

## Édito

page 2

## Intervention devant les étudiants

page 2

## Agir pour l'indemnisation des victimes

page 3

## L'histoire du DES enseignée

page 4

## France Assos Santé Nouvelle Aquitaine

page 4

## > Vie de l'association

# Coup de théâtre pour nos 25 ans !



Déjà, reprenez cette date : le concert exceptionnel initialement prévu le 23 novembre est reprogrammé le **samedi 4 avril 2020 à 18h, en la Cathédrale de Grasse**. Nous comptons sur votre présence.

En raison de l'alerte météo rouge en Italie au soir du 22 novembre, la représentation avait été annulée, les interprètes ne pouvant se déplacer...

## > Actualité

# En librairie

Deux nouveaux titres, puissants et sensibles, où le Distilbène est présent !



Retrouvez aussi des interviews et témoignages des auteures et participantes, en vidéo sur internet sur notre chaîne Youtube !



Association Réseau DES FRANCE DISTILBÈNE

## > Vie de l'association

# Samedi 1<sup>er</sup> février 2020, l'Assemblée Générale sera de retour à Paris !

Temps de bilan et présentation de projets mais aussi temps de rencontres...

**Dès maintenant, inscrivez la date dans vos agendas : nous vous préparons des surprises !**

Retrouvez nous à partir de 13h45, à la Maison de la Salle, 78A rue de Sèvres, Paris 7<sup>ème</sup> – Métro Duroc.



# L'édito

22 novembre, veille du concert pour fêter les 25 ans de l'association à Grasse : une alerte météo rouge est annoncée pour la région, qui entraîne immédiatement l'annulation de la représentation.

C'est la consternation, pour tous les acteurs de ce projet. Mais l'heure est à la mobilisation pour prévenir tous les invités, ceux qui de près ou de loin ont participé à ce projet, les donateurs qui ont pris part à son financement. En retour, les messages de soutien parviennent à Tifenn, avec des engagements sur leur présence au concert qui sera reporté.

Résister à la déception, pour accueillir et goûter toutes ces marques de sympathie.  
Résistons à la morosité.

Et en cette fin d'année, c'est ensemble que nous pouvons nous réjouir de la publication des livres d'Elise Karlin et Sylvie Epelboin, de celui de Florence Méréo. Ces témoignages sont à lire mais aussi à voir, ils font écho à nos propres histoires.

Enfin, réjouissons nous que les éditions Hatier, dans un manuel destiné aux lycéens de Sciences et Techniques Sanitaires et Sociales, diffusent l'histoire du DES en utilisant nos documents d'information.

Le DES, modèle de perturbateur endocrinien, va contribuer à sensibiliser nos jeunes générations.

Enfin, *La lettre* d'avril comportait 12 pages ; pour équilibrer notre budget ce numéro en compte 4.

En cette fin d'année, j'invite particulièrement les Parisiens et Parisiennes à venir nous rejoindre le 1<sup>er</sup> février pour notre Assemblée Générale, ce sont des moments chaleureux de rencontres et de retrouvailles.

Je vous quitte en souhaitant que nous soyons nombreux à partager avec nos proches pour Noël une « douceur » et pourquoi pas une de ces petites roses du pâtissier grassois : Les Caprices de Pauline...

**Anne Levadou**

Présidente de Réseau D.E.S. France

## >Coopération

### Intervention en Master 2 de Pharmacologie

21 octobre 2019

Merci à la Faculté de nous avoir à nouveau accueillis pour la troisième année consécutive !

Le témoignage apaisé d'Anne, adhérente de l'association, a rendu vraiment concrètes les conséquences du Distilbène dans la vie des personnes exposées : la pharmacovigilance prend tout son sens pour les étudiants...



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

**La Lettre** : Bulletin de l'association Réseau D.E.S. France regroupant des personnes concernées par le Distilbène® (diéthylstilbœstrol).  
**Siège social** : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan - contact@des-france.org **Association de loi 1901** Siret 40097911800058 - APE 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, Pamela Solère. **Crédits photos** : Office de Tourisme de Grasse, Harper Collins, Grasset, Maison de la Salle, Réseau D.E.S. France, Éditions Hatier. **Tirage** : 2200 exemplaires **Date de publication** : Décembre 2019 **N°66** - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.

# Agir pour une meilleure indemnisation des victimes de médicaments

Plusieurs modalités d'action sont tentées par notre association, en coopération avec d'autres interlocuteurs.

## Colloque "scandales sanitaires, scandales démocratiques"

Le 26 septembre 2019, Réseau D.E.S. France a participé au colloque organisé à l'Assemblée Nationale par M. le Député François Ruffin, et dont M. Bapt était le Président d'Honneur. Nous sommes intervenus pour mettre en lumière la situation des médicaments en Europe et l'actuelle déresponsabilisation des firmes pharmaceutiques lorsque leurs produits ont des conséquences délétères.

Ce colloque a été l'occasion de rencontrer une dizaine d'organisations de victimes de scandales sanitaires. Un travail en coopération s'est initié, qui a d'ores et déjà donné lieu à la publication d'une Tribune : « Victimes de scandales sanitaires: pour un réel fonds d'indemnisation », publiée sur Médiapart et sur nos sites internet respectifs.

- Vidéo de l'intervention de Nathalie Lafaye : à visionner sur notre page Facebook.
- Tribune à lire sur : [des-france.org](http://des-france.org) ou sur [mediapart.fr](http://mediapart.fr) - Taper les mots-clés : « Tribune réel fonds indemnisation »



## France Assos Santé et M. le Sénateur Jean-Pierre Sueur

### Un groupe de réflexion

Depuis plusieurs mois, nous participons aux travaux d'un groupe de réflexion créé au sein de France Assos Santé, sur le thème de l'indemnisation.

Dans ce cadre, nous avons sollicité l'aide de M. le Sénateur Jean-Pierre Sueur. Il a aussitôt répondu présent, recevant une délégation de France Assos Santé - composée de Sophie Le Pallec, présidente d'Amalyste et de Jean-Jacques Pascal pour notre association.

### Une question écrite

Il a d'ores et déjà posé une question écrite, pour obtenir la production d'un rapport sur la réparation des dommages en cas de risque lié à un médicament. La remise de ce rapport était initialement prévue avant le... 1<sup>er</sup> janvier 2013, voté dans le cadre de la loi de 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé (dite Loi Bertrand).

### Une demande de mission parlementaire

M. Sueur a également adhéré à l'idée de saisir M. Alain Milon, président de la Commission des Affaires Sociales du Sénat, sur l'opportunité de créer une mission parlementaire d'information sur l'indemnisation des victimes de médicaments. Un courrier signé par M. Raymond, président de France Assos Santé, a aussitôt été adressé dans ce sens.



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



**Association Réseau DES France  
Victimes du Distilbène**  
N'hésitez pas à liker !



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



Suivez-nous :  
**association Réseau DES  
France DISTILBENE**

# L'histoire du DES est enseignée !



© Editions HATIER / Département Foucher / 2019

Au Lycée, en 1<sup>ère</sup> Sciences et Techniques Sanitaires et Sociales (ST2S), depuis septembre, dans les manuels des Editions Hatier (page 62), l'information est basée sur les documents de Réseau D.E.S. France.

Liées à ce manuel, des ressources "en accès direct" sur [foucherconnect.fr](http://foucherconnect.fr) sont proposées. Pour le DES, deux vidéos sont référencées :

- *C'est quoi la perturbation endocrinienne ?* par Bernard Jégou, de l'INSERM
- Notre clip *3'35 pour parler autrement du Distilbène* réalisé en 2017 avec la participation d'adhérentes de l'association.

## JOURNÉE D'ÉCHANGES "Quel avenir pour l'utilisateur du système de santé ?"

En présence d'acteurs de tous milieux (Etat, usagers, professionnels, institutionnels).



- Que sait-on de la réforme "Ma santé 2022" ?
- Table ronde volet numérique
- Table ronde Nouvelles organisations
- Table ronde accès aux soins
- "Ma santé 2022", un nouveau virage pour la démocratie en santé ?

📄 Plus d'information et inscription (gratuite mais obligatoire)  
<https://nouvelle-aquitaine.france-assos-sante.org>



## *Très important !!! Nous avons besoin de vous !!*

Sur notre site internet [des-france.org](http://des-france.org) ou par courrier, **merci de nous répondre**. Nos décisions en dépendent !

**JE VEUX CONTINUER À RECEVOIR LA LETTRE PAR COURRIER POSTAL, (PAS D'ADRESSE MAIL/PAS D'IMPRIMANTE)**

Nom..... Prénom.....N° adhérent (si connu) :.....  
Adresse postale :.....  
.....

**J'ACCEPTÉ À RECEVOIR LA LETTRE PAR MAIL À COMPTER DE 2020**

Nom..... Prénom.....N° adhérent (si connu) :.....  
Courriel :.....

Aussi, nous vous remercions de remplir ce questionnaire, soit sur notre site internet, soit en nous retournant le coupon ci-dessous (à Réseau D.E.S. France, 1052 rue de la Ferme de Carboué, 40000 Mont de Marsan).