

La Présidente

Chers amis,

L'association Réseau D.E.S. France a **besoin de votre soutien.**

C'est en effet une association constituée sur un sujet très sensible. Créée en 1994, elle regroupe des personnes concernées par les conséquences du Distilbène (DES).

Le DES, a été prescrit en France à 200 000 femmes enceintes, jusqu'à la fin des années 70, dans l'espoir de leur éviter des fausses-couches. Son efficacité a été mise en doute en 1953, sa dangerosité établie en 1971, lorsque le lien a été fait entre la prise du médicament et la survenue d'un cancer gynécologique particulier (ACC) chez les filles exposées *in utero* (surnommées « **filles DES** »). Au fil des années, d'autres conséquences ont été mises en évidence pour ces femmes : infertilité plus fréquente, augmentation d'accidents de grossesse : seulement 50% environ des grossesses aboutissent à un accouchement à terme (pour 85% dans la population générale) et risque accru de cancer du sein. Les « **filles DES** » sont également touchés par des anomalies génitales. Depuis le début des années 2000, des publications suggèrent un impact du DES sur les **petits-enfants** constituant la "3ème génération DES": un risque accru d'hypospadias (une malformation génitale chez les garçons) est retrouvé dans une dizaine d'études. D'autres points sont soulevés : risque accru de prématurité et donc d'Infirmité Motrice Cérébrale, questionnements quant à des malformations cardiaques et de l'œsophage.

Le DES sert de modèle aux chercheurs s'intéressant aux perturbateurs endocriniens, comme le Bisphénol A : à ce titre, une meilleure connaissance des conséquences du DES sur les « enfants et petits-enfants DES », est utile à la population générale.

Quels sont les modalités d'action de notre association ?

- Diffuser une information scientifiquement validée et régulièrement mise à jour sur les conséquences de l'exposition à cette molécule (voir notre site internet des-france.org). Des médecins réunis en Conseil Scientifique nous accompagnent à cette fin.
- Soutenir les personnes concernées par notre permanence téléphonique et notre publication trimestrielle « La Lettre »,...
- Coopérer avec différents organismes, pour améliorer la prise en charge médicale. Nous avons notamment obtenu la création d'un arrêt maternité spécifique, permettant aux « jeunes femmes DES » de mieux respecter le repos durant leur grossesse pathologique, élément important pour lutter contre le risque d'accouchement prématuré.
- Contribuer à la recherche. En 2013, avec des membres de notre Conseil Scientifique, nous avons réalisé *l'Etude Distilbène 3 Générations*, qui a fait l'objet d'une vaste mobilisation avec plus de 10 000 réponses à des questionnaires. Les résultats ont été publiés en deux articles dans la revue *Thérapie*. Ils rejoignent ceux obtenus par d'autres équipes de recherche quant à un risque accru de cancer du sein pour les « filles DES » et quant aux interrogations pour la "3ème génération DES". **Ces informations confortent notre souhait de poursuivre ces recherches et nous portons un nouveau projet, à mener dans la durée.**

Le document joint, réalisé pour clore l'anniversaire de nos 20 ans, vous montrera l'esprit qui nous anime, en rappelant les actions menées depuis 1994.

Pour continuer d'agir, financer cette nouvelle recherche, les cotisations de nos adhérents ne suffisent plus.

Votre contribution serait essentielle :

Vous trouverez ci-joint une fiche de don. Il est encore possible cette année, jusqu'à fin décembre, de bénéficier d'une déduction fiscale de 66%. Ainsi, un don de 150 € revient en fait à 50 €. Une attestation fiscale vous sera adressée. Vous pouvez également transmettre ce message aux **membres de votre famille**, à vos **amis** ou à des **responsables d'entreprises** de votre connaissance (les conditions de déduction des sommes versées figurent sur la fiche de don).

Un très grand merci.

Anne Levadou