



Nous avons besoin de chacun et chacune d'entre vous !

Pour que chacune des milliers de victimes des scandales sanitaires soit prise en compte : il faut agir ensemble.

Association Les Filles DES : Association de défense et de soutien des victimes du DES (Distilbène et Stilboestrol) : 33 A rue Jouvenet 76000 Rouen

www.lesfillesdes.com

stefania@lesfillesdes.com /<https://www.facebook.com/moistephanie.filledistilbene>

« Jamais je ne laisserai les victimes du DES tomber dans l'oubli... »

Association Hhorages-France : Halte aux HORmones Artificielles pour les Grossesses

20 Avenue du Bois Bonnet, 95270 Asnières sur Oise.

www.hhorages.com

elido66@orange.fr

hhoragesfrance@gmail.com

Important : Afin de préserver leur liberté d'action, ces associations ne bénéficient d'aucune subvention et ne fonctionnent que grâce aux adhésions et aux dons :

Adhésion Les Filles DES : 20 Euros*; Adhésion Hhorages : 35 Euros**(avec l'édition du bulletin)

L'objectif du présent document est de constituer une banque de données qui permette à l'Association Les Filles DES et à l'Association Hhorages de faire progresser les connaissances sur les effets graves pouvant affecter la santé psychique et physique des femmes et leurs descendants, ces femmes ayant été traitées par des hormones de synthèse, telles : «diéthylstilbestrol (Distilbène® ou DES), éthynyl-estradiol, progestérone synthétique, etc. » durant leur(s) grossesse(s).

Une demande d'autorisation concernant ce questionnaire a été adressée à la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) : N° **Enregistrement CNIL : 1006460**. Les données recueillies dans ce questionnaire seront traitées dans le respect de la plus stricte confidentialité. Ainsi, les deux associations s'engagent à respecter l'anonymat des personnes concernées en ne faisant pas état de leur identité, du moins sans leur consentement écrit.

A la fin du questionnaire vous pourrez dans la case « Remarque complémentaire » ajouter les commentaires qui vous sembleront nécessaires.

*Adhésions Les Filles DES et courrier postal de renvoi de ce questionnaire à faire parvenir à : Association Les Filles DES chez Mme Chevallier 33 A rue Jouvenet 76000 ROUEN (stefania@lesfillesdes.com)

**Adhésions Hhorages et courrier postal de renvoi de ce questionnaire à faire parvenir à : Madame M. Puillandre 25, Chemin des petits Chênes 78400 Chatou (mauricette.puillandre@orange.fr)

Date d'envoi du questionnaire :

COORDONNEES

Nom :

Nom de naissance :

Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Email :

**Première Génération : mère traitée sur ordonnance avec DES (Distilbène[®]
ou Stilboestrol[®]) et/ou éthynil estradiol/Progestérone
synthétique/hormones de synthèse)**

Nom et Prénom de la mère :

Date de naissance de la mère :

Coordonnées de la mère :

Situation professionnelle :

Profession exercée :

Prise de la pilule (durée) :

- Avant la première grossesse :
- Entre les grossesses :

Antécédents psychiatriques ou psychologiques :

Problèmes de santé antérieurs à la première grossesse :

Exposition professionnelle à des hormones, produits chimiques, pesticides ... :

Traitement hormonal pris : DES, éthynyl-estradiol, progestérone retard ou autre progestatif :

Durée de l'exposition et posologie :

Raison de la prescription :

Troubles portés par la mère postérieurs au traitement : Cancers (sein, utérus, ovaires, poumons, ectropion du col utérin, conisation, laser), troubles psychiques et/ou somatiques.

Preuves des troubles de la mère : dossier ou attestation médicale, écho ou radiographie, autres.
Accepteriez-vous de nous en fournir une copie ?

Enfants : Enoncé de la **fratrie complète** et date de naissance **pour tous les enfants dans l'ordre dont :** Premiers nés non exposés et enfants non exposés mais nés après une exposition antérieure.

Enfants exposés : vivants ou non, mort-nés

- Prématurité :
- A terme :
- Etat général :
- Problème lors de l'accouchement :

Preuves de l'exposition (ordonnance du médecin prescripteur, ordonnancier pharmacie, carnet de santé, dossier médical gynécologique ou document contemporain de la grossesse...) :

Accepteriez-vous de nous en fournir une copie ? :

Deuxième Génération : Fille ou fils exposés in utero au DES (Distilbène ® ou Stilbestroel synthétique/hormones de synthèse

Remplir un questionnaire par enfant.

A- Conséquences physiques (somatiques) liées à l'exposition :

I. Filles :

Dates des premières règles :

Longueurs des cycles et régularités :

- Anomalies des dérivés mullériens : Malformations utérines, autres malformations
- Troubles de la fertilité : Fausses-Couches, Grossesse extra-utérine, Grossesse pathologique, prématurité
- Anomalies cellulaires: Adénocarcinome à cellules claires, vaginal et/ou cervical, Dysplasie cervicale, autres cancers (col, vagin, sein, ovaire, poumon..)
- Anomalies fonctionnelles: Hypofertilité, Fausses-Couches, Prématurité, Puberté précoce, Ménopause précoce
- Endométriose :
- Suivi gynécologique : frottis, mammographie, autre examen
- Troubles thyroïdiens (hyper/hypo thyroïdie) et traitements

- Autres malformations somatiques (yeux, oreilles, cœur, mains, pieds..)
- Problèmes du Genre (transexualité)
- En cas de grossesse ou de FIV avez-vous subi un traitement hormonal ? Lequel ?

II. Garçons :

- Anomalies structurales = Hypospadias (malformation de la verge), micropénis, cryptorchidie, kyste de l'épididyme,
- Anomalies cellulaires = Cancer du testicule, autres cancers
- Anomalies fonctionnelles = hypofertilité
- Suivi médical
- Problèmes du Genre (transexualité)
- Autres malformations somatiques (yeux, oreilles, cœur, mains, pieds,..)

B- Conséquences psychiatriques (Garçons ou Filles) :

Avez-vous été atteint(e) de troubles du système nerveux ?

1. tremblements gênant les mouvements fins :
2. migraines :
3. crises d'épilepsie :
4. vertiges :
5. troubles de l'équilibre, troubles de la marche

Avez-vous consulté un médecin pour ceux-ci ?

Avez-vous été atteint(e) de troubles psychiatriques ?

Lesquels ? (Psychoses de type bipolaire, schizophrénique, Troubles du comportement alimentaire, Dépressions, TOC...)?

Avez-vous consulté votre médecin traitant ?

Avez-vous consulté un psychiatre ? Un « psy » non médecin ?

Quel a été le diagnostic porté?

Avez-vous été traité(e) ? Pendant combien de temps ?

Avez-vous été hospitalisé(e) en Hôpital spécialisé ?

Avez-vous des troubles de l'attention ?

Difficultés relationnelles :

- Angoisse pour le futur
- Vie de couple
- Vie professionnelle

Documents médicaux : Possédez- vous des documents médicaux (dossiers personnels, suivi de spécialistes...) indiquant votre exposition ?

Si oui acceptez-vous de nous en fournir une copie ?

Troisième Génération : Petite fille /Petit fils DES (Distilbène ® ou Stilboestrol®) et/ ou éthinil estradiol/Progestérone synthétique/hormones de synthèse

1 Fiche par enfant : Enfant 1

Enfant 2

Enfant 3

Prématurité et ses conséquences :

Type de Handicap (expliciter) :

Hypospadias :

Autres malformations (yeux, oreilles, cœur, mains, pieds.. :

Cancers :

Puberté précoce:

Si vous pensez que nous avons omis une information n'hésitez pas à nous en faire part. Plus nous récolterons des informations précises mieux nous pourrons faire reconnaître l'ensemble des pathologies.

Accepteriez-vous que les données récoltées servent pour l'établissement d'un registre anonymisé ?

Bon pour accord : Lieu, date et signature

IMPORTANT

**Avez-vous entrepris une démarche judiciaire ? Sinon souhaiteriez-vous pouvoir le faire ?
Des informations spécifiques vous seront alors envoyées.**

Merci pour votre coopération, même s'il a été pour vous douloureux de vous replonger dans un passé difficile, sachez que vos témoignages sont inestimables, afin que même s'il risque de se poursuivre dans les générations futures, ce scandale sanitaire ne tombe pas dans l'oubli.

Signatures

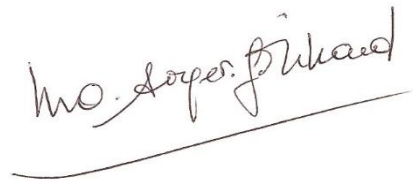
St.Chevallier

Présidente Les Filles DES

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'St. Chevallier', written over a horizontal line.

M.O. Soyer-Gobillard

Présidente Hhorages

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'M.O. Soyer-Gobillard', written over a horizontal line.