



Édito

page 2

Juin Vert

pages 3, 4

Nouvelle intervention devant les étudiants en médecine

pages 4, 5

Questions de l'AG

pages 6, 7

Le Podcast Réseau D.E.S. France

page 8

EN BREF

> Coopération

MEDIRISC :
Médicament, risques et crises.
Vers une histoire des problèmes sanitaires associés à l'usage du médicament, 1900 - 2023

Ce colloque international, organisé par l'INRAE et deux Universités s'est tenu les 21 et 22 mars 2024.

Le Pr Tournaire a restitué les principales étapes et enjeux du scandale du Distilbène lors de la table ronde « Droits et risques : militantisme dans le domaine de la santé, son genre et ses pratiques associées ».

> Coopération



Suivi gynécologique des « filles DES » : où en êtes-vous ?

Juin Vert est le mois sur la sensibilisation du dépistage du cancer du col de l'utérus.

(lire en page 3)

> Vie de l'association



Le projet avance !

Il s'intitulera :
Des vies avec le Distilbène
Un podcast de Réseau D.E.S. France
Plusieurs d'entre vous nous ont contactés et commencé à envoyer leurs enregistrements.

N'hésitez pas à participer !

Pour échanger sur ce projet, contactez Myriam (myriam.podcastDES@gmail.com) ou la permanence téléphonique, au 05 58 75 50 04, qui transmettra !

(Lire en page 8)

> Coopération

Article dans *Que choisir Santé*

À lire dans le numéro de février 2024, le témoignage d'Anne Levadou sur le Distilbène et une belle mise en avant de notre association et ses objectifs.



L'édito

Nous sommes dans l'année de nos trente ans. Si je voulais faire le bilan de nos actions : réunions, rencontres à thèmes, symposiums, etc, cela ressemblerait à un catalogue et ne refléterait pas l'essentiel.

L'essentiel a été d'informer pour vivre les conséquences du D.E.S., et non les subir.

Informer pour vous donner les moyens de choisir.

Pour le faire de façon crédible il a fallu coopérer avec les médecins, les écouter, et **vous** écouter pour répondre au plus juste à vos attentes.

Vous étiez sollicités, car sans votre participation nous n'aurions pas eu les questions, les interrogations que vous vous posiez, que vous vous posez...

Réseau D.E.S. France est une association d'échanges, notre vitalité s'alimente de vos témoignages, vous n'êtes pas des « cas », et au cours de toutes ces années des liens se sont créés. Pour beaucoup d'entre vous l'association a été le premier lieu où vous avez pu déposer vos histoires douloureuses sans être interrompues par des personnes « bien intentionnées » mais qui ne supportaient pas de les entendre.

L'Association a agi comme « porte-paroles » et pour défendre notre dossier dans des rendez-vous décisifs, j'ai souvent utilisé des fragments de vos témoignages.

L'association, n'est pas qu'un lieu d'échange de nos histoires mais elle est aussi source de propositions pour vivre les conséquences, écoute, soutien, partage...

« Fortes » de toutes nos histoires, le 8 mars 2024 en visio-conférence, nous sommes intervenues à Toulouse devant les étudiants en médecine.

Pour Réseau D.E.S. France il importe de transmettre à de futurs médecins l'histoire du Distilbène et les conséquences dans nos vies...

Ces interventions nous permettent de faire évoluer « L'Histoire du Distilbène » en une source d'enseignement ...Comme l'écrit un étudiant : « *je vous encourage à continuer ! Cela permettrait d'accompagner au plus près tous les patients et d'aider à la prise de conscience sur tout l'aspect empathique et responsabilité de la santé* ».

Distilbène « L'Air de liens » qui sonne comme « L'Air de Rien »

Car ce n'est pas rien d'avoir créé tous ces liens, avec vous tous : adhérents, familles, étudiants, politiques, journalistes...

Décidez-vous,

Lancez-vous,

Participez à notre projet « *Des vies avec le Distilbène* » Podcasts de l'association.

Laissez-vous guider par Myriam, c'est une occasion pour vous de donner du sens et de découvrir peut-être auprès de vos proches ce que ce mot Distilbène suscite en eux.

Bientôt le temps des vacances, prenez le temps pour nous ... pour vous !

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

Coopération : un nouvel engagement !

Jean-Jacques Pascal, membre du bureau de France Assos Santé national, a été élu pour siéger au **Comité des Partenaires** de la nouvelle **Agence de programmes santé**, confiée à l'Inserm* en décembre 2023.

Ce Comité des Partenaires réunit une trentaine de parties prenantes, dont les universités, les organismes de recherche, les agences santé de l'État, les CHU, les CLCC etc., le monde socio-économique et les associations de patients.

Les forts enjeux sont une mission de prospective stratégique en matière d'infrastructures et d'innovation, une mission d'animation de la communauté pour construire ou développer le leadership français dans les secteurs-clés couverts par l'Agence et de coordination de programmes de recherches stratégiques dans le domaine de la santé. Le Comité des Partenaires sera présidé par le PDG de l'Inserm.

*Institut national de la santé et de la recherche médicale.

«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 9499Z - Agrément national N2021RN0027 **N°ISSN** : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Nathalie Lafaye, Myriam Letertre, Anne Levadou, Lydia Pasanau, Jean-Jacques Pascal, Pamela Solère, Michel Tournaire. **Crédits photos** : Réseau D.E.S. France, Canva, CRCDC-NA **Tirage** : 1100 exemplaires **Date de publication** : Juin 2024 N°85 - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimerie** : Moderne & Castay groupe Lestrade - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43

Suivi gynécologique des « filles DES » : où en êtes-vous ?



En mars dernier, nous vous présentons les nouvelles recommandations de suivi pour les « filles DES », ainsi que la mise à jour du *Guide Pratique*, à télécharger sur notre site.

Réseau D.E.S. France a informé différentes instances de santé de ces nouvelles recommandations : les Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS*), Médecins Libéraux et Sages-Femmes, le Conseil National de l'Ordre des médecins et celui des sages-femmes, ont reçu nos messages.

Leurs réponses nous parviennent ; nos informations sont relayées !

NOUS AVONS BESOIN DE VOS TÉMOIGNAGES !

Aujourd'hui, où en êtes-vous avec votre suivi ?
Quelles sont vos difficultés ?
Avez-vous testé les pistes que nous vous avons conseillées ?

Vos réponses nous permettront d'interpeller nos interlocuteurs pour améliorer votre prise en charge...

Merci de prendre le temps de nous écrire, pour orienter nos actions : contact@des-france.org

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Distilbène : évolution des recommandations et guide pour les professionnels

DE NOUVELLES RECOMMANDATIONS POUR LES « FILLES DES »
Le nombre de « filles DES », c'est-à-dire les femmes qui ont été exposées au Distilbène (DES) avant leur naissance, est évalué à 80 000 en France. Elles sont âgées de 46 à 75 ans en 2023.

En janvier 2024, une mise à jour des recommandations de dépistage a été effectuée par la Société Française de Colposcopie et Pathologie Cervico-Vaginale. En raison du risque accru de cancers du col et du vagin, il est désormais proposé à ces patientes, si les résultats de leurs tests précédents sont sans particularités, le dépistage suivant : un prélèvement cervico-vaginal, tous les 3 ans, à analyser par cytologie et test HPV. La surveillance est à poursuivre même en cas de stopper à 65 ans.

qui a notamment pour priorité d'informer et de coopérer avec les professionnels de santé. Les complications de l'exposition au DES font partie des « maladies rares » pour lesquelles l'information des professionnels de santé est difficile, d'autant plus que les générations de praticiens à même de prendre en charge ces pathologies se renouvellent. C'est à partir de ce constat qu'est né ce projet : l'association Réseau D.E.S. France et son conseil scientifique ont élaboré une synthèse des connaissances actuelles, sous la forme d'un Guide Pratique, dont l'édition 2024 vient d'être mise en ligne.

Ce Guide est divisé en deux parties :
• un « Guide résumé » destiné aux « familles DES » et à

Les deux versions du Guide sont à disposition en bas de toutes les pages du site internet de l'association : des-france.org.

LA LETTRE DU CONSEIL DE L'ORDRE

Contact SAGES-FEMMES

INFOS ORDINALES
Les échographies plaisir p.16

ACTUS INTERNATIONALES
Directive européenne contre les violences faites aux femmes p.20

INFOS GÉNÉRALES
Les cyberviolences conjugales p.21

N°77 • AVRIL, MAI, JUIN • 2024 •

La vaccination, outil essentiel de la santé publique

Bulletin du Conseil National de l'Ordre des Sages-Femmes n°77



Site de l'URPS Médecins Libéraux Grand Est.

En mars, nous vous donnions des pistes pour trouver un professionnel à même de vous suivre :

- consulter l'annuaire de la société de colposcopie,
- vous adresser à une sage-femme
- ou à un médecin généraliste.

Une piste supplémentaire si vous êtes confrontée à la désertification médicale :

 consulter l'annuaire des Centres de Santé Sexuelle
<https://questionsexualite.fr/trouver-un-professionnel>

Cancer du col de l'utérus : *Juin Vert*, un mois dédié au dépistage.

Cette année, France 3 Nouvelle-Aquitaine a réitéré son soutien à la sensibilisation pour la prévention du cancer du col utérin, en rediffusant gracieusement le spot de 30 secondes réalisé en 2023, durant la semaine du 10 au 16 juin 2024.

Des posts sur les réseaux sociaux permettent d'élargir la sensibilisation à l'ensemble du territoire national.



***Qu'est-ce que les URPS ?**

Les Unions Régionales des Professions de Santé (URPS) rassemblent « par profession » (médecins, infirmiers, sages-femmes, orthophonistes, pharmaciens...) les professionnels de santé libéraux. Ces structures associatives, créées par la loi en 2009, participent entre autres :

- aux actions de prévention, de promotion de la santé et d'éducation thérapeutique,
- à la mise en œuvre du Développement Professionnel Continu (actualisation des connaissances et des compétences, ainsi que l'amélioration des pratiques).

Nouvelle intervention devant des étudiants en médecine : un succès !

Le 8 mars 2024, Anne, Myriam, Nathalie, Tifenn et Valérie sont intervenues par visioconférence, devant les étudiants du Dr Damase-Michel. Même si c'est une action que nous menons depuis 2017, chaque intervention est soigneusement préparée, en tenant compte des retours précédents.

Des réactions : les mots qui reviennent le plus souvent sont « merci » et « continuez » (à mener vos actions, à intervenir auprès des étudiants).

Ci-dessous, des extraits des retours des étudiants :

« Je tenais à tous vous remercier pour votre intervention. A titre personnel, je trouve que cette initiative est extrêmement importante et arrive au bon moment dans nos études. Je voudrais vous remercier individuellement pour votre courage. Malgré la difficulté de témoigner, d'autant plus devant des inconnus, vous avez su nous transmettre un message d'utilité publique et je vous en remercie vraiment.

Je ne peux pas imaginer à quel point ces événements ont bouleversé votre vie parce que je ne l'ai pas vécu mais je ressens beaucoup d'empathie à votre égard.

Nous avons toujours la tête dans nos cours parce que nos études sont exigeantes. Pourtant, nous avons également vraiment besoin de témoignages comme les vôtres parce que c'est grâce à des interventions comme la vôtre que nous prenons conscience des choses.

À cause d'une erreur médicale, votre vie et celle de milliers de personnes a été bouleversée.

Alors merci de prendre la parole aujourd'hui pour nous parler de votre histoire et merci aussi d'avoir eu le courage de parler au nom de toutes les femmes et de tous les hommes qui ont subi et subissent tous les jours les conséquences du Distilbène. »

[...] Cela m'amène des réflexions sur ma pratique future... charge à nous, future génération, d'être vigilants... merci à vous de nous aider à savoir et devenir meilleurs.

« Nous avons tous désormais ce devoir de mémoire. Nous devons faire valoir votre parole et celle des autres patients auprès de l'ensemble de la population. Nous devons reconnaître les erreurs du passé pour faire évoluer les choses. Alors tout simplement merci. »

« Merci énormément pour cette intervention qui me semble immensément pertinente pour nous sensibiliser en tant que futur médecins ! Au delà de nous informer précisément sur le DES, votre message sur la relation médecin patient en général est très fort et marquant. Dans notre cursus où ces aspects sont très peu présents, votre témoignage est d'autant plus précieux et marquant. »

A notre question :

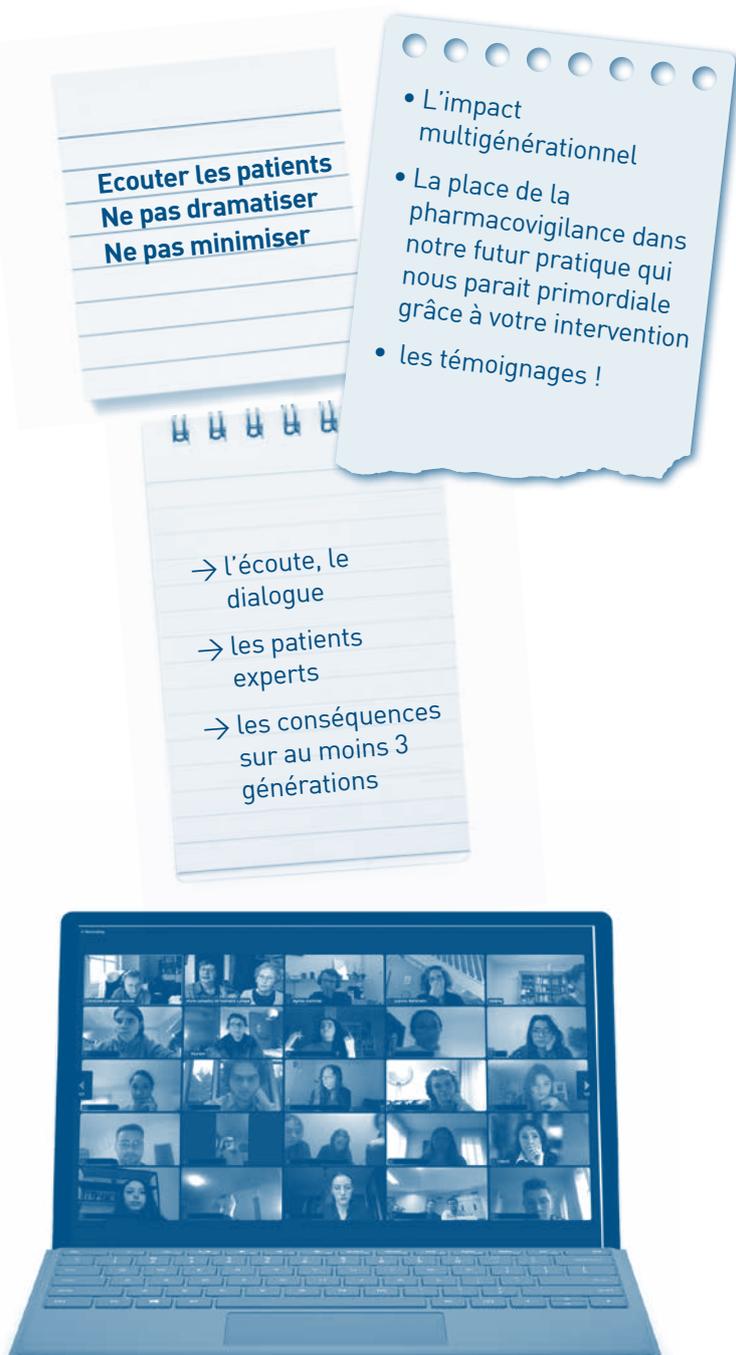
« **Pouvez-vous citer 3 informations qui vous semblent les plus pertinentes ?** », quelques unes des réponses :

« Votre présentation était vraiment bien, chaque élément était bien amené, et les témoignages intercalés entre permettaient de rendre encore plus concrète l'histoire de ce médicament. Elle m'a subjuguée jusqu'au bout, tellement que je n'ai pas vu le temps passer. Je trouve que c'est très important de faire ce genre d'intervention auprès d'étudiants en santé, je vous encourage à continuer ! Cela permettrait d'accompagner au plus près tous les patients, et d'aider à la prise de conscience sur tout l'aspect empathique et responsabilité de la santé. »

« J'ai trouvé votre présentation vraiment sublime. Elle m'a immensément touchée, d'autant plus que je suis concernée par le scandale de la Dépakine. Vos témoignages ont donc fait écho dans ma pensée, et je me suis rendue compte de la détresse dans laquelle ces femmes pouvaient se trouver, et à quel point il était important de se sentir écoutée et accompagnée. J'admire la capacité de résilience des femmes qui sont venues témoigner, et à quel point leur parcours de vie a été compliqué. Cela m'a permis d'avoir un déclic, et de savoir qu'à l'avenir je souhaite aider les patientes dans le même cas, de faire en sorte qu'il n'y ait plus de scandale comme il y en a tant eu dans le passé. Grâce à cette intervention, je suis de plus en plus motivée pour devenir gynécologue/obstétricienne et soutenir les patientes dans de tel cas. En ce 8 mars 2024, la symbolique de cette intervention était vraiment forte (comme quoi le hasard fait bien les choses). »

« Vous êtes inspirantes, courageuses et un exemple pour toutes les femmes, j'admire votre force et votre persévérance. »

« La présentation et les témoignages m'ont été suffisamment clairs. Cela ne m'amène pas de questions mais surtout des réflexions sur ma pratique future. Les erreurs du passés ne demandent qu'à être reproduites et charge à nous, futures générations, d'être vigilantes. Donc merci à vous de nous aider à savoir et à devenir meilleurs. »





Echos de l'Assemblée Générale : vos questions !

Questions sur le Trouble de Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H) pour les "petit-enfants DES" et la reconnaissance par la justice.

Pr Tournaire : Je préciserai rapidement quelques points :

- attention à la lourdeur de la démarche,
- il faut toujours apporter la preuve de l'exposition *in utero* au DES,
- le préjudice doit avoir une certaine importance et surtout être mis en lien avec le DES lors des expertises.

Or le TDA/H, même s'il est difficile à vivre au quotidien, ne constitue pas une pathologie psychiatrique très « grave » : le préjudice peut être difficile à évaluer. Par ailleurs, c'est une pathologie de plus en plus courante dans la population générale, le lien causal du DES sera donc difficile à établir, d'autant que ce risque accru correspond à une augmentation très modérée, trouvée dans une seule étude.

Des précisions sur TDA/H et 3^{ème} génération figurent dans le *Guide Pratique*.

Question d'une participante par visioconférence : les problèmes psychologiques, ça pèse lourd dans la balance...

Pr Tournaire : il est difficile d'avoir des informations scientifiquement validées. L'association Hhorages, regroupant au départ des personnes exposées au DES et touchées par des troubles psychiatriques, a constitué une cohorte avec ses membres. Indépendamment du travail énorme réalisé par cette association, il convient de

garder à l'esprit ce biais de recrutement-là, car cela peut influencer les résultats des études menées. Par ailleurs, j'ai été très surpris par des articles publiés à partir de familles issues de cette cohorte, où le DES n'avait pas été prescrit durant les grossesses, mais pour couper la lactation après l'accouchement. Ces articles présentent les personnes concernées comme ayant été exposées *in utero* alors que ce n'est pas le cas.

Question d'une participante : d'autres perturbateurs endocriniens ont-ils provoqué des troubles psychiatriques ou psychologiques ?

Réponse du Pr Tournaire, après recherches dans la littérature scientifique :

On doit rappeler que le DES est un « modèle des perturbateurs endocriniens » en particulier parce qu'on connaît en général les doses et les durées de prescription. Il faut noter que les doses étaient très élevées, jusqu'à 100 fois les doses d'œstrogènes présentes dans l'organisme.

En ce qui concerne les autres perturbateurs endocriniens : les institutions de santé telles que Santé Publique France ont recensé les différentes molécules ainsi que leurs effets. En ce qui concerne les études à mener, la question d'effets psychologiques / psychiatriques de différents perturbateurs endocriniens a été retenue comme sujet prioritaire par Santé Publique France. Mais à ce jour, nous ne disposons pas de résultats fiables.

MÉNOPAUSE

En amont de l'Assemblée Générale, nous avons reçu plusieurs questions sur le sujet de la ménopause. Le Pr Tournaire a fait une réponse globale et a contacté directement les personnes lorsqu'une réponse personnalisée était attendue.

Intervention du Pr Tournaire :

Je vous renvoie au *Guide Pratique* : la mise à jour effectuée en 2023 donne des informations détaillées sur le sujet de la ménopause, en particulier dans la version longue, comportant plus de 35 pages.

Rappelons rapidement quelques points :

- Chez les "filles DES", la survenue de la ménopause avant 45 ans est un peu plus fréquente que dans la population générale (16% au lieu de 7%).
- L'ostéoporose : chez les "filles DES", elle est moins fréquente que dans la population générale, sauf en cas de ménopause précoce.
- En 2017, a été trouvé un risque multiplié par deux d'infarctus du myocarde. Nous avons pris le conseil de la Société de Cardiologie. La réponse est qu'un dépistage systématique n'est pas nécessaire et qu'il convient surtout d'agir sur des phénomènes modifiables : le tabac, l'alcool, l'activité physique, l'alimentation.
- Risque de cancer du sein : chez les "filles DES" de plus de 50 ans, le niveau de risque de ce cancer est revenu dans la norme, alors qu'il était multiplié par deux à 40 ans.

Ces éléments sont importants car si la femme est très gênée par les symptômes de la ménopause, on peut ne pas refuser le Traitement Hormonal de la Ménopause (THM), contrairement à ce qu'on a fait à une certaine époque.

- Endométriose : dans la plupart des cas, la ménopause entraîne la disparition des douleurs liées à l'endométriose. Il est possible que la prise de THM fasse réapparaître certaines douleurs ; il n'y a qu'en tentant un traitement qu'on peut le savoir.
- Un test d'ostéoporose permet d'évaluer le niveau de risque de la personne, en cas de début d'ostéoporose, le THM est l'un des traitements préventifs, il y en a d'autres.



En conclusion

Il convient de mettre en balance différents éléments, en particulier en cas de bouffées de chaleur invalidantes, pour décider d'un traitement éventuel.

Il est possible de mettre en route un THM tôt après la survenue de la ménopause. **Cette fenêtre d'intervention est une notion nouvelle** : dans la population générale, commencé tôt, le THM protège des troubles cardio-vasculaires, en réduisant le risque de création de plaques d'athérome.

Commencé plus de 10 ans après la survenue de la ménopause, le THM augmente au contraire le risque cardio-vasculaire, en augmentant le risque de détachement de ces plaques déjà constituées.

Question d'une participante : les phyto-œstrogènes sont-ils intéressants ou pas ?

Le problème est qu'il s'agit de compléments alimentaires, pour lesquels on a parfois du mal à connaître la composition précise... De plus, contrairement aux médicaments, la législation n'impose pas de conduire des études d'efficacité et de sécurité avant la mise sur le marché.

On ne dispose donc pas d'évaluation des phyto-œstrogènes.



A vos agendas !

Prochain webinar : DES et ménopause
animé par le Pr Michel Tournaire
Mercredi 4 décembre 2024,
18h – 19h30

> Vie de l'association

Le projet de podcast avance !

(suite de la page 1)

Pour les 30 ans de l'Association, nous souhaitons donner aussi la parole à un champ plus élargi de victimes du DES : les proches.

Pour vous donner envie de vous lancer, vous aussi, si des freins étaient à lever sur ce sujet sensible, je vous livre mon expérience toute fraîche :

Ça y est ! J'ai réussi !

J'ai obtenu les témoignages de tous : mon fils, mes parents, mes frères et sœurs, mon mari.

À la question «*Quel est ton lien avec le Distilbène*», ils ont répondu, chacun à leur façon :

Dès le lendemain... ou au bout de longues semaines.

Spontanément... ou après quelques relances insistantes de ma part.

En France, en Europe, et même à l'autre bout du monde. De façon très longue... ou très brève.

Avec un discours très factuel... ou très émotionnel.

Souvent appréhendant mon regard sur leur réponse.

Quelquefois se pliant à un deuxième enregistrement.

Sur WhatsApp, sur téléphone, sur ordinateur... et même en vidéo.

Mais toujours touchants, pour moi, ces mots sont des cadeaux.

J'ai pris connaissance d'une anecdote, mot d'enfant qui m'a bien fait rigoler... mais aussi d'une dispute sur le sujet, qui m'était inconnue.

Car, oui, le Distilbène a impacté tout le monde, le sujet peu souvent abordé en famille : délicat, sensible, peur de blesser. Sans être tabou pour moi, il semble être encore plus difficile pour certains de mes proches. Ces retours m'en ont fait prendre conscience.

Le silence est délétère. Ce podcast peut libérer la parole, permettre à chacun de s'exprimer sur la souffrance que le DES a pu engendrer, sans forcément être impacté dans son corps.

Nous avons conscience, à l'Association, que le sujet remue, qu'il est douloureux. Mais la dimension collective

de ce projet permet d'en multiplier les effets bénéfiques, de s'écouter, et aussi de mieux se comprendre, avec toutes nos différences.

Reliées les unes aux autres, nos voix vont former ce podcast... qui pourra alors être partagé... et apporter, on le souhaite, du plaisir... à tous !

Je vous espère bientôt parmi les participants à ce beau projet.

Myriam



myriam.podcastDES@gmail.com ou 05 58 75 50 04

Chaque podcast débutera par cette introduction :

Entre 1948 et 1977, en France, on a prescrit du Distilbène à 200 000 femmes enceintes pour lutter contre les fausses-couches. C'était en fait un médicament inutile, dont les effets vont être délétères pour trois générations : cancers, malformations génitales, stérilité, grossesses à risque, grande prématurité sont quelques-unes de ses conséquences, bouleversant des milliers de vies. Aujourd'hui, des femmes et des hommes témoignent de leur lien avec ce médicament.

Suivra une virgule sonore ou musicale, avant d'annoncer les prénoms des participants et le titre propre à « l'épisode ».

> Réseau D.E.S. France, c'est aussi...

Permanence téléphonique
au 05 58 75 50 04

Tenue par des bénévoles, merci
de ne pas appeler aux heures des
repas.



Association
Réseau DES France
Victimes du Distilbène



Réseau D.E.S France
[@assoReseauDES](https://twitter.com/assoReseauDES)



association Réseau DES France DISTILBENE