (ACC) du col de l’utérus ou du vagin.

## Cancer du col de l’utérus

### Causes

Ce cancer est lié à une infection persistante par un ou plusieurs papillomavirus humains (Human Papilloma Virus, HPV). Les virus les plus fréquemment responsables sont les HPV de type 16 et 18, à l’origine de 70% des cas de cancer invasif du col de l’utérus en France.

La transmission du virus se fait lors des relations sexuelles. Elle est très fréquente : au moins 80% des hommes et des femmes âgés de 50 ans ont été infectés par ce virus, le plus souvent au début de leur vie sexuelle. Elle est inapparente et transitoire : les virus s’éliminent naturellement en un à deux ans. C’est la **persistance** d’une infection par les HPV à risque qui peut entraîner un cancer.

### Prévention

#### Frottis

Chaque année, ce cancer est décelé chez 3 000 femmes et environ 1 100 femmes en décèdent.

**Pourtant, la plupart de ces cancers pourraient être évités par un dépistage régulier par frottis.** En effet, le cancer du col de l’utérus met en moyenne une quinzaine d’années pour se développer après une infection par HPV persistante. Le frottis permet de repérer précocement les lésions précancéreuses, les dysplasies, de les traiter et de prévenir ce cancer.

#### Vaccination

La vaccination est un moyen de prévention complémentaire chez les jeunes filles.

Cette vaccination anti-HPV protège contre les HPV 16 et 18, soit 70% des papillomavirus cancérogènes.

**C’est pourquoi, même pour les femmes vaccinées, le dépistage par frottis reste nécessaire.**

Quelles sont les recommandations du Ministère en charge de la santé ? Ce vaccin ne fait pas partie de la liste des vaccins obligatoires. Il est cependant recommandé, chez les filles âgées de 11 à 14 ans, avec un rattrapage possible chez celles qui sont âgées de 15 à 19 ans.

### Les recommandations “standard” pour la prévention sont les suivantes :

- frottis tous les trois ans pour les femmes de 25 à 65 ans (HAS 2013, AMELI 2017, INCa 2018).
- Le dépistage chez les femmes vaccinées doit être maintenu, car la vaccination ne protège pas contre tous les virus responsables du cancer du col de l’utérus.

### Particularité des “filles DES”.

Il a été constaté une multiplication par deux environ des dysplasies (Hoover 2011, Troisi 2016). Ces dysplasies ont aussi une particularité chez les “filles DES” : elles peuvent se situer au niveau du vagin, en plus de la localisation habituelle sur le col.

## Adénocarcinome à Cellules Claires du col de l’utérus ou du vagin (ACC).

### Fréquence

Ce cancer, dont le nom résulte de son aspect à l’examen au microscope, frappe environ **une “fille DES” sur 600** (Troisi 2007), soit plus d’une centaine de cas probables en France. Il se rencontre aussi chez des femmes non exposées au DES, mais beaucoup plus rarement. Il se produit principalement entre 20 et 30 ans. Cependant, quelques rares cas plus tardifs sont rapportés dans les études scientifiques. De plus, pour les ACC survenant hors exposition au DES, des cas tardifs, autour de l’âge de 70 ans, ont été observés,



# l'utérus et du vagin pour les "filles DES"

tranche d'âge que peu de "filles DES", âgées en France de 41 à 68 en 2018, ont atteinte. C'est pour ces raisons qu'il est conseillé de poursuivre le dépistage de l'ACC.

## Dépistage de l'ACC

L'ACC n'est pas précédé de lésions précancéreuses, contrairement au cancer du col. L'attention est parfois attirée par des saignements inhabituels.

La lésion est diagnostiquée :

- par l'examen gynécologique,
- ou par le frottis.

## En pratique, quelles recommandations de frottis de dépistage chez les "filles DES" ?

Les particularités des "filles DES" pour les dysplasies et leur risque d'ACC conduisent à des recommandations spécifiques, **lors d'une consultation annuelle** qui comporte :

- un examen gynécologique et un examen des seins,
- un frottis.

**Chez les "filles DES", les frottis de dépistage sont particuliers pour trois raisons :**

- les dysplasies sont plus fréquentes,
- les dysplasies peuvent être localisées sur le col ou sur le vagin,
- et le risque d'ACC qui peut aussi être localisé sur le col ou le vagin.

**Les frottis diffèrent des recommandations standards :**

1/ Pour leurs dates :

- frottis annuel au lieu d'un frottis tous les trois ans (INCa 2018),
- poursuivre les frottis au-delà de 65 ans,

2/ Pour leur technique : en plus des prélèvements habituels sur le col :

- prélèvements au niveau du vagin,
- prélèvement sur une éventuelle lésion suspecte.

3/ Ils doivent être poursuivis après hystérectomie, au niveau du vagin.

Pr Michel Tournaire

- Association Réseau D.E.S. France. Guide pratique pour les professionnels de santé, version de 24 pages. Site internet des-france.org Paris (France)
- Caisse nationale de l'Assurance Maladie (Cnam). Frottis de dépistage du cancer du col de l'utérus. Site internet AMELI.fr Paris (France) ; 2017
- Haute Autorité de santé (HAS). Dépistage du cancer du col de l'utérus. Site internet : HAS. Saint-Denis La Plaine (France) ; 2013
- Hoover RN et coll. Adverse health outcomes in women exposed in utero to diethylstilbestrol. N Engl J Med. 2011;365:1304-14.
- Institut national du cancer (INCa). Dépistage du cancer du col de l'utérus : le frottis cervico-utérin Site internet : INCa. Boulogne Billancourt (France) 2018
- Troisi R et coll. Prenatal diethylstilbestrol exposure and high-grade squamous cell neoplasia of the lower genital tract. Am J Obstet Gynecol. 2016;215:322.e1-8.
- Troisi R et coll. Cancer risk in women prenatally exposed to diethylstilbestrol. Internat J of Cancer. 2007;121:356-60.

## Réponses aux questions le plus souvent posées

### Qui peut effectuer un frottis de dépistage ?

Un gynécologue ou un médecin généraliste.

Noter que les particularités du frottis sont détaillées dans le "Guide pratique pour les professionnels de santé, version longue" (à télécharger depuis des-france.org).

### Combien coûte un frottis ?

Le coût de la consultation et du frottis de dépistage est pris en charge par l'assurance maladie à 70 %, sur la base du tarif conventionné. Le reste à charge est variable, selon d'éventuels dépassements d'honoraires de consultation, le taux de remboursement de complémentaire santé, une prise en charge au titre de l'Aide Médicale d'Etat (AME) ou de Couverture Maladie Complémentaire (CMU-C).

### Quelle est la place de la vaccination anti-HPV dans les "familles DES" ?

Les "filles DES", du fait de leur âge, ne sont plus éligibles pour cette vaccination. Chez les "petites-filles DES", la vaccination est recommandée par le ministère chargé de la santé, au même titre que pour les filles non concernées par le DES. Rappelons que le dépistage par frottis "standard" reste nécessaire pour toutes les femmes vaccinées.

### Quelle est la place de la recherche des virus HPV ?

Nous avons vu que la présence du virus ne signifie pas qu'il y ait une dysplasie. En conséquence, chez les "filles DES" comme dans la population générale, la recherche des virus n'est pas recommandée en première intention dans le dépistage. **C'est en présence d'une dysplasie que le typage des virus peut être demandé pour guider la prise en charge.**

### Que faire devant un frottis anormal ?

Des anomalies sont trouvées dans 5 % environ des frottis.

Le premier conseil est de ne pas céder à la panique, en se souvenant que les lésions précancéreuses évoluent sur de nombreuses années et que leur traitement prévient l'évolution vers un cancer.

La prise en charge d'une anomalie demande des examens complémentaires :

- une coloscopie, examen indolore, à la loupe, du col de l'utérus et du vagin. Elle permet de préciser le type de l'anomalie, sa localisation.
- Elle peut orienter pour une biopsie, mini prélèvement qui permet un examen microscopique d'un fragment.
- Parfois un prélèvement pour la recherche des virus HPV.

Les résultats, qui demandent une ou deux semaines, permettront de classer les anomalies, schématiquement en dysplasie de bas grade ou dysplasie de haut grade.

En fonction de ces critères sera décidée la conduite à tenir :

- surveillance par frottis, coloscopie, recherche des virus,
- destruction de la lésion (laser),
- ablation d'une petite zone de col (conisation).

## > *Coopération*

### **Intervention en 3<sup>e</sup> année de médecine à Toulouse**



*Toulouse, le 23 février,  
Anne Levadou  
et Nathalie Lafaye,  
devant la Faculté  
de Médecine.*

Nous sommes intervenues devant 45 étudiants, extrêmement attentifs, qui nous ont posé des questions très pertinentes. Une expérience très positive !

#### **Voici quelques-unes de leurs réactions :**

##### **A notre question “avez-vous des propositions ?”**

Merci d'ouvrir l'esprit des étudiants. Continuez d'aller voir de futurs médecins pour partager votre expérience qui apporte une prise de conscience certaine. Merci.

Merci d'être venues nous présenter Réseau DES France et d'avoir partagé avec nous vos histoires. Cela m'a fait réfléchir et c'est important pour une future pratique médicale. Merci beaucoup !

##### **A notre question “Pouvez-vous citer 3 informations qui vous semblent les plus pertinentes ?”**

Les conséquences multi générationnelles  
Le suivi médical et psychologique  
L'importance de la solidarité

Information au public  
Soutien et nouvelles prises en charge (suivi)  
Information aux professionnels de santé  
Conclusion : continuez l'association

Le suivi des enfants et petits-enfants et générations suivantes est crucial, des victimes du DES (en particulier filles pour prévenir les cancers et les risques pendant la grossesse).

Rester prudent et informé vis-à-vis des médicaments.  
Importance de faire circuler l'information auprès des patients et médecins, notamment pour détecter les patients DES qui s'ignorent.

Les conséquences autant physiques que psychologiques.  
La culpabilité des mères et des médecins qui aboutit au silence. Le réel problème de la prescription d'une molécule inutile et le retard par rapport au reste du monde.

## > *Témoignages*

### **En réponse à *La lettre de décembre***

Je n'ai pas d'ordinateur chez moi ; je lis mes messages dans un cybercafé.

C'est en pleurant dans mon coin que j'ai lu ces témoignages que je viens d'imprimer pour les relire et relire.

Je suis une maman de 75 ans toujours troublée dans ma relation mère-fille à cause de ce fichu distilbène.

Je n'ai pas eu mon dossier, le gynécologue a pris sa retraite et a fermé son cabinet.

Je n'ai pas entrepris des démarches juridiques à ce sujet, étant déjà embarquée dans une vie professionnelle tourmentée et surtout parce que je n'ai pas mesuré l'importance des dégâts.

Pourtant ma fille a accouché, après deux grossesses alitées et angoissantes, de deux enfants et, n'envisageant pas une troisième grossesse aussi difficile, a pu adopter une adorable petite fille.

Pendant la première grossesse je n'ai pas su me rapprocher de ma fille tellement j'avais peur de la contrarier ou de lui transmettre mon angoisse, ma culpabilité. Je le regrette toujours. Je culpabilise encore beaucoup.

Je vous quitte aujourd'hui et vous remercie pour votre travail.

Avec mes meilleurs sentiments et à bientôt.

**Danielle**

#### **Message d'une vieille bonne femme de 44 ans, fille Distilbène, à sa sœur, jeune femme courageuse de 42 ans.**

Aujourd'hui, c'est l'Assemblée Générale, j'ai laissé *La Lettre* de côté pendant plusieurs semaines...

Je la lis aujourd'hui, je suis si heureuse de voir tant d'actions et de bienveillance.

J'ai chaud au cœur. Puis je pleure, car je lis mon histoire que je n'ai pourtant pas écrite ! Ce ne sont pas des larmes de tristesse, mais de colère de savoir à quel point mon histoire est loin d'être unique.

Petite sœur, tu n'es pas vieille et tu es une sacré bonne femme à qui je transmets de tout mon cœur la force que tu trouveras, car ta vie est une pépite, qu'il faudra polir afin d'en trouver les sens après de telles épreuves.

**Ta grande sœur Distilbène.**

 **D'autres réactions sur [des-france.org](http://des-france.org)**

# La fêlure

Fille de

Le passé avait toujours la même odeur de cendre. Le regard implorant de l'enfant la poursuivrait jusqu'à la fin du temps. Jamais elle n'avait pu s'entendre appeler Maman. La plaie au fond d'elle était ouverte et ne cicatrisait pas. C'était un gouffre vertigineux qui sans cesse menaçait de l'engloutir. Pourtant elle n'avait pas peur d'y penser, il ou elle aurait tel âge cette année, cela faisait partie d'elle, comme un membre fantôme, cette vie en elle arrachée. Est-ce que cela faisait d'elle une mauvaise mère ? L'amour maternel n'était pas inné, les études montraient que certaines femmes ne parvenaient pas à faire le lien avec leur enfant. Et certains enfants ne parvenaient pas à aimer leur mère. La vie se brisait sur le rocher de l'absence, sur le silence, sur l'impossibilité d'être en vain.

Etait-ce ce qui s'était joué dans le silence de son ventre lorsque l'enfant avait décidé de partir ? Qu'elle n'avait pu le retenir, dans les cauchemars où elle lui donnait la vie pour mourir, prête au sacrifice suprême que la vie lui avait refusé !

Faire de la vie, un ventre muet qui resterait à jamais la tombe vivante d'un fœtus mort, disparu, emporté par le flot de sang et de larmes. Comment accepter ce corps qui avait décidé pour elle sans qu'elle fût consentante à ce sacrifice, subi malgré elle ? Quel but secret son âme rebelle lui avait imposé dans ces années de jeunesse maintenant vite passées à l'aube de la cinquantaine ?

Elle avait beau essayé de changer de vie, de se réinventer en permanence, une nouvelle identité, le vide l'aspirait toujours et encore, ne pas pouvoir donner la vie, de pas pouvoir aimer ! Comment vivre avec ce poids ? Ce fardeau ? Cette disgrâce ? Cette fêlure ? Quand il n'y a plus d'espoir comment traverser sans dommage la porte dévastatrice du chagrin, à chaque jour, un rappel de la blessure, un mot, une image, une parole entendue ou reçue, un témoignage.

Il est si naturel si vivant, si normal de parler autour de soi, fierté suprême de la vie, de ses enfants, de ses petits-enfants. Les gens le font sans y penser, naturellement. Tant pis pour les laissés pour compte de la maternité, pour les SDF de l'amour maternel.... Les exclus au bord du chemin ;

A chaque pas, la réalité la rattrapait brutale, impitoyable, cruelle par sa simplicité, la nudité des phrases qu'on dit sans savoir qu'elles font du mal. L'adage trop vrai qu'il n'y a que la vérité qui blesse.

*"...Comment accepter ce corps qui avait décidé pour elle sans qu'elle fût consentante à ce sacrifice, subi malgré elle ?"*

Pour elle, pour sa mère atteinte d'Alzheimer, pour son père frappé de démence sénile, rien de tout cela, le silence dans la maison année après année, deuil autour du sapin de Noël, jours de fêtes que l'on s'efforce de rendre vivants, alors que les larmes pleurent au-dedans, ne pas dire pour ne pas blesser, prendre sur soi, sa douleur, cadenciser l'indicible, ne partager que le beau, le meilleur, la joie, l'amour que l'on cherche à chaque seconde, dans un regard inconnu croisé, dans un paysage sublime, dans le chant léger et si gai, de la mésange, dans les traces ténues la chatte en chasse sur la neige, dans un rayon de soleil qui inonde la cuisine, pour ne pas tomber, pour continuer à avancer, tenir pour faire plaisir aux autres, quand on a plus rien à donner, qu'on a épuisé sa matière vivante, quand il ne reste que les larmes du deuil d'une vie inutile.

La vérité d'un monde où il ne peut y avoir d'amour ! Il ne s'agit pas de se morfondre mais vivre ainsi en luttant chaque jour contre la honte de soi même. Etre malgré ce manque, ce trou en soi, une belle personne, courageuse et aimante, est un combat incessant et épuisant et la solitude qui ronge. Elle aurait tant voulu qu'un homme l'aide à porter ses enfants disparus, par la force de son amour pour elle.

Oui, toutes nous avons besoin que quelqu'un d'une force invincible de justice, nous prenne dans ses bras pour consoler en nous l'enfant et la mère blessées, les réunissent enfin une fois dans sa vie. Pardonner au monde sa cruauté, en cherchant la poésie, la gentillesse, l'engagement lorsque les forces le permettent, ne rien lâcher, tenir droite la route ....  
Etait-ce cela apprendre à vivre ?

Avec le DES ...

**A Marie  
F. M.**

## > Actualités


### Signez la pétition lancée par Isabelle sur change.org

#### Prise en charge d'un fonds d'indemnisation pour les victimes du médicament Distilbène

*"Victime du médicament Distilbène, 1<sup>er</sup> cancer à 20 ans du col de l'utérus, de nombreuses opérations, curiethérapie, radiothérapie, pour finir en totale, je n'aurai jamais d'enfant. Récidive 24 ans après, métastases du 1<sup>er</sup> cancer au péritoine et au foie. Au mois d'avril, cela fera 4 ans que je subis de la chimio en continu. Cadre, je suis maintenant malheureusement en invalidité. Je ne suis pas la seule victime. (...)"*

#### Son initiative rejoint le plaidoyer de l'association depuis plusieurs années...

En août 2017, M. le Sénateur Sueur avait réitéré cette demande, par une nouvelle Question Ecrite. Le 1<sup>er</sup> mars, le Ministère de la Santé a répondu par une fin de non-recevoir, qui a poussé M. Sueur à apporter des précisions (Question Ecrite du 29 mars)


 **change.org** (taper les mots-clés Distilbène cancer)  
**des-france.org** rubrique Actualités



### Actions pour l'obtention d'un 100% pour le suivi gynécologique annuel des "filles DES"

20 parlementaires ont rejoint M. le Sénateur Sueur dans sa démarche, en posant à leur tour une Question Ecrite à la Ministre de la Santé.

Aussi, n'hésitez pas à continuer de les solliciter, en particulier sur leur circonscription : l'expérience nous montre que relancer est efficace !

 **des-france.org** rubrique Actualités



### "L'ignorance vous va si bien" Semaine du 16 avril, de 17 à 18h

La Série Documentaire (LSD) de France Culture : documenter toutes les expériences de la vie, des cultures et des savoirs. Chaque semaine, un grand thème en quatre épisodes, autonomes et complémentaires.

La semaine du 16 avril sera consacrée à la fabrication d'ignorance, avec **un volet plus spécifiquement dédié au Distilbène**. Ont participé aux enregistrements : Emmanuelle Fillion et Didier Torny, sociologues ; Estelle, adhérente de l'association, qui témoigne de son parcours.

## > Réseau D.E.S. France, c'est aussi...

#### Permanence téléphonique

au 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


Retrouvez leurs coordonnées sur le site [des-france.org](http://des-france.org), dans l'espace membre.

#### Pour mon suivi gynécologique quel médecin ?

 [des-france.org](http://des-france.org)  
Rubrique professionnels de santé/Contact medecins DES

#### Démarche intéressante :

**GYN&CO**  
Projet collaboratif et évolutif proposant une liste de professionnels établie à partir des recommandations des femmes

 Site sécurisé : [gynandco.wordpress.com/](http://gynandco.wordpress.com/)



**Association Réseau DES France Victimes du Distilbène**

N'hésitez pas à liker !



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



Suivez-nous : **association Réseau DES France DISTILBENE**