

► A VOS AGENDAS...

Samedi 21 janvier 2017

• **13h45 à Paris :**
Assemblée Générale

• **Et à partir de 16h30,**
conférence-débat :
L'action de groupe en santé :
Est-ce possible ?
Pour qui ? Pour quoi ?
Pourquoi ? Comment ?

25 mars 2017

À Paris :
4^{ème} édition de l'Endomarch
Venez marcher avec nous
(voir page 7)

A venir

France 5
Enquête de santé
sur les perturbateurs
endocriniens

► DANS CE NUMÉRO...



► **Combats individuels
et collectifs**
pages 4 et 5



► **ANSM/Grossesse
DES**
page 6



► **Témoignage**
page 7

► VIE DE L'ASSOCIATION

Une vidéo en cadeau de Noël



Au moment où ces lignes sont imprimées, s'achève le montage de la vidéo tournée le 9 octobre dernier.

Vous pourrez la découvrir à Noël, sur le site de l'association ou sur notre chaîne YouTube. Avec, en bonus : le « making off » !

Cette vidéo est une autre façon de parler du DES, de ne pas nous réduire à cette exposition tout en sensibilisant le grand public aux conséquences de ce « médicament ».

Pour l'heure, notre cadeau, c'est de vous partager l'enthousiasme des participantes : chronique de notre marraine Marie, photos prises par Sandrine Ferré lors des préparatifs, réactions suite au tournage.

(suite en pages 2 et 3)

► MÉDIAS

France 2 : scandales des médicaments : à qui la faute ?

Tifenn, secrétaire de l'association a participé au débat sur France 2 diffusé le 16 novembre. Parmi les réactions, ce tweet du FORMINDEP* :



Formindep
@Formindep

Follow

@assoReseauDES bravo pour votre intervention, les professionnels ont intérêt à écouter vos témoignages pour éviter un éternel recommencement
11:52 PM - 16 Nov 2016

*association regroupant des professionnels de santé, des patients et des citoyens soucieux de favoriser une formation professionnelle et une information auprès du public indépendantes, c'est à dire dégagées de toute influence d'organismes pouvant avoir d'autres finalités que l'intérêt seul des patients.

L'édito

L'actualité de ces dernières semaines a mis en lumière le scandale de la Dépakine.

A la différence du Distilbène, il est efficace, pour soigner l'épilepsie ou les troubles bipolaires pour lesquels ces femmes se le sont vu prescrire.

Mais elles regrettent que, souvent, les médecins ne les aient pas informées des risques pour leur enfant, découverts au fil des années, alors que des alternatives thérapeutiques étaient également apparues. Ce que je retiens, c'est que l'histoire du Distilbène n'a pas apporté de grands changements dans l'attitude des organismes de santé et des médecins pour partager l'information. Ne rien dire ou minimiser des conséquences pour ne pas affoler, c'est garder la mainmise sur une information qui concerne notre vie. Sur le plateau de France 2, la jeune femme adhérente de l'APESAC*, qui témoignait, exprimait entre autre son sentiment de culpabilité. Ceci a résonné en Tifenn qui a dit à son tour "je suis là, aussi, pour ma mère qui se sent coupable".

Les décisionnaires de la circulation de l'information, les dirigeants de laboratoires pharmaceutiques ne se sentent pas coupables...

Nous souhaiterions qu'ils se sentent responsables et qu'en conséquence, ils participent à un fonds d'indemnisation pour toutes les victimes de médicaments.

Avec le Collectif Inter-associatif, nous restons mobilisés et le sénateur Jean-Pierre Sueur nous accompagne (page 5).

Pourquoi persistons-nous à demander la création de ce fonds ? Venez en discuter avec nous à l'Assemblée Générale, nous ouvrons un débat sur l'action de groupe, dont le décret d'application a été publié fin septembre.

L'actualité de Réseau D.E.S. France :

- c'est notre participation au comité d'Interface de l'ANSM avec les associations de patients (page 6),
- c'est notre participation, le 25 mars 2017, à la 4^{ème} édition de l'Endomarch (page 7),
- c'est enfin partager avec vous cette vidéo :
 - quatorze "femmes DES" muettes se tiennent debout face à l'objectif. Comme l'écrit Marie dans sa chronique : « debout face au DES ».
 - Une phrase en français et en anglais pour témoigner avec sobriété de leur histoire,
 - et la voix d'Hélène qui accompagne le défilé de ces 14 portraits.

C'est un cadeau pour nous tous, pour toute "femme DES" dans le monde entier qui s'y retrouvera.

Le conseil d'administration souhaite que vous soyez nombreux à nous rejoindre le 21 janvier et en attendant, nous vous souhaitons une bonne année 2017 et vous remercions de vos soutiens et encouragements à poursuivre nos actions d'information.

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

* APESAC : association d'Aide aux Parents d'Enfants souffrant du Syndrome de l'Anti-Convulsivant

VIE DE L'ASSOCIATION



► LA CHRONIQUE DE NOTRE MARRAINE

Quatorze "filles DES" apparaissant sur fond noir, en silence, telles qu'elles sont : c'est ce qu'ont voulu filmer Laetitia Dormoy et Jérémie Schellaert. Une courte vidéo pour sensibiliser au DES par les réseaux sociaux, Youtube, etc... Leur fil conducteur était 'Human', le film de Yann Arthus Bertrand.

Laetitia Dormoy décrit ainsi son projet : "Une série de portraits de femmes touchées, traversées, abîmées par le DES. Fond sonore : piano + chant par Hélène Giraudier. Chaque femme choisit ou écrit une phrase qui décrit son histoire avec le DES. Cette phrase sera écrite et traduite en anglais sous son visage, muet, filmé." L'image, faite par Jérémie Schellaert et telle que j'ai pu la voir sur son écran, est très belle, sobre et contrastée, à la fois lumineuse et sombre. La femme apparaît dans la lumière, sa phrase à côté d'elle. "Je veux que chaque femme touchée par le DES dans le monde puisse s'y retrouver : française, américaine, australienne, hollandaise, africaine, allemande... Je veux que ce témoignage muet soit entendu dans toutes les langues par toutes les cultures. Je souhaite qu'il permette aux femmes qui y participeront de déposer quelque chose derrière la caméra et de repartir plus légères et fières du courage qu'elles ont eu à le faire. Je veux que la gravité et la beauté de ces visages sans mots résonnent puissamment aux oreilles des lobbies, dans les couloirs de la commission européenne, dans l'antichambre des tribunaux où se rejoue David contre Goliath à chaque procès de 'fille DES.' Ces mots de Laetitia Dormoy, qu'elle m'a envoyés par mail, ont achevé de me convaincre, malgré mon peu d'entrain pour être filmée.

A quoi ai-je pensé pendant la séance ? A rien. Je n'avais pas envie de penser au DES, je n'y ai déjà que trop pensé dans ma vie. J'avais peu de temps, j'étais nerveuse, je recevais les réalisateurs chez moi entre deux portes, mécontente d'être si peu disponible. Alors j'étais debout, seulement soucieuse de me tenir droite. Ce qui est déjà, à y repenser, tout un programme face au DES.

Marie Darrieussecq

Une vidéo pour Noël

Dès le lendemain du tournage, les participantes ont reçu le "making off".
Extrait de leurs réactions...

Vous étiez toutes magnifiques, les filles ! Je vous ai toutes découvertes dans ce "making off" car je suis partie avant la fin et franchement, vous pouvez être fières de vous, dignes et très belles ! A bientôt

Sylviane, très joli film ! Tu nous gâtes !

Merci pour ces images tournées avec le cœur. C'est très émouvant de revoir tout cela et en avant-première !

Un délicieux souvenir qui m'a donné la pêche et le grand grand plaisir de retrouver certaines et de rencontrer des nouvelles adhérentes. Un très bon moment de partage et de joie.

Merci pour ces belles rencontres, elles font de nous notre force. Je vous souhaite le meilleur.

Que d'émotions et de belles rencontres, pour cette journée inoubliable ! Merci à tout le monde pour ce moment unique dans nos vies ! Suis ravie et fière de vous avoir rencontrées et d'avoir partagé ces moments intenses avec vous, Plein de bises à vous partager et ces quelques mots :

"De la somme de nos utérus en T, se construit la maison de la dignité, par le ciment de nos actions, même les plus brèves, solidaires se récoltent, nos rêves, pour dire non au distilbène, et son fardeau, luttons pour celles qui en crèvent !!"

Merci pour ce joli petit aperçu video très sympa ! On a hâte de voir le film ensuite.... J'ai moi aussi passé une excellente journée et suis ravie de vous avoir côtoyées. J'essaierai de me libérer pour d'autres occasions !

Cette molécule, je vis avec elle, en pleine conscience, depuis longtemps... mais seule dans un coin avec mes angoisses, mon stress. Pourtant, égoïstement, la vie m'a épargnée en m'offrant des joies immenses, car hier, nous fêtions les 13 ans de Mattéo.

Depuis des années, je suis adhérente à Réseau DES France, mais je n'avais jamais pu venir vous rencontrer... comme si "vous" fuir me permettait d'oublier. J'ai eu tort et j'ai beaucoup appris de cette rencontre.

Merci à toutes pour cette belle journée pleine d'émotions, de partage et de joie.

Coopération au sein du Collectif inter-associatif

Plusieurs médias se font l'écho d'un nouveau communiqué de presse, envoyé après l'adoption d'un dispositif d'indemnisation des "enfants Dépakine". Ainsi, la dépêche AFP "Médicaments : des victimes réclament un fonds d'indemnisation global," a été largement reprise par :

- France TV info et Allo Docteur.fr
- Science et avenir
- Le Parisien
- Notre temps
- Future arte.tv
- France 24
- TV 5 Monde
- Handicap.fr
- Viva Presse
- Le Quotidien du Pharmacien.fr
- Fémin'Actu.com
- Yahoo.fr
- Actualité du jour.eu
- Alvinet.com
- Niozz.fr

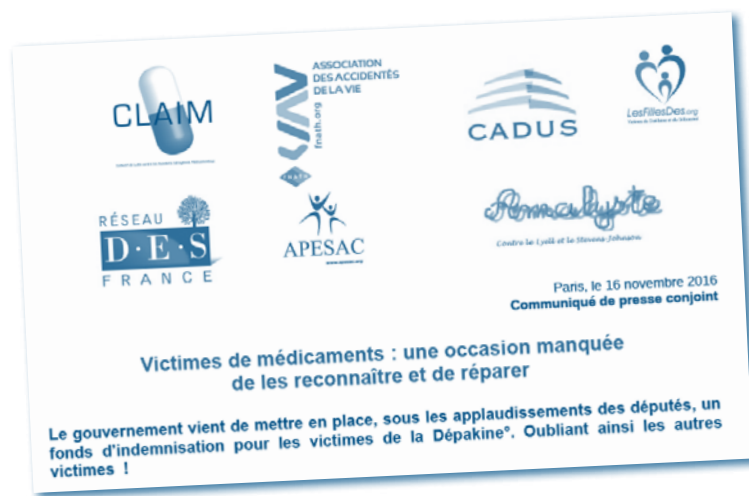
Le magazine de la Santé de France 5, a reçu Stéphanie Chevallier (association Les "Filles DES"), qui a pu expliquer le combat du collectif inter-associatif (intervention à 5' du début de l'émission du 17 novembre).

L'Humanité a publié l'interview d'Arnaud de Broca, secrétaire général de notre partenaire la FNATH : "Toutes les victimes de tous les médicaments doivent être indemnisées".



des-france.org

Depuis la page d'accueil : le communiqué de presse, la revue de presse.



29 septembre, victoire pour Sylvie Le Cossec



Le Tribunal de Grande Instance (TGI) de Nanterre a reconnu UCB Pharma responsable de la naissance prématurée et du handicap de Julien Le Cossec, «petit-fils Distilbène».

L'expertise complémentaire du dossier de Julien, obtenue en 2014, a été décisive.

Nous nous réjouissons de cette décision et souhaitons qu'elle soit le point final du long combat engagé par cette famille il y a 7 ans.

Ce dossier n'est pas clos : ce sont maintenant les besoins de Julien, pour sa prise en charge quotidienne, qui sont expertisés.

Résultats d'expertises



En 2014, Clément et coll. (1) ont publié une analyse de 59 «dossiers DES » ayant fait l'objet d'une expertise médico-légale. 55 de ces dossiers comportaient la preuve de l'exposition au DES (dossier médical de la mère, ordonnance, certificat du médecin prescripteur...). Le rôle du DES y est classé en 3 catégories : « direct », « indirect », ou « exclu ». Il apparaît qu'en cas de concomitance d'autres causes possibles, ou si le dossier ne présente pas d'élément évocateur du DES (comme des lésions cervicales ou un utérus hypoplasique, par exemple), le rôle causal du DES dans les préjudices vécus peut être diminué, voire finalement exclu. Une présentation de cette étude est à lire en ligne sur notre site.



des-france.org

Rubrique le Distilbène/questions juridiques

(1) Clément R et Coll. DES Daughters in France : experts' points of view on the various genital, uterine and obstetric pathologies, and in utero DES exposure. Med Sci Law. 2014 ;

Coopération avec M. le Sénateur JP Sueur



La mobilisation du Sénateur Jean-Pierre Sueur est toujours active : après avoir analysé nos demandes, il agit. Ainsi, il a posé **une question écrite** à la Ministre de la Santé, Mme Marisol Touraine, sur la reconnaissance et réparation du préjudice subi par les victimes de médicaments.

Parallèlement, il a proposé **un amendement** dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2017. Le but était d'obtenir, dans un délai d'un an, un rapport sur la possibilité de créer un fonds d'indemnisation global pour les victimes de médicaments. Lors des débats, Mme Touraine a demandé le retrait de cet amendement, auquel elle réservait un avis défavorable, aux motifs que :

- les victimes disposent maintenant d'un nouvel instrument juridique avec l'action de groupe en santé
- créer un tel fonds conduirait à déresponsabiliser les firmes pharmaceutiques : cela reviendrait *"à dire aux industriels que la contribution à ce fonds vaut pour solde de tout compte."*



des-france.org

Rubrique Association Réseau D.E.S. France
Actions engagées et résultats / coopération avec les élus.

SÉNAT
UN SITE AU SERVICE DES CITOYENS

Travaux parlementaires | Vos sénateurs | Europe & International | Territoires | Connaître le Sénat

25 novembre 2016 | Accessibilité | Plan du site | Alertes | Recherche [OK]

Base Questions > 2016

Reconnaissance et réparation du préjudice subi par les victimes de médicaments
14^e législature

Question écrite n° 24006 de M. Jean-Pierre Sueur (Loiret - Socialiste et républicain)
publiée dans le JO Sénat du 24/11/2016 - page 5042

M. Jean-Pierre Sueur appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la reconnaissance et la réparation du préjudice subi par les victimes de médicaments. Depuis plusieurs années, les associations de victimes de médicaments appellent de leurs vœux un dispositif global qui répondrait aux risques médicamenteux. Jusque ici ces drames ne sont traités qu'au cas par cas, comme en témoigne encore la récente annonce faite par la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion de la volonté du Gouvernement de créer un dispositif d'indemnisation spécial pour les victimes de médicaments.

Vous voulez réagir ?

Venez échanger, partager avec nous vos interrogations, lors de l'Assemblée Générale le 21 janvier 2017.

► RAPPEL UTILE ! COOPÉRATION JURIDIQUE AVEC LA FNATH...

Grâce à l'adhésion de notre association à la FNATH, l'association des accidentés de la vie, avec laquelle nous partageons la même éthique, vous pouvez bénéficier d'un service juridique efficace pour un coût maîtrisé. Présente sur l'ensemble du territoire métropolitain, la FNATH analyse votre dossier, vous indique la faisabilité d'une procédure judiciaire et peut également vous accompagner durant toutes les étapes d'une procédure, jusqu'en Cour de Cassation. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de nous.

ANSM - Comité d'interface : nous participons



Réseau D.E.S. France fait partie depuis cette année du Comité d'Interface avec les Associations de Patients, créé au sein de l'Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et produits de santé (ANSM). L'association a été retenue pour y siéger, pendant 3 ans à raison

de 3 fois par an, aux cotés de 6 autres associations :

- Renaloo (maladies rénales),
- Fédération française des diabétiques,
- AFM-Téléthon,
- Générations Mouvement – Fédération nationale (les aînés ruraux),
- Association française des hémophiles,
- UNAPECLE (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou LEucémie).

Les missions de ce comité sont :

- d'identifier les sujets prioritaires dans le cadre d'un programme de travail,
- de faciliter les échanges pour apporter l'ensemble des informations et explications nécessaires, d'intégrer les contributions dans les actions de l'agence,
- de proposer des mesures visant à mieux informer les

patients sur la sécurité de l'emploi des médicaments et des dispositifs médicaux, optimiser la remontée des signaux concernant les différents produits et, de ce fait, les dispositifs de vigilance,

- de favoriser l'accès à l'innovation, au bénéfice du patient.

Des groupes de travail permanents et ad hoc (temporaires en fonction de l'actualité) existent. Des propositions ont été formulées par les associations pour créer d'autres groupes ad hoc, dont un sur la déclaration des effets indésirables.

Réseau D.E.S. France, fort de son expérience, apportera ses contributions au sein de ce groupe. Le formulaire actuel n'étant pas adapté aux déclarations de conséquences à moyen ou long terme, des expositions *in utero*, nous allons proposer de le modifier. Nous espérons aussi pouvoir transmettre nos propositions pour faciliter le lien entre l'ANSM et les Centres Régionaux de Pharmaco-Vigilance. Nous ne manquerons pas de vous tenir informés des avancées de ces travaux.

Emmanuelle Brun, membre titulaire du comité d'interface, et Nathalie Lafaye, suppléante.

Prise en charge de la "grossesse DES" : nous restons vigilants

Depuis plusieurs mois, des "jeunes femmes DES" enceintes, nous ont alertés sur des difficultés à bénéficier de l'arrêt maternité spécifique, obtenu en 2004 par M. le Sénateur JP Sueur.

L'aide apportée par notre interlocutrice de la Direction de la Sécurité Sociale n'a pas suffi à débloquer toutes les situations. Aussi, avec le soutien de notre partenaire la FNATH, nous nous sommes tournés vers le directeur de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAM-TS).

Extrait de la dernière réponse reçue, le 19 octobre :
 " (...) nous vous confirmons comme annoncé, que l'ensemble des Directeurs du réseau des CPAM a reçu rappel du dispositif applicable en matière de congé de maternité exceptionnel pour grossesse pathologique liée à une exposition au diethylstilbestrol *in utero*. Nous vous confirmons également que l'original du formulaire est disponible auprès des CPAM comme tous les autres

Cerfa. Enfin, la version remplissable en ligne par les professionnels de la santé, du formulaire S3117, sera disponible d'ici début 2017 sur l'espace protégé qui leur est dédié."

Si certaines d'entre vous rencontraient à nouveau des difficultés, n'hésitez pas à nous en informer.





Bonjour,

Témoigner dans notre cas est peut être la raison pour laquelle nous résistons encore et toujours au DISTILBENE qui a mal fait démarrer, voire mal fait évoluer nos vies...

Pour ma part, celle-ci a commencé avec une intervention chirurgicale à 3 semaines ; en effet née en février 1966, j'ai été opérée d'une sténose du pylore.

Puis vers l'âge de 3 ans environ, on a remarqué une modification significative de mes organes génitaux externes. J'ai donc été prise en charge à l'hôpital Debrousse de Lyon. Cette surveillance médicale régulière annuelle m'a amenée à l'aube de mes 14 ans, où l'on m'a assurée que « tout allait bien » puisque « j'avais mes règles ».

Tout était aussi rentré dans l'ordre du côté des organes génitaux externes...ce qui ne devait pas être le cas de mes organes génitaux internes.

A l'âge de procréer, je fus confrontée, sans vraiment d'écoute de la part du corps médical, à la cohorte des IAC, ICSI et FIV... inefficaces... pour ne pas dire inappropriées puisque mon utérus était «cloisonné»...

Je l'ai appris fortuitement (et je pèse ce mot !) lors d'une hystérosonographie, prescrite plus de 10 ans après toutes ces vaines tentatives : ma gynécologue voulait surveiller et identifier une masse dans le fond utérin. J'étais alors « passée à autre chose », grâce à l'adoption de ma fille, âgée aujourd'hui de 17 ans...

Tout cela paraît caricatural, mais c'est ma réalité du DISTILBENE, la réalité de «mon DISTILBENE».

J'omets ici volontairement les appréciations péjoratives, pour ne pas dire vulgaires, de radiologues et autres médecins de la stérilité à qui j'ai eu à faire.

Je tiens à préciser que je n'associe pas à ce dernier point la gynécologue qui me suit aujourd'hui.

Je pense que le DISTILBENE a, d'une certaine façon, forgé une part de ma personnalité.

Catherine

*IAC : Insémination Artificielle avec le sperme du Conjoint
ICSI (Intra Cytoplasmic Sperm Injection) : la fécondation in vitro avec ICSI consiste en l'injection d'un seul spermatozoïde dans l'ovocyte.*

FIV : Fécondation In Vitro

Hystérosonographie : échographie liquidienne de contraste de l'utérus

Marche solidaire , course solidaire



**25 mars 2017,
à Paris :**
venez marcher !
**4^{ème} édition de
l'Endomarch**
Marche Mondiale
pour l'Endométriose

Les « filles DES » sont deux fois plus souvent touchées par l'endométriose que la population générale : nous participerons à cette marche solidaire, organisée par un collectif d'associations « endométriose ».



<http://www.endomarch.fr>
Tous renseignements, inscription, transport,
hébergement



Le 24 septembre dernier,
Réseau D.E.S. France
était représenté lors de la
course **La Ronde Verte du
Pian Médoc**, en Gironde.
Merci aux organisateurs,
de leur accueil !

Merci à Céline, jeune
femme sensibilisée à notre cause, d'avoir porté
nos couleurs et surtout, **Bravo**, pour les 10 km
parcourus en 58 minutes !



**Association
Réseau DES France
Victimes du Distilbène**

N'hésitez pas à liker !



Twitter

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



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

► VIE DE L'ASSOCIATION

Et si on tweetait ?

140 caractères pour faire passer des infos, pour toucher d'autres publics...
Abonnez-vous à notre compte : @assoreseauDES



Vous ne savez pas tweeter ? Pas de panique : dans le prochain numéro, on vous expliquera tout !

► SUIVI MÉDICAL

Pour mon suivi gynécologique quel médecin ?

Vous avez majoritairement 45 ans et plus : vous êtes plus nombreuses à rechercher un suivi en gynécologie, plutôt qu'un suivi de grossesse. C'est pour vous aider que nous avons créé le Guide Pratique pour les Professionnels de santé, que vous pouvez télécharger sur le site.

Les coordonnées des consultations DES à Paris, à Strasbourg et à Grenoble figurent toujours sur notre site internet (onglet professionnels de santé, rubrique « contact médecin DES »).

Nous mettons à jour, au fur et à mesure, la liste des médecins sensibilisés au DES, sur toute la France.

Mais, c'est VOUS qui enrichissez cette liste, en nous signalant les médecins que vous souhaitez recommander.

Le dynamisme de l'association tient à son « Réseau », lieu de partages et d'échanges.

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.

«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 - 75011 Paris **Centre administratif** : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan

Association de loi 1901 Siret 40097911800033 - APE 9499 Z N°ISSN : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau.

Crédits photos : Fotolia, Sandrine Ferré, TheeErin/photopin.com **Tirage** : 2300 exemplaires **Date de publication** : Décembre 2016 **N°54 - Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.