

Édito

L'OBS soutient Isabelle
 page 2

DES in Belgium
 Les Résistantes

France Assos Santé
 page 3

Dépistage du cancer du col
 pages 4-5

Questionnaire suivi
 gynéco des "Filles DES"
 page 8

> 25 ans de l'association

Un concert exceptionnel, le 23 novembre à 18h en la Cathédrale de Grasse



(Suite pages 6 et 7)

Le chœur italien *Troubar Clair de Bordighera*, accompagné de 30 musiciens de l'orchestre *Note Libere de Riviera dei Fiori*, interpréteront en notre honneur et pour la 1^{ère} fois en France, après les Etats-Unis et Rome, la composition du Maître de Chapelle américain Michael John Trotta : « Septem Ultima Verba ». Cette œuvre contemporaine, à la fois facile d'accès et puissante, est un véritable baume au cœur.

 Rendez-vous sur la chaîne youtube Troubar Clair
 Partagez l'information depuis notre page Facebook !

> Vie de l'association

Souhaitez-vous continuer de recevoir La Lettre par courrier postal ?

Cette année, suite à notre demande de subvention, la Direction Générale de la Santé nous a informés qu'à partir de 2020, leurs fortes contraintes budgétaires les conduiraient à réduire les montants alloués aux associations.

Nous devons donc nous préparer à cette évolution : une des pistes envisagées par le Conseil d'Administration est, à partir de 2020, de réserver l'envoi postal de *La Lettre* à nos adhérents ne disposant pas d'adresse mail et/ou étant particulièrement attachés à l'envoi postal. **Pour étudier cette piste (coût, faisabilité pratique), nous devons savoir qui est concerné.**

Aussi, nous vous remercions de remplir ce questionnaire, soit sur notre site internet, soit en nous retournant le coupon ci-dessous (à Réseau D.E.S. France, 1052 rue de la Ferme de Carboué, 40000 Mont de Marsan).



JE VEUX CONTINUER À RECEVOIR LA LETTRE PAR COURRIER POSTAL, (PAS D'ADRESSE MAIL/PAS D'IMPRIMANTE)

Nom..... Prénom.....N° adhérent (si connu) :.....

Adresse postale :.....

.....

J'ACCEPTÉ À RECEVOIR LA LETTRE PAR MAIL À COMPTER DE 2020

Nom..... Prénom.....N° adhérent (si connu) :.....

Courriel :.....

L'édito

C'est en octobre 1994 que Réseau D.E.S. France est né. Nous avons choisi ce mot « réseau » pour signifier que nous serions en lien avec les groupes DES Action dans le monde et que notre ambition était de faire circuler l'information.

Nous étions conscients que nous devons coopérer avec les professionnels de santé, pour que nous puissions diffuser une information sur les conséquences du Distilbène validée par des experts et actualisée par eux. Ceux et celles qui adhèrent depuis le début à ce projet le savent : c'est grâce à cette coopération que nous avons un matériel d'information reconnu par les pouvoirs publics et par les professionnels de santé comme étant « sérieux et bien fait ».

Après 25 ans de combats, nos actions ont toujours le même but, vous informer en priorité et faire circuler cette information.

L'expérience de ces 25 ans, c'est aussi d'être prudents, reconnaître que des informations sur les répercussions pour la 3^{ème} génération ne sont pas des certitudes, mais des interrogations sérieuses.

L'expérience de ces 25 ans, c'est aussi prendre conscience que nous devons tous rester vigilants.

Que de fois j'ai rêvé pouvoir me dire : « *c'est fini, il n'y aura plus d'autres conséquences* ».

La vie ne se rêve pas, elle se vit tout simplement et, ensemble, nous poursuivrons notre but pour trouver des réponses.

Isabelle a lancé une pétition sur change.org, pour un fonds d'indemnisation. Dans le numéro 2862 de L'OBS, Matthieu Aron interroge Isabelle qui lutte pour vivre, qui lutte « *pour toutes celles qui ont beaucoup moins la patate que moi* ».

L'actualité fait que dans ce même numéro un article est consacré à Marie Darrieussecq, qui ne manque pas de signaler qu'elle est la Marraine de Réseau D.E.S. France. A partir du 6 novembre, *Les Résistantes*, le livre de Florence Méréo, journaliste au Parisien, sera disponible en librairie. Vous pourrez y lire les témoignages de Pamela et sa fille Karen, sur l'histoire du DES et l'importance de la mobilisation associative.

Pour terminer cet édito, quoi de plus réjouissant que de faire l'annonce de ce concert exceptionnel à Grasse le 23 novembre, pour fêter nos 25 ans.

Tiffen, avec détermination depuis plus d'un an, a cherché et mobilisé différents acteurs pour mener à bien ce projet. L'esprit qui anime cet ensemble de 40 jeunes choristes et ce groupe de musiciens : « *Troubar Clair* exprime le souhait de transformer la musique en un langage simple et direct capable de créer des liens entre des personnes éloignées dans l'espace et le temps, ou à cause de barrières culturelles souvent infranchissables. »

Le mot anniversaire est souvent lié à gâteau avec bougies...

Pas de gâteau, mais grâce à la générosité d'un pâtissier grassois, nous pourrions acheter des roses « Distibelle », un clin d'œil à nos 20 ans et à notre rose qui, sous forme de magnet, se trouve vraisemblablement sur la porte de votre réfrigérateur !

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

Pétition d'Isabelle pour un fonds d'indemnisation des victimes du Distilbène

L'OBS

Un nouveau soutien pour Isabelle : un article dans l'OBS du 12 septembre 19

Matthieu Aron signe un article clair et complet sur les combats
Signez la pétition, mobilisez votre entourage !

change.org



«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 : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan - contact@des-france.org Association de loi 1901 Siret 40097911800058 - 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 : D.E.S. france, L'OBS, Harper Collins, France Assos Santé, Greet Pluymers, Troubar Clair de Bordighera, les Caprices de Pauline. Tirage : 2200 exemplaires Date de publication : Septembre 2019 N°65 - Conception graphique : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 Imprimeur : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.

>Des Action monde

DES in Belgium : la transmission intergénérationnelle

La journaliste Greet Pluymsers a effectué une enquête en Belgique et en France concernant la transmission intergénérationnelle des effets du DES. Son travail a été publié sous la forme d'un journal, en collaboration avec la photographe, Elisabeth Broekaert. La publication fut reprise par les médias : radio, articles de presse, reportage télévisé, invitations dans plusieurs villes de Belgique. Son travail a été également intégré à l'exposition *Bloedtest*, projet artistique collectif consacré à l'éthique et la médicalisation de la grossesse. L'exposition est visible jusqu'au 20 octobre au musée Dr Guislain à Gand. Ce projet fut porté par Myriam Mestiaen, fondatrice de DES in Belgium, artiste et musicienne : elle était accompagnée par Elisabeth Broekaert, photographe et Hilde Heijnen, actrice. Lors du vernissage, elles ont créé une performance de paroles en mouvement et de musique pour illustrer les dessins et les photos. L'enquête de Greet est offerte aux visiteurs.



>Information

En librairie à partir du 6 novembre !

Florence Méréo est journaliste au quotidien Le Parisien-Aujourd'hui-en-France, au sein du service société-santé. Elle publie « Les Résistantes ».

Ce livre de témoignages met en lumière la mobilisation de femmes extérieures à notre système de santé, sur 10 sujets : le Cytotec, le Levothyrox, les violences gynéco et/ou obstétricales, la Dépakine, les prothèses mammaires, le dispositif Essure, l'alcool, les pilules 3^e et 4^e génération, Juliette pour les benzodiazépines et les opiacés.

Pamela et sa fille Karen ont participé pour le Distilbène.

📖 *Déjà en pré-commande sur les sites internet de la FNAC et d'Amazon.*



>Coopération

Des nouvelles de France Assos Santé



L'Assemblée Générale a renouvelé l'ensemble du CA, comme prévu. Nos deux candidats (Jean-Jacques Pascal et Nathalie Lafaye) ont été élus. Le bureau, dont l'élection a suivi (nous n'étions pas candidats) a élu à la présidence Gérard Raymond, président sortant de la Fédération des diabétiques, Alain-Michel Ceretti ne se représentant pas pour des raisons professionnelles. Nous sommes prêts pour un mandat actif et Nathalie ouvrira le bal, puisque c'est elle qui nous représentera à la première « vraie » réunion du CA le 25 septembre ! Nous vous tiendrons au courant !...



📖 *De nombreuses informations à lire sur france-assos-sante.org*

Le dépistage des cancers du col de l'utérus

Frottis et tests HPV, suivi des « filles DES », dépistage individuel ou organisé : un point pour mieux s'y retrouver.

Frottis et tests HPV

Deux tests de dépistage sont possibles à partir d'un prélèvement au niveau du col de l'utérus :

- **Le frottis cervico-utérin** : analyse de cellules (examen cytologique). Il permet de repérer des lésions précancéreuses (dysplasies).
- **Le test HPV** : recherche de virus appelés Papillomavirus Humains (ou HPV) à l'origine de dysplasies.

Ces tests permettent de découvrir d'éventuelles dysplasies, de les surveiller (elles guérissent le plus souvent spontanément). Si nécessaire, elles pourront être traitées avant d'avoir eu le temps de se transformer en cancer (plusieurs années).

Le schéma de dépistage du cancer du col utérin pour la population générale prévoit la réalisation d'un frottis tous les 3 ans, de 25 à 65 ans. Un test HPV est réalisé si le résultat du frottis est anormal.

Rappel du suivi nécessaire aux « filles DES »

Le frottis cervico-utérin (maintenant appelé aussi « analyse cytologique ») est l'examen à réaliser en première intention, chez les « filles DES ».

En effet, l'exposition *in utero* au DES :

- multiplie par deux le taux de dysplasies de haut grade (lésions précancéreuses) du col de l'utérus ou du vagin.
- est à l'origine d'un risque éventuel d'un cancer particulier (Adénocarcinome à Cellules Claires (ACC) du col ou du vagin, à un âge avancé, alors qu'il était observé avant 30 ans.

Or, le virus HPV n'est pas responsable de cette forme de cancer chez les « filles DES ».

En raison de ces risques, les frottis diffèrent des recommandations standards :

Pour leurs dates :

- frottis annuel au lieu d'un frottis tous les trois ans,
- poursuivre les frottis au-delà de 65 ans,
- et après hystérectomie (ablation de l'utérus et du col)

Pour leur technique : en plus des prélèvements habituels endocol et exocol, prélèvements au niveau du vagin et prélèvement sur une éventuelle lésion suspecte.

Comme pour toutes les autres femmes, en cas d'anomalie de résultat du frottis, un test HVP est réalisé.

Dépistage individuel et Dépistage Organisé

Jusqu'à présent en France, le dépistage du cancer du col est une démarche individuelle : c'est à l'occasion d'une consultation qu'un frottis peut être prélevé ou prescrit par le médecin consulté.

Environ 3 000 cancers du col utérin sont diagnostiqués chaque année en France, le plus souvent chez des femmes n'ayant pas eu de surveillance par frottis au rythme préconisé, ou l'ayant stoppée avant leur 65ème anniversaire. C'est pour cette raison que les autorités de santé mettent en place un dépistage organisé, comme pour le cancer du sein.

Une expérimentation a été testée par quelques départements pilotes depuis le début des années 90. En 2018, le gouvernement a décidé d'élargir cette stratégie au niveau national. Les femmes de 25 à 65 ans n'ayant pas eu de frottis depuis plus de 3 ans recevront une invitation à en réaliser un, pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie et sans avance de frais.

Les Centres Régionaux de Coordination de Dépistage des Cancers, nouvellement créés, sont chargés de la conduite de ce programme. Les premières invitations devraient être envoyées prochainement.

Du nouveau en perspective ?

Le 11 juillet dernier, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié de nouvelles recommandations en santé publique. **Elles concernent la population générale** (n'ayant pas de facteur de risque particulier de cancer du col utérin).

Entre 25 et 30 ans, pas de changement : le frottis reste préconisé en 1ère intention, tous les trois ans.

A partir de 30 ans et jusqu'à 65 ans, la HAS recommande la réalisation d'un test HPV en 1ère intention, tous les 5 ans.

Ces nouvelles recommandations ont un impact important en termes d'organisation sanitaire, sur l'ensemble de nos régions. **Elles ne sont pas encore mises en place.**

Pour les femmes ayant un risque augmenté de cancer du col, comme les « filles DES », il n'a pas encore été publié de recommandations. Nous reviendrons sur le sujet lorsque la situation se sera éclaircie.



Impact sur notre projet “Pour certaines femmes, le frottis c'est tous les ans”

**(femmes ayant reçu une greffe d'organe,
« filles DES », femmes vivant avec le VIH)**

L'Agence Régionale de Santé-Nouvelle Aquitaine (ARS-NA) finance notre projet de création d'outils d'information (vidéos, dépliants...) pour sensibiliser ces trois profils de femmes à la nécessité d'avoir des frottis à intervalles plus rapprochés.

Les nouvelles recommandations de la HAS impactent directement notre projet en cours. Il importe de clarifier la position relative des frottis et de test HPV dans ces situations à risque aggravé, de rédiger des messages tenant compte de ces nouvelles données.

Un point a été fait : une réunion sera organisée courant octobre avec l'ARS-NA et le Centre Régional de Coordination de Dépistage des Cancers de Nouvelle-Aquitaine, pour définir ensemble des messages adaptés.

Nous existons pour vous et grâce à vous...

mais nous avons besoin de votre soutien :

- Moral, pour approuver nos actions
- Financier, pour les poursuivre...

Votre cotisation ne correspond pas à un « abonnement annuel » à *La Lettre*, mais finance le fonctionnement de l'association : c'est la garantie de notre indépendance.

Pour 2019 nous ne sommes pas assez nombreux, il n'est pas trop tard : par chèque, ou en ligne par carte bleue (page e-cotiz sécurisée, accessible depuis le site des-france.org). Merci !



> **Événement : samedi 23 novembre à 18h Cathédrale de Grasse**

25 ans, un concert exceptionnel

C'est sur la proposition de notre secrétaire grasseoise, Tifenn, que nous avons décidé de célébrer notre anniversaire. Avec le soutien d'élus locaux dont un « fils Distilbène », elle a pu rallier à notre cause cet ensemble Choeur et Orchestre, la paroisse de Grasse, ainsi que plusieurs donateurs et mécènes dont la générosité a permis de financer cet événement.

La campagne de dons restera ouverte jusqu'au soir même de la représentation. L'entrée du concert sera libre et des fiches de dons seront proposées au public. Des bénévoles de l'association *Le Point Rose*, dont l'action touchera nombreux de nos adhérents, interviendront de manière très pragmatique le jour J. Un pâtissier grasseois *Les Caprices de Pauline* vendra à cette occasion ses délicieux caprices qu'il aura spécialement créés pour l'occasion sous la forme d'une rose, de *notre rose la Distilbelle*. Il nous versera le bénéfice de cette vente que nous partagerons avec *Le Point Rose*.

Ce concert est une magnifique façon de rappeler que nous ne sommes pas que des victimes de cette erreur médicale. Il crée l'occasion d'informer de 25 ans de mobilisation pour aider les personnes concernées à vivre les conséquences du DES au lieu de les subir.

Il ne nous a pas été possible d'organiser d'autres manifestations en France. Aussi, ce jour-là, à Grasse, nous espérons une mobilisation autour de Tifenn et de Nathalie, toutes les deux présentes. Nous vous espérons nombreux à cette représentation afin de témoigner de l'importance de notre association, de notre volonté commune de sensibiliser les professionnels de santé sur nos suivis particuliers du fait de notre exposition au DES.

Nous avons besoin de vous !

Grasse est une très belle ville de Provence, dont le savoir-faire des parfumeurs a été classé au patrimoine immatériel de l'UNESCO. Ce serait l'occasion pour celles des autres régions de venir découvrir une très belle ville.

Le chœur

Le choix du nom « Troubar Clair » exprime le souhait de transformer la musique en un langage simple et direct, capable de créer des liens entre des personnes éloignées dans l'espace et le temps, ou à cause de barrières culturelles souvent infranchissables.

Troubar Clair est composé de quarante personnes, protagonistes de plus de 100 concerts.

L'Orchestre

Le Giovane Orchestra Note Libere est un groupe de jeunes musiciens (8 à 20 ans). L'orchestre participe à de nombreux Festivals Internationaux de Musique, a remporté des prix. Leur professionnalisme est régulièrement salué.

Le chœur et l'orchestre seront dirigés par Cristina Orvieto.



Bon de commande LES CAPRICES DE PAULINE Opération "25 ans de l'association Réseau D.E.S. France"

Nombre de boîtes de 6 caprices : X 15 € =
Frais d'envoi offerts

Date de livraison souhaitée : 15 octobre 15 novembre 30 novembre 15 décembre

Merci d'adresser cette commande à :

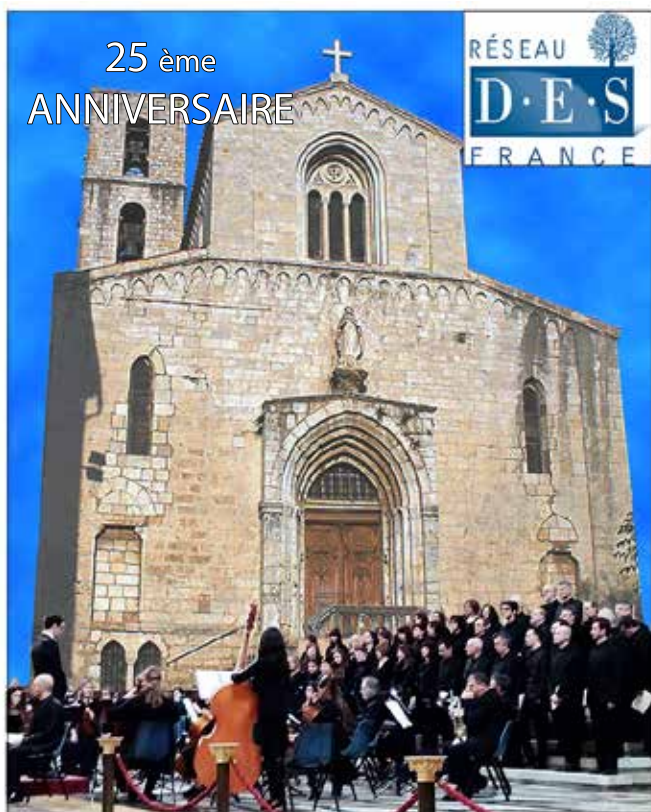
Nom.....Prénom.....

Adresse :

.....

Code postal : Ville :

- Chèque libellé au nom de l'association Réseau D.E.S. France, à adresser avec ce bon de commande à : Réseau D.E.S. France 1052 rue de la Ferme de Carboué – 40000 Mont de Marsan
- Commande avec règlement par carte bleue : voir page d'accueil de des-france.org (site e-cotiz sécurisé)



L'association Le Point Rose

Des bénévoles de cette association apporteront une aide logistique précieuse, lors du concert.

Mobilisez-vous avec nous !

Adhérents de la région, à vos agendas ! Venez assister au concert, mobilisez vos proches !

Partout en France, aidez-nous à faire la publicité de cet événement, partagez sur les réseaux sociaux !



Le Point rose

Quand la fin de vie d'un enfant devient une réalité, l'association Le Point rose soutient les familles dans cette épreuve.

Le Point rose accompagne les personnes confrontées à la fin de vie d'un enfant avec une prise en charge adaptée au traumatisme que représente la perte d'un enfant.

Offrir des ressources humaines, matérielles et psychologiques dans cette épreuve pour aider les familles à trouver une forme de résilience après l'impensable, telles sont les ambitions de l'association. L'association soutient également l'entourage. Association caritative reconnue d'intérêt général, elle a été créée en 2015, à la suite du décès de Carla-Marie emportée à l'âge de 9 ans par une tumeur du tronc cérébral.

« Le projet du Point rose s'est imposé à nous comme un devoir. Car, au traumatisme de la perte de notre enfant s'est ajouté celui du manque d'accompagnement dans cette épreuve », expliquent Nathalie Paoli et Laurent Courbon, parents de Carla-Marie.

Il était une fois... Le Point rose

Au commencement de sa maladie, Carla-Marie écrit l'histoire touchante du Petit Chaperon rose dans laquelle elle s'identifiait à un point rose détonnant dans un monde bleu où elle vécut très heureuse. Le Point rose c'est ce qui rend le bleu plus bleu, plus beau, plus profond.

lepointrose.org

7001 avenue Marcel Matteoda - 13480 Cabriès

N° Vert 0805 38 38 83

Les donateurs

Les donateurs sont des particuliers (Mme Clément, M. Laporte, M. André), des entreprises ou professions libérales (les Assurance JBU de Limoges, la société Funecap Sud-Est de Nice, OGF de Cannes, le cabinet notarial de Mes Gérard, Bories, Debray et Putine de Grasse).

D'autres donateurs sont sollicités dans le cadre de ce concert pour nous aider à poursuivre nos actions d'information.

La mobilisation à nos côtés d'un pâtissier grassois : Les Caprices de Pauline.

Ses « bijoux à croquer » sont en pâte d'amande, avec des fruits secs, parfumés avec des saveurs de fruits et de fleurs. Très fins, se conservent dans le temps, s'expédient par correspondance.

Si vous ne pouvez pas assister au concert, ces 6 roses vous permettront d'être tout de même en lien avec nous ! Les bénéfices de la vente seront partagés avec *Le Point Rose*.



“Filles DES”, quel est votre suivi gynécologique ?

Vos réponses nous permettront de soutenir nos actions : merci par avance de votre aide
Ce sondage est anonyme. Vous pouvez y répondre sur notre site internet (ou en nous le retournant par courrier à Réseau D.E.S. France, 1052 rue de la Ferme de Carboué 40000 Mont de Marsan)

Rappel des recommandations internationales pour les « filles DES » Consultation annuelle comportant :

- un examen gynécologique, un examen des seins (et dans certains cas, prescription d'une mammographie)
- un frottis. Celui-ci est particulier : annuel (au lieu d'un frottis tous les trois ans), à poursuivre au-delà de 65 ans et après hystérectomie, avec prélèvement au niveau du vagin en plus des prélèvements habituels au niveau du col.

Raisons de ces recommandations

Parmi les conséquences de l'exposition in utero au DES figurent :

- un taux de dysplasies de haut grade (lésions précancéreuses) du col de l'utérus ou du vagin multiplié par deux ;
- un risque éventuel d'un cancer particulier (Adénocarcinome à Cellules Claires, ou ACC) du col ou du vagin à un âge avancé, alors qu'il était observé avant 30 ans.

Quel âge avez-vous ?ans

Suivez-vous cette surveillance ?

oui, en totalité (consultation annuelle, frottis annuel). **Comment avez-vous été informée de la nécessité de ce suivi ?**

.....

.....

.....

Non. Dans ce cas pouvez-vous nous indiquer :

1• Depuis 5 ans :

Combien avez-vous eu de consultations gynécologiques ?.....Date dernière visite.....

Combien de frottis ?.....Date dernier frottis.....

2• Pour quelle(s) raison(s) ? (plusieurs choix possibles)

Difficultés liées à l'information :

- j'ignorais ces recommandations
- mon médecin n'est pas informé.e de mon exposition *in utero* au DES. Pourquoi ? :
-
-
-

- mon médecin n'est pas informé.e de ces recommandations
- autre, précisez :
-
-

Difficultés liées à mon parcours :

- lassitude d'un tel suivi
- appréhension de ce suivi (merci de préciser les causes :

.....

.....

autres, précisez :

.....

.....

Difficultés liées à l'accès aux soins :

- mon médecin est parti.e à la retraite
- difficulté à trouver un médecin
- délai d'obtention de rendez-vous
- cabinet éloigné (temps de transport ou km)
- frein financier (ex non prise en charge par votre mutuelle, coût de la consultation...) :
- autres, précisez :
-

N'hésitez pas à apporter toute précision ici :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

