

80 000 FILLES « DISTILBENE â » EN FRANCE



Un exemple de publicité vantant les mérites du « D.E.S. » aux Etats-Unis

Mise à jour du 8 mars 2004

Document rédigé par Suzanne MATHERN et Véronique GEOFFROY-CYIMANA,
victimes du « D.E.S. » et membres de l'association Réseau DES-France
Contenu basé sur les souhaits et témoignages de 157 victimes du « D.E.S. »

SOMMAIRE

1. Pourquoi doit-on agir maintenant ?	4
2. Comment aider les victimes du «D.E.S.»?	4
2.1 PRISE EN CHARGE DE TOUT LE SUIVI MÉDICAL DES VICTIMES DU «D.E.S.»	5
2.1.1 <i>Prise en charge de la stérilité</i>	5
2.1.2 <i>Prise en charge des grossesses</i>	5
2.1.3 <i>Prise en charge du diagnostic et du traitement des cancers</i>	6
2.1.4 <i>Prise en charge d'une aide psychologique</i>	7
2.2 C'EST MAINTENANT QU'IL FAUT INFORMER LE CORPS MÉDICAL	7
2.3 C'EST MAINTENANT QU'IL FAUT INFORMER LES VICTIMES DU «D.E.S.» DES RISQUES QU'ELLES COURENT	7
2.3.1 <i>Avec l'aide de la Sécurité Sociale</i>	7
2.3.2 <i>Communication à l'ensemble de la population</i>	7
2.3.3 <i>Mise à disposition d'un numéro vert</i>	8
2.4 SUBVENTIONNER L'ASSOCIATION	8
3. les actions en cours aujourd'hui	8
3.1 L'ASSOCIATION RÉSEAU D.E.S FRANCE	8
3.2 CAMPAGNES DE PRESSE	9
3.3 LES ACTIONS EN JUSTICE	10
Annexe 1 : Historique	11
<u>POURQUOI LE DISTILBÈNE® A-T-IL ÉTÉ INVENTÉ ?</u>	11
<u>LES DATES CLÉ DU DISTILBÈNE®</u>	11
Annexe 2 : La prescription du Distilbène® en France	12
<u>PRESCRIT PAR QUI :</u>	12
<u>PRESCRIT SOUS QUELLE FORME :</u>	12
<u>PRESCRIT DANS QUELS CAS :</u>	12
<u>CHIFFRES ET DATES DE PRESCRIPTION :</u>	12
Annexe 3 : Les conséquences du Distilbène®	13
<u>POUR LES « MÈRES »D.E.S.» :</u>	13
<u>POUR LES FILLES «D.E.S.» :</u>	13
<u>ET LA TROISIÈME GÉNÉRATION (PETIT-FILS/PETTE-FILLE «D.E.S.») ?</u>	15
Annexe 4 : Parcours des victimes du «D.E.S.» impliquées dans nos actions	17

1. Pourquoi doit-on agir maintenant ?

Le «D.E.S.» a été prescrit à des millions de femmes enceintes dans le monde depuis 1948. En 1971, il a été interdit aux Etats-Unis. En France, il a été prescrit jusqu'en 1977. Dans notre pays, on estime qu'au moins 160 000 enfants, dont au moins 80 000 filles, ont été touchés.

Le pic de prescription en France a eu lieu entre 1968 et 1971. Les filles nées de ces grossesses ont maintenant une trentaine d'années. Le moment est venu pour elles d'avoir leur premier enfant.

La décennie 2000-2015 doit pouvoir offrir aux victimes du «D.E.S.» les suivis et les soins adaptés à leur cas.

Le parcours de ces jeunes femmes est long et douloureux à vivre. Les incertitudes et les interrogations sont nombreuses, les prises en charge laborieuses, mal gérées voire inadaptées. Il est temps d'agir au plus vite.

La dernière recherche publiée sur les conséquences du Distilbène® à la 3^{ème} génération montre que l'histoire n'est pas finie et qu'elle mérite un suivi attentif et des actions adéquates.

2. Comment aider les victimes du «D.E.S.»?

Depuis plusieurs années, les bonnes volontés se sont unies pour essayer de limiter l'impact du Distilbène® : l'association, les victimes du «D.E.S.» elles-mêmes, certains médecins, mais aussi les pouvoirs publics. Une brochure a été diffusée aux médecins pour les informer du problème et de ses conséquences.

Malheureusement, cette diffusion n'a eu que peu d'impact. Les rares médecins qui ont pris conscience du problème sont pris d'assaut par les victimes du «D.E.S.» et les autres n'ont pas modifié leur pratique... Ils négligent les victimes du «D.E.S.» en ne les informant pas suffisamment des risques, en colportant de fausses vérités ou en ne les dirigeant pas vers des spécialistes.

La situation est donc dramatiquement simple :

Les victimes du «D.E.S.» sont en danger ! C'est maintenant qu'il faut agir !

La plupart des victimes du «D.E.S.» n'ont pas conscience des risques qu'elles courent, parce que leur médecin ne connaît pas le Distilbène® ou préfère leur taire la vérité sous prétexte de ne pas les affoler.

Parmi les victimes du «D.E.S.» qui parviennent tout de même à être enceintes, une grande majorité vit aujourd'hui des drames tels que grossesses extra-utérines, fausses couches à répétition, voire hémorragies de la délivrance qui peuvent être mortelles.

A ces drames médicaux s'ajoutent toutes les contraintes matérielles et financières qui rendent l'épreuve encore plus difficile à supporter. Etre enceinte pour une victime du «D.E.S.» signifie souvent être alitée pendant 6 mois, ce qui implique des prises de congés, une prise en charge médicale à domicile...

Offrir une grossesse « normale » aux victimes du «D.E.S.» n'est malheureusement pas faisable.

Mais il est encore possible d'agir pour les aider dans leurs épreuves, et c'est maintenant qu'il faut le faire !

2.1 Prise en charge de tout le suivi médical des victimes du «D.E.S.»

2.1.1 Prise en charge de la stérilité

Les victimes du «D.E.S.» ayant dans la plupart des cas, énormément de difficultés à devenir enceintes, elles doivent avoir recours aux techniques de Procréation Médicalement Assistée (PMA).

Nous souhaitons obtenir :

- **Le droit à des journées d'arrêt maladie pour les analyses et consultations liées au suivi de stérilité,**
- **La prise en charge à 100% des médicaments, soins et investigations lors des traitements de la stérilité.**

2.1.2 Prise en charge des grossesses

La plupart des grossesses «D.E.S.» traitées par des gynécologues compétents sont traitées comme des grossesses à risques : les femmes sont mises au repos et arrêtées dès le début du second trimestre de la grossesse.

Néanmoins, les grossesses des filles victimes du «D.E.S.» ne sont toujours pas reconnues par la CNAMTS comme grossesses pathologiques.

Les longues démarches entreprises par l'association « Réseau D.E.S France » auprès de la CNAMTS n'ont toujours pas abouti... Nous souhaitons que ce processus s'accélère afin d'obtenir rapidement des résultats concrets.

Cette prise en charge doit se traduire par :

- **L'assimilation des grossesses «D.E.S.» à des grossesses pathologiques,**
- **La prise en charge à 100% des arrêts grossesse, des analyses médicales, des honoraires des spécialistes, des traitements, des transports en ambulance...**
- **La prise en charge à 100% de l'hospitalisation à domicile (HAD),**
- **La prise en charge à 100% d'une aide à domicile.**

2.1.3 Prise en charge du diagnostic et du traitement des cancers

Le Distilbène® peut entraîner des cancers, ce qui justifie des contrôles réguliers, afin de pouvoir les dépister à temps.

2.1.4 Prise en charge d'une aide psychologique

Toutes les épreuves encourues par les victimes du «D.E.S.» nécessitent un soutien psychologique par des professionnels. Ces soins doivent être intégralement pris en charge.

2.2 C'est maintenant qu'il faut informer le corps médical

Public visé : gynécologues, infirmiers, médecins généralistes, sage-femmes...

Informations à leur dispenser :

- Comment identifier un cas Distilbène® ?
- Comment communiquer les informations à la patiente ? La diriger le cas échéant vers une assistance psychologique ?
- Quelles méthodologies d'investigation et de suivi adapter à leur cas ?

Cette information peut se faire par exemple par des parutions dans des revues spécialisées telles que le « Bulletin de l'ordre des Médecins » ou des publications de brochures, des mailings, voire par l'organisation de colloques...

Une action a été réalisée par l'AFSSAPS à la fin de l'année 2002 en envoyant un courrier à tous les médecins généralistes et gynécologues. L'association se félicite de cette initiative. Désormais tout médecin qui soigne une personne ayant été exposé au Distilbène® se doit d'en faire la déclaration à son centre de pharmaco-vigilance

Cela signifie aussi informer les universitaires, en intégrant le Distilbène® dans l'enseignement de la gynécologie.

Le médecin doit prendre conscience que la non information est considérée comme une faute qui doit être sanctionnée par la nouvelle loi sur laquelle travaille actuellement le Ministère de la Santé.

2.3 C'est maintenant qu'il faut informer les victimes du «D.E.S.» des risques qu'elles courent

2.3.1 Avec l'aide de la Sécurité Sociale

La Sécurité Sociale a également les moyens d'envoyer un courrier d'information à toutes les femmes nées entre 1965 et 1978 (sélection sur le numéro de sécurité sociale).

2.3.2 Communication à l'ensemble de la population

Cette campagne peut s'effectuer sous différentes formes :

- Affichage et édition de brochures qui puissent être mises à disposition dans les salles d'attente dans tous les centres de PMA, les hôpitaux, les centres d'échographie, les pharmacies...
- Campagnes de presse, médias...

2.3.3 Mise à disposition d'un numéro vert

L'association n'a pas les moyens financiers ni humains de gérer un numéro vert. C'est pourtant un excellent moyen de répondre aux interrogations des femmes.

Nous souhaitons que la mise à disposition d'un numéro vert soit prise en charge par un service public.

2.4 Subventionner l'association

L'association fonctionne grâce au dévouement de bénévoles. Il y avait qu'une seule salariée à mi-temps mais faute de moyens financiers, elle a du être licenciée.

L'association croule sous une charge de travail monstrueuse car elle vient d'entrer dans la décennie correspondant aux pics de prescription.

Outre les subventions, l'association a absolument besoin d'un salarié à plein temps.

3. Les actions en cours aujourd'hui

3.1 L'association Réseau D.E.S France

- **CNAMTS** : pour l'information des filles «D.E.S.» et des médecins conseils, prise en charge d'une grossesse «D.E.S.» par l'assurance maternité, pour l'évaluation des pratiques, l'organisation d'un colloque, la mise en place d'un registre des enfants «D.E.S.» et de leurs enfants. Récemment, Maîtres Sourcis et Verdier (avocates de différentes plaignantes) ont relancé la CNAMTS mais sans réponse à ce jour.
Ces discussions durent depuis de longues années et n'ont toujours pas abouti.

- **ANAES** : A la demande du ministère de la Santé, l'Anaes a évalué l'hystéroplastie d'agrandissement. Les conclusions sont : Au vu de la faiblesse des données, il n'est pas possible d'apprécier l'efficacité et la sécurité de l'hystéroplastie d'agrandissement. La décision de réalisation d'une hystéroplastie d'agrandissement ne doit pas être systématique, ni prise en première intention. L'hystéroplastie d'agrandissement doit en tout état de cause être effectuée par un chirurgien ayant une bonne expérience de l'hystéroscopie.

- **AFSSAPS** : prise en compte de notre demande d'information pour le grand public, pour les professionnels de la Santé. Un courrier a été adressé à tous les médecins généralistes et gynécologues. Ils ont édité et envoyé la fiche technique de notre association « grossesse D.E.S et prématurité » à tous nos adhérents.
- **Conseil scientifique de Réseau D.E.S France** : thèmes de la prochaine réunion annuelle : Ménopause et traitement chez la fille D.E.S, ménopause précoce : lien avec exposition in utero au Distilbène® ? et hémorragie de la délivrance.

3.2 Campagnes de presse

- A l'occasion du délibéré du procès le 24 mai 2002, articles dans Le Monde, La Vie, l'Express et La Croix
- A l'occasion de la publication de la recherche hollandaise sur les risques à la 3^{ème} génération au début du mois d'avril 2002, de nombreux journaux ont couvert le sujet : Le Figaro, Libération, La Nouvelle République, Sud Ouest, Parents, Maxi, Elle.
- A l'occasion de l'audience de plaidoirie du procès contre le laboratoire UCB Pharma qui a eu lieu le 29 mars 2002, de nombreux journaux ont couvert le sujet : Le Parisien, l'Humanité, Le Monde sur Internet, Libération, Le Figaro, La Croix, Le Nouvel Obs, La République du Centre ainsi que «D.E.S.» reportages pour les journaux télévisés de TF1, France 2, France 3, Canal + et LCI.
- A l'occasion de la diffusion du reportage « Sans Principe ni Précaution : le Distilbène® » sur Arte le 19 février 2002 : Articles dans le Marie-Claire de Mars 2002 paru le 15 Février sur les grossesses des filles «D.E.S.», dans l'Autrement Dit (hebdomadaire régional du Nord), dans le supplément Télé du Monde du 15 Février, dans Télé Obs du 13 Février, dans le Télérama du 13 Février, dans Libération du 19 Février, dans le Ouest France du 18 Février, dans Marianne du 18 Février, dans La République du Centre du 19 Février, dans La Provence le 21 Janvier, dans le journal de la MGEN Valeurs Mutualistes du 11 Février pour annoncer la diffusion du reportage « Sans principe ni précaution : le Distilbène® ».
- Reportage télévisé sur Arte sur les filles «D.E.S.» « Sans principe ni précaution : le Distilbène® », diffusion le 19 Février 2002.
- Reportage télévisé sur France 3 sur les filles «D.E.S.» « Maternités sous Ordonnance », diffusé le 26 Novembre 2001.

A l'occasion de la diffusion de l'information par l'Afssaps, diffusion dans des magazines médicaux, ainsi que dans de nombreux journaux et revues (cf revue de presse sur notre site internet : www.des-france.org)

Notre marraine, Marie Darrieussecq a témoigné dans différentes revues en 2003 : Elle, 9 mois. Une interview est prévue dans Parents très prochainement.

3.3 Les actions en justice

Plusieurs victimes du «D.E.S.» (cancer et stérilité) ont démarré des procédures judiciaires à l'encontre du laboratoire pharmaceutique. Une première condamnation a été prononcée en Mars 2002 nommant le laboratoire UCB Pharma responsable pour les cas de deux jeunes femmes atteintes de cancer. Les audiences de plaidoirie en appel ont eu lieu au mois de février 2004 et le délibéré est fixé au 29 avril prochain. D'autres procès sont en cours. Nous nous interrogeons sur l'opportunité pour la CNAMTS de se joindre à nous et de démarrer également une procédure.

Annexe 1 : Historique

Pourquoi le Distilbène a-t-il été inventé ?

Lorsqu'une femme est enceinte, elle sécrète l'hormone « œstrogène » dont le taux augmente au début de la grossesse. Dans le cas d'une fausse couche, ce taux n'augmente pas comme il le ferait pour une grossesse normale. Les chercheurs ont donc supposé qu'injecter des œstrogènes aurait une incidence bénéfique sur la grossesse.

Or il n'en est rien : la baisse du taux d'œstrogène est la CONSEQUENCE de la fausse couche et non sa CAUSE...

C'est dans ce contexte de monumentale erreur médicale qu'est né le concept de ce médicament « miracle », le Distilbène® («D.E.S.») qui est le nom de la molécule d'un œstrogène de synthèse fabriqué en laboratoire.

Les dates clé du Distilbène

1938 :

Le «D.E.S.» devient la première hormone oestrogène synthétique ; elle est le fruit du travail du biochimiste anglais Sir E. Charles Dodds.

Quelques années plus tard :

Un couple de médecins préconisera le «D.E.S.» comme médicament tout indiqué pour la prévention des fausses couches. Facile à fabriquer, peu coûteux et prometteur, le «D.E.S.» sera prescrit à des millions de femmes enceintes au Canada et aux États-Unis.

1952 :

Première étude mettant en doute l'efficacité et l'innocuité du «D.E.S.» comme médicament pour la grossesse. Une seconde recherche prouve scientifiquement que **le «D.E.S.» n'a aucun effet protecteur pour les grossesses à risque. Pire, il apparaît que le «D.E.S.» augmente les risques de faire une fausse couche.**

1971 :

33 ans après sa mise sur le marché et suite à la publication d'un article reliant directement le «D.E.S.» et l'apparition d'un cancer du vagin chez les filles exposées, **le médicament est finalement retiré du marché canadien et américain.**

1971 - 1977 : le «D.E.S.» est toujours prescrit en France malgré l'interdiction aux États-Unis et au Canada !!

1989 : une brochure d'information destinée au corps médical est éditée par le Ministère de la Santé

Annexe 2 : La prescription du Distilbène® en France

Prescrit par qui :

Le Distilbène® a été essentiellement prescrit par des gynécologues et des médecins généralistes. Il a également été prescrit dans certains hôpitaux publics ou cliniques privées.

Prescrit sous quelle forme :

Il a été en grande majorité administré sous forme de comprimés de 5 et 25 mg. Ce médicament a été commercialisé en France par le laboratoire UCB Pharma dont le siège social se trouve aujourd'hui en Belgique. Il semble qu'aucune recherche n'avait été effectuée par ce laboratoire afin de tester et valider ce médicament.

Prescrit dans quels cas :

Le Distilbène® était proposé sur le marché comme le médicament miracle «anti fausses couches ». Il a donc été prescrit pour les cas suivants :

- lors de grossesses indiquant un risque de fausse couche (saignements etc.),
- à titre préventif lorsqu'une femme avait déjà fait des fausses-couches même si la grossesse évoluait normalement,
- sans aucune raison apparente...

Chiffres et dates de prescription :

Le «D.E.S.» a été prescrit à des millions de femmes enceintes dans le monde depuis 1948.

En 1971, il a été interdit aux Etats-Unis. En France, il a été prescrit jusqu'en 1977...

Dans notre pays, on estime que 160 000 enfants, dont 80 000 filles, ont été touchés.

Annexe 3 : Les conséquences du Distilbène

Pour les « Mères »D.E.S.» »:

De nombreuses étu»D.E.S.» ont prouvé que cette molécule n'avait aucun effet sur la « réussite » d'une grossesse...

LE DISTILBENE N'A JAMAIS PERMIS D'EVITER «D.E.S.» FAUSSES COUCHES

- La conséquence majeure de la prise de ce médicament lors de leur(s) grossesses(s) est une augmentation du risque de cancer du sein, notamment autour de la période de la ménopause. Ces femmes doivent donc effectuer des mammographies à intervalles réguliers et ne surtout pas suivre d'autres traitements à base d'œstrogènes qui pourraient augmenter ce facteur de risque.

Et sans doute la conséquence la plus souvent négligée :

- La culpabilité des mères «D.E.S.» qui face à la stérilité de leur(s) fille(s) se sentent démunies et honteuses de leur avoir transmis un tel fardeau...

Pour les Filles «D.E.S.»:

Les Cancers

Les filles, victimes du «D.E.S.», ont 1 chance sur 1000 de développer un cancer du col ou du vagin.

Les premiers signes annonciateurs de ces cancers peuvent être détectés grâce à un simple frottis.

Anomalies du col

La plupart des victimes du «D.E.S.» ont des cols très courts, voire quasiment inexistant, déformés (sous forme striée, fendue...), fragiles...

Cette anomalie est EXTREMEMENT marquée chez la plupart des victimes du «D.E.S.», elle est donc très facile à reconnaître.

N'importe quel gynécologue effectuant une observation au spéculum doit remarquer en quelques secondes à l'œil nu l'aspect anormal du col et suspecter que sa patiente est une victime du «D.E.S.».

Il doit avertir sa patiente des risques qu'elle encourt et lui prescrire les analyses supplémentaires indispensables.

- Dans la majorité des cas, ces cols de mauvaise qualité ne sont pas compétents et vont s'ouvrir dès les premiers mois de grossesse, donc une grande majorité des femmes doivent être cerclées durant leur grossesse.

Certains cols de victimes du «D.E.S.» sont dans un tel état que les interventions suivantes ne peuvent être effectuées :

- L'hystérogaphie (radio de l'utérus et des trompes), étape obligatoire de l'exploration de la stérilité
- Le cerclage du col : sans cerclage, ces grossesses ne sont pas à l'abri d'une fausse couche tardive, ce qui implique la plupart du temps une hospitalisation dans des conditions éprouvantes.

Anomalies de l'utérus

L'utérus d'une femme normale est en forme de triangle. Celui d'une fille victime du «D.E.S.» est mal formé : il est extrêmement étroit (souvent inférieur au tiers du volume d'un utérus normal), et se présente sous forme de T ou de Y.

Il existe également des cas de femmes nées sans utérus, aucune grossesse n'est donc envisageable pour elles.

D'autres filles «D.E.S.» présentent un utérus en plusieurs parties. De nombreuses interventions chirurgicales sont nécessaires pour tenter de « raccommoder » ces utérus, sans aucune garantie de succès.

Conséquences :

- Les utérus deviennent rapidement étroits pour les grossesses et causent de nombreuses fausses couches, avortements du second trimestre, retard de croissance intra utérin, et accouchements prématurés.
- Ces malformations augmentent les risques d'hémorragie soit au moment de la délivrance soit au moment des fausses couches.

La plupart des grossesses «D.E.S.» traitées par les gynécologues bien informés sont considérées comme des grossesses pathologiques et les femmes sont donc mises au repos dès le début du second trimestre et sont donc arrêtées beaucoup plus tôt que pour une grossesse normale.

Néanmoins, les grossesses de filles victimes du «D.E.S.» ne sont toujours pas reconnues par la CNAMTS comme grossesses pathologiques.

Malformations des trompes

- Trompes bouchées :

Certaines femmes sont nées avec une de leurs trompes bouchées : cela réduit donc énormément leurs chances de grossesse, qui étaient déjà minces...

- Trompes mal formées :

Certaines femmes possèdent des trompes extrêmement fines qui impliquent donc un risque accru de grossesse extra-utérine (GEU) : plutôt que de s'implanter dans l'utérus, l'ovule fécondé s'implante dans la trompe et y continue sa croissance.

Une grossesse extra-utérine non détectée à temps peut avoir des conséquences dramatiques : explosion de la trompe, hémorragies internes, décès... La grossesse extra utérine est une cause de mortalité importante chez les femmes...

Les filles victimes du «D.E.S.» sont souvent victimes de grossesse extra utérine: il est essentiel que le corps médical soit suffisamment informé de ce risque.

Muqueuse utérine de mauvaise qualité

L'endomètre est la paroi interne de l'utérus dans laquelle s'implante l'ovule fécondé. Beaucoup de filles «D.E.S.» présentent un endomètre de très faible épaisseur rendant la nidation très difficile, voire impossible, et générant des risques de fausse couche nettement supérieurs à ceux encourus par la population normale.

Malheureusement il n'existe que peu de traitements pour remédier à ce problème. La plupart des filles «D.E.S.» ont énormément de difficultés à devenir enceinte sans doute pour ces mêmes raisons.

Adénose du col

Une grande majorité des victimes du «D.E.S.» développent une adénose du col. Par conséquent, elles sont extrêmement sensibles aux Maladies Sexuellement Transmissibles (MST), mycoses etc.

Glaire cervicale

De nombreuses victimes du «D.E.S.» ont des problèmes d'absence ou de mauvaise qualité de glaire cervicale.

Et la troisième génération (petit-fils/petite-fille «D.E.S.») ?

Aujourd'hui, peu d'études ont été menées sur ce sujet. Néanmoins une étude menée aux Etats-Unis sur des souris révèle que certains des problèmes structuraux découlant de l'exposition prénatale au « D.E.S. » sont imprimés dans le code génétique et transmis aux générations suivantes. Plus spécifiquement, ils ont constaté que le risque de tumeurs de l'appareil reproducteur était plus élevé et que leur fréquence augmentait avec l'âge.

Une étude réalisée aux Pays Bas montre que les petits garçons de mères ayant été exposée in utero auraient un risque plus élevé d'hypospadias.

Il est indispensable de mettre en place un fonds de recherche pour étudier les conséquences du «D.E.S.» sur la troisième génération.

Affaire à suivre....

Annexe 4 : Parcours des victimes du «D.E.S.» impliquées dans nos actions

Parmi les 100 000 victimes du Distilbène en France, voici le parcours de 164 filles reflétant les longs et douloureux combats des victimes du «D.E.S.» pour devenir mères.

2 d'entre nous sont touchées par le cancer et ne peuvent plus espérer être mères un jour.

Seulement 66 sur 164 ont des enfants aujourd'hui.

Les 98 autres (soit 60%) attendent toujours ou n'attendent plus car il est déjà trop tard.

Pour 164 filles, il y a 105 enfants (soit 27% des grossesses) mais pour qu'ils viennent au monde... il y a eu :

- **226 fausses couches (soit 59% des grossesses) dont 36 au second trimestre (soit 16% des fausses couches),**
- **49 grossesses extra-utérines (soit 13% des grossesses),**
- **161 inséminations artificielles,**
- **143 fécondations in vitro.**

NB : le nombre de grossesses correspond au nombre d'enfants + nombre de fausses couches + nombre de grossesses extra utérines = 380

1. Véronique

Née le 19 avril 1971

75019 Paris

- Malformations : utérus en T rétroversé de 54 mm, col adénose, muqueuse ecchymotique, absence de glaire cervicale, mauvaise vascularisation de l'utérus, saignements réguliers en cours de cycle
- Annonce du problème «D.E.S.» : en faisant une hystérogographie en janvier 2000. La gynécologue qui l'a suivie de 1995 à 2001 ne l'a jamais alertée ni mise en garde alors qu'elle habitait en Afrique
- Parcours : sans enfant, essais pendant plus de 5 ans, attaque de Papillomavirus en 1997 soigné par un traitement local et attentivement suivi depuis, dysplasie, 1 fausse couche en 2000 à la 13^{ème} semaine, procédure de divorce en cours

2. Suzanne

Née le 18 avril 1970

78580 Bazemont

- Malformations : utérus en Y, une trompe bouchée, col adénose
- Annonce du problème «D.E.S.» : en faisant une hystéroscopie en janvier 2000
- Parcours : sans enfant, essai depuis plus de 3 ans, 1 fausse couche en 2000, interventions chirurgicales... adoption d'un petit garçon en juillet 2003

3. Agnès

Née le 03 mai 1960

93130 Noisy Le Sec

- Malformations : utérus en Y de 50 mm, adénomyose sur les parois de l'utérus, col adénose
- Annonce du problème «D.E.S.» : à l'âge de 13 ans, lors de l'ablation de kystes aux ovaires
- Parcours : ablations de divers kystes aux ovaires par cœlio scopie (4 fois), 2 grossesses extra utérine (dont ablation de la trompe gauche) et 23 fausses-couches de 1989 à 2001, erreur médicale en 2001 lors d'une grossesse gémellaire (1 grossesse extra utérine+ 1 GIU) suite à l'injection d'un médicament les 2 embryons ont été détruits, hémorragie de la délivrance durant cet épisode. Naissance à 34 semaines de Daphné en 1998.

4. Stéphanie

Née le 23 juin 1974

75013 Paris

- Malformations : utérus en deux parties non reliées au col, col adénose
- Annonce du problème «D.E.S.» : par son généraliste en novembre 2000 puis par un article dans Marie Claire à la même époque
- Parcours : sans enfant, deux interventions chirurgicales lourdes en 2001 pour refaire tout l'utérus et le col. Aucune garantie sur le succès de ces interventions

5. Maguelone

Née le 14 octobre 1973

93500 Pantin

- Malformations : petit utérus en Y, ectropion
- Annonce du problème «D.E.S.» : après 3 ans de stérilité inexplicée
- Parcours : 1 enfant, 3 ans de stérilité inexplicée, une fausse couche, 1 grossesse : alitée les deux premiers mois suite à un hématome, puis à partir du début du 5^o mois de grossesse. Hospitalisée à 5 mois et demi puis hospitalisation à domicile à partir de la 23^{ème} semaine de grossesse. Rémunérée à 50% depuis la fin du 3^o mois d'arrêt maladie (agent titulaire de la ville de Paris...). Naissance d'Axel le 10/09/01

6. Ymane

Née le 13 avril 1973

91100 Corbeil-Essonnes

- Malformations : utérus en T, col adénose
- Annonce du problème «D.E.S.» : par son gynéco en 1995 qui lui a demandé si sa mère avait pris quelque chose pendant sa grossesse, c'est sa mère qui lui a alors parlé du Distilbène® pour la première fois
- Parcours : 1 enfant, arrêt de la pilule en mars 2001, 1^{ère} grossesse en mai 2001, fausse couche à 6 SA. 2^{ème} grossesse en septembre 2001, nombreux saignements pendant le 1^{er} trimestre, arrêt de travail à 17 SA, ce qui a conduit à une diminution de salaire, suite de la grossesse au repos et dans la position allongée au maximum, suivi hebdomadaire à domicile à partir du 3^{ème} trimestre, naissance de Hugo à 39+ 2 SA, par césarienne, pour "bassin limite et utérus «D.E.S.»"

7. Laetitia

Née le 29 novembre 1972

14200 Hérouville

- Malformations : très petit utérus en T, col adénosé, absence de glaire, trouble de l'ovulation, une trompe non fonctionnelle, l'autre inexistante.
- Annonce du problème «D.E.S.» : à sa première visite chez le gynécologue (celui de sa mère) en 1994
- Parcours : sans enfant, essais depuis avril 1999, une colioscopie-hystérocopie début 2001, «D.E.S.» stimulations puis 3 inséminations et 1 fécondation in vitro suivie de transferts d'embryons sans résultat. Aucun début de grossesse. Actuellement en procédure d'adoption.

8. Cécile

Née le 29 décembre 1967

69310 St Didier au Mont d'Or

- Malformations : utérus en T et de très petite taille
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère en 1981 qui a lu l'article du Monde, se rappelait avoir pris ce médicament et avait gardé ses ordonnances
- Parcours : sans enfant, hypofertilité, après 14 mois d'attente stimulation ovarienne : 2 fausses couches (en mars et juillet 2001) avec curetage à chaque fois. Nouvelle grossesse en 2001 avec cerclage et alitement complet (arrêt maladie à partir du 3^{ième} mois, payée en demi traitement), naissance d'un petit garçon en juin 2002

9. Corinne

Née le 19 octobre 1970

75020 Paris

- Malformations : petit utérus soupçonné d'être un hemi-utérus pendant «D.E.S.» années et qui en fait est un utérus en T, mais dont le coté gauche (du fait de l'ablation de l'ovaire et de la trompe gauche) ne s'est pas développé normalement
- Annonce du problème «D.E.S.» : en décembre 2000 à St Vincent de Paul (RDV pris après l'émission Paul Amar Santé en octobre 2000)
- Parcours : 1 enfant, 1979 : kyste sur l'ovaire gauche qui a fini par peser 1kg5. Opération en 1980 pour l'enlever et ovariectomie à gauche. 1993 : kyste dermoïde sur l'ovaire droit, colioscopie, ablation du kyste, ouverture de l'ovaire et ablation partielle. 1995, 2 kystes sur l'ovaire droit, un dermoïde, l'autre fonctionnel : nouvelle colioscopie et ablation d'un seul kyste, ouverture de l'ovaire. 2001 : grossesse, cerclage, au repos dès le début et tout au long de la grossesse, naissance à 39 semaines et 4 jours d'une petite fille en décembre 2001

10. Anne

Née le 30 juillet 1964

13200 Arles

- Malformations : utérus en T
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère dans les années 1980 suite à un article dans Le Monde, aucun gynéco ne l'a averti «D.E.S.» risques encourus jusqu'en 2000 à part le fait de faire « un peu » attention pendant ses grossesses

- Parcours : sans enfant, une fausse couche, une grossesse extra-utérine, agrément pour adoption obtenu en 2002, adoption en cours à Madagascar

11. Fabienne

Née le 26 mai 1973

13820 Ensues la Redonne

- Malformations : utérus bicorne, dysplasie à 19 ans
- Annonce du problème «D.E.S.» : en allant consulter un centre de PMA en 1998, le gynéco lui a demandé si elle n'était pas une « fille Distilbène® »
- Parcours : 2 enfants, essai pendant 5 ans, PMA: 2 IAC+ 1 fécondation in vitro, grossesse alitée depuis le début, hospitalisée dès la 24^{ème} semaine, naissance d'Adrien et d'Emma en août 2001

12. Ariane

Née le 17 avril 1972

92100 Boulogne Billancourt

- Malformations : utérus de petite taille, col court
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère, qui a découvert les conséquences du «D.E.S.» suite à une émission télévisée. Le gynéco qui l'a suivie pendant 15 ans a toujours dénigré le problème, en particulier pendant la première grossesse
- Parcours : 1 enfant, dysplasie sévère à 22 ans. 2 ans de traitements locaux. 1997: exérèse à l'anse diathermique du col de l'utérus. 1999 : 1ère grossesse, sans suivi particulier, perte du bébé à 22 SA à cause d'un col complètement effacé et d'une rupture prématurée des membranes. Septembre 2000 : 2ème grossesse. Repos dès le premier mois, cerclage à 3 mois, hospitalisation à 26 SA, puis alitement strict. Naissance de Morgane en juin 2001

13. Catherine

Née le 14 octobre 1971

92800 Puteaux

- Malformations : utérus en T de très petite taille, col très court présentant une béance fonctionnelle
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère grâce à l'enquête de la MGEN
- Parcours : 1 enfant, 1^{ère} grossesse en 1997-98 : aucun suivi particulier ; une petite fille née à la 24^{ème} semaine + 3 jours et morte à la naissance ; 2^{ème} grossesse en 1998-99 : cerclage à 3 mois puis alitement, 2 mois d'hospitalisation pour un col qui s'ouvrait malgré le cerclage puis hospitalisation à domicile pendant 1 mois, naissance à terme d'une petite fille ; 3^{ème} grossesse en 2001 : fausse-couche hémorragique à la 11^{ème} semaine : curetage en urgence ; 4^{ème} grossesse en 2001 : oeuf clair et curetage à la 9^{ème} semaine ; 5^{ème} grossesse en cours en 2002-2003 : 5ème grossesse en 2002-2003 : cerclage à 13SA et repos strict, recerclage en urgence à 26SA et 6 semaines d'hospitalisation puis 6 semaines d'HAD ; naissance à terme d'un petit garçon.

14. Marie-Pierre

Née le 6 septembre 1967

91160 Saulx les Chartreux

- Malformations : utérus en T mais de volume quasi normal, parois de l'utérus très irrégulières et mal formées, béance de l'isthme, adénose
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère en 1983 quand celle-ci a changé de gynéco. Sa nouvelle gynéco lui a expliqué clairement quelles étaient les conséquences pour sa fille et a donc suivi Marie Pierre dès ses 16 ans jusqu'à sa première grossesse
- Parcours : 2 enfants, 1996 : 2 fausses couches du 1er trimestre. 1997 : grossesse totalement alitée, avec hospitalisation à 7 mois, menée au terme de 38 semaines. Accouchement difficile, hémorragie de la délivrance ayant nécessité une transfusion. 2000 : fausse couche nécessitant un curetage à 12 semaines. Nouvelle hémorragie lors du curetage ayant nécessité une nouvelle transfusion, une embolisation et 48 heures en réanimation. 2002 : 2ème grossesse, arrêt de travail à la 12^{ème} semaine. Hospitalisée à la 22^{ème} semaine pour importants saignements, présomption de placenta praevia. Alternance d'hospitalisations à Béclère (2 mois en tout) suite à divers épisodes hémorragiques et d'hospitalisation à domicile. Rupture de la poche «D.E.S.» eaux à la 33^{ème} semaine + 5 jours sans contractions. Après 24 heures en observation et face à de nouveaux saignements, il a été décidé d'effectuer une césarienne sous anesthésie générale. Naissance de Sacha 2 Kg 550 à la 33^{ème} semaine + 6 jours à Béclère. Nouvelle hémorragie de la délivrance, confirmation de placenta Praevia et Accreta. L'importance de l'hémorragie a nécessité une suture «D.E.S.» artères hypogastriques sans succès, puis une hystérectomie d'hémostase et plusieurs transfusions. Hospitalisée 3 semaines à la suite de l'accouchement.

15. Agnès

Née le 18 mars 1970

84810 Aubignan

- Malformations : col dysplasique
- Annonce du problème «D.E.S.» : en faisant «D.E.S.» recherches elle même après sa 1^{ère} fausse couche, elle est tombée sur un article dans la presse
- Parcours : 1 enfant, 3 fausses couches dont une avec curetage, hystéroplastie d'agrandissement en 1998. Grossesse à terme en étant alitée dès le début.

16. Elisabeth

Née le 21 mai 1972

92100 Boulogne

- Malformations : petit utérus en forme de T avec «D.E.S.» strictions annulaires, petit col, dysplasie de stade II à III diagnostiquée en 1991, jamais guérie malgré un traitement depuis 1991
- Annonce du problème «D.E.S.» : en 1976 grâce à la lecture dans une revue américaine d'un article du Professeur Herbst sur les cancers «D.E.S.» filles «D.E.S.» aux Etats-Unis
- Parcours : 1 enfant, grossesse au repos à compter de la 15^{ième} semaine d'aménorrhée, cerclage à 15 SA également, alitement à compter de 28 SA sous Salbutamol, naissance

d'un petit garçon en octobre 2001 à 7 mois et demi de grossesse, réversion utérine, délivrance artificielle et hémorragie lors de la délivrance

17. Sakina décédée le 20 juin 2002 dans un accident de moto

Née le 3 février 1964

94550 Chevilly Larue

- Malformations : utérus légèrement hypoplasique en Y, hauteur de 6,6 cm
- Annonce du problème «D.E.S.» : en 1996, après 7 fausses couches et une grossesse extra utérine
- Parcours : sans enfant, 9 fausses couches de 1993 à 1998 dont la plus tardive est survenue à 11 SA (grossesses obtenues naturellement), 1 grossesse extra utérine gauche en 1995 avec traitement et préservation de la trompe. Cure de synéchie en 1996, 2 tentatives d'IAC en juin et en juillet 2001 interrompues respectivement à J11 et J12 en raison d'une ovulation précoce pour la première et d'une muqueuse trop fine pour la seconde (3,4 mm). Procédure d'adoption en cours

18. Ingrid

Née le 14 mars 1969

91590 Cerny

- Malformations : hyperplasie localisée de l'endomètre, aspect de segmentation en ligne brisée «D.E.S.» bords, minime phimosis du pavillon droit, trompes normales
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère
- Parcours : 1 enfant, 1994 : grossesse et perte du bébé à 23 semaines avec hémorragie de la délivrance, 6 fausses couches, 1 grossesse extra utérine avec ablation de la trompe droite. 2000 : grossesse et perte du bébé à 23 semaines encore, 1 enfant : Julie née le 17/07/2002 après une grossesse alitée, février 2003 : fausse-couche avec hémorragie et curetage à 8 semaine, septembre 2003, fausse-couche à 16 S dû à une infection du placenta

19. Sylviane

Née le 11 décembre 1963

93100 Montreuil

- Malformations : petit utérus, ectropion, malformations osseuses
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère grâce à l'enquête menée par la MGEN
- Parcours : sans enfant, métaplasie en 1987, traitement au laser qui aurait pu être évité en 1988 et rendant très difficiles les examens par la suite, cellules dyskératosiques et polynucléaires en 1990 et 1991, lésions condylomateuses en 1995, 1997, 1998, nouveau traitement au laser proposé et évité en changeant de gynécologue qui a traité par des ovules.

20. Cécile

Née le 4 mars 1972

78 Yvelines

- Malformations du col : utérus en T de petite taille

- Annonce du problème «D.E.S.» : au moment de l'hystérogrophie en 2000 où elle réalisé la gravité des conséquences alors que les médecins l'avaient toujours rassuré sur le sujet alors qu'elle avait déjà eu des saignements dix ans avant
- Parcours : 1 enfant, grossesse allongée

21. Nathalie

Née le 15 avril 1969

68 400 Riedisheim

- Malformations : utérus en T
- Annonce du problème «D.E.S.» : par la gynécologue de sa mère dans les années 80
- Parcours : sans enfant, une fausse couche en 1989, essais depuis 4 ans, 3 fausses couches à quelques semaines d'aménorrhée, 1 insémination artificielle sans succès en 2002

22. Marie-Laure

Née le 7 juin 1971

06800 Cagnes-sur-Mer

- Malformations : Utérus de 60 mm, large ectropion métaplasique, problèmes d'ovulation, test de Hünher négatif
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère (infirmière) depuis toujours
- Parcours : sans enfant, arrêt de la contraception depuis un an, laser sur le col en novembre 2001, une fausse couche à la 4^{ème} semaine en 2002, inséminations artificielles programmées

23. Nadine

Née le 31 août 1971

75014 Paris

- Malformations : petit utérus en forme de T
- Annonce du problème «D.E.S.» : à 26 ans, dans un dispensaire pour un renouvellement de pilule, le gynéco lui a annoncé que son col était typique «Distilbène » alors qu'elle avait été suivie par cinq gynécologues différents au cours «D.E.S.» années précédentes
- Parcours : 2 enfants, 1 grossesse extra-utérine avec ablation de la trompe droite en 1996 puis 2 inséminations artificielles et 3 fécondations in vitro infructueuses. Enfin en 2001, 1 grossesse menée à terme mais avec obligation de repos dès les premières semaines et un accouchement à 37 SA par césarienne car présentation en siège, puis en 2002 une deuxième grossesse spontanée menée à terme jusqu'à 39 sa avec un accouchement par voie basse.

24. Agnès

Née le 27 février 1971

71600 Varenne Saint Germain

- Malformations : utérus en T de 56mm, hypoplasie du col de l'utérus
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère à 18 ans mais a été réellement informée des risques encourus en faisant des recherches sur Internet
- Parcours : sans enfant, 5 fausses couches en 2 ans et demi, peu de suivi médical dû au fait d'être dans une région éloignée d'une grande ville. En cours de projet d'adoption et

depuis août 2003, grossesse en cours, alitée depuis la 7^{ème} semaine entraînant un arrêt de travail prolongé

25. Stéphanie

Née le 21 juin 1968

92 La Garenne Colombes

- Malformations : utérus en T et rétroversé, ovaires anovulatoires et polykistiques, col adénose
- Annonce du problème «D.E.S.» : en faisant une hystérogaphie en janvier 1999
- Parcours : 1 enfant, essais pendant deux ans, hystéroplastie d'agrandissement en 1999, insémination artificielle en juin 1999 et grossesse gémellaire avec perte d'un «D.E.S.» embryons, cerclage à 3 mois, rupture de la poche «D.E.S.» eaux le 30 janvier 2000, Salbutamol et corticoï des, infection par streptocoque B à la clinique, transfert in utero à l'hôpital Beclère le 1^{er} février et accouchement en urgence (par voie basse) en 2h30 le 2 février 2000 à 31 SA, EAP (allergie au Salbumatol et corticoï des) réanimation, 1 mois d'hôpital pour la maman et 2 mois pour le bébé. A ce jour en suivi médical et psychologique pour comprendre ce 1^{er} parcours et envisager une 2^{ème} grossesse

26. Stéphane

Née le 17 avril 1963

75019 Paris

- Malformations : utérus en T
- Annonce du problème «D.E.S.» : lors d'une hystérogaphie en 1994
- Parcours : 1 enfant, 8 années de stérilité, 5 inséminations artificielles, 5 fécondations in vitro. hystéroplastie d'agrandissement. Grossesse en 2001, repos à partir du 5^{ème} mois, enfant né à terme par césarienne (siège)

27. Viviane

Née le 04 septembre 1969

69190 Saint-Fons

- Malformations : cavité utérine de toute petite taille et d'aspect plus ou moins bicorne
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère et le gynécologue de sa mère, puis diagnostiqué par échographie lors du premier suivi gynécologique. Confirmation d'un utérus de petite taille lors de l'hystérogaphie après la 1ère grossesse
- Parcours : 1ère grossesse en 1996 survenue rapidement, alitée dès le 4ème mois, hospitalisation à partir de 28 SA, accouchement prématuré à 31 SA après perte des eaux, suivi de deux mois en service de néonatalogie pour Cassandre.
2ème grossesse 2002, après deux ans d'essais, repos depuis le début, cerclage à 15 SA, alitement dès le 4ème mois. Oligo-amnios à 32 semaines : surveillance quotidienne (sage-femme et monitoring), naissance programmée à 37 SA par césarienne et naissance de Gauvain à 36 SA par césarienne.

28. Christelle

Née le 11 février 1967

92110 Clichy

- Malformations : utérus en T, une trompe supprimée lors d'une GEU
- Annonce du problème «D.E.S.» : par hystérocopie en Décembre 96 (examen demandé pour commencer les FIV).
- Parcours : sans enfant, essai depuis début 1996 :
Juillet 96 à juin 98 = sous duphaston
Juin 98 : une grossesse extra utérine (grossesse naturelle)
Septembre et Décembre 98 : 2 inséminations artificielles
Début FIV en 1999 : 5 fécondations in vitro (2 fausses couches), 6^{ième} fécondation in vitro échouée (suite à un problème technique de décongélation «D.E.S.» ovocytes) et 7^{ième} tentative en Décembre 2001 qui a échoué (problème à la ponction = aucun ovocyte utilisable)
Envisage un suivi psychologique

29. Marie-Aude

Née le 25 août 1970

29280 Plouzane

- Malformations : utérus rétroversé, malformation utérine secondaire au «D.E.S.» avec utérus hypoplasique en T 2cm, hypertrophie de la muqueuse, endométriose tubaire, absence de glaire cervicale.
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère au début des années 80 car une des cousines était touchée
- Parcours : 1 enfant, 1993 : traitement au laser pour enlever un condylome au col de l'utérus, 12 inséminations artificielles (1997 : 3 inséminations artificielles dont 1 fausse couche, 1999 ; 9 inséminations artificielles), 3 fécondation in vitro (1 en 2000 et 2 en 2001), 1 quatrième fécondation in vitro en 2002 qui a été un succès avec la naissance d'un premier enfant en janvier 2003

30. Claire-Sophie

Née le 14 Décembre 1970

92220 Bagneux

- Malformation: utérus en T, ectropion
- Parcours: 2 enfants, 3 fausses couches (avec 3 curetages), une levée de synéchie, 1 grossesse extra-utérine (avec ablation de la trompe). 1^{ère} grossesse : alitée à partir du 3^{ème} mois, hospitalisée 1 mois ½ Léo est né à 6 mois et demi (30 semaines), et a été hospitalisé 2 mois. 2^{ème} grossesse : Raphaël est né à terme, après 5 mois d'alitement strict (dont 1 mois 1/2 à l'hôpital).

31. Cécile

Née le 14 mai 1970

93160 Noisy le Grand

- Malformations : utérus hypotrophique avec déformations dues au «D.E.S.» (petite cavité aux abords irréguliers, adénose, ectropion), défaut de la trompe droite, absence de glaire cervicale
- Annonce du problème «D.E.S.» : après un frottis suspect en 1999. Le gynécologue de ma mère qui était aussi le mien jusqu'en 1991, ne m' a jamais parlé du «D.E.S.».

- Parcours : sans enfant, essais depuis plus 3 ans. 2 traitements au laser qui auraient pu être évités en 1999, opération programmée mais évitée en changeant de gynécologue. 3 inséminations, 2 fausse-couche précoces, une insémination arrêtée après stimulation suite à un dérèglement hormonal.

32. Yolaine

Née le 25 octobre 1970

85000 La Roche sur Yon

- Malformations : large ectropion pouvant évoquer une adénose cervicale, adhérences sur les trompes, endométriose et séquelles d'endométriose, infertilité d'origine cervicale, utérine, tubaire et péritonéo-pelvienne
- Annonce du problème «D.E.S.» : par son gynéco en 1996
- Parcours : 1 enfant après 7 ans d'attente. De 1993 à 98 : ovaires polykystiques, disovulation, essais de grossesses naturellement. Après colioscopie en 1998 : découverte de l'endométriose. 1999 : 1 fécondation in vitro, grossesse avec perte d'un embryon à 3 semaines, grossesse allongée les 8 premiers mois, naissance de Gonzague en janvier 2000, 2001 : 1 fécondation in vitro, grossesse extra utérine à 2 mois de grossesse avec perte d'une trompe, grossesse gémellaire naturelle en septembre 2002, alitée pendant 8 mois, naissance de deux garçons en mai 2003

33. Claire

Née le 26 décembre 1967

75012 Paris

- Malformations : col adénosé, petit utérus
- Parcours : un enfant, grossesse alitée a partir du 6ème mois, hospitalisation à 35 SA. Accouchement à 37 SA

34. Elina

Née le 12 mai 1970

41000 Blois

- Malformations : utérus latéro rétroversé légèrement en Y de 3,2 mm, adénomyose sur les parois de l'utérus. Ectropion sur le col. ovaires polykystiques et disovulation. Absence totale de glaire cervicale suite à 2 électrocoagulations et laser sur le col (col sténosé et très sensible depuis, qui "saigne de peur"). Adhérences sur les trompes opérées en 1999, muqueuse atrophique, problème de vascularisation de l'utérus.
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère à 22 ans grâce à l'enquête de la MGEN.
- Parcours : sans enfant, 9 ans d'infertilité. Suivi par des médecins incompetents en matière de Distilbène® pendant 16 ans, aucun d'entre eux n'ayant ni donné l'alerte, ni accepté de considérer le problème, pas plus que de répondre aux questions, et sans aucune mise en garde ou conseil. "Baladée" d'exams en exams pendant 7 ans sans aucune explication (3 hystérogaphies, 8 spermogrammes, 5 ans de courbes de températures, une trentaine de dosages hormonaux....)....!! 1 électrocoagulation du col en

1997. Endormie en 1999 pour une ceolioscopie, s'est réveillée en ayant subi 1 curetage et laser sur le col et l'utérus. Ce qui a encore plus fragilisé l'utérus et annihilé tout espoir de production naturelle de glaire. 2 ans de PMA, suivie désormais par l'équipe de Saint Vincent de Paul (200 km du domicile) en liaison avec le seul gynécologue local qui ait reconnu le problème et ses limites et qui ait accepté de travailler en collaboration avec Saint Vincent. 5 inséminations artificielles, 3 fausses couches précoces probablement dues à la mauvaise irrigation de l'utérus. FIV programmée en mai 2003, procédure d'agrément en cours pour adoption.

35. Véronique

Née le 7 septembre 1963

13300 Salon de Provence

- Malformations : utérus petit et col incompetent.
- Annonce du problème «D.E.S.» : suite à sa première fausse couche en 1988 par une hystérogaphie. Sa mère en avait parlé à son médecin généraliste suite à l'article dans Le Monde, il lui avait répondu que c'était de l'agitation médiatique.
- Parcours : 2 enfants, frottis souvent limites avec leucoplasies et coloscopies de contrôle. Annonce d'un état précancéreux du col en 94 : antibiotiques, col légèrement inflammatoire 2 mois plus tard. 2 fausses couches à 20 SA, un fils en 90 (col ouvert à 20SA, recerclage, 4 mois d'hospitalisation) à la 37^{ème} semaine. Laser en 92 pour bétonner le col, fausse couche à 19 semaines la même année. 1 fille en 94 (même schéma qu'en 90) née à 32 SA. 2 FC à 20 SA depuis 97

36. Mathilde

Née le 21 juillet 1963

02540 L'Épine aux Bois

- Malformations : utérus petit rétroversé, col 10 mm
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère qui a vu un journal télévisé qui en parlait dans les années 80
- Parcours : 3 enfants, nés respectivement en 1993 à 36 SA et 2,3 kg, en 95 à 38 SA et en 98 à 41 SA. Cerclages pour les deux dernières grossesses. Alitement strict 2 mois pour la première, 5 mois pour la seconde et 3 mois pour la troisième avec hémorragie au 5^{ème} mois pour un placenta praevia. Plusieurs allez-retour maison-clinique pour cause de fuites dans la poche «D.E.S.» eaux. Salbutamol et Utrogestan à haute dose pour les trois grossesses. Une attaque au Papilloma virus heureusement sans conséquence pour l'instant

37. Clara

Née le 30 juin 1969

62 250 Offrethun

- Malformations : Utérus en T, rétroversé, adénose, ovaires polykystiques, très peu de glaire cervicale, anovulation pendant 1 an, puis cycles irréguliers. Col à cellules dyscaryotiques, récemment atteint de Papillomavirus, un traitement laser en 1984.
- Annonce du problème «D.E.S.» : par le médecin de famille qui a alerté sa mère, elle a donc un suivi gynécologique attentif depuis
- Parcours : sans enfant, 4 années d'essai, une fausse couche avec curetage, projet d'adoption

38. Christine décédée le 5 février 2002 d'une crise cardiaque

Née le 21 novembre 1963

94210 La Varenne

- Malformations : utérus en T
- Annonce du problème «D.E.S.» : à 25 ans car le bébé tardait à venir, une amie a rappelé à sa mère qu'elle avait pris du Distilbène
- Parcours : 1 enfant. Plusieurs insémination artificielle, 4 fécondation in vitro sans succès, électrocoagulation du col en 1996, grossesse grâce à la 5^{ème} fécondation in vitro : col effacé à la 22^{ème} semaine, cerclage, hospitalisation avec repos absolu jusqu'à la fin de la grossesse, accouchement à 38 semaines

39. Sandra

Née le 20 mai 1972

78000 Versailles

- Malformations : utérus en T, cavité utérine de toute petite taille, col hypoplasique
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère grâce à l'enquête MGEN
- Parcours : 1 enfant, grossesse alitée dès la 6^{ème} semaine, cerclée à 3 mois, naissance à terme en juin 2002

40. Emmanuelle

Née le 31 décembre 1971

75014 Paris

- Malformations : en cours d'examen
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère depuis toujours
- Parcours : sans enfant, traitement au laser en 2001 pour enlever un condylome au col de l'utérus.

41. Véronique

Née le 10 avril 1970

75116 Paris

- Malformations : utérus en T très petit "utérus infantile", trompe bouchée à la suite d'une grossesse extra-utérine
- Parcours: 1 enfant, grossesse extra utérine en novembre 1996, grossesse extra utérine en février 1997 avec perte de la trompe. Grossesse en 1999: contractions dès 4 mois, allongée mais accouchement après rupture «D.E.S.» membranes à 25 semaines et 3 jours (Henri 29cm, 670 gr, 3 mois de séjour en néonatalogie...en bonne santé aujourd'hui)

42. Florence

Née le 25 mars 1968

74940 Annecy le Vieux

- Malformations : utérus un peu petit et un col très court qui lâche au début du second trimestre.
- Annonce du problème «D.E.S.» : suite à sa seconde fausse couche, lors d'une hystérogrophie. A la suite de l'examen, le médecin lui a demandé de se renseigner auprès de sa mère pour savoir si elle avait pris du Distilbène® : elle en avait pris pendant 1 mois à 3 mois de grossesse.
- Parcours : 3 enfants, 4 fausses couches en tout, 3 au début (20^{ème} semaine, 20^{ème} semaine, 8^{ème} semaine) ; une fille née en septembre 1997 à terme 38^{ème} semaine : double cerclage, injections de veino-globulines jusqu'à 6 mois de grossesse, cure préventive de Célestène, au repos complet depuis le 3^{ème} mois) ; 1 fausse couche à la 21^{ème} semaine malgré le double cerclage. Cerclage de Benson en juin 99 à Lyon ; une fille née en mai 2000 à terme 38^{ème} semaine par césarienne : repos complet depuis le 3^{ème} mois. Troisième fille née en septembre 2002 à terme par césarienne : repos complet depuis le 3^{ème} mois à domicile

43. Corinne

Née le 4 décembre 1961

92160 Antony

- Malformations : pas explorées
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère grâce à l'enquête de la MGEN
- Parcours : 2 enfants, traitement au laser électrocoagulation du col en 1981. 1986, arrêt de règles durant plus de 6 mois après arrêt de la pilule. 1988, grossesse menée à terme avec alitement dès le 4^{ème} mois (ce qui a entraîné mon licenciement économique), suivie à A. Béclère. 1993, 2^{nde} grossesse (précédée d'un nouvel épisode de 6 mois d'arrêt de règles) menée à terme avec arrêt au 7^{ème} mois sans alitement et accouchement à 38 SA.

44. Caroline

Née le 25 décembre 1965

13006 Marseille

- Malformations : utérus en T, ovaires polykystiques, une trompe enlevée
- Annonce du problème «D.E.S.» : suite à un article dans le Monde en 1979, sa mère lui en a parlé, elles en ont donc parlé avec la gynéco qui la suivait et qui fut très rassurante en disant qu'il n'y avait aucun danger.
- Parcours : 3 enfants, torsion de la trompe droite à 14 ans -> ablation de la trompe, kystes ovariens à répétition -> plusieurs opérations (de 16 à 20 ans), endométriose, chlamydiae. 1991 : hystérogrophie puis cœlioscopie. 2 fécondation in vitro, 2 échecs. 1993 : naissance de son fils Antoine (naturellement), grossesse très surveillée mais normale, 1995 naissance de ses filles Charlotte et Amandine (naturellement également) : grossesse alitée à partir du 7^{ème} mois, accouchement 3 semaines avant terme

45. Nathalie

Née le 12 juin 1964

68000 Colmar

- Malformations : utérus en T, malformation du col, adénose cervicale, hystéroplastie d'agrandissement en 1995
- Annonce du problème DES : par sa mère en 1983 suite à un article paru dans Le Monde.
- Parcours : 3 enfants adoptés, 1 grossesse extra utérine en 1993 avec perte d'une trompe, aucune autre grossesse depuis 1991, deux PMA en 1996 sans aucun succès. Actuellement, problème de règles trop abondantes et trop longues (15 jours) + fibrome. Traitement en cours.

46. Géraldine

Née le 15 mai 1964

75015 Paris

- Malformations : malformation du col, légère hyperplasie de la muqueuse utérine
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère au moment de l'adolescence car sa gynéco lui en avait parlé
- Parcours : une fille née en 2002, après des essais depuis 1996 (1 fausse couche à 12 SA en 96, puis 4 fécondation in vitro sans succès, puis 1 fausse couche à 12 SA en avril 2001, et 1 fausse couche à 8 SA en septembre 2001). Grossesse allongée en Février 2002 dès 6 SA et jusqu'à 32 SA ; cerclage précoce à 11 SA. Accouchement par césarienne à 40 SA. Procédure d'adoption parallèle en cours.

47. Sabine

Née le 14 décembre 1972

37000 Tours

- Malformations : petit utérus en T
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère vers 13-14 ans
- Parcours : sans enfant, essais depuis 6 mois

48. Nicole

Née le 8 mars 1955

33380 Biganos

- Malformations : utérus de très petite taille avec «D.E.S.» encoches symétriques à la racine des deux cônes, muqueuse friable et congestible, mycoses et infections vaginales à répétition, absence de glaire cervicale.
- Parcours : 2 enfants adoptés, insémination artificielle en 1986-87 : échecs. Aucune grossesse. Hystérectomie totale en 1993 (gros fibromes)

49. Sandrine

Née le 29 octobre 1965

78730 Saint Arnoult en Yvelines

- Malformations : utérus cloisonné avec adénomyose, petit col (23mm), ovaires présentant une dystrophie micro-polykystique, un seul rein.
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère début des années 80, mais découverte des séquelles lors du désir de grossesse en 1996 (hystéro-salpingographie et urographie).
- Parcours : sans enfant, hystéroplastie sous cœlioscopie pour résection de cloison en sept. 97, ablation d'un fibrome utérin en avril 99, puis nouvelle hystéroplastie en janv. 01 pour cure de cloison et de synéchie utérine (selon méthode Bret Palmer) de juin 98 à septembre 2000 - 6 inséminations sans succès, puis juin 2001 - 1ère fécondation in vitro - grossesse - repos à partir de la 13^{ème} semaine et cerclage à la 15^{ème} mais fausse couche tardive à la 20^{ème} semaine suite à une infection (strepto B) – en 2002, échecs de 2 transferts d'embryons congelés (TEC), en attente d'un 3^{ème} TEC, procédure d'adoption en cours (agrément obtenu en juin 2001).

50. Sophie

Née le 26 mars 1966

13008 Marseille

- Malformations : petit utérus, petit col
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa sœur touchée aussi par le « D.E.S.» et qui a fait une fausse couche en 1988
- Parcours : 1 enfant, 1 FC en 93 à 7 SA, 1 enfant en 1994, cerclage à 14 SA, hospitalisation à ce stade sous perfusion de Salbutamol, naissance à 36 SA

51. Valérie

Née le 3 janvier 1970

13000 Marseille

- Malformations : petit utérus, petit col
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa sœur touchée aussi par le « D.E.S.» et qui a fait une fausse couche en 1988
- Parcours : 2 enfants, hystéroplastie en 96, 1 FC à 22SA en 97, 1 fille en 98 à 35 SA. Repos strict, cerclage à 11 SA, hospitalisation à 18 SA, 1 fils en 2000 à 31 SA, même protocole qu'en 98.

52. Sylvie

Née le 28 décembre 1971

40000 Mont de Marsan

- Malformations : utérus légèrement hypoplasique, glaire cervicale peu abondante et de mauvaise qualité
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère dans les années 80 suite au journal télévisé
- Parcours : sans enfant, essais depuis 1 an et demi, 4 inséminations artificielles, enceinte de 8 semaines

53. Prune

Née le 07 septembre 1967

75015 Paris

- Malformations: utérus en Y
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère depuis toujours

- Parcours : 2 enfants, 3 fausses couches, puis miracle, grossesse gémellaire spontanée alitée du début à la fin (35 semaines et demi) cerclage à trois mois, naissance de ses deux petits garçons le 14 octobre 1999.

54. Anne-Laure

Née le 28 janvier 1965

75020 Paris

- Malformations : utérus de "petit volume" avec adénomiose
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère grâce à l' enquête MGEN d'Anne Cabau en 1983
- Parcours : 1 enfant en 1995 : grossesse au "repos" à 4 mois1/2 sans problème mais accouchement prématuré difficile en "boulet de canon" à 32 SA, avec délivrance artificielle (sous AG) suivi de 3 semaines de néonatalogie pour Nicolas. Depuis janvier 2000, essais de 2^{ème} grossesse infructueux. Depuis Avril 2001, cycles problématiques et suspicion d'hydrosalpinx. Décembre 2001 hystérocopie diagnostique impossible! Examens prévus : hystérocopie pour polypes + col avec nodules d'adénose couplée à cœlioscopie pour hydrosalpinx et bilan d'infertilité.

55. Bénédicte

Née le 5 août 1972

21270 Binges

- Malformations : utérus en forme de Y de petite taille, peu tonique, fragile
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère en 1996
- Parcours : essais depuis 2 ans, 3 fausses couches précoces, grossesse en 2003, alitée à 80%, hospitalisée à 6 mois pour menace d'accouchement précoce, hémorragie de la délivrance

56. Isabelle

Née le 3 Août 1963

72230 Mulsanne

- Malformations : utérus cloisonné, col très petit, muqueuse très fine et très irrégulière, mycoses quasi permanentes
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère au moment de l'adolescence
- Parcours : 2 enfants adoptés, problèmes d'irrégularité de cycles avec grosses douleurs au moment «D.E.S.» règles pendant toute l'adolescence, 10 ans de suivi médical en PMA, 2 opérations de résection de l'utérus, 2 grossesses extra utérines, 2 fausses couches à 4 mois de grossesse, 6 fécondation in vitro sans succès, 1 dépression

57. Stéphanie

Née le 3 Août 1974

13005 Marseille

- Malformations : utérus et col de petite taille
- Annonce du problème «D.E.S.» : à 19-20 ans par sa gynécologue
- Parcours : sans enfant, essais depuis trois ans, 2 grossesse extra-utérine traitées par cœlioscopie en juillet 2000 et février 2001 qui ont causé hémorragies et ablations de ses deux trompes, 1ère tentative de fécondation in vitro (fécondation in vitro) en octobre

2001 : échec. Absence de menstruation pendant deux mois en 2001. 3 FIV sans succès.
Agrément d'adoption obtenu en janvier 2003

58. Célia

Née le 28 novembre 1970

94410 St Maurice

- Malformations : cavité utérine de très petite taille typique «D.E.S.», col atypique et fragile type «D.E.S.»
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère suite au journal télévisé en 1983
- Parcours : sans enfant, dysplasie du col traitée par vaporisation au laser persistante jusqu'en 1996, nombreux kystes ovariens, adénomyose. Résection sous hystérocopie en juin 2001 d'un fibrome dans l'utérus, petite perforation de l'utérus pendant l'intervention. Malgré une hystérographie en 1995, son gynécologue n'avait pas détecté ce fibrome qui était pourtant bel et bien déjà là ! Synéchie utérine (accolement des parois) post -opératoire. Décollement de la synéchie et légère hystéroplastie d'agrandissement de l'utérus en novembre 2001. Recollement des parois deux mois après, nouveau décollement sous hystérocopie !. Contrôles très fréquents depuis. Procédure d'adoption en cours.

59. Corinne

Née le 17 mars 1965

75015 Paris

- Malformations : utérus de petite taille, ectropion
- Annonce du problème «D.E.S.» : émission de radio entendue par sa mère
- Parcours : sans enfant, dépression en 1997, doit prendre du Duphaston pour déclencher les règles chaque mois.

60. Nicole

Née le 11 avril 1966

63500 Orbeil

- Malformations : petit utérus, paroi irrégulière, problème d'ovulation
- Annonce du problème «D.E.S.» : article dans la presse lue par sa mère, découverte des malformations lors des examens pour la PMA
- Parcours : sans enfant, 3 inséminations artificielles suivies de 2 fécondations in vitro infructueuses, adoption d'un petit garçon en 2002

61. Marie

Née le 23 Août 1971

77340 Pontault

- Malformations : utérus en T de 5 cm latéro rétroversé, col minuscule et toujours sanguinolent, trompes non perméables, problème de vascularisation de l'utérus
- Annonce du problème «D.E.S.» : annoncé par son gynécologue puis recherche d'information sur Internet, dossier médical soigneusement trié sans trace de Distilbène mais confirmation par la pharmacie de sa prescription de mars à juin 1971

- Parcours : suivi tous les six mois pour cancer du col, légère hystéroplastie d'agrandissement en colioscopie et endométriose en avril 2001, 1 fécondation in vitro en ICSI en octobre 2001, 2^{ème} fécondation in vitro : début de grossesse mais fausse couche à trois semaines, 3^{ème} fécondation in vitro : début de grossesse mais fausse couche encore une fois, 4^{ème} fécondation in vitro : grossesse en cours

62. Véronique

Née le 21 septembre 1969

07700 Bourg St Andéol

- Malformations : utérus en T avec parois très fines, ovaires polykystiques,
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère vers 1990
- Parcours : sans enfant, essais depuis 4 ans, drilling ovarien en février 2001 pour limiter les risques d'hyperstimulation, 2 inséminations artificielles sans succès en octobre 2000 et avril 2001, 2 fécondation in vitro avec ICSI en juin et décembre 2001 mais sans succès, 2 fécondations in vitro avec ICSI en 2002 aboutissant à une fausse couche à la 6^{ème} semaine pour la première à un échec pour la seconde

63. Monique

Née le 27 mai 1968

69003 Lyon

- Malformations : petit utérus, col adénose, troubles de l'ovulation
- Annonce du problème «D.E.S.» : après 3 ans de suivi gynécologique, son médecin (elle habitait alors à la campagne) lui demande de voir un gynécologue car son col lui paraît suspect. S'ensuivent alors une biopsie, un exposé sur le cancer du col et 15 jours d'attente de résultats. Le gynécologue parle alors d'un ectropion qu'il faut traiter par une « électrocoagulation ou une vaporisation laser CO2 ». Dans l'intervalle, elle lit un article sur le Distilbène®. Le gynécologue, auquel elle en parle lui dit que le Distilbène® n'a provoqué aucune malformation et qu'elle doit plutôt s'attacher à traiter son problème. Il lui faudra attendre presque 2 ans, avant de savoir réellement, ce qui lui était arrivé.
- Parcours : sans enfant, essais depuis 5 ans, laser au niveau du col, ce qui a aggravé la situation (col très sensible), fécondation in vitro en cours

64. Stéphanie

Née le 3 juin 1970

45000 Orléans

- Malformations : utérus petite taille, col adénose, très peu de glaire, mycoses quasi permanentes
- Annonce du problème «D.E.S.» : elle l'a toujours su, sa mère se souvenant de la prise de ce médicament, a été très attentive aux quelques coupures de presse parues dans les années 1975 et après. Elle l'a fait suivre par un gynécologue dès l'âge de 13-14 ans. Dès cet âge, ce gynécologue lui a administré une pilule fortement dosée (entre autres pour ne pas avoir de kystes aux ovaires) et un frottis chaque année.
- Parcours : 2 enfants, première grossesse obtenue naturellement et très rapidement, au repos strict, naissance d'Arthur à la 37^{ème} semaine, le col a « lâché ». Arthur, 3 kgs à la

naissance a évité le service néonatalogie. Deuxième grossesse en 2002, alitée 18h sur 24, cerclage à la 17^{ème} semaine, naissance d'un petit garçon en janvier 2003 à la 37^{ème} semaine

65. Anne

Née le 23 décembre 1967

75012 Paris

- Malformations : utérus de très petite taille en T, col extrêmement court et peu résistant, cerclage impossible
- Annonce du problème «D.E.S.» : une émission radio écoutée par sa mère lorsqu'elle avait 18 ans. Première visite chez un gynéco de ville (Aix-en-provence) qui explique qu'aucune séquelle particulière ne devrait se révéler. Quelques années plus tard à Paris, un nouveau gynéco demande une colposcopie pour vérifier l'état du col. Aucune conclusion alarmiste ne lui est communiquée, tout est normal !
- Parcours : 2 enfants, 1ère grossesse extra utérine en 1994, grossesse naturelle et non programmée mais qui se termine par une hémorragie interne et une opération en extrême urgence, 1995-1996 : consultations de 5 gynécologues avant de trouver enfin un médecin qui nous informe de ce que représente le «D.E.S.» et propose de suivre une grossesse à venir. 1996 : deuxième grossesse naturelle, nombreuses hémorragies pendant les 4 premiers mois, arrêt complet dès la 10^{ème} semaine, hospitalisation à 4 mois pour un repos complet puis à 6 mois pour une cure de corticoïdes. Hospitalisation à domicile jusqu'à la fin, Benjamin naît à terme le 13 mars 1997. Juin 1999 : troisième grossesse qui évolue mal, soupçon de grossesse extra utérine et colioscopie, pas de trace de l'œuf dans les trompes.
Août 1999 : quatrième grossesse, arrêt à 11 semaines, naissance de Jérémie "déclenchée" à 3 semaines du terme le 16 mai 2000 après 8 mois très difficiles à vivre pour toute la famille.

66. Nathalie

Née le 02 octobre 1969

13720 Belcodène

- Malformations : petit utérus
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère quand elle avait 14 ans puis par son gynéco à 21 ans qui lui a dit qu'elle risquait simplement de faire des fausses couches
- parcours : 1 enfant, hystérogaphie, colioscopie, échographies, stimulation ovarienne, 6 insémination artificielle, 3 fécondation in vitro, 3^{ème} fécondation in vitro = Réussite mais saignements à 5 et 7 semaines, repos total au début du 5^{ème} mois jusqu'au début du 8^{ème} mois, accouchement avec 4 semaines en avance.

67. Béatrice

Née le 16 octobre 1969

92370 Chaville

- Malformations : utérus en T de petite taille, col fragile et court, pas d'ovulation
- Annonce du problème «D.E.S.» : lors d'une hystérogaphie, le médecin a demandé si sa mère avait pris du Distilbène, médicament dont elle ignorait totalement l'existence

- Parcours : sans enfant, début du suivi PMA en 1998 (traitements infructueux), 1^{ère} tentative de fécondation in vitro en 1999... et 1^{ère} grossesse. Repos dès le 1er mois (en raison de métrorragies), fausse couche à 17 SA. Echec des tentatives suivantes. 2^{ème} grossesse à la 4^{ème} tentative de fécondation in vitro en octobre 2000. Repos dès le début de la grossesse, et perte du bébé à 18 SA malgré un cerclage et alitement dès le 3^{ième} mois. En cours de procédure d'adoption

68. Brigitte

Née le 27 Juillet 1956

92300 Levallois-Perret

- Malformations : trompes grêles et non ouvertes
- Annonce du problème «D.E.S.» : par la presse en 1993
- Parcours : sans enfant, deux fécondation in vitro en 1994 sans succès

69. Catherine

Née le 5 mai 1971

44000 Nantes

- Malformations : utérus très anti-versé de petit volume
- Annonce du problème «D.E.S.» : lors d'une consultation chez une gynéco mais sans mise en garde ni conseil
- Parcours : adénocarcinome à cellules claires du vagin et du col découvert en février 2000 à l'hôpital Tenon à Paris. Tumeur cancéreuse hémorragique très volumineuse de 4 centimètres de diamètre. Radiothérapie par irradiation pelvienne externe (18 séances sur 4 semaines et demie) du 21 février au 22 mars 2000. Chimiothérapie concomitante du 21 au 25 février et du 13 au 17 mars 2000. Hospitalisation en chirurgie gynécologique à Tenon du 1^{er} au 8 mai 2000 pour une lymphadéno-colpo-hystérectomie élargie (ablation des ovaires, du col et de l'utérus, d'une partie de la tranche vaginale). Curiethérapie vaginale post-opératoire à Tenon du 5 au 8 juin 2000. Radiothérapie curative par irradiation lombo-aortique (18 séances sur 4 semaines et demie) du 4 juillet au 2 août 2000.

Nombreuses conséquences à subir des traitements et opérations (troubles importants de la digestion, de la libido...). Congé maladie de 9 mois puis mi-temps thérapeutique de 6 mois. Reprise du travail à temps plein en septembre 2001. En arrêt de travail depuis décembre 2001 pour dépression. Bilan médical complet tous les 6 mois puis tous les ans.

Rechute tumorale en Mai 2003, nouveaux cycles de chimiothérapie du 5 au 7 mai et du 2 au 4 juin 2003. Hospitalisation à Tenon du 22 juillet au 8 août 2003 pour l'ablation d'une autre partie du vagin et de la totalité de la vessie, mise en place d'une Bricker. De septembre à novembre, hospitalisations régulières au CHU de Nantes pour pyélonéphrites à répétition sur le sein gauche, pose d'une sonde.

Suite à un scanner, découverte de ganglions à l'aîne, ablation le 9 janvier 2004 pour biopsie à Nantes : 7 ganglions prélevés, 6 touchés par des cellules à différents stades.

Scanner prévu dans 3 mois.

70. Sophie

Née le 16 Juin 1965

78400 Chatou

- Malformations: utérus en T, col court, adénose, glaire de mauvaise qualité
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa gynécologue à 20 ans qui lui a annoncé qu'avoir «D.E.S.» enfants serait un parcours du combattant
- Parcours : 1 enfant, 1 fausse couche, 2 colioscopies pour retirer des adhérences.
1 grossesse en 1996: alitée à la fin du 1er mois suite à des saignements, accouchement à 6 mois de grossesse (26 semaines et demi), hospitalisation de son fils pendant 3 mois et demi, opération à 3 ans lié à sa prématurité, va bien aujourd'hui. Essais depuis deux ans pour un second enfant.

71. Agnès

Née le 17 Juin 1969

75012 Paris

- Malformations: utérus en T et malformation du col, absence de glaire, une seule artère arrivant dans l'utérus
- Annonce du problème «D.E.S.» : dès 1987 par sa gynécologue
- Parcours : sans enfant, papillomavirus traité au laser en 1992, en traitement depuis 1997: 1 insémination artificielle, 4 ponctions et 11 replacements d'embryons...2 fausses couches à la 8^{ème} semaine en 2002

72. Delphine

Née le 18 janvier 1974

42210 Montrond les bains

- Malformations : utérus en T, une trompe bouchée à la suite d'une GEU.
- Annonce du problème «D.E.S.» : par son gynécologue en 2001
- Parcours : sans enfant, 1GEU, ablation de synéchies en mars 2000, ablation de synéchies en octobre 2000, annonce du problème «D.E.S.» (cycladienne) en février 2001, hystéroplastie d'agrandissement en Novembre 2001, actuellement sous Ovanon

73. Agnès

Née le 11 Décembre 1971

41140 Saint-Romain

- Malformations : utérus de petite taille et bicorne
- Annonce du problème «D.E.S.» : par ma mère depuis son enfance sans en connaître les conséquences les plus graves
- Parcours : sans enfant, cancer découvert en février 1997, déplacement des ovaires par célioscopie, 25 séances de radiothérapies, 3 séances de 24 heures de curiethérapie sans bouger ni voir personne. Toujours suivie en cancérologie à Tours depuis 5 ans et cela à vie.
Hystéroscopie et une vaginoscopie avec biopsies sous anesthésie générale car très difficile à cause d'une sclérose vaginale suite à la curiethérapie, pas de possibilité d'avoir d'enfant étant donné les antécédents, pas de possibilités pour prendre des hormones

74. Séverine

Née le 25 Octobre 1971

78400 Chatou

- Malformations : col « typique «D.E.S.» », n'a jamais fait d'hystérogaphie
- Annonce du problème «D.E.S.» : Le «D.E.S.» a été prescrit à sa mère en avril 1971 sous l'insistance de sa gynéco. Sa mère pensait ne pas en avoir besoin. Elle n'avait jamais eu ni fausse couche ni problème de stérilité. Elle n'a donc pas respecté les doses prescrites. En juillet 1971, un professeur d'un hôpital parisien lui a demandé d'arrêter immédiatement la prise du «D.E.S.» car il en connaissait la nocivité.... Sa mère depuis ce jour culpabilise et s'est inquiété pour elle.
- Parcours : 2 enfants, 1^{ère} grossesse en 1997, hémorragie au 1er trimestre, suite sans problème. Sa gynéco connaît son exposition au «D.E.S.» mais ne prend aucune précaution. Elle vit donc une grossesse normale. Quitterie naît à 39 SA et 3.6 kg. 2^{ème} grossesse en 2000, toujours aucune précaution de la part de sa gynéco puis Interruption Thérapeutique de Grossesse à 19 SA suite à la rupture des membranes (pertes des eaux). 3^{ème} grossesse en 2001, cerclage et arrêt de travail à 15 SA puis repos allongée. Thibault naît à terme en novembre 2001, 3.1 kg. Nouvelle grossesse en cours, cerclage prévue à la 15^{ème} semaine.

75. Anne Claude

Née le 23 juin 1969

42600 Lézigneux

- Malformations : 1 trompe bouchée
- Annonce du problème «D.E.S.» : découverte par hasard d'une émission en Novembre 2001 sur France 3 parlant du «D.E.S.»
- Parcours : 2 enfants, 1^{er} enfant Emma en 1998, née à 29 semaines, grande prématurée sans cause expliquée, 2^{ème} enfant Alix née 3 ans plus tard en 2001 après une période de stérilité, conçue par une fécondation assistée, grossesse alitée au repos à partir du 5^{ème} mois, frottis fin 2001 témoignant d'une lésion malpighienne intra-épithéliale de haut grade, intervention chirurgicale à programmer malgré une 3^{ème} grossesse en démarrage (5 semaines)

76. Sandra

Née le 29 octobre 1964

92 130 Issy les Moulineaux

- Malformations : utérus en T, une trompe bouchée
- Annonce du problème «D.E.S.» : lors d'une visite de routine dans un centre de planning familial à 27 ans, la gynécologue lui a signalé son « col Distilbène® », les gynécologues qui l'ont suivi ensuite ont souvent dénié le problème
- Parcours : sans enfant, essais depuis plus de 7 ans, 1 cœlioscopie en 1996. De 1996 à 1999, 12 stimulations et 4 inséminations artificielles. Depuis 2000 = 5 tentatives de fécondation in vitro sans aucun résultat, projet d'adoption.

77. Solange

Née le 10 Décembre 1965 à Clermont-Ferrand

92400 Courbevoie

- Malformations : Utérus en T de petit volume avec un aspect tourmenté des bords - Mauvaise vascularisation de l'utérus - Insuffisance glaire cervicale - Col court - Adénose - Endométriose ovarienne - Insuffisance ovarienne – Mauvaise qualité ovocytaire
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère dans les années 1990 qui l'avait appris par les médias - Exposition au Stilboestrol in utero de la 8^{ème} SA au 7ème mois
- Parcours : Sans enfant – Essais depuis 1998 – Procédure d'adoption en cours, Mars 2001 : Ablation de 5 kystes endométriosiques sur les 2 ovaires par coelioscopie, De septembre 2001 à mars 2002 : 7 inséminations artificielles (IAC), Novembre 2001 : Apparition d'un nouveau kyste d'endométriose sur l'ovaire gauche, Juin 2002 à juillet 2003 : 3 FIV – 3 échecs : mauvaise qualité embryonnaire dus à une déficience ovarienne conséquence du D.E.S. - Possibilité d'envisager le don d'ovocytes (En France, la loi bioéthique de 1994 est très contraignante entraînant un fort taux d'échecs. De plus les listes d'attente sont très longues – 2 à 4 ans. La Belgique ou l'Espagne offre de bien meilleurs taux de réussites mais avec un coût financier – 6 à 8 K€)

78. Anne

Née le 21 Septembre 1971

44000 Nantes

- Malformations : ectropion
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère qui avait vu un article dans la presse
- Parcours : opération en 1993 pour enlever des cellules douteuses sur le col qui a entraîné une hémorragie, cœlioscopie en 1996, mycoses quasi permanente, 1^{ère} fausse couche en 1998 à 12 SA, 2^{ème} fausse couche en 1999 à 8 SA, endométriose découverte en 2000 par cœlioscopie, traitement pendant 9 mois, 3^{ème} fausse couche en 2001

79. Sophie

Née le 16 Février 1976

59233 Maing

- Malformations : utérus en T de taille normale, col « casquette »
- Annonce du problème «D.E.S.» : écrit en rouge sur son carnet de santé depuis que sa mère a appris les effets néfastes du médicament en 1978
- Parcours : sans enfant, essais depuis deux ans, suivi régulier dès la puberté, médicalisation mal vécue. Au moment d'être enceinte, les médecins lui ont dit de faire une fausse couche avant de revenir les voir, 1^{ère} fausse couche à 3 semaines en août 2000, aujourd'hui, enceinte de 33 semaines

80. Marianne

Née le 25 Décembre 1960

93400 Vincennes

- Malformations : utérus en T de petite taille, trompes bouchées
- Annonce du problème «D.E.S.» : par une hystérogaphie en 1994
- Parcours : 2 enfants adoptés (1999 et 2002), 13 fécondations in vitro sans succès, 1 hystérogaphie avec débouchage d'une trompe, suivie d'une insémination artificielle sans succès, puis 1 hystéroplastie d'agrandissement sans succès.

81. Anne

Née en 1972

75 Paris

- Parcours : sans enfant, intervention médicale (cause résultat de frottis classé) à 26 ans, suivi médical tous les trois mois ayant de lourdes conséquences sur vie professionnelle.

82. Emmanuelle

Née en 1969

La Rochelle

- Malformations : entraînant une stérilité
- Parcours : sans enfant, de nombreuses fausses couches

83. Sophie

Née le 6 Décembre 1965

74800 La Roche sur Foron

- Malformations : utérus en T minuscule, adénose sur un col très court.
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère en 1983, suite à l'article paru dans le Monde, suivie ensuite par Anne CABAU dès ce moment là et pendant 3 ans
- Parcours : 2 enfants, première grossesse en janvier 1995 : opérée d'urgence d'une grossesse extra utérine sous cœlioscopie, trompe sauvée. En mai 1995, hystérogaphie pour vérifier les suites de la grossesse extra utérine, on découvre l'utérus en T. Nouvelle grossesse en mai 96 : saignements très rapides (dus à la perte d'un second embryon), arrêt de travail immédiat et repos. Les contractions apparaissent très vite et repos encore plus strict, Salbutamol à haute dose, sans surveillance cardiaque. En novembre, hospitalisée à Lyon-Sud (hôpital Jules Courmont) immobilisée jusqu'au 19 décembre 1996 : césarienne en urgence pour souffrance fœtale : Valentin pèse 1620 g, à 32 SA + 4 jours, il est sauvé. En décembre 98 nouvelle grossesse gémellaire, mais très vite suspicion de grossesse extra utérine, impossible à diagnostiquer par écho, donc nouvelle cœlioscopie : pas de grossesse extra utérine mais un oeuf clair et un autre pas bien accroché qui finalement cède mais ne sort pas : curetage sous anesthésie générale fin février 99. Les cycles ne reviennent pas, consultation en mai 99, échographie : kyste à un ovaire qui cède spontanément. Nouvelle grossesse qui s'arrête en 99. Fin novembre 99, nouvelle grossesse : gros saignements tout le premier trimestre (placenta praevia), mais avec le repos strict, le col tient bon, surveillance deux fois par semaine à domicile par une sage-femme, beaucoup moins de contractions que pour Valentin donc pas de Salbutamol, Timothée naît par césarienne (BB en transverse) le 29 juillet 2000, à 36 SA + 6 jours, 3210 g, 10 jours avant la date prévue, pour cause de fissure de la poche «D.E.S.» eaux (sans aucune contraction).

84. Mireille

Née le 20 Juin 1959

94240 L'Hay-les-Roses

- Malformations : utérus en T (hystérogaphie en 1987)
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère, elle-même alertée par un article de la MGEN

- Parcours : 1 fille née en 1986, arrêt à 5 mois pour cause de contractions, hospitalisation alitée pendant 2 mois, naissance à terme (siège), 1990 : nouvelle grossesse, cerclage à 3 mois, puis un autre à 4 mois, contractions, pertes de liquide amniotique et décision médicale «d'arrêter» la grossesse, 1992 : 3^{ème} grossesse, suivi sans cerclage, mais avec arrêt précoce et repos complet : perte de l'enfant à 5 mois

85. Valérie

Née le 8 Janvier 1969

25870 Chatillon le Duc

- Malformations : utérus en T, de petite taille et hyper contractile, ectropion
- Annonce du problème «D.E.S.» : en 1995 seulement lors d'une consultation auprès de spécialistes. Sa gynéco précédente s'obstinait à lui dire qu'elle avait une maladie du col !
- Parcours : 2 enfants adoptés, une opération en 1992 pour rupture de kyste ovarien et une myomectomie en 1993, problèmes réguliers de kystes ovariens et mammaires, perte de deux enfants à 23 et 22 semaines en 1994 malgré un cerclage et un repos complet dès le premier mois. Adoption de deux enfants en 96 et 98

86. Hélène

Née le 11 juillet 1966

78540 Vernouillet

- Malformations: petit utérus en forme de T, ovaires présentant une dystrophie micro-polykystiques, problème d'ovulation
- Annonce du problème «D.E.S.»: par sa mère qui l'a appris par les médias
- Parcours :deux enfants. 1994: Une cœlioscopie avec incision des ovaires, suivie d'une fausse-couche avec curetage. Trois ans plus tard, deuxième grossesse avec alitement strict pendant six mois (hématome en début de grossesse); naissance d'une petite fille par césarienne à 39SA. 2001: troisième grossesse après stimulation ovarienne (au bout deux ans); naissance d'une petite fille par césarienne à 39SA.

87. Anne-Françoise

Née le 29 mars 1963

73290 La Motte Servolex

- Malformations : cavité utérine discrètement hypotrophique à bords irréguliers, ovaires polykystiques, col très court même en dehors «D.E.S.» grossesses.
- Annonce du problème «D.E.S.» : avertie du Distilbène® et «D.E.S.» risques du cancer et de la stérilité à 29 ans par sa mère qui le savait depuis 1983 mais à qui son gynéco prescripteur lui avait dit de ne pas s'inquiéter. Rencontré alors en 1993 une gynéco qui a souri ironiquement et n'a rien dit (comme les médecins suivants) sur les conséquences gravidiques.
- Parcours : 1 enfant. Aménorrhée secondaire pendant plusieurs années. Perte très brutale d'une fille à 22 et 3 jours SA à 33 ans (grossesse non suivie en tant que grossesse D.E.S, prise de connaissance alors «D.E.S.» conséquences du «D.E.S.» sur les grossesses). Naissance toute aussi brutale d'une seconde fille à 34 ans, à 24 et 4 jours SA malgré alitement et cerclage à 2 mois et demi (col très court, utérus très contractile). (suivi hospitalier de l'enfant avec multiples infections nosocomiales, rétinopathie opérée à la

date théorique où elle aurait dû naître - puis suivi CAMSP pendant 4 ans. Un nouveau bilan à près de 5ans de naissance montre qu'elle a «D.E.S.» signes incontestables de troubles neuromoteurs à minima à type de paraparésie spastique.). Règles douloureuses depuis les grossesses et pertes de sang entre les règles (qui peuvent durer jusqu'à 10 jours), cycles très longs (35 à 45 jours), gros problèmes de mastoses aux seins (présents depuis l'adolescence).

- Mère opérée d'un cancer du sein en 1998.

88. Caroline

Née le 2 juin 1971

75018 Paris

- Malformations : petit utérus
- Annonce du problème «D.E.S.» : depuis toute petite, sa grand-mère l'a abreuvée de tous les articles qui sont sortis dessus. La première conséquence du «D.E.S.» dans sa famille a été le cancer du sein de sa mère à 32 ans, puis la récurrence à 48 ans et le décès à 51 ans. (Sa mère a pris du Distilbène à 29 ans pour elle et à 31 ans pour son petit frère)
- Parcours : 1 enfant né le 31 mai 2001, après 23 mois d'attente, 2 traitements au Gonal, sous Utrogestan dès le début de la grossesse, puis à 6 SA, alitement de un mois pour décollement placentaire et à 5 mois de grossesse, alitement total, pour risque d'accouchement prématuré avec visite d'une sage-femme chaque semaine, jusqu'à l'arrivée de son bébé à 37 SA + 2

89. Laure

Née le 24 mai 1968

66 000 Perpignan

- Malformations : utérus en T, endométriose, problème de glaire cervicale en petite quantité et de mauvaise qualité, ovaires polykystiques et problème d'ovulation
- Annonce du problème «D.E.S.» : depuis toujours, sa mère avait expliqué que pendant sa grossesse elle avait suivi un traitement, mais elle ne se rappelait plus du nom. Confirmation par un article en 2001 parue dans la presse féminine
- Parcours : sans enfant, 1992 enlèvement d'un condylome simple au laser. Essai depuis 4 ans sans succès. Depuis 2ans en : 6 stimulations et 2 fécondation in vitro dernière de février 2002. Résultat négatif!

90. Virginie

Née le 3 Octobre 1975

92120 Montrouge

- Malformations : petit utérus en T, très petit col
- Annonce du problème «D.E.S.» : dès l'adolescence par sa mère qui en avait entendu parler dans les médias, souligné en rouge dans son carnet de santé avec tampon du médecin prescripteur
- Parcours : sans enfant, essais depuis deux ans et demi, 1 fausse couche à la 5^{ème} semaine en 2000, 2 grossesses extra utérines en mai et novembre 2001 (1 à droite, 1 à gauche), hystéroplastie d'agrandissement en février 2002, écho doppler rassurante en juin 2002 mais confirmation d'un tout petit utérus, test de Huhner en février 2003, 2 traitements

de stimulation en mars et mai 2003 sans résultats, 2 inséminations artificielles (juillet 2003 et septembre 2003) dont la deuxième a donné lieu à une grossesse, mais malheureusement 3^{ème} grossesse extra utérine avec rupture de la trompe et salpingectomie en catastrophe (octobre 2003). La trompe qui reste est en trop mauvais état pour envisager une grossesse naturelle ou une autre insémination. Reste à déterminer la possibilité de fécondation in vitro en 2004.

91. Laurence

Née le 11 mai 1969

63000 Clermont Ferrand

- Malformations : utérus en T
- Annonce du problème «D.E.S.» : sa gynécologue lui a parlé du «D.E.S.» (sa mère a retrouvé l'ordonnance du Stilboestrol pendant sa grossesse). Elle lui a dit qu'elle pourrait avoir «D.E.S.» enfants sans problèmes mais qu'elle risquait de faire «D.E.S.» fausses couches
- Parcours : sans enfant, plastie d'agrandissement de l'utérus en 2001, FIV-ICSI en Avril 2002 qui a donné lieu à une grossesse, repos dès le 3^{ème} mois, naissance à terme par césarienne d'une petite fille

92. Marie

Née le 5 octobre 1970

75010 Paris

- Malformations : utérus en T, ovaire polykystiques, grave insuffisance ovarienne
- Annonce du problème «D.E.S.» : depuis toujours par sa mère
- Parcours : sans enfant, hystéroplastie d'agrandissement, 6 fécondations in vitro avec ICSI de 1998 à 2000, procédure d'adoption en cours

93. Florence

Née le 02 Juin 1966

35500 Vitré

- Malformations : utérus de très petite taille, col court, adénose
- Annonce du problème «D.E.S.» : très tôt par sa mère qui se souvenait avoir pris du Distilbène pendant ses deux dernières grossesses, confirmé par le gynécologue dès la première consultation (col typique Distilbène)
- Parcours : 2 enfants, 1 fausse couche en 1995, pelvi-péritonite trois semaines après, opérée par cœlioscopie, 1 hystérogrophie en 1996, puis cœlioscopie pour supprimer «D.E.S.» adhérences. 1 grossesse en 1997 (induite - Pergotime), alitée dès le 5^{ème} mois de grossesse (le col est effacé) et sous Utrogestan jusqu'à la fin du 8^{ème} mois. Accouchement à 38 SA par césarienne (rupture de la poche des eaux mais le col ne s'ouvrait pas). Hémorragie après l'accouchement ayant nécessité une transfusion. 1 grossesse en 1999, alitée dès le 5^{ème} mois de grossesse (le col est effacé) et sous Salbutamol, hospitalisation à 7 mois pendant 3 jours pour menace d'accouchement prématuré. Retour à la maison alitée jusqu'à la fin du 8^{ème} mois. Accouchement à 38 SA par césarienne (rupture de la poche «D.E.S.» eaux mais le col de s'ouvrait toujours pas). Juillet 2001, hospitalisation en urgence pour grossesse extra utérine avec hémorragie interne nécessitant une nouvelle transfusion et l'ablation de la trompe.

94. Sylvie

Née en 1962

- Parcours : 3 grossesses extra utérines, 3 fausses couches, 2 trompes enlevées, 3 fécondations in vitro sans succès, 3 enfants adoptés

95. Samantha

Née le 23 Octobre 1972

92 Boulogne

- Malformations : utérus de petite taille, col "typique" Distilbène® et raccourci
- Annonce : par sa mère en 1993, qui a été alertée par sa gynéco. Distilbène administré sous injections pendant 1 mois en tout début de grossesse pour prévenir toute fausse couche (grossesse totalement alitée)
- Parcours : 1 enfant, grossesse "naturelle" et rapide. A partir de l'annonce de la grossesse, suivie en consultation tous les 15 jours à St Vincent de Paul. Mise au repos total à 4 mois 1/2 (20 semaines), avec 4 heures/jour maximum de position assise ou debout. A partir de la 26^{ième} semaine, alitement strict. Accouchement à terme.

96. Muriel

Née le 3 Mars 1971

06250 Mougins

- Malformations : utérus en T
- Annonce du problème «D.E.S.» : suite à l'émission de Novembre 2001, sa mère a confirmé qu'elle avait pris du Distilbène®
- Parcours : sans enfant, essais depuis plus de 6 ans. 1992, endométriose. 1998, 1 grossesse extra utérine opérée, 5 hystérogaphies (toutes plus douloureuses les une que les autres) depuis 1998 laissant apparaître un utérus en T, cure de synéchie suite au curetage de la grossesse extra utérine (2 opérations en 2000, 1 en 2001) suivie de cœlioscopie de contrôle. 2000, 2ème grossesse extra utérine stoppée par médicaments, 2 fécondations in vitro sans succès

97. Christine

Née le 14 février 1968

42800 Genilac

- Malformations: utérus mal formé ("cavité monoliforme") et de petite taille, glaire peu abondante
- Annonce du problème «D.E.S.»: par sa mère dans les années 80, qui lui a recommandé d'en parler systématiquement en visite chez le gynécologue, ce qu'elle a fait. Aucun, jusqu'à il y a 2 ans, n'a mentionné de problème particulier lié au Distilbène®. Aucun à ce jour n'a mentionné les problèmes spécifiques «D.E.S.» grossesses Distilbène® (découvert lors de l'émission sur Arte du 19/2/2002)
- Parcours: sans enfant, essai depuis 6 ans. Novembre 2000: démarrage en PMA: 2 insémination artificielle, hystéroplastie d'agrandissement, 6 autres tentatives d'IAC infructueuses. Janvier 2002: hystéroscopie de contrôle. Conclusion: l'hystéroplastie

semble avoir été "bénéfique quant à la morphologie de la cavité utérine". Février 2002: démarrage de la FIV. Procédure d'adoption en-cours en parallèle

98. Carole

Née le 4 mars 1971

92 Courbevoie

- Malformations : dysplasie, col quasi inexistant suite aux conisations
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa gynéco en 1996 suite à un frottis
- Parcours : sans enfant, conisation en 1997 suit à un frottis qui signale des cellules dysplasiques, laser en 1998 sous anesthésie générale, une fausse couche en 2000, plusieurs biopsies en 2001, cellules dysplasiques sur l'endocol et dans le vagin qui entraînent une autre intervention conisation + laser + hystérogaphie effectuée en avril dernier, début de PMA en septembre 2003, deux inséminations sans succès

99. Irédélé

Née le 31 Août 1973

95110 Sannois

- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère dès ses 15 ans
- Parcours : 2 enfants, grossesse en 1994, col effacé à 4 mois de grossesse, 6 semaines d'hospitalisation, repos strict, accouchement à terme d'une petite fille en siège, colposcopie au cours de la grossesse qui révèle des cellules pré-cancéreuses, traitement au laser, nouvelle grossesse en 1999, col ouvert, cerclage, hospitalisation, accouchement à terme par césarienne

100. Valérie

Née le 9 Juin 1966

78310 Coignières

- Malformations : utérus en T
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère puis confirmation de son exposition au «D.E.S.» en faisant une hystérogaphie en 97 si je me souviens
- Parcours : sans enfant, 1 fausse couche avec curetage en 1995, 2 opérations (1 colioscopie opératoire en 98 + une intervention par voie mixte en juin 2001), pas d'AMP pour l'instant

101. Hélène

Née le 03 mai 1977

76000 Rouen

- Malformations : utérus rétroversé de petite taille et légèrement en T, parois de l'utérus trop fines
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère fin 2001. Confirmation par hystérogaphie.
- Parcours : sans enfant, essai d'avoir un enfant depuis juillet 2001, 3 fausses couches à 6SA.

102. Béatrice

Née le 23 Septembre 1970

78730 St-Arnoult-en-Yvelines

- Malformations : utérus en Y, une trompe inexistante d'après la radio et une malformation au niveau du col de l'utérus, endomètre très fragile, adénose pour laquelle elle est suivie chaque année par un spécialiste, col un peu court et un peu mou.
- Annonce du problème «D.E.S.»: par sa gynéco et par son père lorsqu'elle avait à peu près 15 ou 16 ans (cela faisait déjà quelques années qu'on la suivait mais elle ne savait pas pourquoi). Elle a appris pour le «D.E.S.» et pour les risques de cancer, mais pour la stérilité elle l'a appris il y a peu de temps lorsque une gynéco remplaçante a fait une "bourde" en lui disant tout ce qu'elle risquait
- Parcours : grossesse en cours, alitée

103. Pascale

Née le 19 novembre 1967

25720 Beure

- Malformations : utérus de petite taille et de forme particulière (ni Y ni T) permettant à un gynécologue (...connaissant la question) de diagnostiquer le Distilbène®, endométriose, insuffisance de glaire cervicale
- Annonce du problème : à 32 ans après 6 mois de tentative de concevoir un enfant (la gynécologue habituelle a toujours vu l'éctropion et a préconisé l'électrocoagulation, le 2ème gynécologue, après une simple consultation a prononcé le mot "Distilbène")
- Parcours : sans enfant (aucune grossesse), hystérogaphie, colioscopie, stimulation ovarienne, hystérocopie, curetage, 1 fécondation in vitro, en cours de procédure d'adoption

104. Laure

Née le 7 Octobre 1968

45000 Orléans

- Malformations : utérus en T de petite taille, trompes mal formées, adhérences «D.E.S.» trompes, kystes
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère sensibilisée au problème par un article paru dans Sélection du Reader Digest
- Parcours: 1 enfant, arrêt pilule en 1994; hystérogaphie, diagnostic de malformation «D.E.S.» et endométriose; intervention sous coelochirurgie, traitement de Decapeptyl (ménopause artificielle) contre l'endométriose, puis traitement de stimulation (Métrodine, Clomid,etc.); grossesse extra utérine en Janvier 96: intervention sous coelochirurgie, ablation de la trompe droite; de nouveau traitement de stimulation; grossesse détectée le 10 Octobre 96, saignements le 17 Octobre, toute la durée de la grossesse allongée et en Juin 97, naissance de sa fille Mélanie de 2 kg 6, DA artificielle en raison des malformations utérines.

105. Marie

Née le 03 janvier 1969

75014 Paris

- Malformations : utérus en T de petite taille. Col "plat"
 - Annonce du problème «D.E.S.» : grâce à l'enquête de la MGEN en 1983
 - Parcours : première MST à quatre ans... "attrapée sur la plage". Adolescente, mycoses à répétitions et chlamydiae récidivantes. Un gynécologue perplexe la déclare "hypersensible à tous les germes".
- Une grossesse assez facilement obtenue (taux de prolactine trop élevé mais Parlodel efficace). Contractions en permanence... Allongée dans la journée. Hospitalisation d'urgence à la 30^{ème} semaine, doses maximum de Salbutamol sous perfusion puis (inefficace) de Loxen. Fissure de la poche des eaux, début d'infection pour le bébé, accouchement à la 32^{ème} semaine, un mois de couveuse pour le bébé.
- Six mois plus tard, elle manque de mourir d'une péritonite aiguë, due à une salpingite non détectée et restée "sans explication".

106. Nathalie

Née le 26 Mars 1968

27520 Bourgtheroulde

- Malformations : petit utérus antéversé, petit col
- Annonce du problème «D.E.S.» : par le documentaire d'Arte en février 2002
- Parcours : 1 enfant de 12 ans (née à terme, mais avec hémorragie le 3^{ème} mois, col effacé dès 3,5 mois, repos à 24 semaines, hémorragie de la délivrance). 2 fausses couches en mai et septembre 2000 (avec curetage pour la 2^{nde} et hospitalisation : ecchymose au début puis hémorragie et au bout de trois jours : le BB a "baissé les bras"). Essai depuis 1996 d'avoir un 2^{ème} bébé mais sans succès

107. Laurence

Née le 5 Mai 1969

75011 Paris

- Malformations: utérus en T de petite taille, col adénose et dysplasie
- Annonce du «D.E.S.»: par ma gynécologue sur simple examen, confirmation de prise du Distilbène® par ma mère du 4^{ème} mois jusqu'à terme
- Parcours : sans enfant, aucune grossesse, intervention au laser sur le col en 1998 suite à un examen révélant «D.E.S.» cellules claires

108. Gwenola

Née le 22 Janvier 1970

93130 Noisy Le Sec

- Malformations : petit utérus et petit col
- Annonce du problème «D.E.S.» : par hasard
- Parcours : sans enfant, 1 fausse couche à 12 SA en 1997, avec curetage. L'interne qui a procédé au curetage a perforé l'utérus en oubliant par la suite de l'en informer. En 1998, nouvelle grossesse. C'est une petite fille, menace d'accouchement prématuré qui a pu être jugulée, mais elle a contracté à l'hôpital un germe : septicémie et accouchement en urgence à un peu moins de 6 mois. Elle a survécu, mais pas sa fille...

En 1999, un gynéco qui diagnostique un petit utérus et affirme qu'elle ne pourrai pas avoir d'enfants vivants si elle ne subit pas d'hystéroplastie d'agrandissement. En pleine dépression après la mort de sa fille, elle accepte.

En 2000, nouvelle grossesse. Et à 4 mois 1/2, accouchement brutal (en boulet de canon) d'un petit garçon qui a eu le courage de se battre jusqu'au bout et de naître vivant. Malheureusement, à ce terme, un enfant ne peut vivre...

109. Chrystelle

Née le 21 avril 1969

38240 Meylan

- Malformations : utérus en T de 55 mm, muqueuse utérine fine de 3 mm au moment de l'ovulation, ectropion au niveau du col , ovaires polykystiques, insuffisance hormonale en 2ème partie de cycle.
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa gynéco en 1996
- Parcours : sans enfant, essais infructueux depuis 8 ans, hystérosalpingographie + test post coï tal, ovulation sous surveillance échographique + Clomid, laser pour cicatriser son col inflammatoire, puis suivi au CHU de Grenoble en PMA : 6 inséminations artificielles et 2 fausses couches à moins de 6 semaines, suivi psychologique en parallèle. De 99 à 2000, 8 inséminations artificielles et 1 grossesse extra utérine, suivi psychologique en parallèle. De 2001 à 2002, suivi au CHU de Grenoble en PMA, 2 fécondations in vitro sans résultat, sophrologie en cours

110. Sophie

Née le 17 Octobre 1974

89110 Villiers sur Tholon

- Malformations : utérus en T de petite taille rétroversé
- Annonce du problème «D.E.S.» : suite à des examens à l'hôpital Béclère en 1999
- Parcours : sans enfant, essais depuis 7 ans, grossesse extra utérine avec perte de la trompe droite. Hysptéroplastie en mars 2000, 3 inséminations artificielles, fausse couche en octobre 2001 à 2 mois de grossesse, fausse couche en janvier 2003 à la 5^{ème} semaine et nouvelle grossesse en janvier 2003 (sans retour de règle) qui a aboutie à 37 SA + 5 jours (naissance le 27.09.03) à la naissance d'un petit garçon. Grossesse alitée, avec cerclage, accouchement « normal » seulement long.

111. Nathalie

Née 6 Avril 1966

27940 Notre Dame de l'Isle

- Malformations : petit utérus en T, absence de glaire,
- Annonce du problème «D.E.S.» : par ses parents suite à l'article paru dans le Monde en 1983
- Parcours : sans enfant, 5 inséminations artificielles (stimulation au PUREGON) dont la 3^{ème} a donné lieu à une fausse couche à quelques jours

112. Caroline

Née le 16 Janvier 1959

78280 Guyancourt

- Malformations : utérus très fibromateux, problèmes hormonaux
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère quand elle était encore petite, elle a toutes les ordonnances de sa mère
- Parcours : sans enfant, essais depuis 8 ans, 2 FIV sans succès, procédure d'adoption en cours

113. Bénédicte

Née le 3 octobre 1969

74490 St Jeoire

- Malformations: Utérus en T, une seule trompe suite à une GEU, adénose du col, adénomyose de l'utérus, pas de glaire cervicale
- Annonce du problème «D.E.S.»: par ma mère en 1992, suite à une émission radio, mais sans que j'en réalise les conséquences. Prise de conscience du problème après ma 2^{ème} fausse couche en avril 2000, après avoir consulté de nombreux gynécos (dont une qui n'avait jamais entendu parlé du «D.E.S.»)
- Parcours: sans enfant, essais depuis 1998, plusieurs biopsies du col, nombreuses infections dont une à papillomavirus (sans traitement laser). 1 grossesse extra utérine avec salpingectomie droite en octobre 1998. 1 fausse couche à la 8^{ème} semaine en avril 2000 avec curetage (complications car curetage réalisé partiellement); a ce stade, avec la connaissance de tout mon passé gynécologique, la gynéco qui me suivait ne veut toujours pas faire le lien avec le «D.E.S.». 1 fausse couche à la 6^{ème} semaine en mars 2001 sans curetage. Actuellement sous traitement hormonal, nous envisageons de nous tourner vers l'adoption.

114. Amélie

Née le 16 octobre 1972

72100 Le Mans

- Malformations : Utérus hypoplasique avec déformation en T, ovaires macropolykystiques, ectropion au niveau du col
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa gynécologue lors d'une consultation quand elle avait vingt ans
- Parcours: sans enfant, 1 fausse couche après stimulation à 1 mois, 2 colioscopies (la première ayant décelé une infection trompes + ovaires). Stimulation par injections

115. Anne-Hélène

Née le 26 mai 1970

92 Issy Les Moulineaux

- Malformations : utérus en T, hypoplasie utérine, béance du col, adénose cervicale
- Annonce du problème «D.E.S.» : après une première grossesse difficile malgré l'alitement et les anti-spasmodiques, hystérogaphie de l'utérus révélant les malformations. Ma mère m'a dit dès adolescente qu'elle avait pris du Distilbène (dose 25), mais mon gynécologue de l'époque n'avait jamais jugé utile d'effectuer un quelconque examen...

- Parcours : 2 enfants (un garçon et une fille décédée - grande prématurée), 1 fausse couche, 1 garçon né en 1996 à 8 mois après une grossesse alitée les 3 derniers mois + hormones + anti-spasmodiques. 1 fille née en 1999 à 5 mois 1/2 de grossesse, décédée 25 jours après sa naissance du fait de sa grande prématurité (maladie des membranes hyalines), 2 cerclages effectués (le 1er ayant été mal fait), repos, anti-spasmodiques, nombreux saignements (placenta bas incéré), de très importantes contractions (plusieurs hospitalisations). Accouchement 3 jours après la rupture de la poche des eaux. 1 fausse couche en 2000 à 1 mois 1/2 de grossesse.

116. Anne

Née le 08 mars 1972

88700 Bult

- Malformations : Petit utérus en T, mal irrigué
- Annonce du problème «D.E.S.» : en tombant sur les ordonnances de sa mère en Mars 2002
- Parcours : sans enfant, fortes douleurs pendant les règles depuis le début, solutionnées par la prise de pilule contraceptive pendant 10 ans. 1998: Ectropion. Mars 1999: arrêt de la pilule. Août 1999: premiers essais de grossesse, douleurs après les rapports accompagnés de saignements. Fin 1999: Prise de Utrogestan pour favoriser une grossesse. Janvier 1999: traitement d'une attaque au papillomavirus, infection urinaire. Avril 1999: début de traitement Pergotime + Provames pour réguler les cycles et activer l'ovulation. Fin 1999: Hystérogrophie qui montre un petit utérus en T. Début 2000: test de Huhner peu probant, spermogramme OK. Avril 2001: 1ère insémination artificielle, échec. Mai-Juin 2001: 2ème insémination artificielle, fausse couche 3 semaines après. Juillet 2001: pilule pendant 1 mois. Septembre 2001: après quelques inséminations infructueuses, arrêt de tous les traitements. Décembre 2001: démarrage traitement homéopathique. Janvier 2002: suspicion de fausse couche à 1 semaine de retard, début de consultation psy.
Mars 2002: Découverte «D.E.S.» ordonnances de Maman («D.E.S.»).
Avril 2002: Début de grossesse naturelle, alitée à 1 semaine de retard, douleurs, saignements, puis fausse couche à 3-4 semaines de retard. Mai 2002: curetage + pilule 1 mois. Juin - Septembre 2002: Homéopathie + Spéciafoldine. Septembre 2002: rendez-vous avec un spécialiste pour écho/doppler 3D et peut-être envisager une hystéroplastie / métroplastie
Fin 2002: Bilan de FC (caryotype + test de crase). Janvier 2003: Résultats du bilan de fausse couche: tout est normal donc les problèmes viennent bien de l'Utérus «D.E.S.».
Mars 2003: décision prise de pratiquer la métroplastie d'agrandissement. Avril 2003: Début de grossesse, mais oeuf clair et FC, tentative d'évacuation avec médicaments, puis curetage début Juillet 2003, Juillet-Aout 2003: sous pilule contraceptive suite à FC
Septembre 2003: Métroplastie d'agrandissement...

117. Nathalie

Née le 4 Juillet 1971

13170 Les Cadeneaux

- Malformations : Utérus en T

- Annonce du problème «D.E.S.» : en 1996 lors d'une hystérogaphie
- Parcours : 1 enfant adopté, essai de grossesse depuis 10 ans, une fausse couche au bout d'un mois de grossesse en 1994, 7 transferts d'embryons qui ont donné 6 échecs et une grossesse extra utérine

118. Martine

Née le 10 Mars 1963

56290 Port-Louis

- Malformations : utérus en T de taille infantile, pas de glaire cervicale
- Annonce du problème «D.E.S.» : par une émission de radio en 1992
- Parcours : 1 enfant adopté, 5 fausses couches, 4 inséminations artificielles et 5 fécondations in vitro sans succès

119. Edith

Née le 19 septembre 1961

Mexique

- Malformations : Utérus en T bicorné, col béant très court pratiquement fermé, adénose cervicale, peu de glaire, mycoses fréquents, ovaires polykistiques
- Annonce du problème «D.E.S.» : par une émission de radio en 1992
- Parcours : 2 enfants adoptés, 2 interventions au laser pour une dysplasie (première intervention en 1988, seconde en urgence en 1994), suivi avec biopsies trimestrielle, puis semestrielle puis annuelle aujourd'hui, 2 fécondations in vitro sans succès

120. Isabelle

Née le 14 Décembre 1967

31400 Toulouse

- Malformations : petit utérus, adénose, endométriose
- Annonce du problème «D.E.S.» : depuis son adolescence, son père étant pharmacien
- Parcours : salpingectomie à 27 ans à cause d'un kyste à l'ovaire gauche, grossesse extra utérine à 34 avec opération en urgence et seconde salpingectomie de la trompe restante avec laparotomie

121. Axelle

Née le 14 janvier 1969

17000 La Rochelle

- Malformations: utérus en Y de très petite taille avec parois irrégulières, col court
- Annonce du problème «D.E.S.»: En 2001, après une fausse couche tardive et 4 ans de stérilité, à la lecture par son gynécologue d'une hystérogaphie datant de 1999 et qu'aucun médecin n'avait demandé à voir auparavant (se contentant du compte-rendu erroné du radiologue!). Alors que différents gynécologues avaient constaté son petit utérus et son col court et qu'ils avaient été alerté sur la prise de Distillène® par sa mère, personne ne s'était inquiété plus que ça....
- Parcours: sans enfant, essais depuis 5 ans, 3 fécondations in vitro, une rupture des membranes à la 19^{ème} semaine et fausse couche à la 21^{ème} avec délivrance artificielle sous anesthésie générale, hystéroplastie d'agrandissement, en attente d'une 4^{ème} FIV

122. Catherine

Née le 27 août 1965

79500 Melle

- Malformations : Utérus bicorne de petite taille, Col avec métaplasie et altérations dystrophiques (dysplasie), Kystes aux ovaires à plusieurs reprises, Ectropion
- Annonce du problème «D.E.S.» : ne se souvient pas de l'année, c'est sa mère qui lui a appris suite à l'enquête MGEN
- Parcours : sans enfant

123. Estelle

Née le 14 Avril 1967

75002 Paris

- Malformations : petit utérus en T
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère qui se souvient en avoir entendu parler par les medias en 77 lors du retrait du médicament et qui se souvient en avoir pris. Elle lui en a parlé quand elle lui a parlé de ses difficultés/fertilité. Confirmation par le gynécologue suite à l'hystérogaphie.
- Parcours : sans enfant, essais depuis 96. Hystérogaphie douloureuse en 99 révélant petit utérus et en T, 2 opérations de polypes en janvier 2000 et septembre 2001, 8 inséminations artificielles, 1 fécondation in vitro suivie d'une fausse couche hémorragique à la 5^{ème} semaine avec complications, curetage et colioscopie (4 jours à l'hôpital). Nouvelle hystérogaphie révélant 2 synéchies latérales en janvier 2002 suite au curetage. Hystéroplastie en avril 02 avec levée des 2 synéchies, constat d'une muqueuse de mauvaise qualité mal vascularisée. Transfert de 2 embryons congelés en juin 02, échec. Traitement (Torental, aspégic...) et fécondation in vitro en sept 02. Enceinte de 5 mois avec cerclage à 3 mois ½ et repos. Amniocentèse pénible : douleurs au ventre en raison de l'utérus contractile. Procédure d'agrément également en cours

124. Catherine

Née le 16 Juin 1970

59110 La Madeleine

- Malformations : utérus cloisonné, muqueuse légèrement étagée, absence de glaire cervicale, adénose
- Annonce du problèmes «D.E.S.» : par sa mère en 1984 que son gynécologue avait informé des découvertes scientifiques
- Parcours : sans enfants, essais pendant trois ans puis huit ans sans pillule, colioscopie, traitement du col au laser, multiples examens : hystérocopie, IRM...

125. Joëlle

Née le 31 août 1964

14000 Caen

- Malformations : utérus de très petite taille et en T, col adénosé, très peu de glaire, trouble de l'ovulation.

- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa gynécologue lors de l'hystérosalpingographie pratiquée en 1993
- Parcours : sans enfant, essais depuis plus de 10 ans, des stimulations puis 5 inséminations avec une fausse couche au début du 3^{ème} mois lors de la 1^{ère} insémination, 1 FIV en 2000 ayant entraîné une torsion d'ovaire (ovaire sauvé après une opération en urgence) puis une grossesse extra-utérine lors du deuxième transfert d'embryon et enfin une fausse couche à quelques jours lors du 7^{ème} transfert d'embryon. Inscrite pour une deuxième FIV en 2003.

126. Caroline

Née le 9 Août 1971

75009 Paris

- Malformations : utérus de taille normale, petit col adénosé.
- Annonce du problème «D.E.S.» : forte suspicion par un nouveau gynécologue en janvier 2002, puis confirmation par la mère (prise de la 9^{ème} à la 15^{ème} semaine de grossesse)
- Parcours : sans enfant, essais depuis 1 an, enceinte en juillet 2002 : GEU et salpingectomie trompe droite. Depuis : suivi psy et gynécologique (cycles irréguliers et problèmes d'ovulation). Fréquentes mycoses et infections vaginales (2 ou 3 par an depuis la puberté) qui ont du mal à guérir.

127. Florence

Née le 26 janvier 1972

95 160 Montmorency

- Malformations : utérus très petit, muqueuse très fine, troubles de l'ovulation et de la glaire
- Annonce du problème «D.E.S.» : pas sa gynéco en 1998
- Parcours : sans enfant, essais depuis 3 ans, 4 cycles sous stimulation, 1 insémination artificielle sans succès

128. Judith

Née le 29 novembre 1971

44300 Nantes

- Malformations : utérus en T très petit, une trompe non perméable, ectropion
- Annonce du problème «D.E.S.» : par les médias en 2002 lors de la diffusion du film « Sans principe ni précaution »
- Parcours : 1 enfant, kystes enlevés par cœlioscopie , 1^{ère} grossesse : à la 8^{ème} semaine, décollement du trophoblaste accidentel, arrêt de travail, alitée jusqu'au 5^e mois, menace de fausse couche; à ce moment là avec métrorragies, on détecte un col raccourci et des contractions, donc alitement. A la 30^{ème} semaine, menace d'accouchement prématuré au maximum, 3 semaines d'hospitalisation. Retour à la maison alitée. A la 36^{ème} semaine, le bébé naît.
2^e grossesse en cours : tout se passe bien jusqu'à la 20^{ème} semaine, le médecin qui s'occupe de moi néglige le «D.E.S.» syndrome qui a été diagnostiqué il y a seulement un an (il imagine que c'est " un complot financier à l'américaine pour exiger des

réparations financières des médecins ”), forte menace de fausse couche du 2^e semestre, prise enfin en charge comme telle au CHU : col raccourci + contractions. Alitement. La grossesse en est à la 24^{ème} semaine

129. Jeanne

Née le 18 juillet 1971

78410 Aubergenville

- Malformations : petit utérus, muqueuse très fine, trompes altérées, pas de glaire cervicale, endométriose
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère n 1982, par sa gynéco en 1999 et ensuite par les médias
- Parcours : sans enfant, essais depuis 4 ans, 6 inséminations artificielles et 1 fécondation in vitro sans succès, colioscopie et curetage polype

130. Céline

Née le 10 Novembre 1974

13620 Carry le Rollet

- Malformations : utérus petite taille, col s'ouvrant à 3 mois de grossesse
- Connaissance du problème «D.E.S.» : Elle l'a su depuis toujours, sa mère lui en a toujours parlé.
- Parcours : 1 enfant, 1 fausse-couche du 1er trimestre, 2 fausses-couches du 2ème trimestre à la 27^{ème} et à la 23^{ème} semaine, 1 grossesse extra-utérine, une grossesse menée à terme, totalement alitée avec cerclage

131. Céline

Née le 13 janvier 1974

31270 Cugnaux

- Malformations : utérus très petit, dysplasie. La cavité utérine a une faible capacité de remplissage latérodéviée à gauche, les parois sont irrégulières sur l'ensemble du pourtour de la cavité.
- Annonce du problème «D.E.S.» : En 2001, par son gynécologue obstétricien
- Parcours : sans enfant, essais depuis deux ans, 2 fausses couches du second trimestre à la 22^{ème} semaine, grossesses alitées et hospitalisées avec cerclage, col : dysplasie et ablation d'une partie du col de l'utérus

132. Nathalie

Née le 23 Août 1974

56500 Reguint

- Malformations : utérus en Y extrêmement hypoplasique, muqueuse irrégulièrement vascularisée (fine à certains endroits), glaire cervicale peu abondante, trompes fines mais perméables, ovulation irrégulière
- Annonce du problème «D.E.S.» : En 2001, par son gynéco (le 2ème), sa maman a pris de l'éthynil oestradiol
- Parcours : sans enfant, essais depuis 3 ans, 8 cycles de stimulation et 3 inséminations artificielles sans succès, adoption en cours

133. Valérie

Née le 25 Février 1964

13009 Marseille

- Malformations : utérus très petit fibromateux et avec des adhérences, muqueuse échyomotique, une trompe très abîmée et une enroulée qui est inopératoire, col utérin très mou et ectropion
- Annonce du problème «D.E.S.» : en 1990 par son gynécologue
- Parcours : 2 enfants, 1 grossesse extra utérine, 1 fausse couche au second trimestre, 4 fécondations in vitro, 2 accouchements à la 33^{ème} semaine

134. Céline

Née le 6 Août 1971

05000 Gap

- Malformations : utérus très petit, muqueuse très fine, pas d'ovulation naturelle mais uniquement sous cycle artificiel, peu de glaire, ovaires hypertrophique et polykistiques
- Annonce du problème « D.E.S. » en 1989 par son gynécologue
- Parcours : sans enfant, traitement hormonal

135. Florence

Née en 1968

44000 Nantes

- Malformations : une seule trompe, un seul ovaire, intestin appuyant sur la trompe et empêchant la rencontre naturelle entre ovocytes et spermatozoïdes, endométriose
- Annonce du problème « D.E.S. » : par une amie de sa mère décédée
- Parcours : sans enfant, 5 fécondations in vitro ICSI, 1 fausse couche à la 5^{ème} semaine

136. Bay

Née le 10 juin 1969

30320 Bezouze

- Malformations : utérus en T très petit, mauvaise ovulation, dysplasie, muqueuse très fine
- Annonce du problème « D.E.S. » : en 1982, pas sa gynéco
- Parcours : sans enfant, essais depuis 7 ans, 5 cycles de stimulation, 4 inséminations artificielles, 1 fécondation in vitro avec ICSI, hystéroplastie

137. Soriano

Née le 28 mai 1971

13710 Fuveau

- Malformations : utérus en T très petit, problème d'ovulation, une seule trompe suite à une grossesse extra utérine, dysplasie, muqueuse très fine
- Annonce du problème « D.E.S. » : par sa mère et les médias en 1992

- Parcours : 1 enfant après 4 ans d'essais, une grossesse extra utérine entraînant une ablation de la tumeur en 1995, 2 fausses couches puis une grossesse alitée dont 4 mois hospitalisée, naissance de son enfant à la 31^{ème} semaine

138. Sylvie

Née le 7 janvier 1971

53150 St Cenere

- Malformations : malformation de l'utérus, col mou et contractile
- Annonce du problème « D.E.S. » : indiqué que sa mère était sous distilbène dans son carnet de santé
- Parcours : 1 enfant, 2 fausses couches puis une grossesse en 2000 dont 4 mois hospitalisée

139. Elisabeth

Née en 1960

49 Faye d'Anjou

- Malformations : hypoplasie utérine, col court, malformation des trompes, malformation fonctionnelle de l'utérus et du col
- Annonce du problème « D.E.S. » : en 1985 suite à une grossesse extra utérine
- Parcours : sans enfant, 2 grossesses extra utérines, 3 fécondations in vitro, grossesse obtenue à la troisième, ouverture du col à 4 mois, cerclage à 4 mois et demi et accouchement à 5 mois dans un contexte de septicémie, mort du bébé

140. Murielle

Née le 27 septembre 1969

53 Montflours

- Malformations : malformation du col de l'utérus, fibrome, dysplasie et problème à la trompe droite
- Annonce du problème « D.E.S. » : suite à un frottis de contrôle en 1990
- Parcours : sans enfants, traitement de la dysplasie par conisation lazer, 3 fausses couches (2 œufs clairs), problème de rejet du placenta

141. Sandrine

Née le 22 février 1971

Bieville-Deuville

- Malformations : adénose sur le col
- Annonce du problème « D.E.S. » : par sa gynéco à 17-18 ans
- Parcours : 1 enfant, 1 fausse couche, une grossesse difficile en 98 avec hospitalisation, en traitement depuis 2 ans et demi pour un 2^{ème} enfant

142. Valérie

Née le 25 février 1969

75011 Paris

- Malformations : trompes frêles, adénose
- Annonce du problème « D.E.S. » : par sa mère

- Parcours : sans enfants, essais depuis 6 ans, 1 grossesse extra utérine, 3 cycles sous stimulation, 3 fécondations in vitro, ablation de la trompe gauche lors de la grossesse extra utérine, trompe droite en mauvais état

143. Sandrine

Née le 13 février 1972

Ouistreham

- Malformations : absence d'utérus, un seul rein
- Annonce du problème « D.E.S. » : lors d'une consultation pour absence de règles
- Parcours : opération avec pose d'une prothèse, impossibilité d'avoir un enfant

144. Sophie

Née le 7 octobre 1969

91650 Breux Jouy

- Malformations : utérus en T, adénose
- Annonce du problème « D.E.S. » : en juin 2001 lors d'une hystérogaphie
- Parcours : sans enfant, essais depuis deux ans, 4 débuts de grossesses dont 2 gémellaires se terminant toutes par une fausse couche du premier trimestre, hémorragie lors de la troisième fausse couche, 3 curetages, coelioscopie pour enlever un kyste à l'ovaire, cryothérapie et laser pour traiter l'adénose

145. Bénédicte

Née le 3 octobre 1972

77550 Moissy-Cramayel

- Malformations : utérus normal, col de 2 cm, adénose, dysplasie traitée avec colposcopie 6 jours/mois, kyste dermoïde aux ovaires
- Annonce du problème « D.E.S. » : en 1984 puis en 2002 grâce au film qui est passé sur Arte
- Parcours : sans enfant, 2 fausses couches du 1^{er} trimestre, 1 fausse couche du 2nd trimestre à la 23^{ème} semaine

146. Marie-Cécile

Née le 26 mars 1971

42650 St Jean Bonnefonds

- Malformations : col de petite taille avec un utérus « de poupée » et rétroversé, les 2 trompes sont bouchées, absence de glaire cervicale, parois utérines très endommagées
- Annonce du problème « D.E.S. » : suite à une hystérogaphie en 2000
- Parcours : en 1996, suite à un frottis suspect, intervention pour une conisation. Depuis, 2 fécondations in vitro sans succès, divorce en 2002

147. Claire

Née le 18 octobre 1970

75010 Paris

- Malformations : petit utérus en T dont la paroi est très fine, col adénosé (traité au laser pour condylome en 96 puis en 2000), glaire de mauvaise qualité, mauvaise vascularisation utérine, activité ovarienne normale
- Annonce du problème « D.E.S. » : par sa mère en 1991
- Parcours : sans enfant, essais depuis 2000, une coelio-hystérocopie en 2001, 6 inséminations artificielles sans résultats, 2 fécondations in vitro suivies de transfert d'embryons, un début de grossesse se terminant par une fausse couche en janvier 2003.

148. Sylvie

Née le 5 juillet 1971

92160 Antony

- Malformations : utérus très petit
- Annonce du problème « D.E.S. » : en 1982 suite à l'enquête du Dr Cabau
- Parcours : 1 enfant, grossesse alitée, deux hospitalisations pour contractions « élevées et rapprochées », accouchement à la 37^{ème} semaine

149. Brunehild

Née le 7 décembre 1972

35320 Tresboeuf

- Malformations : légère malformation de l'utérus, muqueuse très fine et irrégulière, glaire cervicale quasi inexistante et de mauvaise qualité, adénose, ovulation irrégulière et plutôt rare
- Annonce du problème « D.E.S. » : par sa mère au début de son adolescence
- Parcours : sans enfants, essais depuis 10 ans, 6 fausses couches, mycoses à répétition depuis son adolescence à cause d'un col hyper sensible

150. Rahma

Née le 25 février 1972

93200 St Denis

- Malformations : utérus « en casquette », col court
- Annonce du problème « D.E.S. » : en 2003 par son gynéco
- Parcours : sans enfants, essais depuis un an, 2 fausses couches du 2nd trimestre aux 21 et 23^{ème} semaines, grossesse en cours, alitée

151. Haenel

Née le 1^{er} avril 1971

78230 Le Pecq

- Malformations : utérus très petit
- Annonce du problème « D.E.S. » : suite à un frottis en 2000 qui a entraîné une conisation du col
- Parcours : 1 enfant né à la 35^{ème} semaine, grossesse obtenue naturellement, hospitalisation à partir du 6^{ème} mois, accouchement par césarienne

152. Peggy

Née le 25 mai 1972

54220 Malzeville

- Malformations : utérus très petit, une trompe bouchée, un ovaire qui fonctionne mal, double vessie, dissymétrie légère et partielle physique et appareil urinaire non ouvert à la naissance
- Annonce du problème « D.E.S. » : en 2002
- Parcours : 2 enfants, nés à la 37 et 38^{ème} semaine, 1 fausse couche du 1^{er} trimestre, grossesses très suivies, accouchements par césarienne pour les deux enfants

153. Béatrice

Née le 28 avril 1966

93290 Tremblay en France

- Malformations : utérus bicorne en Y très petit
- Annonce du problème « D.E.S. » : en se documentant personnellement
- Parcours : 2 jumeaux, essais pendant 4 ans pour avoir un enfant, une fausse couche du 1^{er} trimestre, accouchement à la 38^{ème} semaine, grossesse alitée et hospitalisée obtenue après 7 cycles sous stimulation

154. Frédérique

Née le 20 mars 1972

95350 St Brice sous forêt

- Malformations : utérus en T et très petit, trompe droite nécrosée, trompe gauche bouchée, pas de glaire cervicale, mycoses récidivantes
- Parcours : sans enfant, hystérogaphie, coelioscopie pour déboucher la trompe gauche, test de Huner, début de FIV en mai 2002 mais sans succès car follicules insuffisants

155. Nathalie

Née le 08 décembre 1971

92200 Neuilly sur Seine

- Malformations : naissance prématurée à 7 mois 3/4 de la grossesse, poids de naissance 2030 gr, aucun examen à ce jour pratiqué, hors frottis réguliers résultats OK, sa gynécologue habituelle ne souhaite pas me faire faire d'examen plus approfondi tant que je n'ai pas tenté de grossesse pour ne pas influencer sur le psychique mais recommande une prise de contact très rapide avec un spécialiste DES dès le premier test de grossesse positif, sa soeur (née en février 75) a été opérée à l'âge de 15 ans environ d'une demi-douzaine de kystes importants répartis sur les 2 ovaires.
- Annonce du problème « D.E.S. » : Doute venu à la lecture d'un article dans la presse il y a quelques années mis en relation avec les vagues souvenirs de quelques mentions de fausses couches à répétition de ma mère. Question posée directement à ma gynécologue (qui suit ma mère aussi). Elle avait ce point dans ma fiche et

attendait le jour où je soulèverais le problème pour me le confirmer.
Très peu d'informations précises données.

Encore moins par sa mère qui minimise le problème au seul besoin de plus de temps qu'une autre pour tomber enceinte. (Manque majeur d'informations ou culpabilisation immense ?)

- Parcours : mariée depuis juillet 2003

156. Elisabeth

Née le 7 avril 1969

75014 Paris

- Malformations : utérus présentant un double rétrécissement à droite et à gauche (en Y ou en T selon les médecins...). Col court (2,5 cm) - Endomètre initialement à 3 mm puis passé à 6,8 après traitement.
- Annonce du problème «D.E.S.» : lors d'une hystérosalpingographie suite à des investigations pour identifier la cause d'infertilité : échographie faisant apparaître une cloison dans l'utérus, d'où hystérosalpingographie.
- Parcours : 3 ans d'essais et aujourd'hui enceinte de près de 25 semaine par insémination artificielle (la 4ème) avec "hyper" stimulation nécessaire pour obtenir une grossesse. 3 embryons au départ et 9 kystes. 1 seul embryon a survécu et les kystes, fonctionnels se sont résorbés en cours de grossesse. Actuellement alitée, utérus très contractile. Traitement pour abaisser le nombre de contractions.
Avant cela : 1 FC précoce entre 6 et 7 SA suite à forte stimulation sous Puregon et IAC (3ème). Curetage "léger". Enceinte de nouveau 2 mois après le curetage. Et encore avant tout cela, proposition d'opération pour améliorer la cavité utérine : hystéroplastie d'agrandissement. Refus de notre part.

157. Nathalie

Née le 15 juillet 1969

78100 St Germain en Laye

- Malformations : non déterminées, problème d'ovulation
- Annonce du problème «D.E.S.» : par sa mère en 2000
- Parcours : enceinte de son premier enfant. En arrêt maladie depuis le 15/09/03. Mise au repos. Elle était enceinte de jumeaux suite à un traitement au Clomid à cause de son manque d'ovulation mais il y a eu une implantation extra utérine d'un des embryons qui a entraîné une ablation de la trompe

158. Virginie

Née le 15 novembre 1970

92170 Vanves

- Malformations : utérus en T, de petite taille, (cycles très longs et irréguliers)
- Annonce du problème « D.E.S. » : à 20 ans, suite aux questions d'un gynéco auprès de ma sœur jumelle
- Parcours : sans enfant - essai depuis 1998 : 4 grossesses extra utérines, 5 fausses couches précoces. Entre 99 et 2001 : 2 GEU, 3 FC (grossesses naturelles). A la 2^{ème} GEU à droite : ablation de la trompe. En 2000 : intervention pour anomalie sur le

col de l'utérus (suspicion de cellules cancéreuses, heureusement ce n'était pas le cas).
Fin 2001 : stimulation au Puregon, stoppée à quelques jours car trop forte, cycle suivant (et naturellement) : 1 FC + découverte quelques semaines plus tard 3^{ème} GEU (traitée au Métotrexat). Courant 2002 : 1 FC. Été 2003 : 1^{ère} FIV, résultat négatif, mais découverte 6 semaines après de la 4^{ème} GEU (enlevée sous coelioscopie mais on a "sauvé" la trompe). 2^{ème} FIV programmée.

159. Dominique

Née le 22 février 1956

62360 St Léonard

- Malformations : dysplasie
- Annonce du problème « D.E.S. » : en 1976 par son médecin traitant et à travers ses études de pharmacie
- Parcours : 2 enfants biologiques et 1 enfant adopté

160. Véronique

Née le 21 décembre 1959

- Malformations : col très petit, utérus et trompes difformes, problèmes d'ovulation
- Annonce du problème « D.E.S. » : par sa mère en 1982 qui en a pris tout au long de la grossesse
- Parcours : 2 enfants, problèmes de stérilité en 1987, chirurgie réparatrice en 1988, 1 grossesse médicalisée en 1990 (saignements, cerclage, contractions, repos total), naissance à 36 semaines d'une petite fille, une fausse couche en 1993, seconde grossesse en 1997 identique à la première, naissance prématurée à 30,5 semaines, prise en charge en réanimation et néonatalogie pendant 4 mois. Elle a perdu son poste après 15 ans d'ancienneté à cause de son congé parental !

161. Caroline

Née le 27 février 1972

61000 Alençon

- Malformations : utérus en T, adénose, trompes longues, fines et léger retrécissement à gauche près de la corne, col court
- Annonce du problème « D.E.S. » : par sa mère à l'adolescence
- Parcours : sans enfant, 1 grossesse extra utérine à 8 semaines avec laparotomie, hémorragie interne très importante

162. Emmanuelle

Née le 28 juin 1967

Hong Kong

- Malformations : utérus en T, ectropion enflammé, ovaires polykistiques, col en bouchon de champagne, cycles très irréguliers
- Annonce du problème « D.E.S. » : en janvier 2002 en surfant sur des forums de discussion qui lui ont permis de faire le rapprochement entre son utérus en T et le Distilbène. Elle avait fait une hystérosalpingographie en octobre 2001. Sa mère lui a alors avoué qu'elle avait pris ce médicament alors qu'elle avait été informée des

risques en 85 lors de l'enquête de la MGEN, la gynéco avant conseillé de ne rien dire ! Sa mère a fait une grave dépression par la suite.

- Parcours : 1 enfant après 6 ans d'essai, grossesse naturelle en août 2002, hospitalisé à 5 mois et demi sous salbutamol, naissance d'une petite fille à 38 semaines. Procédure d'adoption prévue en 2004

163. Sophie

Née le 7 avril 1969

75011 Paris

- Malformations : RAS
- Annonce du problème « D.E.S. » : par sa gynéco en 1989
- Parcours : sans enfant, 3 ans d'essai, cancer sur le col, 2 conisations et 1 intervention au laser

164. Véronique

Née le 8 juin 1966

69340 Francheville

- Malformations : utérus en Y très petit et cloisonné, muqueuse très fine, très peu de glaire cervicale, col très petit
- Annonce du problème « D.E.S. » : depuis toujours par sa mère
- Parcours : 1 enfant, 2 années d'essai, accouchement à la 36^{ème} semaine par césarienne d'urgence, grossesse obtenue par stimulation, alitée au 7^{ème} mois, hystéroplastie, traitement du col au laser en 96