

➤ Sommaire

Compte-rendu de l'assemblée générale

L'intro..... 1

INFORMATION

Le bilan 2005..... 2

COOPÉRATION

Le bilan 2005..... 3

SOUTIEN

Le bilan 2005..... 5

FINANCES

Le bilan financier 2005..... 6

2006

Les projets 2006..... 8

Budget prévisionnel..... 9

Questions/réponses..... 10

INFOS & CONTACTS..... 12

la lettre

RÉSEAU D.E.S FRANCE

Centre administratif

12 rue Martinon

40 000 Mont de Marsan

Tél. : 05 58 75 50 04

Mail : reseaudesfrance@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 Distillène® (diéthylstilbœstrol)

Siège social :

37, rue d'Amsterdam - 75008 Paris

Centre administratif :

12, rue Martinon

40000 Mont de Marsan

N°ISSN : 1776-968X

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

➤ Édito

Cher(e) adhérent(e),

L'hiver a été rigoureux pour tous et le printemps tardif...

Comme tardive, la position du laboratoire UCB PHARMA d'admettre sa responsabilité, après que la Cour de cassation ait confirmé le jugement de la Cour d'appel de Versailles, pour les quatre jeunes femmes engagées depuis 15 ans, dans ce combat.

Cette victoire est pour nous tous. Elle est un encouragement à poursuivre notre action, à envisager l'avenir avec confiance.

Car notre Association, désormais reconnue et acceptée comme un interlocuteur qualifié par tous les intervenants de santé au plan national, doit cultiver en quelque sorte son niveau d'excellence.

Et pour cela, nous avons besoin de chacun de vous.

C'est en mettant en commun nos attentes, nos expériences personnelles, que nous pourrons élaborer, dans chaque Région, des projets précis de rencontres et de travail.

Les « Contacts locaux », qui sont les relais naturels de notre Association, attendent vos suggestions...

Afin que Réseau D.E.S France soit chaque jour davantage un réseau d'amitié, de soutien, de partage, au plus près de chez vous.

La cotisation annuelle est de 30 euros. Que signifie pour les membres actifs les renouvellements de cotisations? Une rentrée d'argent? Pas uniquement, elles signifient aussi le renouvellement de votre confiance. Si vous avez des difficultés financières qui ne vous permettent pas de régler votre cotisation, mais que vous vous sentez solidaires de nos actions, écrivez-nous un petit mot d'encouragements...

Merci.

A très bientôt.

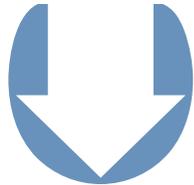


Anne Levadou

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

L'intro





Compte-rendu de l'assemblée générale du 19/03/2006

Les membres de l'association Réseau D.E.S. France se sont réunis en Assemblée Générale annuelle le dimanche 19 mars 2006 à 9h 30 à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul, à Paris. Il est établi une feuille d'émargement des membres présents et représentés. L'Assemblée est dirigée par Anne Levadou en qualité de Présidente. Plus de 81 % des membres à jour de leur cotisation étant présents ou représentés, l'assemblée peut valablement délibérer.

La séance s'ouvre à 10h.

Anne Levadou fait la présentation du Conseil d'Administration, puis des contacts locaux, de Françoise Debeir, secrétaire de l'association, et de Marie-Pascale Spiette, formatrice des permanentes téléphoniques et des contacts locaux, le Dr Dominique Coliche, absent, est excusé. La présidente mentionne la victoire contre U.C.B. Pharma en Cour de Cassation ainsi que la venue de Maître Martine Verdier en fin de séance. La Présidente fait un bref rappel de l'Assemblée Générale de mars 2005 concernant la douloureuse découverte du détournement de fonds par l'ancienne secrétaire. Elle rappelle qu'en l'absence du bilan financier 2004, l'association s'engageait en 2005 vers les actions prioritaires, en respectant ses objectifs. Ainsi les engagements concernant l'Information, la Coopération, le Soutien et la Vie Associative ont été tenus.

Anne Levadou présente le rapport moral.

INFORMATION Bilan de nos actions 2005

1. Envoi de courriers

↳ Chaque mois,

le Conseil d'administration, les Contacts locaux et les Membres actifs de l'association sont informés de nos actions au moyen des «Nouvelles» envoyées par courriel ou par courrier.

↳ **Durant l'année 2005,** nous avons fait paraître 4 fois «La Lettre».

↳ En juillet,

la 6^{ème} fiche technique a été adressée à tous nos adhérents, à jour ou non de leur cotisation.

↳ **A l'envoi de décembre 2005** était jointe la nouvelle plaquette présentant l'association.

↳ Internet

L'utilisation de notre site et des e-mails de nos adhérents, nous ont permis de faire circuler l'information concernant les procès, l'action auprès des élus, les émissions, les articles parus dans la presse.

↳ **Remise à jour du site,** Infotronic, notre webmaster, a fait une remise à jour du site. Une nouvelle rubrique de «questions-réponses médicales» est désormais accessible aux adhérents.

Nous avons alimenté la rubrique «témoignages», ouverte à tous, grâce aux courriers que nous avons reçus.

La rubrique «actualité» est régulièrement mise à jour.

2. Conseil scientifique

↳ **La réunion annuelle,** du Conseil scientifique, a permis l'élaboration de la 6^{ème} fiche technique, «fille DES et ménopause», en circulation depuis juillet 2005.

↳ **Le Professeur J.M. Kunstmann,**

comme la majorité des membres de notre Conseil Scientifique, fait également partie du groupe de travail à la D.G.S. (Direction Générale de la Santé) sur le problème du Distilbène.

Il doit présenter un travail sur les conséquences de l'exposition in utero des «fils DES».

↳ **Publications, congrès**

Pr Michel Tournaire : «Le bonheur d'être mère», la grossesse après 35 ans, chez Odile Jacob.

↳ **Site internet**

Vous trouverez sur notre site (www.des-france.org), toutes les publications des autres membres du Conseil scientifique.



COOPÉRATION Bilan de nos actions 2005

1. Actions auprès des élus

▷ Le vote d'une loi

Grâce aux actions de nos adhérents auprès des élus et à la sensibilisation à notre cause du sénateur J.P. Sueur, nous avons obtenu qu'une loi soit votée en décembre 2004 pour la prise en charge des grossesses D.E.S. Nous attendons que le décret d'application paraisse.

▷ Amendement

J.P. Sueur s'est également mobilisé pour que les sommes versées par U.C.B. aux héritiers des victimes du D.E.S. soient exonérées d'impôt, une réponse par la négative est parue au J.O. du 30/06/05, mais il représentera cet amendement dès le prochain texte financier.

2. Organismes de santé

▷ AFSSAPS

Nous restons en contact puisque l'AFSSAPS est chargée de répondre aux questions qui nous préoccupent.

- le risque à la ménopause, pour les jeunes femmes exposées in utero au D.E.S. de cancer A.C.C.C. du vagin ou du col utérin.
- le risque de conséquences pour la 3^{ème} génération.
- troubles du comportement pour les enfants exposés in utero au D.E.S.

Cette dernière interrogation est gérée par l'association HHORAGES.

Questionnaire AFSSAPS :

à ce jour plus de 600 réponses ont été remises et nous continuons à lui en transmettre.

▷ D.G.S.

Subvention

En 2005, la D.G.S. nous a proposé une convention triennale de 30.000 par an. Mais en raison de la demande tardive de la D.G.S. l'association n'a pu fournir à temps les documents demandés.

Nous n'avons donc pas obtenu cette subvention pour 2005.

Groupe de travail

Parution au J.O n°235 du 8/10/2005, page 19076, texte n°35

Arrêté du 19 juillet 2005 :

«Il a été créé auprès du *Ministre de la Santé et des Solidarités, pour une durée d'un an, un groupe de travail chargé de faire des propositions d'action en vue d'améliorer la prise en charge des victimes du Distilbène.*» Trois réunions ont déjà eu lieu.

Réseau D.E.S. France est représenté dans ce groupe par sa présidente qui a participé à la rédaction du décret concernant la prise en charge des grossesses D.E.S.

Elle y présentera début avril, par ailleurs, le projet qui a pour but d'améliorer la prise en charge médicale et sociale des femmes et des hommes atteints de complications liées à l'exposition au D.E.S. in utero afin de :

- créer un centre national référent pour l'information, les soins et la formation fonctionnant en réseau avec des pôles spécialisés régionaux ;
- faire paraître dans les plus brefs délais le décret d'application.

Décret

L'application de ce décret de loi de décembre 2004 n'est toujours pas effective.



3. Médias

Nous avons bénéficié de l'attention des médias, plus particulièrement lors de la condamnation d'U.C.B. Pharma pour fautes à la Cour d'Appel de Versailles et lors des rejets en pourvois à la Cour de Cassation de Paris. Les médias ont été sensibilisés essentiellement au cours des procès et nous pouvons regretter qu'ils ne s'intéressent pas plus aux recherches et travaux concernant les conséquences de l'exposition au Distilbène.

Nous avons cependant relevé un certain nombre d'articles rappelés ci-dessous.

NOM DE LA REVUE/JOURNAL	DATE DE PARUTION	TITRE DE L'ARTICLE	THÈME
Le Monde	26/04/2005	Les enfants des filles DES France	Société
Alternative Santé	01/05/2005	Lettre ouverte au Psdt de la République	Parole aux lecteurs
Maxi	01/05/2005	Courrier	-
M.M.I Infos	01/06/2005	Et si c'était le Distilbène	Médecine
Sud Ouest	11/06/2005	Procès 8 femmes	Justice
La Croix	13/06/2005	8 victimes indemnisées	Santé
Var Matin	15/06/2005	Procès 8 femmes	Justice
La vie	01/09/2005	Menaces sur la fertilité	Modes de vie
Elle	septembre 2005	M. Darrieussecq publie "Le Pays"	Livres
Parents	09/09/2005	Mini guide des parents	-
Le concours médical	05/10/2005	Ethinylestradiol et progestérone	Gynécologie
Quotidien du médecin	06/10/2005	Bilan et suivi après une fausse-couche spontanée	-
Viva	01/11/2005	D.E.S. nouvelle condamnation	Zoom Santé
Le patuculier	01/11/2005	U.C.B à nouveau responsable	L'arrêt du mois
Maxi	2005	Témoignages	-



➤ COOPÉRATION Bilan de nos actions 2005



4. Notre marraine

Marie Darrieussecq, à chaque fois qu'elle en a l'occasion auprès des médias, parle de l'association et de son engagement.

5. Avocate

Maître M. Verdier a rédigé un récapitulatif des procédures en cours paru dans «La Lettre» de décembre 2005. Elle y évoque notamment son mécontentement relatif aux montants versés aux victimes du D.E.S jugés insuffisants.

6. Divers

Mathilde Fontaine, étudiante en psychologie à l'université de Rouen, prépare une thèse qui s'inscrit dans la thématique du D.E.S. : à partir d'une étude sur les rates. (voir aussi lettre de décembre 2005)

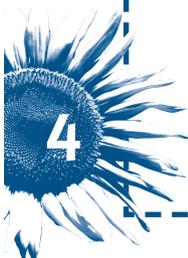
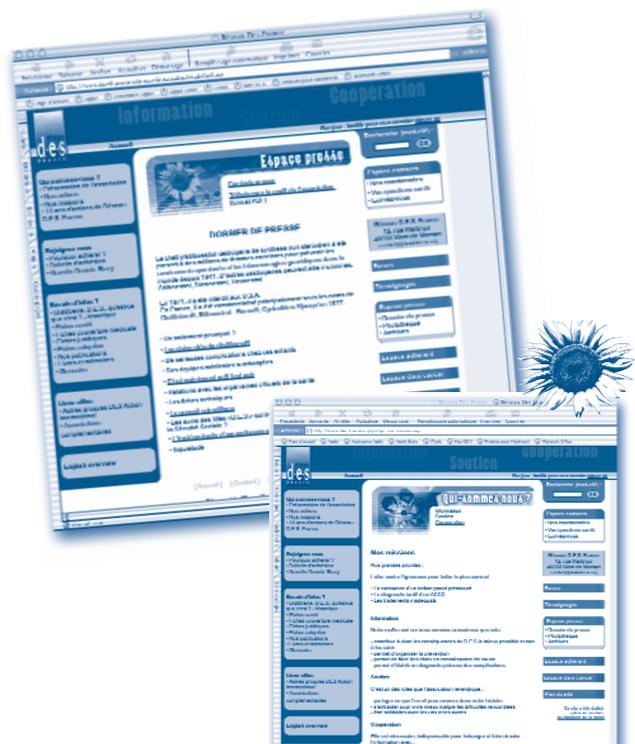
7. Les groupes "DES Action" dans le monde et les associations en France

Nous recevons régulièrement des informations des associations des USA, des Pays-Bas, du Canada et d'Australie.

Elles publient les résultats des procès, nous leur envoyons les nôtres ainsi que les communiqués de presse.

➤ POUR MIEUX VOUS INFORMER
Nous cherchons de l'aide pour les traductions en anglais de certains de ces articles afin de pouvoir vous informer de leur travail.

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



➤ SOUTIEN Bilan de nos actions 2005

Avec notre réseau de contacts locaux et la permanence téléphonique, nous répondons aux demandes d'aide, de partage, d'écoute et de soutien. Ces activités d'écoute nous sont apparues prioritaires, nous avons donc décidé de mettre en place une formation des écoutants qui s'étale sur un an.

Les réunions sont aussi une possibilité de partage et d'entraide.



Vie associative

➤ Réunions et manifestations

• **Les 19 et 20 mars 2005** a eu lieu la formation des contacts locaux.

• **Marie-Noëlle Payet-Burin est allée, le 14 avril 2005**, à l'école des sages-femmes de Bourg-en-Bresse pour informer une quinzaine d'élèves très intéressées par le Distillène. Elles étaient déjà bien informées sur le sujet.

• **Les contacts locaux d'Ile-de-France** ont mis en place un calendrier de réunions à partir de septembre 2005 avec M.P. Spiette.

• **Avec la subvention de l'association Gynésis et la participation de M.P. Spiette**, nous avons constitué un «Livret écoutants» qui a été envoyé à tous les contacts locaux.

Ce dossier réunit tous les documents nécessaires pour répondre aux demandes téléphoniques.

Il était souhaité et attendu depuis très longtemps et c'est grâce à la subvention de Gynésis que nous avons pu le réaliser.

• **Maryvonne Gall a tenu un stand pendant « la journée des associations » le 10 septembre 2005 à Salon-de-Provence en compagnie d'une adhérente.**

Une dizaine de personnes s'y sont arrêtées.

• **Stéphane Vallegeas a suivi une formation à l'INSERM le 24 novembre 2005** sur la recherche et l'évaluation des informations biomédicales sur internet.

Elle était composée de 4 parties :

- la recherche d'information
- l'évaluation de cette information
- le suivi de l'actualité
- la diffusion d'information.

• **Maryvonne Gall a organisé une réunion des adhérents de la région PACA**, lors de la venue du Docteur Dominique Coliche, le 2 décembre 2005 à Salon-de-Provence.

Ce fut une réussite, 30 participants ont pu poser de nombreuses questions, l'ambiance fut très sympathique.

• **Le 22 décembre 2005 la première réunion de formation pour les écoutants s'est tenue à Paris**

• **Nous étions présents à «la journée des femmes», le 8 mars 2006, à la Mairie de Paris.**

Ce fut très décevant, mal organisé, mal indiqué, peu de publicité autour de "l'évènement" et du coup très peu de monde.

Nous pensons que la Mairie de Paris devrait revenir au forum centralisé comme les années précédentes.

• **Le 18 mars 2006** la deuxième réunion de formation pour les écoutants, toujours dirigée par M.P. Spiette, a eu lieu à Paris.

➤ Permanences téléphoniques

- Claire Sarri le lundi
- Maryvonne Gall le jeudi (matin ou après-midi)
- Lenny Peneaud le mercredi
- Maryline Poguet le vendredi après-midi
- Réseau D.E.S. France répond suivant ses disponibilités le reste du temps.

➤ Rapport financier - - -

➤ Bilan financier

• L'an passé, le rapport financier n'avait pu être présenté à l'Assemblée suite à des malversations découvertes lors de sa préparation en février 2005. L'ensemble des comptes de l'association pour les années 2002, 2003 et 2004 avait alors été déposé dans un cabinet d'expertise comptable à Mont-de-Marsan (CEAC : Cabinet d'Expertise et d'Audit Comptable). De même, en début d'année 2006, l'ensemble des comptes de l'année 2005 a été analysé par ce cabinet d'expertise et le trésorier présente le bilan issu de ce cabinet.

• **Le compte de résultat est donné dans le tableau ci-dessous :**

COMPTE DE RÉSULTAT	Du 01/01/05 au 31/12/05
Subventions d'exploitations	4976,08
Autres produits	39572,11
Produits d'exploitation	44548,19
Autres achats non stockés	3776,60
Charges externes	33158,41
Salaires et traitements	5880,00
Charges sociales	5534,00
Amortissements et provisions	2770,70
Charges d'exploitations	51119,71
RÉSULTAT D'EXPLOITATION	- 6571,52
Produits financiers	60,51
Charges financières	-
Charges d'exploitations	60,51
RÉSULTAT COURANT	- 6511,01
Charges exceptionnelles	127,05
RÉSULTAT EXCEPTIONNEL	- 6638,06
EXCÉDENT OU PERTE	- 6638,06
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	
Bénévolat	6578,83
PRODUITS	
Personnel bénévole	-6578,83
CHARGES	

DÉTAILS DES CHARGES	
606110 Fourniture électricité, eau	307,59
606300 Achats de petits équipements	2039,14
606400 Achats et fournitures administratives	1429,87
Autres achats non stockés	3776,60
613200 Locations immobilières	2297,09
613500 Location mobilière	990,28
613510 Location site internet	1038,28
616000 Primes d'assurance	649,74
618500 Frais de colloques, de séminaires	5023,20
622600 Honoraires	3588,00
622700 Frais d'actes et de contentieux	2294,00
623100 Annonces et insertions	14,35
623600 Brochures, dépliants	5534,81
625100 Frais de déplacements	6417,99
626100 Internet	304,82
626300 Affranchissements	3129,02
626500 Téléphone	1253,26
626800 Autres frais postaux et de télécom	571,57
627800 Prestations de services bancaires	22,00
628100 Cotisations	30,00
Charges externes	33158,41
641100 Salaires appointements et commissions	5880,00
Salaires et traitements	5880,00
645100 Cotisations à l'URSSAF	230,00
645110 Cotisations sociales	4592,00
645300 Cotisations aux caisses de retraites	712,00
Charges sociales	5534,00
681110 Dot. amort. s/immobil. incorporel	1863,14
681120 Dot. amort. s/immobil. corporel	907,56
Amortissements et provisions	2770,70
CHARGES D'EXPLOITATION	51119,71



➤ Comme vous pouvez le voir, le bilan de l'année 2005 est déficitaire de 6.638,06 €.

Nous avons connu ce déficit pour plusieurs raisons. Comme vous l'a expliqué la présidente dans son bilan moral, la subvention du Ministère ne nous a pas été versée. De plus, nous avons eu à faire face à des dépenses supplémentaires : frais d'avocat, frais de tribunal et frais d'expertise comptable pour les années 2002 à 2004.

➤ Mais comme il restait en caisse en fin d'année 2004 la somme de 18.334,91 €, nous terminons tout de même l'année 2005 avec des disponibilités s'élevant à 13.030,23 €, dont une partie a été dépensée en début de cette année pour payer des factures de la fin de l'année 2005.

- **Les rentrées financières** (produits d'exploitation) correspondent à la subvention de l'association Gynésis et aux cotisations et dons.

➤ Les dépenses (charges d'exploitation) sont mentionnées dans le tableau page précédente.

- **Une partie des frais de colloques et de déplacement** correspondant à la formation des contacts locaux, est prise en charge par la subvention donnée par Gynésis.

- **La rubrique « honoraires »** correspond aux frais de fabrication du matériel d'information (La Lettre, brochures, dépliants...) et aux frais du cabinet comptable, alors que la rubrique « brochures, dépliants » correspond aux frais d'imprimerie.

- Notre secrétaire est salariée via le système du Chèque Emploi Association (CEA). Son salaire lui est payé directement à la fin du mois, mais les charges sociales sont payées avec deux mois de retard.

- **La rubrique « Evaluation des contributions en nature »** fait apparaître des produits et des charges pour la somme de 6.578,83 €.

Cette somme correspond aux frais que certains bénévoles de l'association ne se font pas rembourser (déplacements, hébergements...), mais qu'il est intéressant de chiffrer et de mentionner dans le budget. Ces personnes peuvent déclarer ces sommes sur leur propre feuille d'imposition en joignant une attestation de l'association et ces sommes seront alors considérées comme des dons.

- **Le détail du bilan actif** fait apparaître un «compte d'attente» de 49.928,39 €.

Cette somme correspond à tous les retraits bancaires de 2003 à février 2005 pour lesquels le cabinet comptable ne trouve pas de justificatifs, car des pièces comptables (souches carnets de chèque, feuilles de salaire...) ont "disparu". Cette somme ne correspond peut-être pas en totalité aux détournements effectués.

Ce n'est que lors de l'enquête menée par le juge d'instruction que nous pourrons obtenir des éclaircissements, et le montant effectivement détourné.

➤ Reçu fiscal

- Depuis 2003, la cotisation aux associations d'intérêt général est assimilée par le ministère des finances à un don. Les adhérents peuvent donc déclarer leur cotisation sur leur feuille d'imposition. Pour cela, ils doivent recevoir de l'association un reçu fiscal mentionnant la somme, le moyen de paiement et la date.

- L'an passé nous avons demandé aux adhérents de nous faire parvenir une enveloppe timbrée à leur adresse pour recevoir ce reçu, et ainsi diminuer nos frais d'expédition et le temps de travail des bénévoles.

Nous nous sommes rendu compte que ce n'était pas très simple, c'est pourquoi il était mentionné dans le courrier qui vous a été envoyé avec la demande de renouvellement d'adhésion qu'un reçu fiscal vous serait automatiquement envoyé. Mais, pour une cotisation payée en 2006, ce reçu ne doit être joint qu'à votre déclaration de revenus 2006, soit en 2007. Afin d'éviter des erreurs avec la déclaration en cours, le reçu fiscal ne vous sera envoyé qu'au cours du deuxième semestre 2006.

➤ Approbation des rapports moral et financier

- En début de séance l'assemblée a donné son accord pour que les votes des rapports moral et financier soient faits à main levée.

- Les deux rapports ont été soumis au vote et approuvés à l'unanimité des membres présents et représentés.

➤ Bilan des adhésions

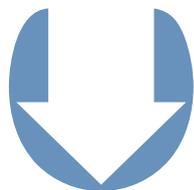
- Depuis la création de l'association en 1994 jusqu'au 31 décembre 2005, il y a eu 2641 personnes qui se sont inscrites.

- Au 31 décembre 2004, 1112 adhérents étaient à jour de leur cotisation.

- Au 31 décembre 2005 il y avait 1043 adhérents, dont 876 renouvellements et 167 nouvelles adhésions, soit un taux de renouvellement de seulement 79%.

- A la date de l'Assemblée générale, 625 membres ont renouvelé leur adhésion et 41 personnes ont adhéré depuis le début de l'année.





Projets 2006

[compte-rendu de l'assemblée générale du 19/03/2006]

Présentation des projets et du budget prévisionnel 2006.

Nous poursuivons nos objectifs en suivant toujours notre fil conducteur.

INFORMATION Projets 2006

• Envoi du courrier habituel

• Refonte du matériel d'information

Ce nouveau document, validé par le Conseil Scientifique, sera envoyé à tous les inscrits

• Programme de dynamisation de nos régions

• Rencontre avec nos adhérents.

• Deux membres du conseil d'administration, S. Masson et S. Vallegeas, sont responsables de la région Ile-de-France. La Présidente invite les adhérents à les contacter. Le programme de dynamisation d'une région sera développé dans une prochaine « La Lettre ».

COOPÉRATION Projets 2006

• Notre Conseil Scientifique sera chargé de valider notre nouveau matériel d'information

• Notre dossier subvention a été envoyé fin février 2006 à la D.G.S. La Présidente le suit attentivement et nous faisons notre possible pour recevoir cette subvention fin juin.

• Avec la D.G.S. et l'AFSSAPS, nous poursuivons notre participation au groupe de travail sur les problèmes liés au Distilbène, et veillons au suivi de nos projets concernant le centre national référent auprès duquel Réseau D.E.S. France serait rattaché pour toute l'information médicale.

• Avec les groupes "D.E.S. Action", poursuite de nos échanges.

SOUTIEN Projets 2006

• Poursuite de la formation des permanentes téléphoniques et de nos contacts locaux

• Rencontre avec les jeunes femmes qui ont eu un cancer lié au Distilbène.

Divers

• Nous sommes à la recherche d'une aide pour des traductions en anglais en vue d'améliorer nos relations avec les groupes "D.E.S. Action International"

Une adhérente demande à lire un article anglais pour évaluer sa capacité à le traduire.

• Témoignages

Nous aimerions recevoir des témoignages récents de «filles-DES» concernant les problèmes qu'elles ont rencontrés avec le corps médical. Les adhérents présents à l'A.G acceptant de rencontrer les médias s'inscrivent sur la liste « appel à témoignage ».

• Partager et informer

Une adhérente intervient pour préciser que dans certaines écoles d'infirmières on ne donne aucune information sur le D.E.S. (école de Quimper). Effectivement toutes les écoles ne sont pas informées...

Le problème de la prise en charge, dès le début de leur grossesse des «filles DES», est soulevé. Anne Levadou fait l'historique du combat de notre Conseil Scientifique et de notre porte parole sur le sujet, le Pr E. Papiernick.



↳ Budget prévisionnel 2006

Présentation du budget prévisionnel tel qu'il a été décrit dans le formulaire de demande de subvention de 30.000 € à la D.G.S.

15.000 € couvriront les frais d'honoraires versés à OPEN ROME, pour la rédaction du nouveau matériel d'information, et ceux de notre graphiste.

15.000 € seront réservés à la dynamisation des régions, et aux frais inhérents à ce type d'action.

Présentation de l'action

Contenus et objectifs de l'action :

- Refonte du matériel d'information validé par le Conseil Scientifique (rédaction et mise en page).
- Dynamisation des régions par des réunions préparatoires avec les responsables et les adhérents des régions au cours de l'année.

Le public ciblé sont les adhérents et les membres inscrits, soit 2800 personnes environ.

Les régions envisagées sont celles autour des grandes villes .

- A la fin de l'année, nous aurons la maquette de la nouvelle brochure d'information et la finalisation du projet d'une "Journée D.E.S." dans une région, qui vous sera présenté dans "la Lettre" du mois de juin.

Budget 2006

Soumis à l'approbation des adhérents, projets et budget ont été approuvés à l'unanimité des membres présents et représentés.

DÉPENSES	
Refonte du matériel d'information	15.000 €
Dynamisation des régions	15.000 €
Le salaire et les cotisations diverses	23.000 €
Les frais fixes, locations, assurances, frais postaux, téléphone, internet, imprimeur, etc.	24.000 €
TOTAL	77.000 €

RECETTES	
Subventions D.G.S	30.000 €
Subvention Gynésis	5.000 €
Cotisations	35.000 €
dons	7.000 €
TOTAL	77.000 €



De gauche à droite : François Levadou, Maryvonne Gall, Claire Sarri, Constance de Champris, Anne Levadou, Sylvie Despujols, Stéphane Vallegeas et Sylviane Masson.



➤ Questions réponses

Les adhérents présents ont pu ensuite poser des questions

Question 1 :

Pourquoi « La Lettre » trimestrielle n'est-elle pas envoyée par e-mail ?

Réponse

Car il y a de trop nombreux changements d'adresses internet et que nous ne possédons pas pour des raisons de coût Acrobat qui permet de transformer les documents au format PDF pour le téléchargement. Enfin il faudrait l'envoyer par courrier aux 40 % des adhérents qui n'ont pas d'ordinateur.

Question 2 :

Pourquoi renoncer à la subvention 2005 et ne pas relancer la D.G.S. pour l'obtenir ?

Réponse

Nous n'avons pas pu justifier le bilan financier 2004. La présidente précise que le dossier a été très rapidement envoyé à la D.G.S. afin de pouvoir obtenir la subvention au plus tard en juin et qu'il est déjà en cours de traitement.

Question 3 :

Y-a-t-il des études plus approfondies concernant la fiche technique « Filles DES et ménopause » ?

Réponse

C'est en cours de réactualisation avec le groupe de travail de la D.G.S.

Question 4 :

Qu'a t-on constaté au niveau de la 3^{ème} génération ?

Réponse

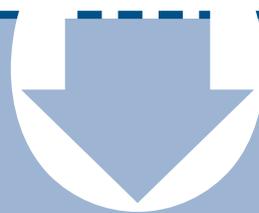
Depuis 3 ans, aux Pays-Bas, on a constaté, chez les garçons de la 3^{ème} génération une élévation des hypospadias. Nous devons faire mettre en place des recherches plus approfondies. Ce problème n'est pas encore étudié en France. Aux Etats-Unis, la 3^{ème} génération est en état de procréer puisqu'elle est âgée d'environ 20 ans. On ne constate pas de cas alarmants.

Question 5 :

Comment les médecins ont-ils été informés des problèmes causés par le Distilbène. ?

Réponse

U.C.B. Pharma affirme qu'il a envoyé tous ses visiteurs médicaux informer tous les médecins. Nous pouvons en douter.



➤ Procédure U.C.B Pharma

Maître Martine Verdier fait l'historique du combat contre U.C.B. Pharma.

Le laboratoire continue à contester, il « joue la montre » et alors qu'il semblerait que soit envisagé un fonds d'indemnisation le laboratoire en retarde la création....

U.C.B. va ériger des clauses drastiques concernant les remboursements : preuves de la prise du médicament avec ordonnances, la période de péremption, etc...

C'est donc le prochain combat de l'association.

Martine Verdier soutient le combat des "filles DES" depuis près de 10 ans, elle a donc une grande connaissance du dossier D.E.S. et le Tribunal de Nanterre le connaît bien aussi en raison des nombreuses procédures en cours.

Laetitia Dormoy, contact local, remercie chaleureusement Martine Verdier.

➤ Questions/réponses sur l'exposé de Me Martine Verdier



*Un récapitulatif
des procédures concernant
le Distilbène depuis 1992
a été fait dans "la Lettre"
du mois de décembre 2005
par Me Verdier.*



Question 1 :

Quels leviers peut-on utiliser pour contrer U.C.B. ?

Réponse

Un maximum de procédures contre U.C.B.

Maintenant je peux plaider même sans ordonnances ni ordonnanciers des pharmaciens, lorsque la mère produit une attestation manuscrite certifiant qu'elle a pris du Distilbène pendant sa grossesse.

La Cour de Nanterre l'accepte, mais par contre ailleurs en France (Marseille, Toulouse, etc.) les plaignantes ont été déboutées.

Aujourd'hui je ne plaide plus l'historique du D.E.S à Nanterre en raison des nombreux dossiers que cette cour a traités, de ce fait j'ai le temps d'exposer la situation de ma cliente et des préjudices qu'elle subit.

Question 2 :

Pourquoi les médecins ne sont-ils jamais attaqués ?

Réponse

Nous n'avons jamais attaqué les médecins, nous n'engageons pas leur responsabilité, car ils nous aident dans notre combat.

Question 3 :

Combien de temps dure une procédure.

Réponse

La Procédure dure environ 6 mois. Le jugement peut prendre de 12 à 18 mois.

Pour tout le travail préparatoire de la constitution du dossier, je peux travailler par téléphone...

Les différentes pièces justificatives pour engager une procédure sont :

- ordonnance
- ordonnancier du pharmacien
- attestation de la mère
- dossier de la Sécurité Sociale
- dossier médical chez le médecin

Fait à Mont de Marsan,
le 31 mars 2006

Anne Levadou

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



➔ Contacts locaux

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

➔ Sur rendez-vous, 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.

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
	Bernadette	05 62 51 99 69
MIDI PYRÉNÉES	Christine	05 61 08 15 63
NORD	Claire-Marie	03 20 07 16 61
PACA	Maryvonne	04 90 56 71 66 06 70 63 57 83
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
	Raphaëlle	03 88 22 03 85
PRÉMATURITÉ	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Catherine	02 40 06 25 23
	Véronique	02 98 87 10 35
DEUIL PÉRINATAL	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Claire Marie (mère)	03 20 07 16 61