

➤ Sommaire

Compte-rendu de l'assemblée générale

L'intro..... 1

INFORMATION

Réunions..... 2

COOPÉRATION

Actions auprès des élus.... 3

Organismes de santé..... 4

Conseil scientifique, les

actions..... 5

Les médias..... 6

Actions de notre marraine;

Orientations 2005..... 7

INFOS & CONTACTS

..... 8

la lettre

RÉSEAU D.E.S FRANCE

Centre administratif

12 rue Martinon

40 000 Mont de Marsan

Tél. : 05 58 75 50 04

Mail : reseau-des-france@wanadoo.fr

www.des-france.org

**«C'est ensemble
que nous avançons,
solidaires
les uns des autres !»**

La lettre

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

Siège social :

37, rue d'Amsterdam - 75008 Paris

Centre administratif :

12, rue Martinon - 40000 Mont de Marsan

Directrice de la publication :

Anne Levadou

Association loi 1901

Siret 40097911800025 - APE 913E

Conception graphique :

Esens - tél. : 06 12 95 87 92

Mont de Marsan

Imprimeur :

Imprimerie Castay - Aire s/Adour

Tél. 05 58 71 60 43

➤ Compte rendu de l'assemblée générale

Ce numéro de la lettre est entièrement consacré au Procès verbal de l'assemblée générale qui s'est tenue le 19 mars 2005. Qu'avons-nous fait en terme d'information, coopération et soutien en 2004 ? Vous allez tout savoir...

Cher(e) adhérent(e),

Les membres de l'association «RESEAU D.E.S. France» se sont réunis en Assemblée générale annuelle le samedi 19 mars à 9h30 à l'hôpital St Vincent de Paul, 82 Avenue Denfert-Rochereau, 75014 Paris.

Il a été établi une feuille d'émargement des membres présents et représentés.

L'assemblée est présidée par Anne Levadou en qualité de Présidente.

64% des membres à jour de leur cotisation étant présents ou représentés, l'assemblée peut valablement délibérer.

Budget 2005

Avant d'aborder l'ordre du jour, la Présidente fait une annonce concernant un évènement grave survenu dans la vie de l'association : en préparant le rapport financier, il a été mis en évidence d'importantes anomalies correspondant sans doute à un détournement. Un expert comptable a été saisi et procède à un audit. Un avocat consulté attend le résultat de cet audit et la décision du Conseil d'administration de l'association.

Ce Conseil, qui vient juste de se réunir avant cette assemblée, a autorisé la Présidente à ester en justice pour défendre les intérêts de l'association.

La Présidente, en exprimant son chagrin, indique qu'il ne sera pas possible au Conseil d'administration de présenter les comptes et le projet de Budget pour l'année 2005. L'ordre du jour se limitera donc

au Rapport Moral, aux orientations pour 2005 et aux questions diverses.

Présentation du Conseil d'administration et présentation des contacts locaux

Anne Levadou présente à l'assemblée les membres du conseil d'administration et quatre des contacts locaux présents à cette assemblée .

Sont absentes et excusées : Constance de Champris, vice présidente, et Sylviane Masson. Non excusée, Agnès Tubiana.

Rapport Moral

Ce rapport moral est établi à partir des orientations présentées lors de la précédente assemblée générale du 7 février 2004.

Bilan des adhésions :

Depuis la création de l'association en 1994 jusqu'au 31 décembre 2004, il y a eu 2474 personnes qui se sont inscrites.

➤ Au 31 décembre 2003

il y avait 1038 adhérents à jour de leur cotisation.

➤ Au 31 décembre 2004

il y avait 1112 adhérents, dont 170 nouvelles adhésions.

➤ Au 19 mars 2005

il y a un total de 753 adhérents, à jour de leur cotisation, composé de 695 renouvellements dont quelques-uns gratuits parce que les situations financières ne permettent pas de payer la cotisation, et de 58 nouvelles adhésions.



➤ les réunions :

6 mars 2004, Paris

«Mère Distilbène, cancer du sein et traitement hormonal substitutif»

Le docteur Geneviève Plu-Bureau, gynécologue à l'hôpital Necker de Paris, a parlé de la ménopause et des traitements substitutifs.

Le professeur Marc Espié, cancérologue à l'hôpital Saint Louis, après un bref historique du D.E.S, a présenté différentes études sur le risque de développer un cancer du sein chez une femme traitée par le diéthylstilboestrol. Tous deux ont répondu longuement aux questions des participants.

En conclusion :

Il semble que le risque de développer un cancer du sein soit légèrement augmenté chez les femmes qui ont été exposées au D.E.S (mère et fille), mais il n'y a pas de données sur le risque cumulé potentiel du D.E.S et du Traitement Hormonal Substitutif.

6 et 7 mars 2004, Paris

Journées internationales des femmes

La fréquentation à notre stand a été importante. Des nouvelles adhérentes sont venues nous rencontrer, et quatre visiteurs intéressés ont adhéré. Le samedi, les docteurs Ghada Hatem, le matin, et Anne Cabau, l'après-midi, ont répondu aux demandes d'informations médicales. Le dimanche après-midi après la diffusion du film « Sans principe ni précaution: le Distilbène », le professeur Papiernik, la réalisatrice Stéphane Mercurio et Anne Levadou ont répondu aux questions des participants.

29 mai 2004, Paris

Colloque sur l'imagerie gynécologique et obstétricale.

Le Docteur Françoise Guis a organisé une session sur le Distilbène. Participation de membres de l'association qui ont tenu un stand lors de ces journées, ce qui nous a permis de rencontrer des médecins sensibilisés à ce problème de santé publique. Lors de cette session, participation du Pr Jean-Claude Pons et des Dr Françoise Guis, Olivier Garbin et Le Gougec.

11 sept. 2004, salon de Provence

La Journée des associations, stand tenu par Maryvonne et une adhérente.

1^{er} oct. 2004, Lille

Réunion d'information

Avec la participation du docteur Jean-Philippe Lucot, gynécologue chirurgien, du professeur Laurent Storme pédiatre et du professeur Damien Subtil, gynécologue obstétricien.

15 oct. 2004, Strasbourg

Réunion avec Olivier Garbin, gynécologue obstétricien, membre du Conseil Scientifique

27 nov. 2004, Paris

Réunion à l'hôpital St Vincent de Paul,

Avec le professeur Kunstmann et le docteur Jacques Auger pour les garçons exposés in utero au D.E.S. Thèmes abordés : «Exposition in utero au D.E.S (Distilbène) et stérilité masculine et autres facteurs environnementaux susceptibles de retentir sur la fertilité masculine et quels traitements possibles».

➤ les envois de courriers :

➤ Chaque mois

Les membres actifs sont informés de nos actions par message ou par lettre.

➤ En mars,

Envoi retardé du procès verbal de l'A.G. 2004, car nous y avons joint le questionnaire de l'AFSSAPS.

➤ En juin, «La Lettre»

➤ En novembre,

Envoi d'un courrier pour la réunion du 27 novembre avec le Dr Kunstmann
(uniquement aux parents de fils et fils D.E.S)

➤ En décembre et janvier,

Envoi de la convocation à l'AG 2005

➤ Internet,

Par le biais de notre site et des emails de nos adhérents, circulation de l'information concernant :

- les procès,
- l'action auprès des élus
- les émissions
- les articles parus dans la presse.

➤ les manifestations festives :

Actions pour marquer les 10 ans de l'association Réseau D.E.S France

Deux concerts d'orgues,

un à Lyon, l'autre à Aix-les-bains.

Andréas LOF, le mari d'une adhérente a organisé deux concerts d'orgues à Lyon et à Aix-les-Bains.

- À Lyon, la participation a été faible, 30 personnes.
- À Aix-les-Bains, il y a eu plus de monde, 160 à 170 personnes, mais peu d'adhérents étaient présents.

➤ Ces concerts ont rapporté 1098 euros dont il a été fait don à l'association.

coopération

Les actions auprès des élus sénateurs et députés

Rappel

Fin 2004 l'association Réseau D.E.S France a été invitée à participer au colloque «100 objectifs de Santé publique»

Dans ce cadre, nous avons souhaité sensibiliser nos élus à la situation critique des femmes concernées par le «syndrome D.E.S». Nous avons donc élaboré un document présentant les mesures à prendre dans le cadre de ce projet de loi.

➤ Nos demandes portaient sur :

- un financement régulier pour permettre à l'association de poursuivre son action.
- la mise en place de centres spécialisés (Grenoble, Marseille, Paris...) pour le suivi des grossesses D.E.S.
- la prise en charge de la grossesse D.E.S par l'assurance maternité au même titre que la grossesse gémellaire.
- le recensement des cancers ACCC soignés en France.
- la notification dans les enquêtes et registre de G.E.U. du syndrome D.E.S. parmi les causes de grossesses extra utérines (6 à 15% selon les publications).
- la notification du syndrome D.E.S parmi les causes de fausses couches tardives et de prématurité (31% pour les femmes ayant été exposées au D.E.S in utero contre 8% dans la population générale).
- la désignation d'un spécialiste émanant d'un des centres spécialisés, susceptible de répondre à nos demandes d'information sur des problèmes médicaux.
- la mise en place d'un suivi à long terme des jeunes femmes D.E.S et de leurs enfants.

Le souhait d'une coopération

Notre association étant aujourd'hui l'unique relais entre les professionnels de la santé et les personnes concernées par l'exposition in utero au D.E.S, nous avons exprimé le souhait d'une coopération relayée auprès du Ministre de la Santé pour que nos demandes soient entendues.

La diffusion de ce document

Ce document, faisant état de nos propositions et demandes, a été adressé à tous les Présidents des différents groupes parlementaires de l'Assemblée nationale, aux responsables des commissions sociales et aux Sénateurs et Députés des principaux partis politiques.

Nous avons envoyé ce dossier à tous les nouveaux adhérents en leur demandant d'écrire à leurs élus.

Un exemple de lettre est en ligne sur notre site Internet à la rubrique «Besoin d'infos ?» «Fiche juridique»

«Le groupe socialiste à la chambre des députés a proposé dans le cadre de la loi relative aux «100 objectifs de Santé Publique» un amendement demandant la mise en place d'une campagne d'information sur les conséquences du D.E.S Cet amendement a été écarté au prétexte que «100 est un nombre rond» !

Le 9 juillet Jean-Pierre SUEUR, sénateur socialiste du Loiret, a proposé dans le cadre de la loi relative à la politique de santé publique, l'amendement suivant :

«Les femmes dont il est reconnu que la grossesse pathologique est liée à l'exposition au Distilbène (D.E.S) bénéficient d'un congé de maternité à compter du premier jour de leur arrêt de travail.»

Il a été refusé sous prétexte qu'il devrait être discuté lors de la discussion du projet de loi de financement de la sécurité sociale.

Le 17 novembre, Jean-Pierre Sueur présentait à nouveau l'amendement dans le cadre de la discussion du projet de loi de financement de la sécurité sociale, et celui-ci a été adopté à l'unanimité moins une abstention par le Sénat. La commission paritaire s'est réunie et a approuvé cet amendement. Nous attendons maintenant le décret d'application.

Le 22 décembre, la loi comportant cet amendement a été adoptée à l'Assemblée.

Ce mardi 22 mars 2005 Jean-Pierre SUEUR déposera une question orale sur ce décret à l'attention de M. le Ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille.

«Nous attendons maintenant le décret d'application»



➔ Les organismes de santé

D.G.S

(direction générale de la santé)

Du concret

- ➔ Actions conjointes avec les élus et les adhérents auprès de M. Douste-Blazy.
- ➔ Envoi de courriers, pour rappeler nos demandes (copies lettres et messages).
- ➔ Une subvention de 30.000 euros a été versée fin octobre.

Notre dossier

- ➔ Notre dossier est suivi à la D.G.S
- ➔ La responsable du Service est Mme Mireille Fontaine
- ➔ Au cabinet du Ministre, notre dossier est suivi par Mme Bartoli dont nous avons reçu ce courrier électronique le 12 février 2004 :

« Je puis solennellement vous répondre au nom du Ministre que le décret dont vous parlez est aujourd'hui officiellement en préparation, ainsi que la mise en place d'un groupe de travail sur le sujet du Distilbène dans sa globalité et de la prise en charge des victimes.

Je ne manquerai pas de vous tenir informée plus précisément des suites de ce dossier, de plus nous vous enverrons le projet de décret afin que vous puissiez nous donner vos remarques.

Le Ministre a souhaité le vote de ce texte, il va bien sûr tout faire pour son application rapide.

Fabienne BARTOLI »

AFSSAPS

La rencontre

Le 8 mars, Véronique Geoffroy et Anne ont rencontré à l'AFSSAPS des responsables du département des vigilances : les docteurs Françoise Bavoux du Centre de pharmacovigilance de St Vincent de Paul et Elisabeth Eléfant, embryologiste à l'hôpital St Antoine et aussi membre de notre Conseil Scientifique.

Étant donné que l'AFSSAPS n'enregistre pas, via les centres de pharmacovigilance, de déclarations des médecins comme le demande dans sa lettre le directeur de l'AFSSAPS en janvier 2003 : *«Par ailleurs, comme tout effet indésirable grave ou inattendu, je vous rappelle l'obligation pour les professionnels de santé de déclarer toute complication génitale ou obstétricale susceptible d'être liée à l'exposition au D.E.S in utero auprès du centre régional de pharmacovigilance dont vous dépendez».*

Nous avons donc décidé :

1] un questionnaire

Dans un premier temps, qu'un questionnaire émanant de l'AFSSAPS serait envoyé à tous nos adhérents à jour de leur cotisation 2003-2004 et que chaque fois que l'on nous demanderait une information, ce questionnaire serait joint.

Il faut donc encourager toute personne concernée à remplir ce questionnaire. Une participation la plus large possible, donnera la possibilité à l'AFSSAPS de répondre à nos interrogations sur le risque de cancer ACCC pour les «filles D.E.S» à la ménopause et d'évaluer un peu mieux les problèmes que les enfants D.E.S rencontrent (filles et garçons).

Dans un deuxième temps, ce questionnaire a été envoyé à tous les inscrits à l'association non à jour de leur cotisation.

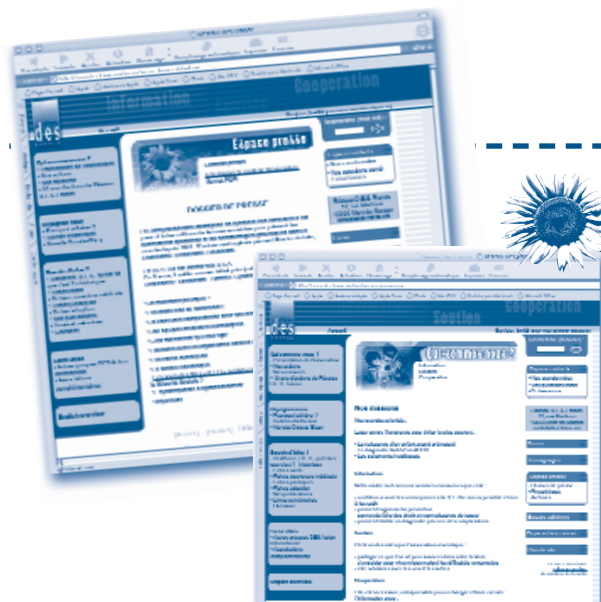
A ce jour plus de 600 questionnaires ont été remis et nous continuons à transmettre à l'AFSSAPS les questionnaires qui nous sont retournés.

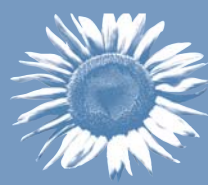
2] Question sur la troisième génération

Un groupe pluridisciplinaire d'experts est chargé d'évaluer, à partir de ce qui est publié, l'impact réel sur la 3ème génération. Nous devrions obtenir une information au cours de ce premier semestre 2005.

Nous avons été invité à participer le 2 décembre 2004 dans le cadre de la rencontre de l'AFSSAPS avec les associations, nous y avons présenté notre expérience de coopération avec l'AFSSAPS et répondu aux questions des participants.

«Venez sur notre site :
www.des-france.org»





⇒ Conseil scientifique : les actions

☀ CONSULTATION

Le docteur Olivier GARBIN a ouvert une consultation «DES» au SIHCUS-CMCO, 19 rue Louis Pasteur, 67303 Schiltigheim,
Jour et horaire
Chaque premier vendredi après-midi de chaque mois à partir de 14 h.
⇒ On peut prendre rendez-vous aux numéros :
03 88 62 84 14
03 88 62 83 46.

☀ COLLÈGE DE GYNÉCOLOGIE OBSTÉTRIQUE

Le professeur Michel Tournaire et le docteur Sylvie Epelboin sont intervenus en décembre aux journées du «Collège de gynécologie obstétrique», dans une session consacrée à la «grossesse Distilbène».
Le docteur Sylvie Epelboin : organisation d'une session aux journées de technologies avancées en gynécologie et obstétrique, janv. 2005 Fort de France «Distilbène : l'état des lieux en 2005»
⇒ **Projet d'enfant et exposition au D.E.S en 2004**
quelles problématiques, quelles certitudes dans la prise en charge ?
Sylvie Epelboin
⇒ **Grossesse et exposition au D.E.S en 2004**
quelles problématiques, quelles certitudes dans la prise en charge ?
Pr Pierre Mares
⇒ **Hystéroplastie d'agrandissement et exposition au D.E.S :**
Pr Bernard Blanc

☀ INTERVENTIONS

Auprès des équipes gynéco-obstétricales de
⇒ Reims, septembre 2004
⇒ Lille, janvier 2004
⇒ Necker-enfants malades, service Pr Kutten, endocrinologie de la reproduction
⇒ **Sur les thèmes :**
D.E.S et reproduction, et suivi de grossesses (série SVP 1996-2003)

☀ POSTER

présenté à la FFER (Fédération française d'études en reproduction), septembre 2004
«Résultats des inséminations (IIU) dans une population de femmes exposées au D.E.S»

☀ JIGO

juin 2004 (Journées d'Imagerie en Gynécologie et Obstétrique organisées par F. Guis)

☀ SITE FIVNAT

Rédaction d'une rubrique consacrée aux problèmes d'infertilité, et à la prise en charge en AMP des patientes exposées au D.E.S. Destination grand public
⇒ <http://perso.wanadoo.fr/fivnat.fr/>

☀ PARUTION

Traité de gynécologie
Rédaction du chapitre «Exposition in utero au Distilbène et risques de complications pour la fertilité humaine» dans le traité de gynécologie publié par le Pr Hervé Fernandez chez Flammarion, collection Médecines-Sciences

☀ 2 CO-DIRECTIONS DE THÈSE

⇒ **Magali Dufour :** Possibilités de grossesse après un adénocarcinome à cellules claires. Thèse co-dirigée avec le Professeur Quereux
⇒ **Laurence Weinland** Grossesses chez les femmes exposées au D.E.S. A propos d'une série cas témoins de 473 patientes «D.E.S» suivies à Saint-Vincent-de-Paul de 1996 à 2002

☀ PARUTION

Gynécologie Obstétrique Biologie Reproduction 2005
Les professeurs Emile Papiernik et Jean-Claude Pons ont publié dans Gynécologie obstétrique Biologie reproduction 2005 : «Résultats obstétricaux de 454 femmes exposées au diéthylstilboestrol pendant leur vie fœtale : analyse cas témoins.»
⇒ **Le Dauphiné Libéré** a interviewé longuement le professeur Jean-Claude Pons sur les conséquences de l'exposition in utero au D.E.S.

☀ MEDIA

Savoir plus santé, France 2 (26/02)
Le docteur Jean-Marie Kunstmann participe le 26 Février : à l'émission «Savoir Plus Santé» - France 2, 13h50 «Faut-il avoir peur des médicaments ?», a fait le point sur les conséquences de l'exposition in utero au D.E.S pour les hommes

☀ RÉUNION

Vendredi 18 mars 2005
les 2 thèmes retenus
⇒ «Péri-ménopause», THS et D.E.S, par le Professeur Christian Quereux
⇒ «Hémorragies de la délivrance», par le Docteur Sylvie Epelboin et le Docteur Jean-Pierre Raynal.

⇒ Coopération avec les groupes D.E.S Action

- ⇒ Nous recevons régulièrement des informations des USA.
La nouvelle adresse de D.E.S Action USA est : 158 South Stanwood Road, Columbus OH 43209 Téléphone (1-800-DES-9288).
- ⇒ Nous sommes également en liaison avec les Pays-Bas et l'Australie grâce à leurs publications régulières qui nous informent sur leurs actions.
- ⇒ Dans un de leurs numéros le groupe d'Australie a publié la présentation d'Anne au colloque de Dublin en 1990, «Ouverture du dialogue mère-fille D.E.S : reconnaissance, acceptation, et confrontation des angoisses réciproques».



↳ les médias

Liste des principaux articles parus dans la presse et des émissions radios et télévision

- ↳ **Le Monde Diplomatique** 01/01/2004
Médecins sous influence
- ↳ **Ouest-France** 04/02/2004
L'appel d'une Vannetaise
- ↳ **Fémina** 28/02/2004
DES l'histoire n'est pas terminée
- ↳ **Parents** 01/03/2004
Neuf Mois
- ↳ **Le Nouvel Observateur** 01/04/2004
Alertez les bébés
- ↳ **République du Centre** 09/04/2004
Experts mis en cause par le labo
- ↳ **République du Centre** 09/04/2004
Adoption
- ↳ **LCI** 30/04/2004
Procès
- ↳ **Parents** 01/05/2004
Neuf mois
- ↳ **Paris Match** 01/05/2004
Le jour où j'ai appris que j'étais une fille DES
- ↳ **Viva** 05/05/2004
Viva la Lettre
- ↳ **Parents** 01/06/2004
Neuf Mois
- ↳ **Concours Médical n°21** 02/06/2004
Indemnisation des victimes
- ↳ **Le Particulier** 01/08/2004
Procès
- ↳ 13/09/2004
Un laboratoire condamné
- ↳ **AFP**
Récusation experts procès
- ↳ **République du Centre** sept-04
Procès
- ↳ **Info Net** 13/09/2004
Procès
- ↳ **Radio RCF** 22/10/2004
DES, médicament qui empoisonne
- ↳ **Info Net** 19/11/2004
Conisation et prématurité
- ↳ **AFP** 26/11/2004
Procès Petit
- ↳ **Le Monde** 30/11/2004
Vraies fausses couches
- ↳ **Radio Bleue Marseille** 02/12/2004
Procès ACCC débouté
- ↳ **Net télé Suisse Romande** 17/12/2004
Procès Catherine Petit
- ↳ **Internaute Actualité** 17/12/2004
Procès Catherine Petit
- ↳ **Fémina*** 18/12/2004
Interview Dr Coliche
- ↳ **La voix du samedi** 18/12/2004
Procès Catherine Petit
- ↳ **Libération** 19/12/2004
Procès Catherine Petit et témoignage
- ↳ **Le Monde** 20/12/2004
Procès Catherine Petit
- ↳ **Journal gratuit** 20/12/2004
Procès Catherine Petit
- ↳ **Ouest-France** 19/12/2004
Procès Catherine Petit
- ↳ **Top Santé** janv-05
Témoignage
- ↳ **Femme Actuelle** janv-05
DES toujours actuel
- ↳ **Libération Net** 07/02/2005
Fils DES
- ↳ **Dauphiné Libéré** 08/02/2005
Dégâts du DES
- ↳ **Fémina*** 14/02/2005
Questions à la mère
- ↳ **Fémina*** 20/02/2005
Questions à la mère
- ↳ **Savoir Plus Santé** France2 26/02/05
Faut-il avoir peur des médicaments

*Fémina est un supplément national de la presse régionale du dimanche

↳ ISCPA (Institut des médias)

Projet de communication

Nous avons été contactés pour présenter l'Association à une classe de deuxième année de Communication afin de les intéresser à nos outils de communication en vue de le renouveler.

Six élèves se sont proposés de travailler pour notre Association. Nous avons reçu un projet de plaquette de notre Association et un dossier de presse. La coordinatrice de ce projet est Sylviane Masson.

↳ HHORAGES (France)

A la suite de différents articles dans la presse, nous avons reçu plusieurs appels cet été pour cette association, car les personnes confrontées aux problèmes psychiatriques de leurs enfants recherchent des contacts.

Maryvonne Gall a participé le 22 octobre à Toulon à l'assemblée générale de cette association.

↳ HHorages

BP 32 - 93701 Drancy Cedex
Tél./fax : 01 48 95 26 11

↳ VIE ASSOCIATIVE

Contacts Locaux

11 septembre 2004 :

Salon de Provence, participation à la Journée des associations. Stand tenu par Maryvonne et une adhérente.

6 octobre 2004

Au conseil d'administration nous avons décidé afin de soulager le centre administratif, de mettre en place des responsables de régions dont 4 sont membres du C.A. Ils auront pour mission de dynamiser, et d'être en lien avec les contacts locaux.

Les responsables

(découpage par région téléphonique)

- ↳ Zone 01 : Stéphane Vallegeas
- ↳ Zone 02 : Hélène Auneau
- ↳ Zone 03 : Dominique Coloche
- ↳ Zone 04 : Maryvonne Gall
- ↳ Zone 05 : Sylvie Despujols

Info

Dominique, qui fait partie du C.A. du CHRU de Lille, nous signale que dans chaque hôpital il y a un représentant des usagers que l'on peut contacter via l'association qui l'a désigné et qui a été nommé officiellement par l'ARH. Nous approuvons cette démarche.

Lille continue ses rencontres semestrielles. Les participants ne sont pas très nombreux, environ une douzaine, mais ce ne sont presque jamais les mêmes.

↳ CONTACTS AVEC LES AVOCATES

27 novembre 2004

Maître Martine Verdier a rencontré dans l'après-midi quelques personnes pour faire le point sur les procédures en cours et répondre aux questions des adhérents.

Nous rappelons que l'association transmet les coordonnées des avocates et qu'elle soutient moralement les adhérentes dans leurs démarches.

Le 22 avril 2005 au Tribunal de grande Instance de Nanterre seront plaidés tout l'après-midi, différents dossiers de jeunes femmes.

➤ Action de Marie Darrieussacq, notre marraine

Chaque fois qu'elle en a la possibilité, elle témoigne sur les conséquences de l'exposition in utero au D.E.S.

➤ Pièce de théâtre

LIO a joué «le bébé», de Marie Darrieussacq, au Vingtième théâtre du 26 février au 11 avril, et ensuite au Studio des Champs Elysées, du 14 septembre au 31 décembre 2004.

Résumé :

Une femme et son bébé, ses rires et ses doutes, ses pensées et ses troubles, loin des clichés. Une naissance, la vie qui reprend, le regard des autres, comment on parle au bébé, comment parler de lui. Une bouffée d'humour, de sens, et de vie. (La pièce comporte une allusion très précise aux dégâts du Distilbène).

➤ Magazine

Dans le magazine «Parents» des mois d'Avril-Mai-Juin 2004

Marie nous a livré le feuilleton de sa deuxième grossesse. Elle nous a raconté ces mois d'attente pas tout à fait comme les autres...

«C'est un témoignage drôle et sensible qui, au delà du D.E.S, racontait ces mois de vie d'une future maman.»

Mai : Témoignage de Marie dans Paris Match

Le jour où...j'ai appris que j'étais une fille Distilbène».

➤ Radio

Juillet et septembre

Marie a participé à une émission sur France Inter et en a profité pour parler du D.E.S, mais également au «Fou du Roi», en septembre, avec Stéphane BERN qui lui a laissé le temps pour parler des conséquences du D.E.S.

➤ Livre

Elle nous a informés de la parution du dernier livre de Martin Winckler en septembre 2004 « les Trois médecins », édition POL, passage sur le Distilbène aux pages 416-418.

➤ Association

Par l'intermédiaire de Marie, l'association GYNESIS dont la dirigeante Antoinette Fouque co-fondatrice du MLF et des éditions des Femmes, une amie de Marie, fera don pendant quelques années d'une somme de 5.000 euros par an. Ce financement sera réservé à la prise en charge du «Séminaire annuel de formation de nos contacts locaux».



➤ Orientations pour 2005

Anne Levadou rappelle qu'en l'absence d'un bilan financier pour l'année 2004, nous devons engager l'association en 2005 vers les actions prioritaires, en respectant les buts de l'association.

☀ Information

Répondre aux questions des adhérents à jour de leur cotisation. Envois des courriers suivants : en avril «La Lettre» procès verbal de l'A.G., en juin-juillet le bilan des actions en cours et envoi de la 6^e fiche technique «Péri ménopause Traitement Hormonal Substitutif», en septembre sujet l'adoption, en décembre la convocation à l'assemblée générale 2006. Sur notre site, information sur les conséquences de l'exposition in utero au D.E.S pour les «fils D.E.S».

☀ Soutien

Choisir les actions qui répondront au plus grand nombre de nos adhérents, mais aussi avec les responsables régionaux et leurs contacts locaux se rapprocher de nos adhérents.

☀ Coopération

Poursuivre notre coopération avec la Direction Générale de la Santé et l'AFSSAPS, veiller à ce que les engagements soient tenus. Avec nos élus, pour faire aboutir l'application du décret. Avec le conseil scientifique et nos groupes DES Actions dans le monde.

➤ Approbation du rapport moral

Il a été approuvé à l'unanimité moins une abstention.

Election des membres nommés par le Conseil d'Administration.

Suite aux démissions de Véronique Geoffroy et de Lenny Peneaud du Conseil d'administration pour raisons personnelles, quoique qu'elles continuent à œuvrer pour l'association, celui-ci a pourvu provisoirement à leurs remplacements. Mais, conformément à l'article 8 des statuts, ces nominations doivent être entérinées par l'assemblée générale.

➤ Les nominations de Maryvonne Gall et de Sylvie Despujols ont été approuvées à l'unanimité par l'assemblée.

Soutien

En fonction des disponibilités des membres actifs, même pendant les vacances, nos contacts locaux, nos permanences téléphoniques, ainsi que les membres du CA et du bureau, se sont efforcés, selon leurs disponibilités, de répondre aux nombreux appels suscités par les actions dans les médias.

Questions diverses

↳ Sur l'action en justice concernant les prématurés

Consulter Maître Martine Verdier au 02 38 62 47 80.

↳ Sur les affaires plaidées en avril au TGI de Nanterre

Il importe d'être présents pour exprimer notre solidarité, ainsi qu'au mois de mai à Versailles lors des procès en appel.

↳ Sur son dossier médical

Le Docteur Coliche indique qu'on peut demander son dossier à l'hôpital et que le pharmacien doit fournir la page complète du registre.

↳ Sur les recours contre les laboratoires

les recours contre les laboratoires sont toujours possibles, même si ceux-ci ont fait l'objet de rachat.

↳ Qui porte plainte ?

Ce n'est pas l'association. C'est une action personnelle.

Fait à Mont de Marsan,
le 15 avril 2005



Anne Levadou
Présidente de l'association
Réseau D.E.S France

Le Bureau

Modification de la composition du bureau

Suite à l'assemblée générale, une réunion du Conseil d'administration s'est tenue afin d'élire les membres manquants du Bureau :

- Sylvie Despujols, secrétaire adjointe
- François Levadou, trésorier

Consultations D.E.S en France

A GRENOBLE

↳ Tous les mercredis matins, en service obstétrique gynécologie et médecine de la reproduction de l'hôpital nord CHU de Grenoble :
↳ Tél : 04 76 76 54 00

A PARIS

↳ Tous les jeudis matins, à l'hôpital St Vincent de Paul; 82 avenue Denfert-Rochereau - 75014 PARIS
↳ Tél : 01 40 48 81 51/52

A STRASBOURG

↳ Chaque 1^{er} vendredi après-midi au CMCO.
↳ Tél. : 03 88 62 84 14 ou 03 88 62 83 46

PERMANENCE TELEPHONIQUE

AU 05 58 75 50 04
↳ du lundi au vendredi, de 9h à 17h.

Vous pouvez aussi appeler vos contacts locaux.

Les jours et les horaires de permanence sont amenés à être modifiés en fonction des périodes de vacances ou de l'actualité.

↳ Contacts locaux

ALSACE	Françoise	03 88 59 56 38
	Sylvie	03 88 82 75 70
AQUITAINE	Sylvie	05 58 46 38 80
BASSE NORMANDIE	Laetitia	02 31 94 08 79
BRETAGNE	Marie Agnès	02 98 54 54 46
	Véronique	02 98 87 10 35
	Hélène	02 99 04 31 55
CENTRE	Françoise	02 47 80 03 38
FRANCHE COMTÉ	Babeth	03 84 75 37 09
ILE DE FRANCE	Virginie	01 69 40 85 70
	Joëlle	01 43 80 79 18
LANGUEDOC	Isabelle	04 67 27 05 39
LIMOUSIN	Béatrice	06 78 82 27 02
LORRAINE	Liliane	03 83 24 41 81
MIDI PYRÉNÉES	Bernadette	05 62 51 99 69
	Christine	05 61 08 15 63
NORD	Anne Maria	03 20 15 26 39
	Claire Marie	03 20 07 16 61
PACA	Maryvonne	04 50 02 83 07
PAYS DE LOIRE	Catherine	02 40 06 25 23
RHONE ALPES	Marianne	04 74 36 11 62
	Bernadette	04 77 25 95 34
	Elisabeth	04 72 07 86 47
	Viviane	04 78 67 82 89

↳ Contacts adoption-deuil périnatal-prématurité

ADOPTION	Florence	01 34 60 21 92
	Frédérique	01 34 60 95 55
	Nicole	05 56 64 78 43
	Isabelle	02 43 42 41 80
PREMATURITÉ	Raphaëlle	03 88 22 03 85
	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Catherine	02 40 06 25 23
DEUIL PÉRINATAL	Véronique	02 98 87 10 35
	Anne-Françoise	04 79 25 65 37
	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Claire Marie (mères)	03 20 07 16 61

