

Soli-d.e.s

BULLETIN D'INFORMATION SEMESTRIEL DE L'ASSOCIATION RÉSEAU D.E.S. FRANCE



EDITO

Ce premier numéro "Soli-d.e.s.", aura été source de beaucoup d'inquiétudes et de stress. Des erreurs ont été commises, m'obligeant à prendre la décision qu'il paraisse sans le dossier consacré à l'Assistance Médicale Assistée, comme nous l'avions prévu, puisque le texte spécifique à la situation d'une "fille D.E.S." n'était pas validé. Nous devons donc attendre sa validation par le milieu médical pour qu'il puisse paraître dans un prochain numéro...

Un des premiers appels dans ce Soli-des, celui des avocates : l'attente et la patience sont aussi nécessaires pour toutes celles qui ont engagé une action contre le laboratoire UCB.

Voici venue la période de l'année des bilans et des vœux.

Nos bilans, moral et financier, vous seront présentés lors de l'assemblée générale. Ils sont l'occasion pour nous, les membres actifs, d'une prise de conscience de ce que nous avons prévu de réaliser. Nous sommes confrontés à la réalité et nous n'avons pas pu tout concrétiser.

Nous sommes conscients que nos possibilités sont limitées, mais nous essayons, avec plus ou moins de succès, de remplir les buts de Réseau D.E.S. France

- Vous informer sur les conséquences de l'exposition in utero au diéthylstilboestrol,

- Vous soutenir dans votre parcours,

- Coopérer avec les professionnels de la santé et les groupes D.E.S. Action dans le monde, pour nous permettre d'actualiser et de valider toutes les informations.

Pour celles qui sont dans la colère, pour celles qui ne comprennent pas nos décisions de ne pas engager telle ou telle action, pour celles qui se sentent rejetées et incomprises, sachez que nous n'y sommes pas insensibles et que nous sommes touchées par tous ces ressentiments.

Mais, tant que vous serez aussi nombreux à nous renouveler votre confiance à nous témoigner vos remerciements, nous pourrions plus légèrement et avec plus d'énergie avancer, pour qu'ensemble "VIVRE" les conséquences du D.E.S., soit partagé dans l'amitié.

Pour cette année nouvelle je souhaite, à vous comme à moi, que la confiance nous habite, que face aux difficultés nous ne soyons plus seuls, que nous soyons plus nombreux à partager nos joies, mais aussi plus nombreux à partager...les tâches.

Avec amitié "Bonne année 2003".

Et si on déménageait ? Bonne question !!!

Le studio d'Anne n'était pas prévu pour Réseau D.E.S. France, mais l'association l'a squatté durant toutes ces années...

Les administrations parisiennes nous faisaient languir. Elles tournaient en rond en se renvoyant la balle, aucune réponse positive. Les loyers ? Exorbitants.

Puis cette idée récurrente... Et si on trouvait un local en province, tout près de chez Anne ? Un rêve fou !!!!

Mais la vie nous réserve parfois des surprises, lors d'une xième crise d'asthme de notre fille, le pneumologue nous dit " Ce serait bien qu'elle fasse une cure dans les Landes, l'air y est pur, la proximité de la mer et des Pyrénées seront de bons facteurs pour sa santé. La décision fut vite prise, nous allions vivre en province, pour l'épanouissement de Daphné...

Puis tout s'est déroulé naturellement comme une évidence.

Anne a pris rendez-vous avec Madame Bize, responsable de la vie associative à la mairie de Mont de Marsan. Elle ne pouvait rien pour nous car nous n'étions pas une association locale, néanmoins en 5 mn, une solution était trouvée.

Le déménagement fut un peu stressant, tant pour nous, que pour les déménageurs. L'accès à la rue Martinon étant impossible, les déménageurs durent porter les cartons sur une bonne moitié de la rue.

Puis l'installation s'est faite doucement. Une nouvelle organisation, une qualité de vie, Anne et moi-même sommes plus centrées sur l'association, nous avons même retrouvé une vraie vie de famille, le charme de la vie provinciale mais aussi les inconvénients, nous avons découvert le manque d'information de nos adhérentes de la région d'où notre volonté d'être plus prêt de vous tous.

Alors si vous passez par Mont de Marsan, notre local vous est ouvert et ce sera un vrai bonheur de vous rencontrer...

Agnès Tubiana

Je vous donne nos nouvelles coordonnées

Réseau D.E.S. France - Centre Administratif

12, rue Martinon - 40000 Mont de Marsan - tél /fax 05 58 75 50 04

Email : reseaudesfrance@wanadoo.fr - Site : www.des-france.org

Sommaire

EDITO

Page 1

DOSSIER

• RACONTEZ LES MOMENTS FORTS.

Page 2

JURIDIQUE

• La parole aux avocates : Procès
• Fioretti d'un parcours Distilbène
• Actualité juridique :
Droits des malades - État Civil

MIEUX-ÊTRE

• La Sophrologie
• Bien dans son corps

Page 4 - 5

MIEUX COMPRENDRE

• Allô Gynéco ?
• Glossaire

Page 5 - 6

VIE ASSOCIATIVE

• Dans nos régions
• Paris :
Le week-end de formation
des contacts locaux

GOLS - Conseil scientifique

CARNET ROSE

Page 8

INFORMATIONS PRATIQUES

Page 8

VOUS - NOUS

Page 8

Le Distilbène® est le nom commercial d'une hormone de synthèse, le diéthylstilboestrol, (en abrégé D.E.S.), prescrit pour prévenir les fausses-couches, mais aussi les accouchements prématurés et traiter les hémorragies gravidiques (d'autres oestrogènes de synthèse ont provoqué les mêmes lésions : cycladiène et hexoestrol.

Réseau D.E.S. France : Association créée en 1994, rassemble les personnes concernées par le D.E.S. Elle s'est dotée d'un Conseil Scientifique.

Nos objectifs : informer et soutenir les personnes concernées et coopérer avec les professionnels de la santé.

Notre Association est membre de D.E.S. ACTION INTERNATIONAL présent dans différents pays à travers le monde.





La rubrique DOSSIER est vide, mais dans les prochains numéros les sujets qui seront traités comporteront toujours trois parties. Ainsi le sujet Ménopause.

Généralités sur la Ménopause.

» Point de vue d'un spécialiste tenant compte de la spécificité du D.E.S. pour :

- la ménopause d'une mère D.E.S.
- la ménopause d'une fille D.E.S.

» "Paroles de..."

Cette troisième partie vous donnera la parole et vous permettra de vous mettre en lien avec nous, dans un esprit de partage afin que vos témoignages aident aussi d'autres personnes à sortir de leur isolement.

RACONTEZ DES MOMENTS FORTS DE VOTRE VIE

L'année 2003 sera axée sur LA PRÉMATURITÉ

Alors à vos plumes, racontez-nous les moments forts qui ont entouré la naissance de votre enfant. Les circonstances de cette prématurité, les problèmes que vous avez rencontrés :

» Difficultés d'organisation, éloignement de l'hôpital

» Difficultés de communication (vous n'étiez pas dans le même service, vous ne pouviez pas prendre votre enfant dans vos bras, manque d'information du corps médical).

Difficultés relationnelles avec la famille, les amis.

» Difficultés d'expression (hésitation à envoyer des faire-parts, à communiquer sa joie de cette naissance).

METTRE DES MOTS SUR LE RESCOURS
ÉCU DE CHAQUE MOT

Nous avons besoin de vos témoignages pour pouvoir

- Travailler concrètement sur ce dossier
- Identifier les problèmes liés à cette prématurité au moment de la naissance et jusqu'à maintenant pour pouvoir répondre aux questions que vous vous posez sur le devenir de votre enfant (que souhaitez-vous ? rencontrer des spécialistes ? etc...)

PROCÈS

"Après s'être longuement interrogé, le laboratoire UCB a donc décidé de relever appel du jugement rendu le 31 mai dernier par le Tribunal de grande instance de NANTERRE qui prononçait sa condamnation pour les deux premières actions que nous avons engagées.

Nous pensons qu'il ne le ferait peut-être pas compte tenu de la publicité très négative pour lui qui a entouré cette affaire... Le procès en appel aura donc lieu devant la Cour d'appel de Paris, juridiction d'appel du Tribunal de Nanterre.

Cela n'empêche pas cependant l'expertise médicale personnelle de Nathalie et d'Ingrid d'avoir lieu.

Cette expertise devrait nous permettre de chiffrer le préjudice physique personnel de chacune.

A ce stade de la procédure, et comme la loi nous en fait obligation, nous avons appelé dans la cause les caisses primaires d'assurance maladie qui ont versé des prestations soit aux intéressées soit aux établissements de soin pour qu'elles justifient des sommes engagées et en obtiennent le remboursement.

Pendant cette période de vacances, les autres demandes n'ont évidemment que très peu avancé.

Dans les deux affaires qui suivent, de nouvelles écritures viennent d'être déposées par le laboratoire auxquelles nous allons répondre.

Il y a donc malheureusement peu d'espoir que ces affaires soient jugées comme nous l'espérons avant la fin de cette année.

Il faut beaucoup de patience à tous ceux et celles qui nous ont confié... Un peu de leur vie ! "

Maître Anne Sourcis

FIORETTI D'UN PARCOURS DISTILBÈNE

Il m'est arrivé aujourd'hui (23 avril 2002) quelque chose d'inespéré: j'ai reçu des photocopies de courriers datant de 1962 et 1963 (eh oui j'ai 39 ans !) détaillant les posologies successives de Distilbène prescrit à ma mère lorsque celle-ci m'attendait.

Que je vous explique : il y a quelques années ma mère se renseigne auprès de "la" pharmacie : les proprios ont changé, les 30 ans sont passés. Quant au gynéco, il est décédé depuis longtemps dans un accident de voiture. Les deux portes d'accès au procès semblent donc se fermer pour moi.

Cette année, allez savoir pourquoi - peut-être bien à cause de celles qui m'ont précédée dans le courage d'un procès, merci Ingrid, Nathalie et vous toutes - j'attaque le nœud par un autre bout, c'est à dire plus loin : je recherche la clinique où ma mère est sensée avoir accouché à Nantes. L'une s'avère ne plus exister, l'autre est la bonne, la directrice n'a pas les archives mais me renvoie sur le gynéco qui a repris le cabinet du gynéco de ma mère. Vous me suivez toujours ? J'envoie un courrier, puis un deuxième avec enveloppe pour le retour mais pas de retour, je finis par me dire que je vais écrire avec accusé de réception. Et ce midi, c'est une infinie émotion : l'enveloppe du facteur est épaisse :

"Madame, tout d'abord, toutes mes excuses pour le retard avec lequel j'accède à votre demande (dû à un arrêt de travail d'un mois). Je vous adresse les photocopies des divers documents relatant la prise de Distilbène chez votre mère, nous ne sommes tenus de conserver les dossiers que 30 ans après la dernière visite et c'est seulement grâce à notre retard d'archivage que celui de votre maman est encore en notre possession ". En tout, quatre lettres : Distilbène 25mg, 35 mg, puis 40 mg. L'après-midi même j'envoyais mon dossier aux avocates A. Sourcis et M. Verdier à Orléans les informant de ma décision d'intenter un procès à UCB Pharma pour la naissance et la mort de notre aînée à 4 mois et demi de grossesse en 1996 et la naissance de notre



ATTENTION

NOUS VOUS INFORMONS DE LA PRÉSENCE DES AVOCATES, MAÎTRES ANNE SOURCIS ET MARTINE VERDIER QUI VIENDRONT RÉPONDRE À VOS QUESTIONS, L'APRÈS-MIDI QUI SUIVRA L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION LE 1^{er} FÉVRIER 2003.

seconde à 5 mois de grossesse - extrême prématurité qui nécessite toujours un suivi et dont notre fille porte de nombreuses cicatrices sur le corps... et peut-être aussi - c'est toujours la crainte des parents de prémas - dans le corps.

Il y a quelques jours, elle me disait soudainement en bombant l'abdomen (elle a 4 ans et demi): " Maman, tu sais, j'ai des bébés lapins dans mon ventre ... J'en ai beaucoup, j'en ai quatre, j'en ai cinq. Ne fais pas de bruit, sinon tu vas les réveiller. Quand ils sortiront, je te le dirai. Je le dirai à Mamie et puis après, à toi. "



Alors veille bien sur toi ma fille, tandis que nous poursuivons le combat.

Pour toi. Pour nous toutes.

Anne-Françoise LOF



ACTUALITÉS JURIDIQUES

DROIT DES MALADES

Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002, en application de la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Ce document est disponible sur notre site
www.des-france.org

ETAT-CIVIL

EXISTENCE JURIDIQUE D'UN ENFANT MORT IN UTERO

La loi a fait de réels progrès afin de permettre aux parents endeuillés de faire reconnaître une existence légale à leur enfant décédé. Le premier pas du législateur en ce sens a été fait le 30 novembre 2001 lorsqu'une circulaire a établi qu'à partir de 22 semaines de grossesse, un enfant mort-né pouvait faire l'objet d'une inscription au registre d'état-civil en qualité d'enfant sans vie, au même titre que les bébés de plus de cent quatre-vingt jours de gestation. Nouveauté : un arrêté publié au journal officiel du mardi 6 août 2002 permet désormais aux parents de demander à faire figurer sur le livret de famille le nom d'un enfant mort-né ou né vivant mais reconnu non-viable. Cette démarche est possible même si l'acte d'enfant sans vie a été dressé antérieurement à la délivrance du livret de famille. Une avancée importante qui permet aux parents de donner concrètement une existence à leur enfant décédé.

Pour plus d'informations,
vous pouvez vous adresser à l'association :

"l'enfant sans nom"

25 rue Carnot - 71100 Chalon sur Saone - Tél : 03 85 48 50 04

Site internet : <http://lenfantsansnom.free.fr>



QUE PROPOSE T'ELLE ?

Basée essentiellement sur une reconquête du corps, la sophrologie permet à chacun de prendre conscience de soi de façon harmonieuse en découvrant, au-delà de son corps et de ses sensations, de nouvelles possibilités d'être au monde et d'agir.

La sophrologie est un entraînement à la perception du corps par le corps. Grâce à elle, le schéma corporel s'intègre peu à peu en tant que réalité vécue, le corps trouve une nouvelle présence. La sophrologie est d'abord une expérience; elle se vit et constitue une méthode privilégiée d'entraînement anti-stress

La relative contrainte de l'entraînement se transforme vite en besoin et en plaisir d'une rencontre avec soi. Il s'agit donc aussi d'un art de vivre.

Elle permet de nous faire percevoir des sensations que l'on ne ressent plus. C'est le moment de détente et un temps que l'on s'accorde pour soi et son futur bébé.

ELLE ENCOURAGE À :

- Renouer avec le plaisir et le positif
- Retrouver la confiance en soi et l'estime de soi.
- Apprendre à gérer son mal-être et son anxiété.
- Appréhender plus richement la vie.

COMMENT :

Vécue en séances individuelles ou en groupe, la sophrologie inclut différents types d'exercices.

- Relaxation statique et dynamique,
- Exercices respiratoires,
- Imagerie mentale, par exemple : Imagination de scènes, de situations positives, les yeux fermés.

QUE PEUT-ELLE APPORTER AUX FEMMES ENCEINTEES ?

Vis à vis de la grossesse, la sophrologie porte une attention large sur le vécu de la maternité dans son ensemble. Elle offre un accompagnement très tôt dans la grossesse et jusqu'à l'arrivée du bébé dans la famille, en préparant aux changements et aux adaptations propres à chacune des étapes. Elle aide à faire face aux désagréments nombreux (nausées, douleurs, etc...). Elle permet de mieux accepter les transformations importantes et parfois troublantes du corps. La sophrologie facilite également l'acceptation d'un certain décalage car la grossesse peut-être un événement heureux vécu dans l'ambivalence. Il faut alors pouvoir en parler pour se libérer de ses craintes et de ses appréhensions. La praticienne qui peut-être une sage-femme, fera un travail préparatoire en arrière-plan, conseils divers, physiques, alimentaires, écoute du ressenti et des angoisses parfois plus présentes encore du fait du D.E.S. ou de l'alitement.

Maryline nous témoigne de son expérience et de son ressenti :

"En m'invitant à suivre les courbes de mon corps avec mes mains, la sophrologie m'a permis de prendre conscience de celui-ci et de ses changements. J'avais du mal à me sentir enceinte du fait d'être alitée. Comme je ne bougeais plus, je n'étais pas fatiguée, et je ne pouvais pas sentir le poids de mon corps. La sophrologie m'a aidée en cela.

GÉNÉRALITÉS

Sophrologie est un mot qui vient du Grec : SOS, "L'HARMONIE". PHREN, "LA CONSCIENCE" - LOGOS "L'ÉTUDE".

La méthode a été mise au point par un neuropsychiatre, le professeur Alfonso Caycedo. Dans les années 60, elle est née de la rencontre des traditions occidentales de soin par la parole et des traditions orientales de l'éveil de la conscience par des postures adaptées (du yoga au bouddhisme).

Elle trouve des applications dans le sport, la pédagogie, à l'hôpital... Dotée de principes de fonctionnement rigoureux, d'une méthodologie et d'une éthique précise, la sophrologie étudie le développement de la conscience et pose les bases d'une philosophie pour mieux se comprendre et vivre en harmonie.

Guyène Brissonnet

Tél. 06 62 75 62 74 ou 01 45 33 14 53



OÙ SE RENSEIGNER

Sur internet ou dans un annuaire, vous trouverez des adresses ou une école près de chez vous.

Pour aider le lecteur, voici toutefois une sélection qui est loin d'être exhaustive.

Internet : www.sophrologie.com/sfs

BIBLIOGRAPHIE DE PREMIÈRE APPROCHE

Aux éditions "LES ESSENTIELS MILAN"

- La sophrologie de Luc Audoin
- La Maternité de Luc Audoin

MIEUX-ÊTRE

BIEN
DANS SON CORPS



"Autrement", c'est le mot que j'ai choisi pour qualifier cette journée.

"Autrement" car tout simplement grâce à cette initiation à la sophrologie j'ai découvert mon corps en tant qu'acteur et pas seulement en spectateur. J'ai senti la vie intérieure qui palpait en moi et surtout que je pouvais par des exercices retrouver une harmonie. "

Sylvie de Strasbourg

" La sophrologie m'a énormément détendue et j'aborde la vie de façon différente. "

Nuria de Perpignan

"...Que de bonheur et d'émotion pendant cette journée de sophrologie. Notre sophrologue avec sa voix changeante a pu me faire prendre conscience que je pouvais communiquer avec mon corps, l'écouter, le soulager. Notre groupe était vraiment en communion. Que de bien-être après cette séance.

Je suis prête à renouveler cette expérience qui m'a enrichie émotionnellement et physiquement. "

Evelyne d'Albi

"C'était une grande chance que de pouvoir s'initier à la sophrologie dans d'aussi bonnes conditions, ce fut une expérience nouvelle et magnifique car Guylène de par sa personnalité et ses compétences a su nous faire découvrir un état de bien-être qui, actuellement, m'est particulièrement salutaire. Pour ma part, j'en ai retiré la conscience que je pouvais puiser en moi-même les ressources me permettant d'évacuer le stress pour laisser émerger une énergie constructive".

Véronique de Paris

Le 28 septembre 2002, l'association a organisé à Paris, une journée d'initiation à la sophrologie destinée au groupe des filles touchées par l'ACCC (Adénome Carcinome à Cellules Claires). Cette journée animée par la sophrologue Guylène Brissonnet a réuni plusieurs filles venues des quatre coins de la France. Cette rencontre a ouvert un espace accessible à toutes et permis aux unes et aux autres de découvrir qu'il était possible de ressentir... du bien-être...

MIEUX COMPRENDRE

ALLÔ GYNECO



LES DYSPLASIES DU COL UTERIN

Comme l'indique l'étymologie grecque, ce sont des "difficultés" ou anomalies de structure de la croissance de l'épithélium malpighien, qui tapisse le vagin et l'extérieur du col utérin ; elles surviennent à la JONCTION de l'exocol et de l'endocol.

Les classifications ont varié depuis 50 ans :

- Dysplasie légère	Néoplasie intra-cervicale : CIN 1	SIL 1
- Dysplasie moyenne	Néoplasie intra-cervicale : CIN 2	SIL 2
- Dysplasie sévère	Néoplasie intra-cervicale : CIN 3	SIL 2

Ces anomalies sont dépistées par la vue, par la coloscopie (aidée par l'acide acétique à 3% et le test au Lugol fort, dit "test de Schiller"), par la cytologie mais diagnostiquées précisément et uniquement par la biopsie qui permet un examen histologique ou anatomo-pathologique au laboratoire.

Le 1er intérêt de cette classification, c'est l'évolution qui, spontanément, se fait vers l'aggravation, généralement pour les 2^{ème} et 3^{ème} lignes, tandis que la 1ère ligne peut rester stable.

Le 2^{ème} intérêt, c'est le passage au cancer quand les "anomalies", après le CIN 3, franchissent la membrane basale de l'épithélium : c'est le cancer invasif, tout en sachant qu'une distance minimale de franchissement entraîne l'appellation de "micro-invasif", équivalente au stade 0, que certains appellent ainsi la 3^{ème} ligne.

Ces dysplasies surviennent, dans leur grande majorité, à la suite d'infections, dont les plus fréquentes sont inapparentes et virales (papillomavirus ou HPV, herpès ou HSV). Ces virus sont dits "oncogènes", c'est à dire évoluant plus souvent vers le cancer, sans traitement, ou non oncogènes, n'évoluant pas vers le cancer ; on peut donc savoir par le typage le numéro du virus (la liste s'allonge au fur et à mesure) et son oncogénicité, sur les frottis (qu'on ne fera bientôt plus sur des lames mais sur milieu liquide) ou sur la biopsie.

Au risque de répéter ce que j'ai déjà écrit, on ne fait pas de traitement sans avoir fait un diagnostic précis par la biopsie.

Parmi les traitements proposés, il y a l'électro-coagulation (abandonnée à cause des risques de sclérose).

La cryo-coagulation a la faveur des anglo-saxons. Le laser-CO₂ a



age c re indolore, de détruire par carbonisation-
vaporatio quement les lésions. La chirurgie (conisation,
nputatio promet les chances de fécondité ultérieure
n extirpant glandes endocervicales).

Enfi ines dysplasies remontent dans le canal
le voit pas ie avec un mini-spéculum endocervical, on
le d a limite supérieure de la lésion : dans ce cas,
faire une conisation (permettant d'enlever

Après le traitement, il faut refaire des frottis de contrôle dans un délai supérieur à 3 mois pour que les frottis soient interprétables ; puis régulièrement une fois par an, particulièrement pour toutes les "filles-DES".

Docteur Dominique COLICHE

2, Rue Alexandre Desrousseaux - 59800 LILLE

E-mail : dominique.coliche@des-france.org



BIOPSIE : Prélèvement d'un fragment de tissu effectué dans le but de le soumettre à l'examen microscopique

COLOSCOPIE : Examen du col de l'utérus au moyen d'un appareil optique grossissant et d'un éclairage puissant.

CONISATION : Exérèse chirurgicale d'un cône de col utérin, base côté vagin et pointe vers l'utérus. En pratique, il s'agit d'enlever une collerette du col extérieur.

CRYO-COAGULATION : Traitement utilisant le froid intense pour détruire.

DYSPLASIE : Présence sur le frottis de cellules anormales précancéreuses.

HERPÈS OU HSV : Il s'agit d'une maladie sexuellement transmissible. La contamination se faisant à l'occasion d'un rapport sexuel.

PAPILLOMAVIRUS OU HPV : Il s'agit d'une maladie sexuellement transmissible. La contamination se faisant à l'occasion d'un rapport sexuel



Les rencontres régionales se multiplient à l'initiative de nos contacts locaux et en présence d'Anne Levadou, dans une volonté de vous permettre de vous connaître et de tisser un véritable réseau de solidarité entre nous toutes.

Rencontre à Vannes le 20 mai 2007. Un grand nombre de "filles DES" étaient au rendez-vous. Il y a eu beaucoup de questions sur les médicaments et surtout les pilules. Les médecins ont répondu à toutes les attentes.

Les docteurs Anne Cabau et Loïc Le Gougec, aux côtés d'Anne et Constance ont été à l'écoute de leurs questions et ont pu répondre à toutes les attentes.

Beaucoup de questions sur le cancer et moins sur les grossesses, de la conception à la mise au monde d'un beau bébé !!!

Il y a toujours un manque d'information sur la Bretagne malgré un réseau de mères et de filles, très actif et motivé. Parfois, au pire, les gens n'ont pas contacté Réseau D.E.S. France et ont été mal, voire très mal informés.

N'hésitez pas à parler autour de vous et dites que l'on s'emploie à diffuser la bonne parole : sous peu, les médecins recevront une information complète sur le D.E.S., envoyée par l'agence du médicament (AFSSAPS).

Enfin !!! Toutes les questions ayant trouvé réponse, vers 18 heures, la réunion s'acheva.

Angélique Fantone et Maryvonne Gall

À l'approche des beaux jours, des adhérentes ont été retrouvées un dimanche chez Agnès Vinot (présidente de la région) pour échanger sur le Distilbène. C'était une excellente occasion de se retrouver et de partager nos expériences.

Une trentaine de personnes se sont retrouvées le 7 juin à Nantes, lors d'une rencontre organisée par Catherin Bobin et Lucette Piffeteau, contacts locaux.

Toutes les personnes se sont présentées en apportant leur témoignage individuel et en posant des questions sur ce qu'elles attendaient de l'association. Il y a eu beaucoup d'émotions.

Anne a éclairé et réconforté beaucoup de "filles DES" en répondant aux nombreuses questions :

- Suivi d'une "fille DES" pendant une grossesse, suivi de "filles DES" en dehors des grossesses, adoption, etc...

Nous avons pris la décision de mener une action auprès de la CPAM pour faire reconnaître le niveau de soins que celle-ci doit offrir, pour mener une action auprès de la CPAM pour faire reconnaître le niveau de soins que celle-ci doit offrir.

Nous avons échangé des adresses et nous sommes réunies à la rentrée.

Catherine Bobin

À Salon de Provence, le Vendredi 29 mai, à 20 h 30, une centaine de personnes étaient réunies autour de notre présidente, les départements des Bouches du Rhône, Gard, Alpes-Maritimes et Alpes de Haute-Provence étaient représentés.

Dans une ambiance bon enfant, Anne Levadou rappela les origines de l'association, ses objectifs, elle aborda ensuite le chapitre actualités : procès, études sur la troisième génération, nomination de l'association pour l'obtention d'un prix récompensant les efforts en matière d'amélioration de la prise en charge de la santé...

Elle proposa ensuite aux participants de réfléchir aux actions pouvant être menées localement : recensement des dossiers au niveau des CAF pour une meilleure prise en charge, soutien accru sous forme de parrainage entre membres proches géographiquement. Les participants à cette réunion rebondirent alors dans le débat en faisant part de leurs questions, de leurs interrogations et de leurs idées.

Certains évoquèrent la possibilité de créer des groupes de parole, des parents évoquèrent les conséquences psychologiques du D.E.S. sur la vie des familles, des membres de l'association ayant des métiers en relation avec la santé apportèrent des éclaircissements sur les sujets abordés.

Anne présenta également le site de Réseau D.E.S. France, le forum sur Magicmaman et la Navette Kouchner-Mattéi.

Vers 23 h, autour d'un verre et de nombreuses victuailles apportées par tous, les participants entamèrent des conversations plus informelles et néanmoins très intéressantes.

L'occasion de mieux nous connaître, de mettre un vrai visage sur les contacts locaux : Maryvonne, Anne- Mireille, Isabelle.

Certains purent parler avec Fabienne qui s'est illustrée dans un article dans "La Provence" ainsi qu'Anne T. son acolyte pour le journal "Maxi".

À 1 h 30 le 30 mai, les clés de la salle furent rendues au gardien du Cmac.

Gageons que cette réunion, même si elle n'a pu répondre à toutes les attentes, a permis à certaines d'entre nous de reprendre espoir dans leur parcours, de percevoir l'importance d'une association et de la solidarité entre ses membres.

J'allais oublier... la troisième génération était elle aussi représentée : un pré ado de 12 ans, un jeune garçon d'environ quatre ans et un bambin de dix-huit mois. De magnifiques pieds de nez aux ravages du D.E.S.

Véronique Barabé

NORD PAS-DE-CALAIS



À la demande des adhérentes, une nouvelle rencontre a été proposée le samedi 12 octobre à Lille, par Anna- Maria Grosjean et Claire- Marie Defrenne, contacts locaux.



PARIS



Le week-end de formation des contacts locaux D.E.S. 28-29 septembre 2002.

Les contacts locaux se sont retrouvés pour leur traditionnel week-end de formation.

Cette année, l'accent a été mis sur la formation à l'écoute grâce à la présence de Christian Gandiol, psychothérapeute clinicien.

Le samedi, un travail sur nous-mêmes, sur l'écoute de notre corps, nous a aidé à prendre conscience, à ressentir et à percevoir ce que l'autre peut vouloir nous exprimer, par ses mots mais également par le regard, l'attitude, ou l'importance d'un silence.

A 18h, autour d'un pot, nous avons pu célébrer l'anniversaire de notre présidente qui ne s'y attendait pas du tout !!!

Le dimanche, nos échanges se sont poursuivis par des jeux de rôle où l'écouter pouvait devenir l'écouter.

Les discussions de l'après-midi, bien entamées à l'heure du déjeuner, furent consacrées à mettre au point différents outils pour que dans chaque région, chaque contact local puisse répondre au mieux à vos demandes, à vos attentes. Je laisserai le mot de la fin aux contacts locaux présents qui nous ont dit "un week-end, ce n'est pas assez... pourquoi n'y en a-t-il pas plus souvent ?".

Alors... à la prochaine fois

Stéphanie

Vous venez de découvrir ce "Soli-d.e.s." en gestation depuis plusieurs mois, sa mise en page a subi des évolutions, des transformations, nous avons dû abandonner certains projets pour des raisons techniques.

A cet égard, nous souhaitons remercier vivement Eric pour sa participation et plus spécialement Céline qui par son travail et ses qualités de graphiste nous ont permis de préciser ce que nous souhaitons comme maquette pour ce "Soli-d.e.s."

Un très grand merci à tous les deux.

GOLS

LE 7 SEPTEMBRE 2002 - le 3ème atelier du GOLS - (Groupement de l'Ouest de Lutte contre la Stérilité) s'est déroulé à Vannes avec la coopération du Conseil Scientifique de Réseau D.E.S. France.

CETTE JOURNÉE A ÉTÉ CONSACRÉE À L'INFERTILITÉ

GROSSESSE CHEZ LES FEMMES EXPOSÉES IN UTERO AU DISTILBÈNE®.

Près d'une centaine de gynécologues obstétriciens ont participé à cette journée. Tous les spécialistes présents se retrouvaient pour partager leur savoir-faire leurs connaissances, afin d'améliorer la prise en charge spécifique de la grossesse D.E.S., chaque fois différente, d'une fille D.E.S. à l'autre et d'une grossesse à l'autre.

J' ai retenu pour vous :

Une remarque importante sur le rôle de notre association à propos des informations qui sont diffusées sur le D.E.S. :

"L'association Réseaux D.E.S. France devrait... montrer l'importance de l'information à base scientifique, versus le marketing des laboratoires", s'armer de "la connaissance véritable obtenue de façon sérieuse, c'est à dire par les essais thérapeutiques contrôlés..." (Par Emile Papiernik).

L'importance reconnue de :

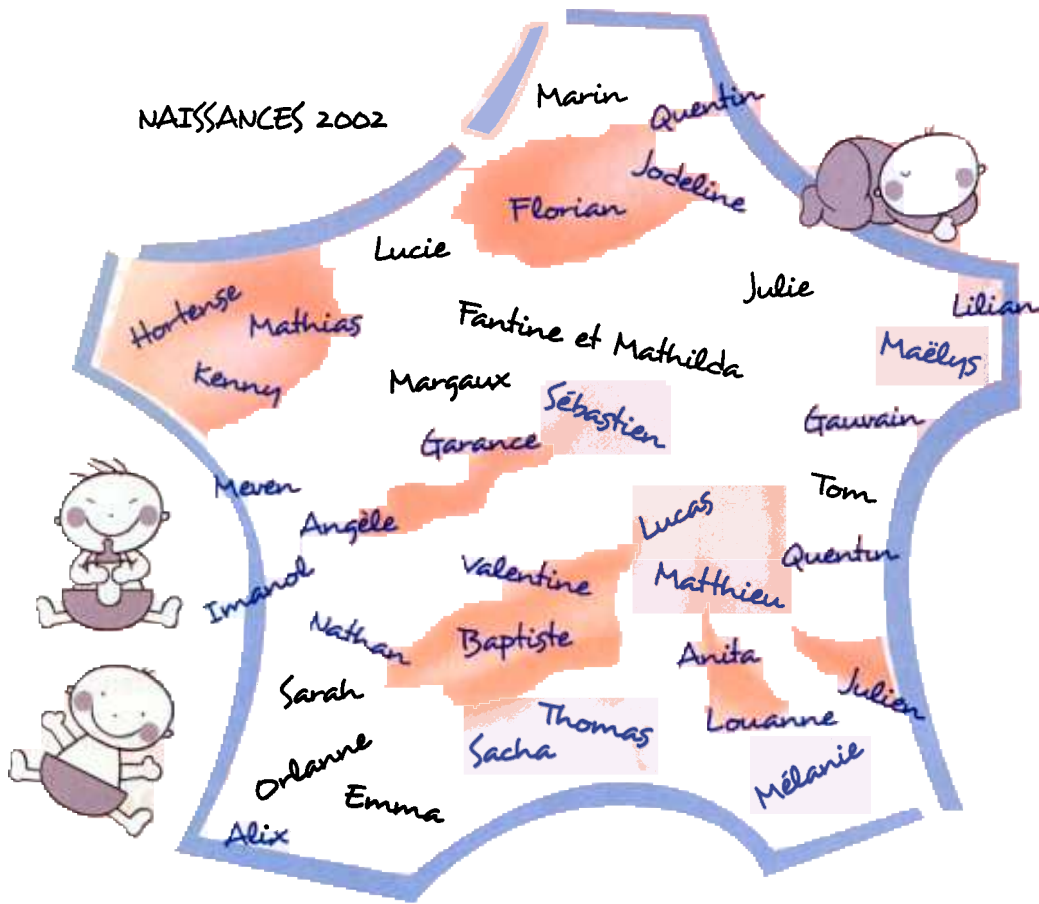
- La relation soignants-soignés et le rôle des maris, dans le "suivi d'une grossesse D.E.S." (reconnu comme primordial),
- Une consultation pré-conceptionnelle avec un praticien ayant une bonne connaissance des problèmes liés à l'exposition au D.E.S.,
- Une surveillance avec une mise au repos précoce si nécessaire,
- Pas de cerclage systématique.

Et enfin, lors de la conclusion de ce colloque, cette remarque faite au nom des praticiens :

"Savoir dire nos incertitudes, les modalités de prise en charge (d'une grossesse D.E.S. NDLR)..., savoir se tenir au courant pour être capables d'apporter un soutien psychologique à ses patientes..., savoir rester optimistes car on a des résultats" (Par Michel Collet).

Anne Levadou

CARNET ROSE



Remerciements

DONS

Nous remercions tous nos donateurs et tenons à leur dire aussi combien nous sommes très touchées de la diversité de leurs initiatives. Ainsi, certains ne manquent pas d'idées en nous adressant le produit soit d'une quête lors d'une cérémonie (mariage, enterrement) ou d'une vente d'objets lors d'une brocante.

TÉMOIGNAGES

Nous remercions tous ceux qui nous écrivent, nous faisant partager un moment de leur histoire. Nous avons besoin de vous tous. N'hésitez pas !

LIENS

Nous remercions les adhérents qui nous ont informé d'une manifestation, envoyé un article de journal, signalé un événement, ont été des relais de l'information.

ECHOS DE NOS ADHÉRENTS

Je n'ai pas reçu par email le "Dernières nouvelles"

50% des envois du "Dernières nouvelles" sont revenus car l'adresse était invalide ou non utilisée par l'adhérent.

L'envoi d'information par email à tous nos adhérents est ainsi abandonné au profit d'un envoi par routage effectué par l'imprimeur. Nous sommes plus de 2100 adhérents et par conséquent nous bénéficions désormais de tarifs postaux préférentiels.

Je n'ai pas reçu par courrier le " Dernières nouvelles "

Il faut savoir que si nous bénéficions de tarifs préférentiels pour l'acheminement du courrier nous devons tenir compte d'un délai de 15 jours... Par ailleurs nous n'avons aucun moyen de vérification.

Pour pallier à ces différents inconvénients, nous vous informons des périodes où nous prévoyons de vous envoyer du courrier. Veuillez en tenir compte et si la période est écoulée, veuillez nous le signaler.

VOUS DEVRIEZ RECEVOIR :

- le bulletin " Soli-d.e.s " fin avril 2003 et fin octobre 2003
- les " Dernières Nouvelles " ou " La Lettre " fin décembre 2002 , fin février 2003, fin juin 2003.

Mais n'hésitez pas à nous écrire par email : reseaudesfrance@wanadoo.fr, vous obtiendrez une réponse plus rapidement.



INFORMATIONS PRATIQUES

Consultations D.E.S. par des gynécologues spécialistes

A GRENOBLE : Tous les mercredis matins, en service obstétrique gynécologie et médecine de la reproduction de l'hôpital nord CHU de Grenoble
Tél. : 04.76.76.54.00.

A PARIS : Tous les vendredis matins à l'hôpital Saint Vincent de Paul - 82 avenue Denfert-Rochereau - 75014 Paris
Tél. : 01.40.48.81.51/52.

Si vous ne pouvez pas venir à votre rendez-vous, pensez à celles qui sont sur liste d'attente et prévenez le plus rapidement possible.

PERMANENCE TELEPHONIQUE :

Lundi :	Elisabeth :	04.72.07.86.47.
Mardi :	Claire :	01.43.24.39.00
Mercredi :	Lenny :	01.39.83.84.46
Jeudi :	Christine :	05.61.08.15.63.
Vendredi matin :	Marie-Noëlle :	04.76.35.30.74

Le vendredi après-midi,
au centre administratif, à Mont de Marsan
Tél : 05 58 75 50 04

Soli-d.e.s

Bulletin de l'Association Réseau D.E.S. France regroupant des personnes concernées par le Distilbène® (Diethylstilbestrol)

Siège social :
37, rue d'Amsterdam - 75008 Paris

Centre Administratif :
12, rue Martinon - 40000 Mont-de-Marsan

Tél./Fax : 05 58 75 50 04

E-mail : reseaudesfrance@wanadoo.fr

Site : www.des-france.org

Directrice de la publication :
Anne Levadou

Adhésion :
à partir de 30 € (journal inclus)

Rédacteurs :
Anne, Anne-Laure, Constance, Denise, Dominique, Sandrine, Stéphanie.

Maquette :
Imprimerie CASTAY - Aire / L'ADOUR

Illustrations :
Marie

Édité par :
Imprimerie CASTAY - Aire / L'ADOUR