



## Petite Chronique de l'assos

### Quizz de géographie associative :

#### Question numéro un :

- Savez-vous où a eu lieu le dernier brainstorming du Conseil d'Administration ?

#### Question numéro deux :

- Savez-vous où aura lieu le prochain ?

#### Question subsidiaire :

- Avez-vous une idée du menu ?

Moi qui suis dans le secret de tout ça (chronique oblige), je peux vous dire que nos chers administrateurs ont entrepris un tour de France gastronomique qui tient du pèlerinage à Compostelle.

Oui, oui, vous avez bien compris : ceci est un indice.

Pas au même endroit, mais, pas trop loin quand même : comme si, par exemple, on pouvait y aller à pied.

Indice supplémentaire : le Chef n'aura pas besoin de sortir la voiture du garage.

Mais si, mais c'est bien sûr : vous avez trouvé !

Félicitations.

Le premier à envoyer la bonne réponse (mettez un joli timbre de votre région, ça pourra leur donner des idées pour l'année prochaine), le tout premier, donc, (le cachet de la poste faisant foi), recevra en retour un petit pot de confiture de figues...\*

Lila

\* faite maison, édition limitée spéciale tartines du goûter CA 2012

## COOPÉRATION

### « Filles DES » et cancer du sein, ...suite.

En 2006, pour la première fois, un risque accru de cancers du sein a été évoqué aux Etats-Unis, dépendant des doses reçues.

Une étude sur les doses prescrites en France vient d'être publiée.

Le Pr Tournaire présente et analyse les résultats.

*Lire en pages 4 et 5*

## ► COOPÉRATION : ÉTUDE SUR LES HOMMES EXPOSÉS AU DES



### Etude «Longueurs des doigts et rapports des longueurs des doigts : un possible marqueur d'une exposition prénatale au DES chez l'homme ?»

**Familles d'adhérents** : nous avons besoin de votre participation !

Contactez l'équipe :

[jacques.auger@cch.aphp.fr](mailto:jacques.auger@cch.aphp.fr) ou [florence.eustache@jvr.aphp.fr](mailto:florence.eustache@jvr.aphp.fr)



**Plus d'informations** : [www.des-france.org](http://www.des-france.org)

- Espace Adhérent / rubrique étude scientifique
- ou lire *La Lettre* de juin 2012 (téléchargeable sur le site / Espace Adhérent / documents de l'association)

## ► DANS CE NUMÉRO...



► Chronique de notre marraine  
 page 3



► Action de M. le sénateur Sueur  
 page 6



► Que « disait » le Dictionnaire Vidal ?  
 pages 7 et 8



► Témoignage  
 page 9



► Groupes DES Action  
 page 10



► Nouveau procès en appel  
 page 11

# L'édito

Le temps qui passe s'écoule lentement, trop lentement lorsqu'on est dans l'attente ...

Qui n'a pas connu cette attente ?... Dès l'enfance, il y a ce duel avec le temps, cette attente de Noël, de son anniversaire, de la rentrée des classes, et sous diverses formes, cela nous poursuit toute la vie.

L'association est soumise à ces attentes, la plus pressante tenant à l'attribution de la subvention, mais il y en a bien d'autres : « maintiendrons-nous notre nombre d'adhérents ? Pourrons-nous l'augmenter ? Serons-nous toujours à la hauteur de la mission que nous nous sommes fixée ?... »

Ce numéro 37 reflète bien cette dimension de la vie de notre association.

Notre attente actuelle concerne les recherches sur le risque de cancer du sein chez les «jeunes femmes DES».

Nous suivons attentivement les études américaine et néerlandaise en raison de leurs résultats discordants ; les prochaines publications devraient nous éclairer un peu mieux.

Dans l'immédiat, vous découvrirez page 4, les éléments de réponse apportés par le Pr Michel Tournaire, les Dr Anne Cabau et Sylvie Epelboin. Mais nous sommes aussi dans l'attente de l'acceptation par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament, de notre projet de recherche en France sur les conséquences du DES.

Nous pensions vous présenter ce projet dans ce numéro... Nous espérons que ce sera possible en décembre.

Pour Delphine, des années auront été nécessaires pour écrire son témoignage, mais une année supplémentaire pour le finaliser et nous l'adresser... Apprendre que sa collègue « fille DES » a perdu son bébé à 5 mois de grossesse l'a décidée à nous l'envoyer.

Nous comprenons son émotion et sa colère. Voici plus de 20 ans que nous diffusons une information – je crois pouvoir le dire, de qualité – sur la prise en charge spécifique d'une grossesse DES et pourtant, aujourd'hui, une femme jeune a pu perdre son bébé : était-elle bien informée ?

Restons vigilants, là où nous sommes, continuons d'informer, il y a jusqu'en 2020 des milliers de grossesses attendues.

Enfin, longue attente, trop longue attente : depuis 2003, Marie-Elise est en procédure contre le laboratoire UCB. Ce 26 octobre, nous espérons avec elle que ce sera le dernier épisode.

N'oubliez pas que vos témoignages nous aident à organiser nos projets, nos actions. Nous savons que vous avez besoin de temps, nous sommes patients, nous vous attendons...

Belle rentrée pour tous.



**Anne Levadou**

Présidente de Réseau D.E.S. France

## ▶ CHRONIQUE DE NOTRE MARRAINE



Une amie célibataire, parisienne, fille distillibène®, m'apprend que son dossier d'adoption pour le Vietnam est classé dans les numéros 1500. Elle m'explique ce chiffre abstrait : cela signifie que si un jour un enfant lui est «attribué», vu

les délais, elle aura dans les soixante ans. J'en reste sans voix.

J'ai rendu visite cet été à une amie américaine, sur la Côte Ouest. Sa fille Grace a onze ans. Mon amie l'a adoptée il y a neuf ans, en Chine, après un long parcours administratif : j'ai assisté à sa longue attente de dix-sept mois, entre le moment où la petite fille lui a été attribuée (ah, la contemplation des photos !), et le moment où elle a pu effectivement aller la chercher et l'accueillir chez elle, aux Etats-Unis, papiers et nationalité en règle. La «perte de temps» semblait alors insupportable, mais ensuite, quel bonheur pour cette mère célibataire, qui avait déjà un enfant «biologique», et qui voyait tourner l'horloge pour un deuxième enfant.

Je reste stupéfaite par l'inégalité des chances à l'adoption selon le pays où l'on se trouve. La situation de la France sur ce plan est quasi catastrophique.

Bon courage, vraiment, à tous ceux et celles qui attendent.

**Marie Darrieussecq**

Sans vous, nous ne sommes rien !  
Nous existons pour vous et grâce à vous.

Si vous voulez que nous poursuivions nos missions, il est toujours temps de régler votre cotisation 2012...

# Mise à jour de l'information « Exposition in utero au DES et risque de complications psychiatriques »



[www.des-france.org](http://www.des-france.org)  
accès par « le Distilbène® » :  
rubrique rose  
« Conséquences de l'exposition »,  
puis « Recherches en cours :  
effets psychiatriques ? »

La Revue Prescrire, connue pour son sérieux, a publié dans son n°333, de juillet 2011, un article intitulé «**Troubles psychiques après exposition in utero au DES**». Il s'agit de l'analyse des publications scientifiques parues sur le sujet, effectuée selon leur méthodologie habituelle.

La reproduction des textes Prescrire est interdite, sauf pour les abonnés individuels dans le cas d'une diffusion limitée, en petit nombre et à but

non commercial. Nous remercions Prescrire d'avoir donné à Réseau D.E.S. France, à titre exceptionnel, l'autorisation de diffuser cet article sur notre site internet.

**Nous vous encourageons donc à le télécharger.**

**Si vous ne disposez pas d'un accès à internet, nous pourrions vous l'adresser par courrier sur simple demande.**

## ► VIE DE L'ASSOCIATION



[www.des-france.org](http://www.des-france.org)  
Espace adhérent /  
rubrique  
La vie de l'association

### Vidéo du spectacle *Le couffin de l'héritage*

Tout au long de 2010, à l'initiative de Constance Lanxade, vice-présidente de l'association, des adhérents se sont retrouvés pour créer un spectacle.

*Le couffin de l'héritage* fut présenté le soir du 19 novembre, après le colloque organisé au Palais du Luxembourg.

3 adhérents avaient filmé la représentation ; Sylviane Masson, membre du Conseil d'Administration de l'association, s'est chargée du montage et de la mise en ligne de la vidéo.

### Colloque 2010

Les textes des intervenants sont dorénavant téléchargeables.



[www.des-france.org](http://www.des-france.org)  
accès par « l'association » :  
rubrique verte « novembre 2010 /  
colloque et spectacle »



# « Filles DES » et cancer du sein, ...suite.



Professeur Michel Tournaire

Nous avons rapporté, dans *La lettre* de Septembre 2009, l'étude américaine de Palmer de 2006<sup>(1)</sup>, confirmée depuis par le texte de Hoover en 2011<sup>(2)</sup> montrant, chez les « filles DES » exposées in utero âgées de 40 ans et plus, un nombre de cancers du sein multiplié par deux environ par rapport à un groupe témoin. Ce chiffre était multiplié par 3,00 pour les femmes de 50 ans et plus, mais le nombre de cas était trop faible pour en tirer des conclusions définitives.

Ces études ont eu des retombées médico-légales aux Etats-Unis, puisqu'une procédure rassemblant 53 plaignantes exposées au DES in utero, ayant eu un cancer du sein, est en cours.

En 2010, l'étude hollandaise de Verloop<sup>(3)</sup> n'avait pas retrouvé d'augmentation de risque chez les filles exposées par rapport à la population générale. Parmi les hypothèses permettant d'expliquer ces résultats discordants se trouvent :

- la différence de méthode : comparaison avec un groupe témoin aux États-Unis et avec la population générale en Hollande.
- une différence de tranches d'âges des femmes étudiées
- mais surtout une possible différence de doses de DES prescrites aux femmes enceintes aux États-Unis et aux Pays-Bas.

## Comparaison des doses de DES : qu'en est-il en France ?

Pour chiffrer les doses de DES reçues par les mères en France, et donc tenter d'évaluer une aggravation éventuelle du risque de cancer du sein chez leurs filles, nous avons repris les données originales d'études françaises de 1981 et 1992, portant, à l'époque, sur l'évolution des grossesses après exposition au DES in utero<sup>(4)</sup>. Parmi ces données, cent dix réponses contenaient les informations sur les doses de DES reçues.

Nous avons pu ainsi déterminer qu'en moyenne, une « mère DES » française a reçu 4050 mg<sup>(5)</sup>.

Aux Etats-Unis, les études sont menées grâce au suivi de plusieurs groupes de femmes exposées in utero. Les doses reçues sont différentes selon ces groupes. Pour les traitements à « doses fortes », les mères ont reçu, en moyenne, entre 7550 et 12422 mg. Pour les traitements à « doses faibles », il leur avait été prescrit, en moyenne, entre 1520 et 3175 mg.

L'étude Hollandaise ne contenait pas d'information sur les doses.

## Comment expliquer ces différences ?

En pratique, les doses variaient selon les pays, les régions et les médecins.

Les Dr Smith et Smith<sup>(6)</sup>, aux Etats-Unis, recommandaient 5 mg/jour au début, avec des augmentations de 5 mg /2 semaines, puis de 5 mg/semaine jusqu'à 34 semaines : la dose totale administrée était de 11000 mg environ.

D'autres, en particulier le dictionnaire des médicaments *Vidal*, en France, recommandaient une augmentation de 5 mg / 2 semaines, ce qui conduisait à un total de 7 300 mg environ. Cependant, en

France le traitement était souvent interrompu au deuxième trimestre, ce qui explique les doses souvent basses dans notre pays.

La prescription de doses plus faibles en France avait été évoquée, faisant espérer des complications moindres pour les «filles DES» françaises. Mais les effets secondaires, tels que cancer ACC, troubles de la fertilité et complications de la grossesse, étant liés à la précocité du traitement et non à la dose totale reçue, l'impact fut le même qu'aux Etats-Unis.

## Effet dose

L'étude américaine de 2006 avait trouvé un « risque relatif » moyen de 1,91 à partir de 40 ans, ce qui signifie que le risque d'avoir un cancer du sein était multiplié par 1,91. Cependant, ce risque relatif était de 2,16 pour les « doses fortes » et bien inférieur pour les « doses basses » : 1,63.

Dans notre étude, dans 85% des cas, les doses françaises se situent en dessous des doses fortes américaines.

Aux Etats-Unis, début 2012, des questionnaires ont été de nouveau adressés aux « filles DES » suivies, certaines depuis 1978, d'autres depuis 1994. Une réactualisation de l'étude de 2006 est donc en cours. Les résultats sont très attendus, en particulier pour mieux préciser le risque de cancer du sein, avec l'avancée de l'âge, des femmes exposées in utero.

## Conclusion pratique

L'étude de cet échantillon qui trouve des doses de DES prescrites en France globalement inférieures aux doses américaines fait espérer un risque de cancer du sein, pour les femmes exposées au DES in utero, plus faible en France qu'aux Etats-Unis.

On voit tout l'intérêt, pour ces femmes, de connaître les doses reçues. Malheureusement, cette information n'est connue que pour une minorité d'entre elles. En revanche, lorsque la mère se souvient d'avoir reçu des traitements durant uniquement le premier trimestre de la grossesse, la dose totale reçue ne peut pas se situer dans les forts dosages.

### Dans ces conditions, quelle attitude proposer aux « filles DES » pour le dépistage ?

En fonction de l'étude de 2006 montrant un risque comparable à celui d'une femme avec un cas de cancer du sein chez une parente du premier degré (mère, sœur), nous avons proposé d'ajouter une mammographie annuelle au suivi gynécologique habituel.

En France, la Haute Autorité de Santé (H.A.S) élabore actuellement des recommandations pour le dépistage du cancer du sein chez les femmes supposées être à « à haut risque », de par leurs antécédents médicaux et/ou familiaux.

En attendant cet avis de la H.A.S., et

les résultats des études américaines en cours, la proposition d'une mammographie annuelle peut être maintenue pour toutes les « filles DES » de plus de 40 ans.

### Bibliographie

- 1- PALMER J.R. et coll. *Cancer Epidemiol Biomarkers* 2006 ;15:1509-14
- 2- HOOVER RN et coll. *N Engl J Med.* 2011 ; 365:1304-14.
- 3- VERLOOP J. et coll. *Cancer Causes Control.* 2010 ; 21:999-1007
- 4- LION O. Thèse 1994 Université de Paris 7
- 5- TOURNAIRE M. et coll. *Eur J Epidemiol.* 2012; 27:315-6
- 6- SMITH OW, SMITH GV. *Am J Obstet Gynecol.* 1949;10:994-1009.

## Projet de nouvelle étude en France : risque de cancer du sein chez «les filles DES»

Début mars, l'AFSSAPS a lancé un Appel à Projets auprès des associations. Réseau D.E.S. France a soumis un dossier, préparé avec des membres de notre Conseil Scientifique (Pr Tournaire, Dr Epelboin, Dr Cabau) et M. Devouche, enseignant chercheur, en vue de mener une étude sur les conséquences du DES en France.

Le but principal est d'évaluer le risque de cancer du sein chez les « filles DES », mais également pour faire le point, comme l'ont fait les Américains en octobre 2011, sur d'autres conséquences de l'exposition, et ce, pour les 3 générations.

Nous attendons la réponse de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM, ex AFSSAPS) au cours du dernier trimestre 2012.

# Action de M. le Sénateur Jean-Pierre Sueur : question écrite



M. le Sénateur Jean-Pierre Sueur

En juillet, plusieurs jeunes femmes DES enceintes, et relevant de la Fonction Publique d'Etat ou Hospitalière, nous ont expliqué avoir des difficultés à bénéficier de la prise en charge de leur grossesse en arrêt maternité dès le premier jour d'arrêt de travail.

M. le Sénateur Jean-Pierre Sueur, qui ne cesse de nous soutenir, a été informé de cette situation. Il a aussitôt réagi en adressant des courriers aux ministères concernés, ainsi qu'en posant une question écrite à Mme Lebranchu, Ministre de la réforme de l'Etat, de la décentralisation et de la fonction publique.

**Conditions d'application du décret n° 2010-745 du 1<sup>er</sup> juillet 2010 portant application pour les agents publics de l'article 32 de la loi n° 2004-1370 du 20 décembre 2004**

14<sup>ème</sup> législature

**Question écrite n° 01280 de M. Jean-Pierre Sueur (Loiret - SOC)  
publiée dans le JO Sénat du 02/08/2012 - page 1767**

M. Jean-Pierre Sueur appelle l'attention de Mme la ministre de la réforme de l'Etat, de la décentralisation et de la fonction publique sur les conditions de mise en œuvre du décret n° 2010-745 du 1<sup>er</sup> juillet 2010 portant application pour les agents publics de l'article 32 de la loi n° 2004-1370 du 20 décembre 2004 de financement de la sécurité sociale pour 2005. À l'article 4 de ce décret il est en effet précisé qu'« en cas de grossesse pathologique liée à l'exposition in utero au diéthylstilbestrol, l'agent bénéficie d'un congé de maternité rémunéré dans les conditions fixées par la réglementation qui lui est applicable dès le premier jour d'arrêt de travail.

Ce congé prend fin au plus tard la veille du jour où débute le congé prénatal ». Or, il apparaît que des femmes, agents de la fonction publique, dont il est reconnu que leur grossesse pathologique est liée à l'exposition in utero au diéthylstilbestrol (DES), ne perçoivent qu'un demi-traitement salarial, contrairement à ce qui est stipulé dans l'article du décret précité. Ces femmes ne bénéficient donc pas d'un droit pourtant inscrit dans la loi. Il lui demande par conséquent de bien vouloir lui faire part des dispositions qu'elle compte prendre afin que les dispositions inscrites dans ce décret soient appliquées et que les femmes concernées appartenant aux trois fonctions publiques en bénéficient effectivement.

C'est par vous que nous sommes informés des dysfonctionnements. C'est donc avec vous que nous pouvons agir.

# Distilbène®, Stilboestrol Borne® : que « disait » le Dictionnaire *Vidal* ?

Nous souhaitons disposer de données plus précises sur les posologies conseillées, comme sur les différentes présentations de Distilbène® et de Stilboestrol Borne®. Nous vous livrons une synthèse des recherches menées en bibliothèque, où différentes éditions du Dictionnaire *Vidal*, entre 1938 et 1988, ont pu être consultées.



## Historique

Le Distilbène® apparaît pour la première fois dans le *Vidal* de 1940. Les indications du DES pendant la grossesse n'apparaissent pas jusqu'à l'édition 1950 (comprise). En revanche, l'indication d'aménorrhée secondaire (absence de règles chez une femme antérieurement réglée) est notée dès 1940. Une des causes d'aménorrhée secondaire étant bien sûr une grossesse débutante, les premiers enfants exposés in utero au DES ont pu naître dès cette date. En effet, des doses quotidiennes ou tous les deux jours étaient prises durant une dizaine de jours, les règles devant survenir quelques jours après l'arrêt du traitement. Leur « non-retour » était alors un signe en faveur d'une grossesse : le DES ayant été utilisé, en quelque sorte, comme test de grossesse.

Jusqu'en 1950, le Distilbène® était commercialisé par les laboratoires Borne. En 1952, sont commercialisés : le Distilbène®, par le laboratoire UCEPHA et le Stilboestrol Borne®, par les laboratoires Borne. Cette même année, les indications durant la grossesse apparaissent, dans les textes des deux médicaments.

## Prescriptions liées aux grossesses <sup>(1)</sup>

### Pour le Distilbène®, qui a été le plus prescrit...

De 1953 à 1960, le texte publié dans le *Vidal* conseille, en cas de « menace d'avortement : 5 à 10 mg toutes les heures jusqu'à l'arrêt des contractions », puis cette indication disparaît pour réapparaître en 1964 et 65, avec d'autres posologies.

L'avortement, qualifié d'« habituel » (avortements à répétition) jusqu'en 1960, se traite par « 25 mg par jour en moyenne, durant toute la grossesse, jusqu'à 15 jours avant terme ».

En 1962 et 63, il s'agit d'« avortements spontanés habituels : posologie des Smith ou 5mg par jour à la 4<sup>ème</sup> semaine (à partir des règles dernières) en augmentant la dose quotidienne de 5 mg tous les 15 jours ». Le protocole « Smith et Smith », prévoyant une augmentation des doses de 5mg toutes les semaines à partir de la 20<sup>ème</sup> semaine, a en fait été peu prescrit (lire pages 4 et 5).

De 1966 à 1975, il est écrit : « avortements spontanés à répétition : en moyenne, 5 mg par jour à partir de la 6<sup>ème</sup> semaine. Augmenter de 5 mg toutes les 2 semaines. »

En 1976, on ne retrouve plus d'indication pour la grossesse. La contre-indication « grossesse » apparaît pour la première fois en 1977.

En 1984, un usage, n'ayant jamais figuré parmi les indications, est noté sous la forme d'une contre-indication : « Il est formellement contre-indiqué chez la femme enceinte car des adénoses vaginales et des adénocarcinomes du vagin ont été signalés chez les filles de mères traitées au cours de la grossesse, ainsi que des anomalies de l'appareil génital chez le garçon. Pour la même raison, Distilbène® 25 ne doit pas être utilisé **dans un but de contraception.** »

### Pour le Stilboestrol Borne®, en position minoritaire sur le marché...

En 1952, en cas de « menace d'avortement », le texte prévoit un traitement de « 15 mg pro die jusqu'à la 20<sup>ème</sup> semaine. Augmenter la dose journalière de 5 mg par semaine jusqu'à la 36<sup>ème</sup> semaine ». De 1955 à 1973, la posologie pour « avortement habituel » est de « 20 à 25 mg par jour jusqu'au 8<sup>ème</sup> mois. Si l'avortement menace, donner 5 à 10 mg toutes les heures jusqu'à l'arrêt des contractions utérines ».

Une autre indication liée aux grossesses a été relevée de

1952 à 1973 : « Pour arrêter les vomissements incoercibles de la grossesse : 5 mg par jour (en 1952 : « pendant 10 jours » ; de 1955 à 1973 : « jusqu'à l'effet obtenu »).  
En 1974, le Stilboestrol Borne® ne figure plus au Vidal.

**Remarques :**

- Si on ne dispose pas du dossier médical complet de la mère, il faut se garder de supputer que le traitement prescrit a bien été celui préconisé. Vos témoignages nous avaient déjà appris que les médecins ne suivaient pas strictement les posologies préconisées dans le Vidal. L'étude publiée en mai 2012 sur les doses de DES prescrites en France (lire article en pages 4 et 5) a montré que les prescriptions ont souvent été stoppées après le 1<sup>er</sup> trimestre de grossesse, la période la plus à risques étant terminée.
- On peut noter que, si, aux États-Unis, le DES a tout d'abord été autorisé pour les femmes enceintes souffrant de diabète, cette indication ne figure jamais dans le Vidal.

**Indications en dehors des grossesses (1).**

Le Distilbène® et le Stilboestrol Borne® étaient conseillés pour stopper la lactation après l'accouchement, ainsi que pour différents troubles des règles et de la ménopause.  
Dans le texte « Distilbène ® », d'autres indications figuraient : la stérilité, la frigidité (de 1953 à 1960), certaines morphologies des seins : comme l'hypoplasie mammaire (seins petits) ou la ptose mammaire

(seins tombants).  
L'indication « cancer du sein avec métastases » (de 1953 à 1960) puis « cancer du sein, 5 ans au moins après la ménopause » (de 1962 à 1980) fait ressortir l'avancée des connaissances médicales, puisqu'aujourd'hui certains traitements du cancer du sein sont anti-hormonaux.  
La « contre-indication absolue : tumeurs malignes du sein ou de l'utérus » apparaît dans l'édition 1983.

Les indications de Distilbène® chez la femme en dehors des grossesses, ont disparu en 1981 et 1982, pour réapparaître en 1983. En 1984, le Distilbène® n'est plus commercialisé par UCB, mais par les laboratoires Gerbiol. C'est à partir de cette année-là qu'on peut lire que « ce médicament n'a pas d'indication chez la femme. ».  
A ce jour, le Distilbène® est toujours commercialisé, par le laboratoire Gerda, uniquement pour traiter certains cancers de la prostate.

**Diversité des présentations du DES (2)**

Une surprise fut de découvrir un autre nom commercial du DES : une forme retard de Distilbène® a été commercialisée par UCEPHA de 1962 à 1971, sous le nom de **Furostilboestrol®**. Ces ampoules injectables de 100 mg assuraient « une imprégnation régulière pendant 27 à 28 jours ». Nous pouvons toutefois espérer que cette forme a été peu utilisée, puisque ce nom commercial ne nous avait pas été communiqué par nos

adhérentes, ou lors de témoignages. Cette information est néanmoins importante pour les personnes qui entreprennent des recherches de dossier de suivi de grossesse de la mère.

**Distilbène®** fut commercialisé sous forme de dragées (1mg, 5mg et 25 mg), d'ovules suppositoires qui pouvaient être utilisés par voie vaginale ou rectale (1mg, 5 mg et 25 mg), sous forme injectable (ampoules de 2,5mg, 5 mg et flacons multidose de 50mg-5cm<sup>3</sup>), de gouttes, de pommade, de pellets (comprimés pour implant à 25 mg, 100 mg et 500 mg).

**Stilboestrol Borne®** a été disponible sous forme de comprimés (1/10mg, 1mg, 5mg et 20 mg), de suppositoires-ovules qui pouvaient être utilisés par voie vaginale ou rectale (de 5mg, 10mg, 25mg, 50 mg), d'ampoules huileuses injectables en intra-musculaire (2,5 mg, 10 mg), de comprimés pour implant (15 mg et 100 mg).

(1) Distilbène® et Stilboestrol Borne® : listes exhaustives des indications et des posologies pour la femme, au fil des années.

(2) Tableau complet des présentations de Distilbène® et Stilboestrol Borne®, au fil des années.



[www.des-france.org](http://www.des-france.org)

(1) et (2) : fichiers à télécharger sur le site.

Accès par « Professionnels de la santé », rubrique orange « Information médicale » puis «le DES en France... »

**► Réseau D.E.S. France : c'est aussi un site internet**



- Des informations
- Des actualités
- Un espace membre

**Venez nous voir sur [www.des-france.org](http://www.des-france.org)**



# Envers et contre tout

## Juillet 2011

Merci

A Marion et Paul, mes enfants chéris  
 A Marie-Colombe, mon petit ange  
 A Martin, mon homme, qui a traversé les tempêtes avec moi  
 A Maman, qui n'a jamais manqué d'amour  
 A vous mes sœurs, « filles DES »,  
 depuis des années, je lis La Lettre des larmes plein les yeux. Je partage vos souffrances, vos combats, vos peurs, vos espoirs, vos joies. Chacun de vos parcours est un peu le mien.

J'ai grandi dans une famille nombreuse. Adolescente, j'aime m'occuper des plus jeunes. Plus tard, je choisis le métier d'institutrice.

Je rencontre mon prince charmant. Comme dans les contes, je rêve « Ils se marièrent et eurent beaucoup d'enfants ». Je n'imagine pas, alors, ce qui m'attend !

La première grossesse me semble longue à mettre en route et se solde par une fausse-couche. Quelques mois plus tard, une deuxième grossesse... extra-utérine... curetage, opération, hystérogrophie, utérus en T, une trompe en moins.

On nous parle du Distilbène®.

Nous déménageons de Paris au Havre et là, bonheur, c'est l'annonce d'une nouvelle grossesse.

J'ai un travail, je me sens bien, mais à la visite du quatrième mois, le médecin refuse de me laisser rentrer à la maison. Le col est ouvert !

On me fait un cerclage et je reste couchée à l'hôpital.

Début du septième mois, jour de mon anniversaire, j'ai des contractions douloureuses. La sage-femme s'en amuse « Qu'est ce que cela va être quand il s'agira de contractions de travail ? ». Personne n'imagine que, le soir même, Marion naîtra. Deux mois en réanimation pédiatrique, un changement d'hôpital, une opération du canal artériel, un mois en néonatalogie plus tard, nous accueillons enfin à la maison notre petite fille chérie.

Marion pousse comme une jolie fleur. Nous comptons les mois en âge corrigé. Tout va bien, la vie reprend son cours normal. Nous sommes heureux. Une nouvelle grossesse s'annonce. Cette fois, on décide rapidement de faire un cerclage, mais le médecin n'est pas clair sur l'attitude à adopter. Malheureusement, fin du sixième mois, une rupture de la poche des eaux, suivie d'une infection et notre Marie-Colombe ne vivra pas. Pour Marion, nous gardons le sourire, mais nos cœurs pleurent ce bébé déjà tellement aimé. A cette époque, l'état civil ne reconnaît pas notre enfant. Nous plantons un rosier rose dans le jardin et nous rencontrons le Professeur Tournaire à St Vincent de Paul qui nous redonne espoir.

Les années passent. Nous souhaitons plus que tout agrandir la famille. Nous nous lançons dans une procédure d'adoption longue et difficile et finalement, dans mon ventre, pousse à nouveau une jolie graine d'amour.

J'ai dès le début du deuxième mois des saignements. Certaine d'avoir à nouveau une fausse-couche, j'ai la surprise de voir à l'échographie un petit cœur qui bat. Nous nous rendons à St Vincent de Paul où le professeur Tournaire réalise un cerclage particulier, plus solide.

Nous installons un lit au rez-de-chaussée de la maison.

Je me lève uniquement pour la douche et les toilettes. Mon mari est formidable, il gère Marion, l'école, les courses, la cuisine et le moral des troupes. Paul naît à terme. Un beau garçon tout potelé.

Notre famille a trouvé son équilibre. Les années ont passé et j'arrive à un âge où une femme doit tourner la page et renoncer à l'idée d'être à nouveau maman.

Aujourd'hui, Marion a 16 ans et Paul 11, ils sont en bonne santé, merveilleux. Dans la maison résonnent des cris de joie et je suis certaine que Marie-Colombe veille sur nous. Je réalise combien j'ai de la chance.

Etre une « fille DES » m'a beaucoup fait souffrir, mais peut-être aussi permis de découvrir combien la vie est belle et précieuse.

Je souhaite à chacune le bonheur qu'elle attend.

Merci pour votre investissement et le don de vous-mêmes. Pendant toutes ces années, je suis restée silencieuse, mais j'avais besoin de vous et vous étiez là pour moi. Merci.

## Juillet 2012

Cette lettre était restée en jachère au fond d'un tiroir. Et puis, ces derniers jours, le chagrin et la colère sont revenus. Valentine, une collègue, vient de perdre à 5 mois de grossesse, son bébé. J'avais su juste avant qu'elle ne soit arrêtée, qu'elle aussi était une « fille DES ».

Je m'interroge. Comment se fait-il qu'après toutes ces années de combat, les médecins n'aient pas pris plus de précautions (cerclage, repos) ?

Je pense qu'aujourd'hui encore, il ne faut pas hésiter à se rendre dans une consultation spéciale DES (Strasbourg, Grenoble ou Paris).

### Delphine

*Merci pour votre investissement et le don de vous-mêmes.*

*Pendant toutes ces années, je suis restée silencieuse, mais j'avais besoin de vous et vous étiez là pour moi. Merci*



# Nouvelles internationales : Plutôt une période d'attente d'études et de projets en cours

## Pays-Bas

Le groupe DES Action « DES Centrum » aux Pays-Bas, organise un congrès scientifique, prévu pour le premier trimestre 2013 : des chercheurs internationaux seront invités.

Le DES Centrum nous en communiquera la date précise et le programme dès que possible.

## Etats-Unis

Lors des conclusions du procès de Boston, la juge avait préconisé un accord entre les 53 femmes exposées au DES in utero, victimes d'un cancer du sein, et les laboratoires.

La juge a surveillé personnellement les négociations, mais celles-ci ont échoué. Le procès aura donc lieu à partir du 7 janvier 2013. Les premiers dossiers examinés seront ceux de 4 sœurs, exposées in utero au DES. Sans enfant, elles sont porteuses de malformations caractéristiques du DES ; toutes les quatre ont développé un cancer du sein avant 50 ans. Leur sœur aînée, non exposée in utero au DES, a pu avoir un enfant et n'a pas eu, jusqu'à présent, de cancer du sein.

## Grande Bretagne

Domino reçoit de plus en plus de questionnements sur le DES, suite

aux articles de presse et grâce à ses blogs qu'elle tient à jour avec l'aide de son mari. Il lui manque du temps et surtout le soutien du corps médical.

## Australie

Suite aux excuses du gouvernement australien concernant les effets tragiques du Thalidomide et un procès médiatisé, plusieurs articles de presse font la comparaison avec le grand silence entourant le DES. Aucune réponse officielle jusqu'ici aux demandes de reconnaissance faites par Carol Devine.

### Procès aux Etats-Unis : quelques précisions

Les 53 jeunes femmes « filles DES » qui ont subi un cancer du sein ont engagé une procédure individuelle conjointe. Le cancer du sein n'étant pas une pathologie dite « signature », c'est-à-dire pas une forme de cancer spécifique de l'exposition au DES, cette procédure est particulière et inédite.

Il faut savoir que la notion de preuve aux U.S.A. est différente de la France. Les avocats n'ont pas besoin de prouver que le DES est l'unique cause. Il leur suffit de démontrer que le DES a été un facteur substantiel qui a augmenté le risque de cancer du sein.

#### Constitution des dossiers

Les avocats ont notamment présenté les 53 dossiers médicaux individuels, établis de préférence par l'oncologue de chacune, relatant de façon précise leur parcours médical. Chacun de ces dossiers tente d'éliminer les autres causes potentielles de cancer du sein, telles que :

- antécédent familial de cancer ovarien ou du sein,
- test génétique BRCA positif,
- tabagisme, alcoolisme,

- seins denses,
- irradiation du sein,
- utilisation d'un traitement hormonal substitutif, etc...

Après avoir écarté ces multiples facteurs aggravant les risques de cancer du sein, l'oncologue peut retenir le risque significatif venant du DES, qui devient la preuve en faveur d'une « causalité spécifique ».

Concernant la preuve de l'exposition in utero au DES des plaignantes, la justice américaine considère que les dossiers médicaux sont crédibles. Ainsi, la mention « fille DES », portée par le gynécologue est suffisante. Bien sûr, les malformations caractéristiques du DES dont souffrirait la plaignante, ou la preuve écrite de la prescription de DES sont des éléments encore plus probants, mais ils sont moins indispensables qu'en France.



Plus d'informations : [www.des-france.org](http://www.des-france.org)

Téléchargez le compte-rendu de la réunion du 11 mai 2012. Accès par « le Distilbène® », rubrique rose « Questions juridiques », puis « réunions d'information 2011 et 2012 ».

# Après la Cour de cassation... la Cour d'appel de Paris. Résultat attendu le 26 octobre 2012

Marie-Elise se serait bien passée d'un nouveau procès, mais elle n'a pas eu le choix !

**Née en 1965** après avoir été exposée in utero au DES, elle a déclaré un cancer Adénocarcinome à Cellules Claires (cancer ACC) à 21 ans.

**En 2003**, elle a assigné UCB Pharma et Novartis, les deux laboratoires ayant commercialisé le DES en France.

**Le 26 janvier 2007**, UCB Pharma a été condamné à verser 229 000 euros à Marie-Elise. Novartis a été mis hors de cause, car, dans le carnet de santé de Marie-Elise, peu après sa naissance, sa mère avait elle-même noté « Distilbène » (nom du médicament commercialisé par UCB Pharma) et non « Stilboestrol Borne » (nom du médicament commercialisé par Novartis).

**MAIS** : Marie-Elise n'a aucune des ordonnances faites à sa mère. Du coup, UCB Pharma a fait appel de sa condamnation, au prétexte qu'aucun document ne prouve que c'est son médicament qu'a absorbé la mère de Marie-Elise.

**Le 10 avril 2008**, UCB Pharma a eu gain de cause ! La Cour d'appel de Versailles a condamné Marie-Elise à rembourser les sommes gagnées. Marie-Elise s'est donc pourvue en cassation.

**Le 24 Septembre 2009**, la Cour de cassation a jugé que, dès lors que l'exposition in utero au DES, ainsi que le lien avec le cancer ACC, ont été établis, c'est à chaque laboratoire de prouver que son médicament n'est pas en cause.

Ce renversement de la charge de la preuve est une vraie avancée...

et l'affaire de Marie-Elise a été renvoyée devant la Cour d'appel de Paris.

**Le 14 juin 2012** s'est tenue l'audience de ce nouveau procès en appel. Les juges communiqueront leur décision le 26 octobre. Nous espérons bien sûr que ce nouveau jugement sera favorable à Marie-Elise, et qu'il constituera bien le dernier épisode de cette procédure épuisante.



[www.des-france.org](http://www.des-france.org)  
accès par le « Distilbène® »,  
rubrique rose « Questions  
juridiques », puis « Sur la  
preuve... ».



© fikmik-fotolia.com

## Revue de presse

Suite au communiqué de presse envoyé à de nombreux médias, plusieurs se sont fait l'écho de l'audience du 14 juin, tels qu'Europe 1, TF1 News, Grazzia...



[www.des-france.org](http://www.des-france.org)  
Page d'accueil, rubrique la  
presse en parle.

# Consultations DES en France

## A GRENOBLE

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

## A PARIS

### L'HÔPITAL ST VINCENT DE PAUL EST FERMÉ.

- Le Dr Anne Théau, gynécologue obstétricienne, consulte désormais à l'hôpital Cochin - Port Royal (53 av de l'observatoire, Paris 14<sup>ème</sup> - 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<sup>e</sup> - Tél. 01 43 35 01 74)

## A PARIS

**HÔPITAL BICHAT - CLAUDE BERNARD** (46 rue Henri Huchard 75018 PARIS)  
Consultation DES et 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.

## ► CONTACT LOCAUX

### ALSACE

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

### AQUITAINE

Sylvie 05 58 46 38 80

### BASSE NORMANDIE

Laetitia 02 31 94 08 79

### BRETAGNE

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

### CENTRE

Françoise 02 47 80 03 38

### FRANCHE-COMTÉ

Babeth 03 84 75 37 09

### ÎLE DE FRANCE

Claire 01 43 24 39 00

### LANGUEDOC

Isabelle 04 67 27 05 39

### LIMOUSIN

Béatrice 06 78 82 27 02

### LORRAINE

Liliane 03 83 24 41 81

### NORD

Claire-Marie 03 20 07 16 61

### PACA

Maryvonne 04 90 53 61 01 ou 06 58 12 27 05

### PAYS DE LOIRE

Catherine 02 40 06 25 23

### RHÔNE-ALPES

Marianne 04 74 36 11 62  
Elisabeth 04 72 07 86 47  
Maryline 04 79 88 41 10

## ► CONTACT ADOPTION-PRÉMATURITÉ DEUIL PÉRINATAL

### ADOPTION

Nathalie 03 89 79 35 11  
Florence 01 34 60 21 92  
Frédérique 01 34 60 95 55  
Nicole 05 56 64 78 43  
Isabelle 02 43 42 41 80  
Raphaëlle 03 88 22 03 85

### PRÉMATURITÉ

Anne-Mireille 04 93 95 09 82  
Catherine 02 40 06 25 23  
Véronique 02 98 87 10 35

### DEUIL PÉRINATAL

Anne-Mireille 04 93 95 09 82  
Claire-Marie (mère) 03 20 07 16 61

## ► PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

Les mardis, mercredis et vendredis, de 9h à 17h, suivant la disponibilité des écoutantes : 05 58 75 50 04

...Tenue par des bénévoles, nous vous demandons de ne pas appeler aux heures des repas et de ne pas laisser un numéro de portable pour vous rappeler. Merci !

«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** : septembre 2012 **N°37 Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.