RÉSEAU

Réseau D.E.S. France 37 rue d'Amsterdam 75008 Paris

			•	
50	m	m	a	re

Édito	1					
Petite chronique de l'associ	a-					
tion	1					
COOPERATION						
DES Action Canada						
VIE ASSOCIATIVE						
Décret	4					
Appel	4					
Contacts locally	/					

La Lettre RESEAU D.E.S. FRANCE

Centre administratif 1052 rue de la Ferme de Carboué 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 !»

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

37, rue d'Amsterdam - 75008 Paris

1052 rue de la ferme de Carboué 40000 Mont de Marsan 1776-968X

Anne Levadou

Anne Levadou, Lydia Pasanau, Pamela Solère, Maryline Poguet, Nathalie Lafaye 2300 exemplaires

n : Avril 2008

Siret 40097911800033 - APE 9499 Z

Ésens - Tél. : 06 12 95 87 92
Mont de Marsan

Imprimerie Castay - Aire s/Adour Tél. 05 58 71 60 43

• Edito

Cher(e) adhérent(e),

Nous avons eu un début d'année très mouvementé à l'Association...

...une assemblée générale en janvier, dont nous vous avons expliqué les raisons.

...le déménagement en février. Vous découvrez avec les photos de ces nouveaux bureaux, un mobilier de qualité qui est prêté par notre propriétaire et qui permet des rangements, des classements accessibles et pratiques. Les heures passées à trier, à classer ce que nous devions déménager, nous ne les regrettons pas... Nathalie et moi nous sentons très bien dans ces nouveaux espaces : avoir deux pièces nous permet de téléphoner sans gêner l'autre.

Enfin ce qui nous occupe depuis des mois : l'élaboration d'un nouveau matériel d'in-

Et ce n'est pas terminé, car très bientôt nous aurons un nouveau site internet...

En attendant de le découvrir vous aurez eu le temps de voir sur notre nouveau matériel d'information le nouveau logo et de nouvelles couleurs : oui, brochure et site internet seront en harmonie...

Le temps nécessaire pour réaliser tout ceci a été bien employé.

Ainsi, ceux qui ont travaillé sur les textes devaient ménager des intervalles entre les relectures pour que les erreurs apparaissent. OPEN ROME nous a accompagnés jusqu'au bout. Grâce à l'ultime relecture par le Dr Anne Mosnier, nous espérons que ce nouveau guide pratique DES répondra à vos attentes.

Le guestionnaire de satisfaction a pour fonction de nous renseigner. N'oubliez pas de nous le renvoyer.

Nous souhaitons que toutes ces « nouveautés » soient des occasions d'échanges et de partage avec vous.



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

• Petite chronique de l'association

Vous êtes chaleureusement invités au pot virtuel de la Présidente à l'occasion de son installation dans les nouveaux locaux de l'Association.

Veuillez noter l'adresse, inchangée :

reseaudesfrance@wanadoo.fr

le jour : aujourd'hui, demain et ainsi de suite... et l'heure : matinale (notre Présidente est une lève-tôt)

En cette période encore fraîche, vous pourrez déguster une de ses merveilleuses décoctions de pissenlits-myrtilles, fraises des bois-ginseng, ou le sommet de son art qui est le thé vert au géranium rosat.

C'est bon pour tout : les crampes, le mal de dents, l'impatience, et même « la fureur des déconnectés » (celle qui vous prend quand la ouifi, au lieu de vous ouvrir au monde de l'internet, vous branche directement sur l'horloge parlante).

Pour partager ce moment de convivialité avec Anne et Nathalie, il suffit de cliquer



Si toutefois la connexion tardait à s'établir ou s'avérait impossible, continuez de vaquer tranquillement à vos occupations habituelles et pensez qu'on pense à vous, là-bas, au 1052, rue de la ferme de Carboué.



DES Action Canada



DES Action Canada fut créée en 1982 à l'initiative d'une fille et de sa mère, dans le sous-sol de leur maison à Montréal. Confrontée à un adénocarcinome à cellules claires à l'âge de 20 ans, Harriet Simand avait interrogé sa mère, Shirley, dont le médecin niait le traitement par DES au cours de la grossesse. Harriet était déterminée à trouver des informations sur les conséquences de son exposition au DES.

Au cours de leurs premières recherches, elles furent en contact avec le producteur d'une émission médicale de la télévision CBC. Elles participèrent avec ce producteur à une émission en mars 1982, dont les retombées immédiates les surprirent. Shirley et Harriet sont motivées pour créer un groupe DES Action. C'est alors la constitution d'une équipe solide qui est toujours active aujourd'hui. Elles étaient déterminées à venir en aide à d'autres femmes souffrant des conséquences de ce médicament sur leur santé par-

tout au Canada et à se relier aux autres groupes dans le monde.

DES Action Canada, soutenu par le Centre du cancer de l'université McGill de Montréal, a reçu dès 1982 une subvention du Ministère de la Santé du Canada pour créer des réseaux sur tout le territoire canadien. La subvention du gouvernement fédéral permettait non seulement l'information et l'aide aux personnes touchées, mais également, par une grande crédibilité, des échanges avec le milieu scientifique et médical. En 2006, le Ministère de la Santé du Canada a subitement arrêté ces subventions, compromettant un vaste programme d'éducation à la santé sur les effets de certains médicaments.

DES Action Canada poursuit quotidiennement son travail de sensibilisation par le biais d'activités diverses : soutien téléphonique, numéro vert, Bulletin, brochures, centre de documentation, organisation de conférences et colloques, participation à des comités gouvernementaux dans le but d'assister les décideurs politiques sur les questions concernant la réglementation de médicaments existants et innovants. La mission s'est élargie à d'autres problèmes de santé liés à toutes les perturbations hormonales et les conséquences à long terme d'une exposition aux œstrogènes, ainsi qu'aux liens entre le DES et les perturbateurs endocriniens.

Historique

Soutenue par Harriet Simand, Anne Rochon Ford fonda DES Action Toronto, ensuite ce fut : Shari Ritter à Ottawa, Barbara Mintzes à Vancouver, Pat Stainton à Winnipeg, Marion Tobert à Millwoods, Pam Cathcart dans le Nova Scotia, Cathy Hassan à Regina et Rosanna Baraldi et Lise Laporte au Québec, Lisa Richardson à Ontario, Joan Wilson dans le Newfoundland... A ce jour, onze groupes régionaux de bénévoles sont disséminés dans les provinces canadiennes.

- •1983 le Prix de la «Femme de l'Année » fut décerné à Harriet et Shirley Simand, les deux fondatrices de DES Action Canada.
- •1985 un article majeur dans Reader's Digest « L'héritage tragique du DES » et la production du film « Le DES : un triste héritage ».
- •1985 Harriet Simand participe à la Rencontre Mondiale des Femmes à Nairobi au Kenya réunissant 13.000 femmes. Les représentantes de DES Action des USA, Pays-Bas et Canada ont alors décidé de créer DES Action International.
- •1986 1ère Rencontre de DES Action International à Toronto réunissant 70 représentants du Canada, USA, Pays-Bas, Australie et Chili.

- •1986 1ère Semaine Annuelle de Sensibilisation sur tout le territoire : articles, réunions, conférences, actions des collectifs de femmes.
- 1988 50^{ème} anniversaire de l'invention du DES: sujet de la semaine nationale de prévention: « 50 ans de DES, 50 ans de trop » suivie d'une campagne d'affichage sur des bus urbains dans 65 villes.
- •1990 Harriet Simand participe à la conférence de DES Action International à Dublin, Irlande, sur les conséquences du DES sur les politiques actuelles de santé des gouvernements.
- •1991 enquête nationale dans les écoles et les hôpitaux.
- •1991 Prix du « Bénévolat au Canada » décerné à Harriet Simand pour ses efforts soutenus dans la cause de l'amélioration de la santé des canadiennes.
- •1992 10° anniversaire : colloque médical à l'université McGill, Montréal, « La médicalisation de la vie des femmes ».
- •1992 Shirley Simand reçoit la médaille commémorative émise pour le 125° anniversaire de la Confédération canadienne.
- •1994 débats nationaux sur les risques associés à d'autres thérapies hormonales et l'utilisation de traitements contre l'infertilité.

- •1995 lors de la semaine de sensibilisation : ouverture d'un numéro vert d'information et affichage dans des hôpitaux, cliniques et bibliothèques.
- •1996 début d'une étude sur le DES (un perturbateur endocrinien) les facteurs environnementaux et le risque de cancers.
- •1997 premier site Internet et email. Participation à un colloque organisé par le réseau national « Environment and Women's Health ».
- •1998 congrès international : « la réglementation des médicaments au Canada : quelle sécurité ?» pour informer la population sur ses droits à l'information. Création du groupe «Femmes et Protection de la santé »
- •1999 participation, sur tout le territoire, à différents ateliers de réseaux qui travaillent autour du cancer (cancers gynécologiques, prévention du cancer du sein...).
- •2000 au sein du groupe « Femmes et Protection de la santé », travail sur la nouvelle réglementation gouvernementale de contrôle des médicaments, prévention et protection de la santé. Nouvelle brochure, envoyée aux écoles d'infirmières, hôpitaux et médecins.
- •2001 DES Action Canada commence une alerte à la pollution hormonale pour une protection de la santé à long terme : Ellen Reynolds, coordonnatrice

- de projets, crée avec Rosanna Baraldi des outils audio-visuels bilingues, envoyés à des professionnels de santé et aux 90 groupes de femmes du Québec.
- Travail en continu avec des Associations de Consommateurs et PharmaWatch, un organisme indépendant de contrôle des médicaments, sur le projet : « Réseau d'information sur les médicaments, protection de la santé ».
- 2002 pour fêter les 20 ans de DES Action Canada, et pour rédiger l'historique du mouvement, Lise Laporte a organisé un projet d'archivage, aidée par une étudiante documentaliste, Catherine Lagacé. Pendant 5 mois, Catherine a rassemblé 20 années d'articles de presse, posters, cassettes audio et vidéo, photos, et deux kilomètres de documents. L'ensemble est réuni dans un dossier déposé en Mars 2003 aux Archives Nationales du Canada et à la disposition du public sur simple demande.
- •2006 DES Action Canada ne reçoit plus de subvention par le Ministère de la Santé du Canada; en cela, il rejoint les nombreuses associations à but non lucratif, particulièrement en direction des femmes, qui se sont vues supprimer leur financement.
- •2007 restructuration de DES Action Canada et nouveaux projets en cours.

Nous sommes enfin installés...

...et sommes heureux de vous faire découvrir nos nouveaux locaux. Merci de votre compréhension pour tous les retards dans nos réponses (courriers, mails...) occasionnés par ce déménagement.



Décret

Le combat du Sénateur Jean-Pierre Sueur pour que les dispositions du décret relatif à la prise en charge de la grossesse DES s'appliquent à l'ensemble des femmes travaillant porte enfin ses fruits.

Nous avons la joie d'annoncer que les femmes

- travailleurs indépendants,
- professions médicales,
- agricultrices chefs d'exploitation,

dont il est reconnu que la grossesse pathologique est liée à l'exposition in utero au DES bénéficient des mêmes dispositions que les salariées relevant du régime général (CPAM et MSA).

Nous restons dans l'attente de pouvoir annoncer l'application pour les salariées relevant de la fonction publique...

Appel

Adhésions : continuez de renouveler, il n'est pas trop tard...

« Chers amis,

Veuillez m'excuser de ne pas avoir envoyé la cotisation à la date demandée.

Je suis veuve depuis 1 an, 75 ans, petite pension de reversion perçue une fois par trimestre.

Mon budget ne me permet de payer ma cotisation qu'aujourd'hui.

Je regrette de perturber votre organisation mais ce sont les aléas de la vie.

Même si je dois me priver, je continue à soutenir votre association, sachant que plus vous aurez de cotisants plus vous serez forts.

Pierrette. »

Votre délicatesse nous touche. Nous souhaiterions aussi bien comprendre chacun d'entre vous, que vous chère amie, nous avez compris. Merci.

•Permanence téléphonique au 05 58 75 50 04

 Du lundi au vendredi, de 9h à 17h suivant les disponibilités des écoutantes.

ConsultationsDES 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.

Prise de rendez-vous du lundi au mercredi de 9h30 à 12h et de 14h à 16h

• Tél: 01 40 48 81 43

A STRASBOURG

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

Contacts locaux

ALSACE	Françoise	03 88 59 56 38
ALSACE	Sylvie	03 88 82 75 70
AQUITAINE	Sylvie	05 58 46 38 80
BASSE NORMANDIE	Laetitia	02 31 94 08 79
	Marie-Agnès	02 98 54 54 46
BRETAGNE	Véronique	02 98 87 10 35
	Hélène	02 99 04 31 55
CENTRE Françoise		02 47 80 03 38
FRANCHE COMTE	Babeth	03 84 75 37 09
ILE DE FRANCE	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 PYRENEES	Bernadette	05 62 51 99 69
NORD	Claire-Marie	03 20 07 16 61
PACA	Maryvonne	04 90 56 71 66 06 70 63 57 83
PAYS DE LOIRE	PAYS DE LOIRE Catherine	
	Marianne	04 74 36 11 62
RHONE ALPES	Elisabeth	04 72 07 86 47
	Viviane	04 78 67 82 89

Contacts adoption-prématurité deuil périnatal

	Nathalie	03 89 79 35 11
	Florence	01 34 60 21 92
	Frédérique	01 34 60 95 55
ADOPTION	Nicole	05 56 64 78 43
	Isabelle	02 43 42 41 80
	Raphaëlle	03 88 22 03 85
	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
PREMATURITE	Catherine	02 40 06 25 23
	Véronique	02 98 87 10 35
DELIII DEDINATAL	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
DEUIL PERINATAL	Claire Marie (mère)	03 20 07 16 61