

Édito

page 2

Podcasts

page 3,

DES et identité transgenre ?

page 4

Notre Guide Pratique relayé

page 5

Gynazur

page 6

Wonder Drug

page 7

France Assos santé

page 8

> Coopération



Exposition *in utero* au DES et identité transgenre ?

C'est la première fois qu'un article scientifique traite de ce sujet sociétal. Le Pr Tournaire présente l'étude publiée cette année par une équipe de Montpellier, à partir des données recueillies par l'association Hhorages.

(lire en page 4)

> Coopération

Webinaire ménopause, à vos inscriptions !

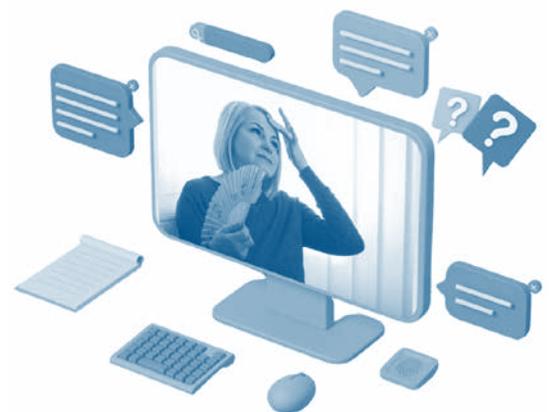
Prochain Webinaire « DES et ménopause » :
mercredi 4 décembre 18h – 19h30.
Avec l'intervention du Pr Michel Tournaire

Inscrivez-vous dès aujourd'hui !

Pour cela, rendez-vous sur la page d'accueil de notre site des-france.org
L'outil utilisé sera Zoom ; après votre inscription, vous recevrez un lien personnel de connexion.

Posez nous vos questions dès maintenant.

Cela nous aidera à mieux vous répondre.
Contactez nous avec la fiche contact de notre site internet si possible, ou en appelant la permanence téléphonique (05 58 75 50 04).



> Vie de l'association

Podcasts : quatre épisodes sont déjà en ligne !

Ce projet, lancé pour les 30 ans de l'association, vous permet de témoigner, de transmettre votre histoire du DES.

Lire page 3



L'édito

C'est la rentrée, avec enthousiasme pour ceux dont les vacances ont été source de repos, de détente, de retrouvailles festives, de plaisirs partagés... Pour d'autres les vacances ont été « compliquées... » trop de chaleur, trop de pluie, trop de bruits, trop de problèmes... trop c'est trop.

Alors ?

Je m'adresse donc à vous tous pour partager mon enthousiasme, celui de vous retrouver. J'espère que **tous**, vous y serez sensibles.

En écrivant cet édito je fais ma « rentrée », je profite d'une journée fraîche, car en vieillissant je supporte moins bien la chaleur. Je suis partagée entre la joie de voir le soleil et la crainte de devoir en supporter les conséquences...

L'histoire de l'association commencée il y a 30 ans se poursuit, votre adhésion (vérifiez si votre cotisation 2024 est réglée) nous encourage à continuer les actions. 😊
Mon enthousiasme de la rentrée se situe dans notre capacité à partager nos informations : au congrès à Gynazur des gynécologues obstétriciens sont repartis avec nos documents. En juin dernier, notre *Guide Pratique* faisait la Une de la Newsletter du Conseil National de l'Ordre des Médecins.

Et quoi de plus réjouissant que de voir le sourire de Caitlin à la Une du journal *Imagine*.

Caitlin avec son projet de film *Wonder Drug*, connaît depuis 2010 des ajournements pour le réaliser, mais elle s'appuie sur sa devise : « *la persévérance ne flanchera pas* »...

Quelle rentrée, je jubile, elle réussira et notre histoire du DES, sera partagée par des millions de personnes.

Mon enthousiasme vient aussi de ces podcasts déjà enregistrés, mis en ligne ou à venir, comme celui de Marie notre marraine...

C'était les vacances, si vous n'avez pas pu les écouter, retrouvez-les sur notre site ou sur YouTube : ils sont uniques, notre histoire du DES partagée avec ces multiples facettes, nos voix également uniques.

Vous hésitez à vous lancer dans l'aventure ? Contactez Myriam, elle vous guidera.

Valérie souhaitait enregistrer un podcast ; elle a renoncé car les émotions négatives de son histoire du DES étaient trop fortes. Mais elle a **essayé**.

Elle écrit « *Je soutiens bien évidemment les actions de mes « sœurs DES* ».

Vos mots écrits, prononcés, nourrissent mon enthousiasme.

Octobre 1994, création de Réseau D.E.S. France : pour fêter cet anniversaire, participez à l'aventure Podcasts .

Anne Levadou
Présidente de Réseau D.E.S. France

2024 : ANNÉE DES 30 ANS DE L'ASSOCIATION ET...

POUR CONTINUER À AGIR, NOUS AVONS BESOIN DE VOTRE SOUTIEN !

- Renouvelez votre adhésion
- Incitez à adhérer autour de vous
- Faites un don

Merci

Aujourd'hui, le Distilbène (ou D.E.S.) reste un problème de santé publique.

Médicament prescrit durant la grossesse, inefficace, nocif pour 3 générations, c'est un perturbateur endocrinien.



«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, France Assos Santé **Tirage** : 1100 exemplaires **Date de publication** : Septembre 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

Podcasts : plusieurs épisodes sont en ligne !

Ecoutez-les sur notre chaîne YouTube ou sur notre site internet. Faites-nous part de vos ressentis et partagez ces épisodes autour de vous !

4 épisodes sont déjà disponibles, qui racontent quelques-unes des facettes de nos vies avec le Distilbène :

- **Anne**, le lien avec la vie, avec la mort
- **Valérie**, le lien avec le corps médical
- **Myriam**, le lien familial
- **Palmina**, un lien avec les montagnes russes.



Valérie nous a écrit :

« J'ai décidé de renoncer finalement à une participation au podcast et je voulais m'en excuser. Ceci pour deux raisons : je ne suis pas parvenue à organiser mes pensées, je suis perturbée et cela me fait remonter à la surface beaucoup d'émotions négatives vis-à-vis de mon entourage. En fait, je me sens démunie et très seule. De plus, je ne suis pas douée pour m'exprimer par écrit ni verbalement et encore moins avec les techniques modernes actuelles.

Je n'ai jamais réalisé d'enregistrement de ce genre... Je soutiens bien évidemment les actions de mes « sœurs DES ». Je souhaite de tout mon cœur que la réalisation de ces podcasts puisse m'aider à avancer dans mon chemin personnel et surtout soulager la souffrance psychologique de toutes celles et ceux qui ont eu encore moins de chance que moi dans cette épreuve injuste. »

Merci à nos adhérents, leurs proches, de leur participation. Ce projet prend forme également grâce à Myriam et Sylviane, membres du conseil d'administration, qui y consacrent de nombreuses heures de bénévolat.

D'autres enregistrements sont en cours de montage et seront prochainement mis en ligne : celui de notre Marraine, Marie Darrieussecq, puis celui de Vincent, « fils DES ».

N'hésitez pas à participer vous aussi !

Chacune, chacun peut « apporter sa pierre à l'édifice », pour témoigner et transmettre comment le DES a pu transformer nos vies.

Comme Valérie nous l'a exprimé, pour certaines ou certains d'entre vous, c'est une démarche difficile : **que d'autres « sœurs ou frères DES » prennent la parole revêt encore plus d'importance...**

N'hésitez pas à prendre contact avec Myriam !

- myriam.podcastdes@gmail.com
- 05 58 75 50 04



Exposition au DES *in utero* et identité transgenre ?

Quelques définitions

• **L'identité de genre ou identité sexuelle** est définie par des caractéristiques biologiques, comprenant les chromosomes, les hormones et les organes génitaux.

• **L'identité transgenre** décrit les personnes dont l'identité de genre ne correspond pas au sexe attribué à la naissance. Ainsi, une femme transgenre est une personne à qui il a été attribué, sur la base des organes génitaux le sexe masculin à la naissance et qui s'identifie et vit comme une femme.

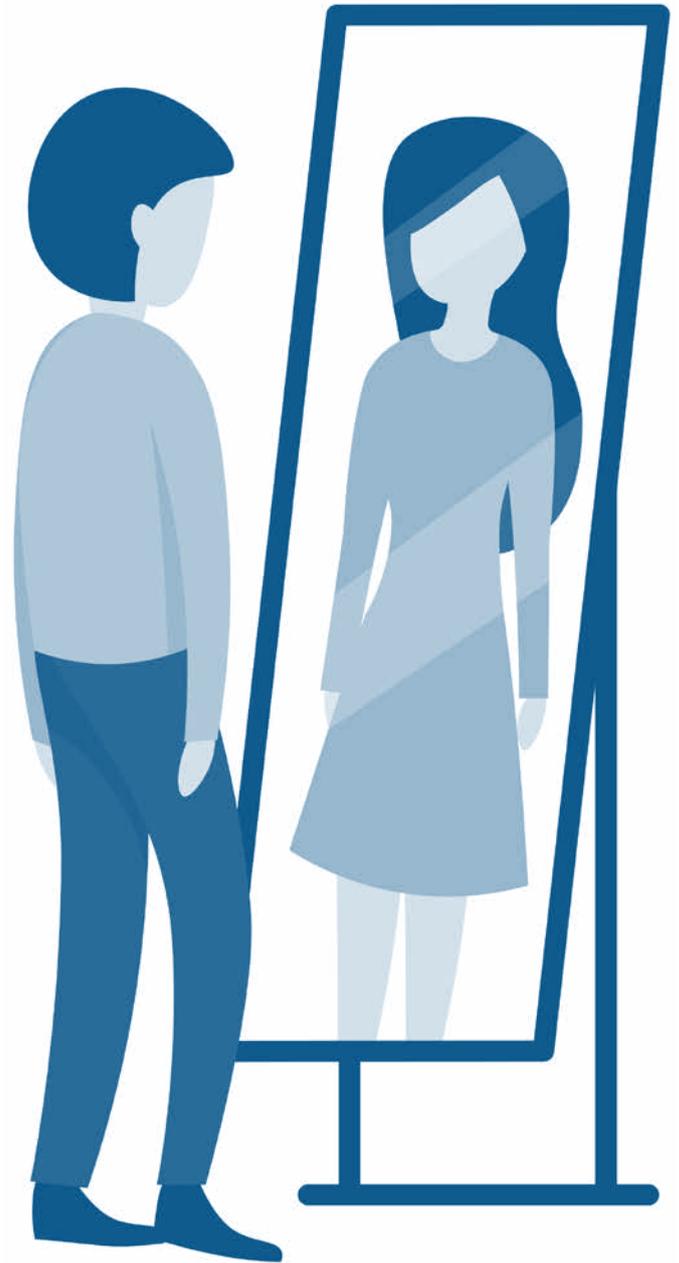
De même qu'elle est de plus en plus présente au sein de nos sociétés, cette thématique fait maintenant l'objet de nombreuses recherches scientifiques.

Exposition *in utero* des « fils DES » et identité transgenre.

Une étude récente (Gaspari et coll. 2024 ⁽¹⁾) reposant sur la cohorte rétrospective de l'association HHORAGES-France⁽²⁾ a comparé 253 « fils DES » à 148 garçons de la même fratrie non exposés au DES (groupe témoin). Quatre sujets transgenres féminins ont été observés dans le groupe « DES », alors qu'il n'y en avait aucun dans le groupe témoin. Les quatre personnes concernées ont répondu à un questionnaire détaillé. Ces quatre « fils DES » se considèrent eux-mêmes comme des femmes transgenres. La plupart des composantes de ce profond ressenti se sont manifestées dès l'enfance, avec, par exemple, la préférence pour les jouets ou les vêtements féminins. À l'âge adulte, ces quatre personnes ont eu recours à un traitement hormonal et trois d'entre elles à la chirurgie.

On doit noter que ce taux de 4/253 (1,58%) n'est pas statistiquement significatif, probablement en raison du faible nombre de sujets. En clair, ces quatre situations peuvent être liées au hasard.

Pour les auteurs, ces résultats suggèrent que l'exposition à une hormone de synthèse telle que le DES au cours de la vie intra-utérine pourrait modifier l'identité de genre chez les « fils DES ». Parmi les mécanismes évoqués pour expliquer ces résultats se trouvent les différents effets du DES : cet estrogène, hormone féminine, possède aussi des effets anti-androgènes, c'est-à-dire opposés aux hormones masculines.



(1) GASPARI L, SOYER-GOBILLARD M O, KERLIN S, PARIS F, SULTAN C. Early Female Transgender Identity after Prenatal Exposure to Diethylstilbestrol: Report from a French National Diethylstilbestrol (DES) Cohort. *J Xenobiot*. 2024; 14:166-75. <https://doi.org/10.3390/jox14010010>

(2) **Le but d'HHORAGES-France**, c'est d'établir la relation de cause à effet entre la prise d'hormones sexuelles de synthèse lors des grossesses et tous les troubles générés, à plus ou moins long terme, chez les enfants issus de ces grossesses. L'accent est mis en particulier sur les troubles psychiques : dépressions récurrentes, anorexie, boulimie, manico-dépressions, schizophrénies associés ou non à des dysfonctionnements et/ou malformations.

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins et l'URPS-ML d'Ile de France relaient notre *Guide Pratique* !

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins

Le Distilbène est cité dans l'introduction de leur Newsletter de juin 2024.

Depuis la création de notre *Guide Pratique* en 2015, c'est la 4^{ème} fois que le Conseil National de l'Ordre des Médecins relaie l'information d'une nouvelle édition.

Nous les en remercions.

L'article, intitulé « *Distilbène, un guide pratique pour la prise en charge* » figure dans la rubrique « *Les Actus* » de leur publication. Deux liens renvoient sur notre site internet.

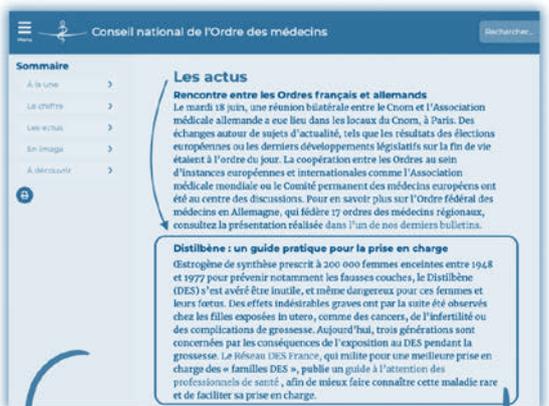
 <https://www.conseil-national.medecin.fr/>

L'Union Régionale de Professionnels de Santé – Médecins Libéraux (URPS-ML) d'Ile de France

L'Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux Ile-de-France est un acteur incontournable de la politique de santé en Ile-de-France. Elle s'est fixée comme objectif de représenter et d'accompagner les médecins libéraux pour une meilleure prise en charge de leurs patients.

Ainsi, elle adresse régulièrement à l'ensemble des médecins libéraux franciliens une newsletter consacrée à la santé publique qui par la suite, est mise en ligne sur leur site, consultable par tous. Nous les remercions d'avoir relayé notre *Guide Pratique* dans leur newsletter de mai dernier, avec un lien renvoyant directement sur le fichier du *Guide*.

 <https://www.urps-med-idf.org/>



Gynazur a accueilli notre association !

Gynazur est le congrès international de gynécologie-obstétrique et reproduction de la Côte d'Azur. Plus de 800 professionnels de santé participent à ce rendez-vous annuel.

Depuis deux ans, nous y sommes conviés : plus qu'un honneur, c'est la reconnaissance de notre travail, de notre crédibilité en tant qu'association de victimes, de patients. Ce salon s'adresse aux professionnels de santé et les exposants sont des laboratoires ou des fournisseurs d'appareils et d'équipements spécifiques à la gynécologie-obstétrique.

Les congressistes assistent à des conférences présentées par des professionnels venus de France mais pas que, et sur des sujets très pointus et très intéressants.

Résidant dans les Alpes-Maritimes, j'ai donc accepté de tenir le stand qui nous était réservé. Nos dépliants, les exemplaires de *La Lettre*, les outils d'information et posters de sensibilisation à la prévention du cancer du col de l'utérus, étaient laissés à disposition des personnes qui le visitaient.

Notre clip était également diffusé et notre site présenté.

Certains visiteurs connaissaient l'Association et souhaitaient témoigner de leur « expérience » avec le DES ou tout simplement de leur soutien dans nos actions. D'autres, curieux, souhaitaient des renseignements et découvraient même pour un petit nombre, notre « histoire ».

CONCLUSION :

il est toujours important et essentiel d'être présent partout où nous le pouvons !

Pour vous faire sourire, nous avons été placés juste à côté de la petite entreprise Theoreme, qui présentait son *Coucouroucoucou*, anneau thermique de contraception masculine. Le créateur faisait des démonstrations qui, forcément, attiraient le chaland... lequel ne pouvait donc pas éviter notre stand ! Maxime Labrit offrait même à notre Présidente, un superbe calendrier inspiré de celui des pompiers, version déshabillée. Je ne doute pas qu'il orne sa cuisine et qu'elle prend beaucoup de plaisir à y noter ses rendez-vous sous l'œil décontenancé de notre très cher Trésorier, son cher et tendre époux !

Tifenn

Secrétaire de l'association



Wonder Drug : la longue aventure de Caitlin, militante de la cause du DES

Caitlin McCarthy est née en 1970 aux Etats-Unis et n'a appris son exposition *in utero* au DES qu'en 2005. Aussitôt elle est devenue militante, en écrivant un scénario : *Wonder Drug*, basé sur la catastrophe pharmaceutique du DES.

En 2010, *Wonder Drug* a déjà reçu 20 prix et nominations dans des festivals et ateliers de films internationaux et intéressait une première équipe de producteurs et metteur en scène.

En 2011, l'activisme de Caitlin a conduit la Food and Drug Administration (FDA, l'administration chargée notamment de la sécurité des médicaments) à publier un courrier reconnaissant que le DES est une tragédie.

La concurrence pour obtenir le financement des productions cinématographiques s'est avérée impitoyable... Mais Caitlin n'a pas abandonné.

En 2019, elle a inscrit *Wonder Drug* à un prestigieux concours, administré par l'Académie des arts et des sciences du cinéma, qui organise la cérémonie des Oscars. *Wonder Drug* fut classé parmi les 50 meilleurs scénarios et elle-même s'est vue récompensée, son nom figurant dans la liste des 10 meilleurs scénaristes, sur la base de plusieurs scripts.

Elle a continué de mobiliser d'autres personnalités sur *Wonder Drug*.

Le tournage avait été prévu durant l'année 2021, mais à nouveau des difficultés ont surgi... Caitlin n'a pas abandonné.

Ces dernières années, elle a agi de concert avec DES Action USA pour tenter d'obtenir le maintien des financements des recherches scientifiques menées depuis 1974 avec la *DES Follow-Up Study*.

A l'été 2023, Caitlin a soumis à nouveau le scénario de *Wonder Drug* à la *Black List*, un concours très réputé d'évaluation de scripts. Les films de la *Black List* ont remporté 54 Oscars sur 267 nominations.

Pour la seconde fois, *Wonder Drug* fut retenu, en obtenant cette fois-ci au moins deux notes globales de 8+ de la part des lecteurs : il s'est ainsi classé parmi les 1% de scripts les plus performants du concours.

Depuis plusieurs années, Worcester, sa ville, est surnommée « HollyWoo » car de nombreux films y sont tournés. En décembre 2023, le journal local titrait : *Le tournage de « Wonder Drug » de Caitlin McCarthy, enseignante et scénariste de Worcester, approche.*

Dans son interview, Caitlin a précisé : « **Ma devise est : le travail triomphe de tout.** La route a été longue pour

arriver à ce stade de ma carrière de scénariste, mais le parcours en valait la peine. J'ai beaucoup appris en cours de route, je me suis fait des amis et j'ai appris des choses que je peux maintenant partager avec mes élèves du collège. (...) Les étoiles se sont alignées sur ce film. Parfois, je me demande si ma défunte mère ne tire pas les ficelles pour nous de l'autre côté. Tout se met enfin en place de la meilleure façon qui soit ».

Enfin, ce mois de juillet, Caitlin a fait la couverture de *Imagine*, un magazine consacré à l'industrie cinématographique, télévisuelle et vidéo en Nouvelle-Angleterre. Publié depuis 1998, il relie les différents acteurs du secteur et met en avant leurs histoires. **Imagine joue un rôle-clé dans la défense de l'industrie cinématographique dans le nord-est des Etats-Unis et soutient les cinéastes indépendants tout en attirant des productions majeures.** *Imagine* est lu par 50 000 professionnels créatifs et techniques et a reçu plus d'un million de visites sur son site web l'année dernière.

Comme Caitlin, nous avons hâte de voir *Wonder Drug* se transformer en film. Nous savons pouvoir compter sur sa persévérance pour cela !



> *Coopération*

Une nouvelle campagne de communication grand public de France Assos Santé, autour de la démocratie en santé

France Assos Santé poursuit les actions de communication inscrites au plan stratégique 2023 – 2026, afin de renforcer l'appropriation par le grand public de la représentation des usagers et de la démocratie en santé. Ainsi, une nouvelle campagne grand public a fait l'objet de parutions dans la Presse Quotidienne Régionale et dans *Le Parisien*, la première quinzaine de juillet. Le premier message, paru le 10 juillet, est consacré aux Représentants des Usagers en commission des usagers et explique qu'ils sont garants du respect des droits des usagers de la santé tout au long de leur parcours de soins.



1 870 habitants.
5 bistros.
2 terrains de sport.
0 médecin.

6 millions de Français n'ont pas de médecin traitant. Beaucoup attendent plusieurs mois pour un rendez-vous chez un spécialiste et parcourent jusqu'à 100km pour le voir. Cela vous choque ? Nous aussi. Votre voix compte, nous lui donnons de l'écho. Retrouvez nos actions sur france-assos-sante.org

Défendre vos droits. Vous représenter. Agir sur les lois.

France Assos Santé
La voix des usagers



Une maladie peut diminuer vos facultés, pas vos droits.

En tant que patient, vous avez des droits. Les représentants des usagers, bénévoles issus d'associations agréées de santé, sont les garants du respect de vos droits, et vous défendent tout au long de votre parcours de soins. Retrouvez leurs coordonnées dans le livret d'accueil ou sur le site de chaque hôpital. Découvrez nos actions sur france-assos-sante.org

Défendre vos droits. Vous représenter. Agir sur les lois.

France Assos Santé
La voix des usagers

Un second message, publié le 15 juillet, dans les mêmes médias, permet d'illustrer l'action de France Assos Santé en matière d'amélioration de l'accès aux soins et de lutte contre les déserts médicaux.

DEVENEZ REPRÉSENTANT D'USAGERS PRÈS DE CHEZ VOUS !

Des postes restent à pourvoir dans différents établissements et instances de santé



Avec les représentants des usagers on n'est jamais seul face au système de santé.

Pour en savoir plus, contactez-nous !
Des formations sont assurées, près de chez vous, par France Assos Santé de votre région.

Appel à participation

Pourquoi ?

- seul l'agrément par le Ministère de la Santé nous donne droit à répondre à des Appels à Projets (donc obtenir des financements...)
- c'est une reconnaissance du travail effectué, auprès de nombreuses instances
- c'est une condition pour être membre de France Assos Santé

En contrepartie, nous devons démontrer que nos adhérents sont représentants d'usagers dans l'hexagone.

> *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