

Diffuser l'information
pages 1 et 3

Édito
page 2

Chronique de Marie
page 3

Retour sur l'AG
page 4

Conférence débat
sur l'action de groupe
page 5

Témoignages
page 6

Questionnaire
pages 7 et 8

> Vie de l'association

Comment mieux répondre à vos attentes ?

Participez à notre enquête !



Après une première enquête menée en 2012, nous revenons vers vous, compte tenu :

- d'une part, des avancées des connaissances scientifiques sur les conséquences du DES,
- d'autre part, des avancées législatives,

Jusqu'à mi-mai aidez-nous à mieux répondre à vos attentes en participant à notre enquête : quelques minutes suffisent pour

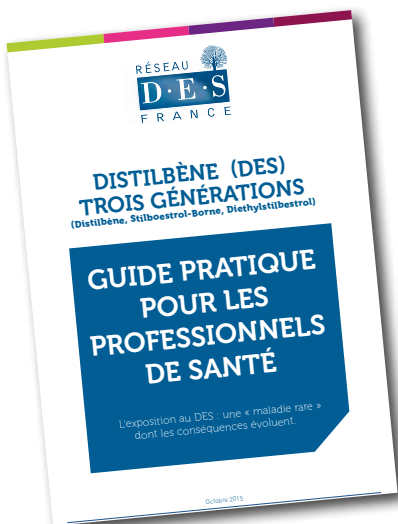
répondre au questionnaire de la dernière page ou depuis notre site internet, des-france.org.

Merci de votre aide !

(Questionnaire en pages 7 et 8)

> Coopération

Diffuser l'information lors de rencontres destinées aux professionnels de santé



Le Pr Tournaire continue de présenter à des confrères les résultats de l'étude Distilbène 3 générations, ainsi que le Guide Pratique pour les Professionnels de Santé.

Cette année il est déjà intervenu pour les thématiques :

- *Distilbène et pédiatrie*, lors des 21^{ème} rencontres de pédiatrie pratique, le 21 janvier,
- *Le DES à travers les générations*, lors de la 17^{ème} journée nationale de l'Association Française pour la Contraception, le 10 mars.

(suite page 3)

L'édito

Pourquoi le choix de la couleur pour ce premier numéro de *La Lettre* de l'année 2017 ?

Pour que la lecture en soit plus attractive. Nous souhaitons retenir votre attention et ainsi votre participation par vos réactions, vos suggestions, vos engagements.

Répondre au questionnaire est un moyen pour vous de vous faire entendre, un moyen pour notre équipe d'évaluer l'intérêt que vous portez à tel ou tel projet, mais aussi de stimuler nos réflexions et nous permettre, je l'espère, l'émergence de nouvelles propositions.

Le coût d'un numéro en couleur représente une augmentation de quelques centimes par numéro, mais nous avons pu obtenir que notre subvention soit légèrement revalorisée : 17 000 euros au lieu de 15 000.

A ce sujet, en fin d'année dernière, nous avons relancé un appel à cotisation pour les retardataires et nous avons été entendus. Les cotisations et les dons nous ont permis de présenter des comptes légèrement positifs.

Si aujourd'hui vous n'êtes pas sûrs d'avoir réglé votre cotisation 2017, envoyez un message au trésorier (tresorier.reseades@aliceadsl.fr).

En début d'année, il est fréquent que nous recevions vos chèques accompagnés de petits mots, ou de cartes de vœux, nous y sommes très sensibles, car ils expriment le plus souvent vos remerciements pour tout ce que nous faisons. Une carte est sortie du lot :

Bonne Année 2017

Merci de continuer le combat.

Nathalie et moi avons souri, le combat est quotidien, parfois épuisant, mais la confiance de cette adhérente nous touche. Pour elle, mais pour vous toutes, pas de doute, nous allons continuer le combat.

La photo à ne pas rater !

Le 25 mars à Paris avait lieu la 4^e édition de l'Endomarch. Nous avons participé à cette marche solidaire organisée par un collectif d'associations, quel beau moment !

Nos actions en 2017 s'orientent également vers :

- les étudiants en médecine pour les sensibiliser à l'histoire du DES .
- Les "enfants et petits-enfants Distilbène" pour les inciter à se déclarer dans leur Centre Régional de Pharmacovigilance (CRPV). Chacun a un rôle à jouer : vous serez au cœur de l'actualisation des connaissances, qui sera le fruit de tous vos signalements.

Dans ce numéro, vous trouverez un peu d'humour avec Roberta ; si l'avocat de ses rêves n'existe pas, elle conserve malgré tout un peu d'espoir...

Emouvant, ce petit texte de cette jeune femme qui n'a pas pu donner vie à un enfant, mais dont la route croise celle de Thierry.

Là où vous êtes, là où nous sommes, ensemble, nous avançons dans cette histoire du Distilbène qui a modifié nos vies, mais nous a transformées, enrichies grâce à tous ces témoignages, ces expériences douloureuses, mais aussi ces belles rencontres. Isabelle, présente chaque année à notre assemblée générale (page), nous le dit avec ses mots : *"Chacune a ses joies, ses peines, mais surtout son courage pour affronter ce que la vie nous réserve, et, dès qu'on se sent moins seule, on est plus forte !"*

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France



«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 : 11 rue du Chemin Vert (FNATH)- 75011 Paris **Centre administratif** : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan - contact@des-france.org **Association de loi 1901** Siret 40097911800033 - APE 9499 Z - Agrément national N2016AG069 **N°ISSN** : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau.

Crédits photos : Pixabay.com **Tirage** : 2200 exemplaires **Date de publication** : Avril 2017 **N°55** - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.

> La chronique de notre marraine

Maëlle YOUINO, Eléonore DERRIEN et Agathe WAYMEL : elles sont trois élèves du lycée l'Immaculée Conception à Laval. Dans le cadre de leurs Travaux Pratiques Encadrés (TPE), elles ont contacté Réseau D.E.S. France en novembre. Elles désiraient "exposer les méfaits du Distilbène et sensibiliser un maximum de personnes à ce problème qui touche une grande partie de notre population", "obtenir d'avantage d'informations sur ce thème et rencontrer si possible l'une des personnes de l'association".

Nathalie, de l'association, et le professeur Michel Tournaire se sont rendus disponibles pour répondre à leurs questions, dont la pertinence et la maturité les ont surpris.

Le résultat de leur travail est impressionnant. Leur dossier, extrêmement complet, d'une cinquantaine de pages, a l'aspect d'une revue de haute tenue, avec illustrations, explications, analyses, perspectives. Et cela nous donne de la force et de l'espoir : que trois lycéennes aussi jeunes, non physiquement concernées (vu leur âge), s'intéressent de si près à ce scandale toujours sous-estimé, voilà qui nous fait penser que la relève se fait.

Et je ne peux m'empêcher de sourire devant le nom de leur établissement : le Distilbène ne fut pas, hélas, une "immaculée conception", mais bien une saleté dans ce qui aurait dû être des conceptions heureuses. Merci les filles et bravo !

Pour qui voudrait télécharger leur dossier :

<https://drive.google.com/drive/folders/0B6tqa3dtoWD8dkJPcVJVRjA5UmM>

Marie Darrieussecq



> Coopération

Diffuser l'information lors de rencontres destinées aux professionnels de santé (suite)

Les participants étaient intéressés par ces informations sur cette « maladie rare » que sont les conséquences du DES. Par exemple, les pédiatres ont relevé les questionnements actuels devant des malformations (cardiaques ou d'atrésie de l'oesophage) ; certains gynécologues n'avaient pas mémorisé l'importance de la poursuite des frottis après hystérectomie totale (utérus et col) chez les "filles DES".

Emmanuelle Brun, notre vice-présidente, est intervenue le 4 mars lors des Assises du Syndicat National des Jeunes Médecins Généralistes, lors de la table ronde "la médecine générale face aux scandales de santé publique".

Mise à jour du Guide Pratique pour les Professionnels de Santé

Une version actualisée, intégrant les dernières publications scientifiques, est en ligne.

 des-france.org, calameo.com



Ressenti sur l'Assemblée Générale du 21 janvier 2017

Le Mans, le 18 mars 2017

Bonjour à toutes, à tous,

Comme chaque année, je me rends à l'Assemblée Générale, avec entrain, et curieusement aussi avec un peu d'appréhension, car cela me replonge dans l'histoire oh combien compliquée et chargée du DES.

Dès mon arrivée, je suis saisie par la projection de la video réalisée sur l'impulsion de Laetitia, grâce au soutien et à l'engagement financier d'un membre du Conseil d'Administration.

C'est un vrai beau projet qui a pu se concrétiser, simple et fort : chaque femme est présente, une phrase de son histoire inscrite à côté d'elle. Les images sont fondues enchainées, le message est fort. Cette phrase qui n'est pas dite mais écrite, qui éclabousse, on doit s'arrêter pour la lire et elle nous traverse.

Je trouve la réalisation soignée, et surtout c'est exactement ce qu'il fallait : un témoignage muet, mais entendu dans toutes les langues.

Bravo.


C'est ça, l'association : des projets, de l'enthousiasme, des actions (participation de Tifenn au débat télévisé sur le

sujet "Scandale des médicaments", publication scientifique de l'étude sur la 3ème génération, défense du sujet par Emmanuelle...), des rencontres.

Et chaque année je suis heureuse de voir que le chemin, semé d'embûches, continue. Chacune a ses joies, ses peines, mais surtout son courage pour affronter ce que la vie nous réserve, et quand on se sent moins seule, on est plus forte !

Alors, merci à vous d'être là, Anne, Nathalie, Sylviane, Laetitia, et tous les autres, de continuer l'engagement pour que les projets avancent et aboutissent.

Isabelle

 Diapositives et Procès-Verbal de l'Assemblée Générale
A télécharger sur des-france.org - Espace adhérents



Intervention du Professeur Michel Tournaire

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

Permanence téléphonique

au 05 58 75 50 04

Tenue par des bénévoles, merci de ne pas appeler aux heures des repas et de laisser un numéro de fixe pour être rappelé.

Contacts locaux

Retrouvez leurs coordonnées sur le site des-france.org, dans l'espace membre.



Twitter

Abonnez-vous à
Réseau D.E.S France
@assoReseauDES



Suivez-nous sur youtube :
association Réseau DES
France DISTILBENE



Association
Réseau DES France
Victimes du Distilbène

N'hésitez pas à liker !

Conférence-débat sur l'action de groupe

A l'issue de l'Assemblée Générale, Tifenn Clément, notre secrétaire, a présenté ce nouveau dispositif. Me Felissi est également intervenu pour apporter des précisions et répondre aux questions aux côtés de Tifenn.

Tifenn a détaillé les étapes prévues par le législateur et rappelé la durée prévisible de la procédure (entre 7 et 10 ans). Voici, ci-dessous, des points essentiels parmi ceux abordés.

On est, certes, plus forts à plusieurs que tout seul. L'idée de l'action de groupe est bonne et est nécessaire :

- Parce que l'on bénéficie déjà des avancées non négligeables en matière judiciaire grâce aux jurisprudences déjà obtenues (sur la faute des laboratoires ; sur la reconnaissance de certains préjudices ; sur le fait que l'ordonnance n'est plus systématiquement obligatoire dans des cas précis ; sur le fait que les 2 laboratoires sont maintenant considérés comme un groupe).
- En cas de victoire, c'est l'obtention d'une reconnaissance globale, qui est tout de même très attendue, exprimée couramment par les « familles DES », ce qui pourrait aider de nombreuses personnes à se reconstruire.
- Cette reconnaissance peut avoir un effet positif quant à une responsabilisation des laboratoires.
- Lancer une action de groupe suspend les délais de prescription pour les préjudices pour lesquels on a demandé une reconnaissance, donc ça laisse le temps aux victimes de constituer leur dossier personnel.
- C'est très certainement la seule possibilité qui sera jamais offerte d'aider les victimes du DES dont « les dommages n'appartiennent pas totalement au passé » (ex : les familles dont un enfant est handicapé, ainsi que les femmes ayant eu un cancer ACC).

Cependant, les conditions de cette action telle qu'elle est définie ne sont pas adaptées.

Diversité des atteintes du DES

Comment constituer le groupe alors que les dommages sont différents d'un groupe de « victimes DES » à un autre ? Faut-il plusieurs actions pour chaque catégorie de dommages (cancers, stérilité...) ? Qu'en est-il des personnes présentant plusieurs dommages caractéristiques ?

Financement de l'action de groupe

Le dispositif prévoit que l'utilisateur donne mandat à l'association requérante pour agir. D'une part, *“le mandat ne vaut ni n'implique l'adhésion à cette association”*. D'autre part, *“le mandat emporte avance par l'association de toutes les dépenses et frais liés à la procédure et représentation des usagers”*.



Se pose donc le problème du financement de la procédure, problème particulièrement aigu pour des associations telle que la nôtre, dont le budget est déjà serré. C'est une question épineuse, dès le début de la constitution du groupe, puis tout au long de la procédure :

- Dès le début, car l'association requérante doit disposer de moyens suffisants pour réaliser toutes les démarches administratives préalables (par exemple, auprès des caisses de sécurité sociale ayant réglé les frais de santé).
- Puis au fil des années car c'est elle qui assume le risque procédural : cour d'appel, de cassation, cour d'appel de renvoi... et paiement des dépens en cas de défaite.)
En outre, ce n'est qu'avec la victoire définitive sur la responsabilité, que le juge se prononcera sur le mode d'indemnisation individuelle. Il est possible que l'action de groupe aboutisse en fait à des procès individuels (pour évaluer la causalité du DES dossier par dossier puis le montant d'indemnisation dossier par dossier). Cela augmenterait d'autant le délai du procès, son coût et le risque procédural.
- En cas de victoire, si la partie condamnée ne verse pas les sommes prévues, c'est encore à l'association d'engager les frais pour les actions judiciaires liées à la non-exécution du jugement et à son exécution forcée.

Le juge peut condamner le défendeur au paiement d'une provision à valoir sur les frais **non compris dans les dépens exposés par l'association**.

A l'issue de la procédure, l'indemnisation est ensuite individuelle. Toute somme reçue par l'association au titre de l'indemnisation des usagers est immédiatement versée sur un compte de dépôt à la Caisse de Dépôt et Consignation. **Les seules opérations de débit possibles sont les versements aux usagers.**

Autrement dit, sans réserve suffisante, une association requérante ne pourra mener une telle action.



Pour télécharger le compte-rendu complet de l'intervention de Tifenn : des-france.org
Rubrique Le Distibène / Questions juridiques / Réunions d'information
2011, 2012, 2013, 2017

L'avocat de mes rêves... by Roberta

Un avocat de dix-huit mètres,
Avec une tête, un cœur et de la chaleur,
Ça n'existe pas, ça n'existe pas,

Un avocat parlant clairement,
Parlant précisément, et à toutes mes questions
patiemment répondant,
Ça n'existe pas, ça n'existe pas,

Un avocat établissant sa convention d'honoraires en
tenant compte de mes moyens,
Et recueillant mon accord avant de commencer son
travail, en honnête citoyen,
Ça n'existe pas, ça n'existe pas,

Un avocat me facturant avec tact et mesure,
Et surtout si dans cette procédure, personne ne m'assure,
Ça n'existe pas, ça n'existe pas,

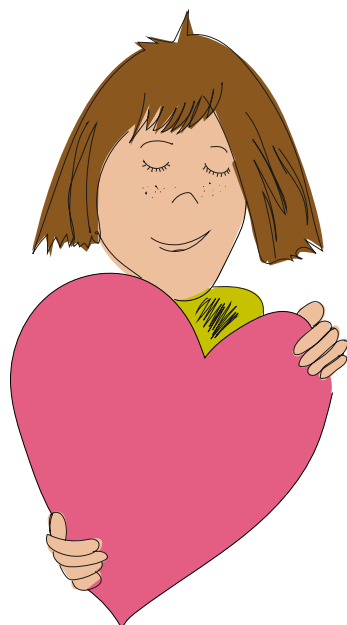
Un avocat me tenant au courant de tous les faits
marquants me concernant,
Par sa transparence, se démarquant en m'informant de
tous les événements,
Ça n'existe pas, ça n'existe pas,

Un avocat me signalant son erreur,
Son erreur ne fera pas de lui, ni un farceur, ni un fauteur,
Ça n'existe pas, ça n'existe pas,

Un avocat me parlant avec élégance,
Car il n'y a point de place pour l'arrogance,
Ça n'existe pas, ça n'existe pas,

Et pourquoi pas ?

Roberta



Une belle histoire à partager...

Bonjour à tous !

Merci pour cette belle assemblée générale. Merci pour toute l'énergie vouée à notre cause !

J'ai une belle histoire à vous partager... Je suis devenue avec Jacky, curatrice d'un garçon formidable ! Voici ce que j'ai pensé écrire pour faire comprendre à toutes celles qui n'ont pu être mère, qu'une tâche extraordinaire et hors du commun peut se présenter à elles (c'est ce qui m'est arrivé) !

Thierry, toi qui n'est pas mon enfant...

Tu n'es pas arrivé dans ma vie comme dans un conte de fée, où tu aurais joué le rôle de l'enfant dans «ils se marièrent et eurent beaucoup d'....»

Les points de suspension... Suspense de l'aventure extraordinaire qu'est la vie avec toutes ces facettes !

Thierry, tu n'es pas mon enfant...

Mais tu m'apportes tant !

Et je ne saurai te le dire qu'à travers cette lettre.

Mais alors Thierry, comme me le demandent beaucoup de gens ! Qui es-tu ?

Tu es un grand et moi une petite ?

Je suis la grande et toi toujours aussi grand, mais un peu plus fragile...

Tu es grand, mais tu as gardé un côté enfant, troublant, touchant.

Un enfant se protège et tu t'es tourné vers moi pour me donner ce privilège.

Tu es grand et moi petite, si émue de tant de confiance. Je ne suis pas Maman, mais te protéger c'est te donner une force qui ne t'était peut-être pas réservée.

Cette force, elle est pour toi, pour que tu continues ta vie sans avoir peur.

Tu as été mis sous protection, mais c'est toi qui me protèges.

Thierry, tu n'es pas mon enfant,

Tu as 57 ans et moi 43 ans !

Et un jour tu m'as dit que j'étais comme ta maman...

Céline

Quelles sont vos attentes ?

Pour mieux y répondre, nous avons besoin de vous. Pourriez-vous consacrer quelques minutes à ce questionnaire, sur notre site internet ?

(ou en nous le retournant par courrier à Réseau D.E.S. France, Centre Administratif, 1052 rue de la Ferme de Carboué, 40 000 Mont de Marsan)

A quelles actions de l'association êtes-vous attaché(e) ?

1• Mise à jour et diffusion d'une information médicale fiable

1 = peu attaché - 5 = très attaché
(Veuillez cocher une seule case.)

1 2 3 4 5

2• Réponse à vos questions et soutien :

Choisissez une réponse pour chaque proposition ;
1 = peu attaché - 5 = très attaché.

Par téléphone 1 2 3 4 5

Par courriel 1 2 3 4 5

Par courrier postal 1 2 3 4 5

3• Organisation de rencontres thématiques entre adhérents, comme :

Choisissez une réponse pour chaque proposition ;
1 = peu attaché - 5 = très attaché.

Des réunions 1 2 3 4 5

Des groupes de parole 1 2 3 4 5

Des ateliers 1 2 3 4 5

4• Quel(s) thème(s) souhaiteriez-vous voir abordé(s) ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

5• Participation de l'association à des instances institutionnelles (ANSM, Direction Générale de la Santé, ministères...)

Peu important
 Important
 Essentiel

6• Coopération régulière de Réseau D.E.S. France avec la FNATH (coopération juridique)

Peu important
 Important
 Essentiel

7• Coopération régulière de Réseau D.E.S. France au sein des collectifs interassociatifs (dans le but d'améliorer la prise en charge des victimes d'effets indésirables graves de médicaments)

Peu important
 Important
 Essentiel

8• Quelle(s) action(s) souhaiteriez-vous voir mener par l'association ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



>Questionnaire (suite)

D.E.S. et médecins

9• A votre avis, les médecins que vous rencontrez connaissent-ils le DES et ses conséquences ?

1 = peu attaché - 5 = très attaché
(Veuillez cocher une seule case.)

1 2 3 4 5

10• Pouvez-vous nous donner le nom de votre/ vos médecin(s) afin d'aider d'autres "femmes DES", si vous en êtes satisfaite ? Merci de préciser son nom, son adresse et sa spécialité. Vous pouvez indiquer autant de médecins que vous le souhaitez et quelle que soit sa spécialité (gynécologue, pédiatre, urologue, etc)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Réseau D.E.S. France et vous

11• Etes-vous adhérent(e) à Réseau D.E.S. France ?

oui non

12• Si oui : merci beaucoup pour votre soutien. Si vous le souhaitez, pourriez-vous nous préciser quelles sont vos motivations pour adhérer ?

.....
.....
.....
.....

13• Si non : si vous le souhaitez, pourriez-vous nous préciser ce qui vous empêche d'adhérer ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

14• Merci de précisez si vous êtes :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes

- une "fille DES"
- un "fils DES"
- une "mère DES"
- un "père DES"
- une "petite-fille DES"
- un "petit-fils DES"
- un ou une "conjoint(e) de fils ou fille DES"
- Autre.....

15• Seriez-vous prêt à vous impliquer davantage dans l'association ?

oui non

16• Si oui, de quelle manière ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

17• Merci dans ce cas de nous indiquer votre nom :

.....
.....
.....

18• Ainsi qu'un moyen de vous joindre (téléphone ou mail)

.....
.....

19• Souhaitez-vous nous faire part d'un autre point ?

.....
.....
.....
.....
.....

