

# PETIT HISTORIQUE DES GROUPES DES ACTION DANS LE MONDE

## DES Action aux USA

- **1975** Pat Cody forme un groupe DES en Californie,
- **1975** Le NIH (National Institut of Health - Institut National de la Santé) débute le projet *Adénose* et DES (DESAD),
- **1978** création de DES Action,
- **1980** création de DES Action International,
- **1982** création de Réseau DES Cancer,
- **1992** le Congrès vote la 1ère législation fédérale rendant obligatoire un programme national de « Recherche et d'Education sur le DES »,
- **1998** le Congrès vote le renouvellement du programme « Recherche et Education sur le DES »,
- **1999** le NIH finance la Conférence Nationale de Recherches sur le DES,
- **2001** le CDC (Center for Diseases Control, Centre de Contrôle des Maladies) et le NIH lancent le programme National d'Education sur le DES,
- **2001** Colloque International DES Action à Washington « 30 années de Découverte, d'Education et de Sciences »,
- **2005 Fran Howell prend la suite de Nora Cody à la tête de DES ACTION.** Kari Christianson prend en charge la partie « recherches ». DES ACTION déménage à Columbus, dans l'Ohio. Pat Cody intervient toujours comme “editor of our Voice newsletter”,
- **2008** DES Action célèbre 30 ans d'actions et de soutien aux personnes exposées au DES et souligne l'importance de la recherche et de l'éducation pour la santé dans le domaine du DES.

## DES Action en AUSTRALIE

- **1979** création de DES Action à Melbourne,
- **1980** une délégation de femmes DES est reçue au Ministère de la Santé. Elles demandent mise en place d'une clinique DES et la réalisation d'une Campagne d'Information,
- **1980** parution du premier bulletin de l'association « DESPatch »,
- **1983** ouverture de la clinique à Victoria. Déni de beaucoup de gynécologues ne voulant pas reconnaître la prescription du DES en dehors de Victoria,
- **1985** création d'autres groupes,
- **1997** témoignages de femmes soignées jeunes au DES, pour freiner leur croissance en taille,
- **2002** le Ministère de la Santé se dit sensibilisé par la campagne aux USA sur le DES.

## DES Action au CANADA

- **1981** création de DES Action. Harriet Simand (« fille DES » atteinte d'un Adénocarcinome à Cellules Claires) témoigne dans différents média afin de sensibiliser le gouvernement. DES Action sera intégré au Réseau Canadien des Organisations de Santé à but non lucratif pouvant prétendre à un financement gouvernemental. Cela permet au groupe d'avoir un centre de documentation ouvert à tous et de diffuser de l'information. Le groupe se dote d'un téléphone vert et d'un site web.
- **Au milieu des années 1990**, DES Action élargira sa mission à d'autres problèmes de santé liés à toutes les perturbations hormonales et les conséquences à long terme d'une exposition aux *oestrogènes*, aux liens entre le DES et les perturbateurs endocriniens.

## **DES Action aux PAYS-BAS**

- **1981** création de DES Action, rapidement subventionné par le Ministère de la Santé. Sa reconnaissance est acquise et la coopération avec les professionnels de la santé et les différents organismes, tels l'Institut Néerlandais du Cancer et la Société Néerlandaise du Cancer, permettent à ce groupe et à son Conseil Scientifique d'initier des recherches médicales. Création d'un réseau de gynécologues formés pour suivre les « filles DES ».
- **1985** création à l'hôpital de Nimègue du Registre National des *cancers ACC du vagin* ou du col utérin. Co-organisation des symposiums internationaux à Bruxelles, Madrid, Dublin.
- **1991** rédaction du rapport "Europe Against Cancer".
- **2000** constitution d'un fonds de dédommagement pour 18.000 personnes exposées au DES. L'industrie pharmaceutique a versé environ 38.000.000 €. Le Ministère néerlandais de la Justice met en place des dispositions pour l'utilisation de ces sommes.
- **2001** l'Institut Néerlandais du Cancer (NKI), avec la collaboration du groupe DES Action (14.000 « filles DES » sont inscrites) et l'Organisme "Lutte contre le cancer" (KWF), lance le projet "DES NET" qui aura pour but de voir si les « filles DES » ont plus de risque de développer un cancer pendant et après la ménopause.

## **DES Action en GRANDE BRETAGNE**

- **1983** reconstitution de l'histoire médicale des sujets, (650 mères et 660 descendants) entrés dans l'essai prospectif et randomisé entrepris en 1950 à l'University College Hospital de Londres, dans lequel le DES ou le placebo ont été donnés systématiquement à toutes les primipares dès le début de leur grossesse. Le Collège Royal de gynécologues et obstétriciens questionne ses membres : "Avez-vous prescrit du DES aux femmes enceintes entre 1940 et 1971 » ? Les réponses obtenues concluent à 7500 mères concernées.
- **1989** création de DES Action. Malgré le succès de l'émission de télévision : "Into the Second Generation DES Children", la principale difficulté de ce groupe sera de convaincre le Ministère de la Santé britannique de la nécessité d'une information.
- **2001** suite à l'envoi de la documentation DES Action USA dans leur campagne nationale d'information, une commission est créée au Ministère de la Santé avec le Collège Royal des gynéco-obstétriciens. Elle doit mettre au point un protocole de suivi, établir une liste de médecins référents et diffuser une information aux professionnels de santé. Le nombre de « filles DES » soignées pour un cancer ACC serait de 18.

## **DES Action en IRLANDE**

- **1988** création d'un groupe de travail DES par le Conseil National de la Femme en Irlande. Il fait des recherches qui montrent que l'utilisation du DES en Irlande entre 1950 et 1972 a été largement répandue.
- **1990** création de DES Action, qui co-organise le 3<sup>ème</sup> Symposium International «*Le DES et les politiques de santé actuelles : un médicament et ses conséquences* ». Consultation DES à la Maternité Nationale de Dublin, tenue par la gynécologue Mary Wingfield.
- **2000** campagne d'information par les associations de femmes et mise en place d'un réseau de soutien téléphonique.

## **DES Action en BELGIQUE**

- **1993** création de DES Action.
- **1994** co-organisateur du 4ème symposium international "*Le DES un médicament qui ne connaît pas de frontières*".

Le groupe n'a pas réussi à mobiliser les personnes concernées et une des co-fondatrice se retrouvant seule, le groupe est dissout.