



Édito

page 2

Point sur le projet frottis

page 3

Comité interface ANSM

page 6

Site internet

page 6

Pièce de théâtre

page 8

> *Coopération*

France assos santé fête son 2^{ème} anniversaire



France Assos Santé est le nom de marque de l'UNAASS (Union Nationale des Associations Agréées dans le domaine Sanitaire et Social), créée par décret et financée principalement par une taxe parafiscale sur le tabac alimentant le FNDS (Fonds National pour le développement de la Démocratie Sanitaire).

(Suite page 4)

> *Vie de l'association*

Abonnez-vous à notre page



C'est important, à plus d'un titre !

- Pour être sûre de ne pas manquer nos newsletters : pour certains d'entre vous, elles sont réceptionnées parmi les "spams"...
- Pour nous aider à être référencés sur Lilo.org et ainsi obtenir des financements complémentaires !



Lilo est un moteur de recherche solidaire et respectueux de nos vies privées. Chaque recherche effectuée avec Lilo apporte une goutte d'eau. Les gouttes sont ensuite reversées à l'association de son choix puis transformées en euros. Pour être référencés par Lilo, nous devons compter davantage d'amis et d'abonnés Facebook. Donc n'hésitez pas à nous rejoindre et à inviter vos amis à s'abonner à notre page !

 <https://www.facebook.com/ReseauDESFrance/>



Prizle.com

Prizle est une plate-forme de financement participatif gratuite pour les associations ET les contributeurs qui les soutiennent. Elle permet de déclencher des dons à l'association de son choix lorsqu'on achète en ligne auprès de plus de 1000 sites e-commerce, sans rien déboursier de plus pour ce don.

 des-france.org
Prizle.com
(Suite page 3)

L'édito

Sur la couverture de *La Lettre* du mois d'avril, nous vous invitons à participer à notre projet pour fêter nos 25 ans . Nous avons dû renoncer à le concrétiser.

Celles qui portaient cet événement vivent des situations personnelles qui ne leur laissent pas de disponibilités pour faire aboutir ce projet, que nous portions depuis des mois, qui était le fruit de nos rencontres, de nos enthousiasmes ; ce choix s'est imposé et c'est raisonnable.

Notre demande de subvention de 15 000 euros pour 2019 a été acceptée ; nous serons tout à fait rassurés lorsqu'elle sera versée, mais nous avons compris qu'une baisse s'annonce pour notre subvention en 2020.

Par nos actions, nos projets réalisés, nous apportons la preuve de notre utilité.

Mais nous avons besoin de votre participation.

Je ne m'adresse pas aux adhérents qui, pendant des années ont réglé leur cotisation et qui nous expriment avec regrets qu'ils connaissent des difficultés et ne peuvent pas cette année cotiser.

Nous y sommes très sensibles, ils ont pris le temps de nous écrire et c'est donc dans notre esprit de solidarité que la gratuité leur est accordée.

Ce n'est donc pas à eux que je m'adresse, mais à vous, qui avez oublié... Si vous avez un doute, envoyez un message au trésorier (tresorier.reseaudes@icloud.com).

Dans ce numéro vous découvrirez que nous recherchons des financements annexes, Prizle, Tookets... toutes les pistes susceptibles de renforcer nos finances sont étudiées. Un concert sera organisé à Grasse en novembre.

Mais nous avons besoin de votre participation.

Nous vous invitons pour vous divertir, à assister à cette pièce de théâtre, *Spéculum*, qui accorde une large part au Distilbène.

Pour parler d'un sujet avec justesse et sensibiliser un large public aux conséquences souvent douloureuses, une création artistique est un moyen approprié. La comédie nous touche et nous émeut.

C'était l'esprit de notre projet pour fêter nos 25 ans...

Anne Levadou
Présidente de Réseau D.E.S. France

Sociétaires du Crédit Agricole d'Aquitaine : pour nous soutenir, donnez-nous vos Tookets

Réseau D.E.S France participe au programme Tookets, monnaie solidaire et associative du Crédit Agricole d'Aquitaine (Gironde, Landes, Lot et Garonne, une partie du Gers).

Si vous êtes sociétaire de cette banque vous obtenez des Tookets (en réalisant vos achats, en épargnant, en participant à des jeux concours, grâce à votre employeur...) partout où les entreprises, commerces ou marques auront choisi d'adopter ce mode de solidarité participatif et transparent.

Reversez-nous vos Tookets sur le site Tookets.com, en vous rendant dans votre espace personnel !

- Accédez directement à la fiche de l'association en tapant notre nom ou un mot-clé (Distilbène, perturbateur endocrinien...), ou en nous géolocalisant sur la carte, à Mont de Marsan.

- Cliquez sur « En savoir plus » pour accéder au descriptif complet ; c'est là : le bouton rouge "Distribuez vos Tookets à cette association" s'affichera !
- Pour 100 Tookets, 1€ nous sera versé par le Crédit Agricole d'Aquitaine.



«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, Myriam Letertre, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau, Pamela Solère. **Crédits photos** : Des france. Prizle.com **Tirage** : 2200 exemplaires **Date de publication** : Juin 2019 **N°65** - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.

Prizle.com (suite page 1)

Nous faire un don qui ne vous coûte rien ? Comment est-ce possible ?

Une fois inscrit-e, à chaque fois que vous procédez à des achats sur l'un des sites partenaires de Prizle (Décathlon, Oui go, Carrefour, Monoprix, Expedia...), vous déclenchez des dons au profit de notre association.

Cela ne vous coûte rien, aucune surtaxe, aucune majoration de prix, rien ! Vous naviguez comme d'habitude et Prizle collecte un pourcentage de vos achats auprès des sites marchands à destination de notre association. Facile, non ?

Comment s'inscrire ?

C'est très simple ! Cela ne prend qu'une minute. Ensuite vous pourrez continuer vos achats en ligne comme d'habitude. Pour cela, il vous suffit :

- de nous soutenir
- d'indiquer votre e-mail
- de confirmer votre inscription dans le mail reçu à cet effet.

Pour pouvoir déclencher des dons à chaque fois que vous achetez en ligne, il suffit :

- de vous rendre sur Prizle pour cliquer sur le site d'e-commerce de votre choix,
- ou encore plus simplement, d'installer l'outil de don sur votre ordinateur : les sites partenaires feront alors automatiquement le lien avec Prizle.



MERCI pour votre soutien. On compte sur vous pour inciter vos amis à faire de même !



Point sur notre projet « Pour certaines femmes, le frottis c'est tous les ans »

(femmes sous traitements immunosuppresseurs, « filles DES », femmes porteuses du VIH)

Dans *La Lettre* n°62, nous vous avons présenté le projet financé par l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine (ARS-NA), correspondant à l'information publiée sur le site de l'Institut National du Cancer (INCa) : pour ces trois profils de femmes, un frottis annuel était nécessaire.

Depuis, l'information diffusée a évolué :

- l'INCa n'évoque plus la prise de traitements immunosuppresseurs, mais seulement les femmes ayant bénéficié d'une greffe d'organe,
- un paragraphe est consacré à chacune des trois situations à risques, mais les recommandations de suivi sont moins catégoriques qu'auparavant et renvoient davantage aux praticiens.

Si, pour les « filles DES » et les femmes porteuses du VIH, des documents de synthèse existent (*Guide Pratique* ; rapport d'experts), l'absence de recommandations officielles françaises pour le suivi des femmes greffées a constitué une vraie difficulté. Une réunion téléphonique avec l'INCa a pu être organisée. Un travail de synthèse des publications et recommandations internationales pour le suivi par frottis des femmes greffées a alors été entrepris par le Pr Tournaire et notre association. Un document préliminaire a été adressé à France Rein, l'une des associations partenaire du projet, qui dispose de son propre Conseil Scientifique.

En dépit de cette difficulté, la rédaction des messages avance. Les associations partenaires relisent et corrigent nos propositions.

France Assos Santé fête son 2^{ème} anniversaire



Le Réseau D.E.S. France a fait partie des associations fondatrices.

A quoi sert France Assos Santé ? Que nous apportent notre adhésion et notre présence dans les instances dirigeantes de cette fédération d'associations ?

Notre représentant est depuis le départ Jean-Jacques Pascal, membre actif de notre association, qui a pu être élu au conseil d'administration, avec Emmanuelle Brun comme suppléante. Il se représente lors du renouvellement général ce 19 juin, mais sa suppléante sera, pour cet éventuel deuxième mandat, Nathalie Lafaye.

Forte de 80 associations adhérentes, France Assos Santé (ou FAS, son acronyme) est d'abord un puissant relais entre le ministère et les usagers du système de santé.

Il est associé à l'élaboration des documents stratégiques et des projets de loi dans le domaine de la santé. Il est très vigilant aussi dans la défense des intérêts des usagers : vis-à-vis du ministère, il n'hésite pas, si ses démarches ne sont pas entendues, à recommander, avertir, voire dénoncer des mesures par voie de presse ...

Au cours de l'année 2018, l'association s'est attachée à définir une stratégie à long terme, en étroite liaison avec ses délégations régionales.

Quels enjeux ont plus spécialement mobilisé le Réseau D.E.S. France au sein de France Assos Santé ?

La très courte liste qui vous est présentée n'épuise en rien le travail de votre représentant au conseil d'administration ou en commission.

Un exemple : **MoiPatient.fr**



L'association Renaloo a créé cet outil sécurisé, destiné à faciliter les signalements et favoriser la recherche conduite par les associations. Lors de la présentation à FAS, il a été proposé de permettre à d'autres associations d'utiliser ce site internet, l'avance de trésorerie nécessaire aux associations utilisatrices pour y accéder pouvant être récupérée en vendant les données anonymes collectées (par ex. à des firmes pharmaceutiques).

Après nous être opposés au CA à ce mode de financement, nous avons demandé à être associés à la refonte du projet, afin que les petites associations soient dispensées du droit d'entrée du fait de la mutualisation de l'opération. Nous ne désespérons pas de pouvoir utiliser cet outil pour nos études de cohortes si attendues.

Autre sujet sensible : **l'indemnisation des victimes d'effets indésirables de médicaments.**

- FAS mène une réflexion sur une plus juste et plus efficace indemnisation des victimes des effets néfastes des médicaments, dans la perspective de la création d'un fonds d'indemnisation. Bien sûr, nous participons à cette commission, le travail est en cours ; le sujet, aride...
- Dans le même esprit, nous sommes aux 1^{ères} loges dans les discussions avec la Commission européenne pour faire évoluer la fâcheuse directive de 1985 qui inclut les produits de santé, dont les médicaments, dans les produits défectueux et rend très difficiles les démarches des victimes.

Nous sommes très directement à l'origine de la désignation, au sein du groupe d'experts qui dialoguent avec la Commission Européenne (et en permanence avec



nous), de Charlotte Roffiaen, avocate, spécialiste du Droit Européen et consultante à FAS, et de Sophie Le Pallec, présidente d'Amalyste. Nous avons d'étroites relations depuis plusieurs années avec Sophie, par exemple au sein du Collectif Europe et Médicament, coordonné par la Revue Prescrire. Sophie étant membre du bureau de FAS, elle a ainsi pu représenter les intérêts des victimes françaises, tout en offrant plus généralement à FAS une porte d'entrée dans les instances européennes.

Il est difficile de résumer en quelques lignes 2 ans de travail assidu. Mais ce qu'on peut affirmer avec force, c'est que le Réseau D.E.S. France, auprès de toutes les autres associations et bien au-delà, a gagné encore en notoriété.



ACTUALITÉS

Créer son Dossier Médical Partagé : pourquoi, comment ? On vous explique tout !




01 53 62 40 30

La ligne de France Assos Santé

> *Coopération*

France Assos Santé se décline en régions

Depuis 2017, Réseau D.E.S. France a choisi de travailler aux côtés d'autres associations concernées par les problèmes liés à la santé, la précarité et l'environnement. **Nous avons intégré le Bureau de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine** (Géraldine Boguillon, bordelaise, est notre représentante titulaire ; Anne Levadou, sa suppléante) où nous représentons le Collège 7, «Santé & Environnement»*, qui nous concerne particulièrement, car le Distilbène est un perturbateur endocrinien de référence. Notre objectif est de collaborer, échanger avec les différentes associations de patients, afin que nos échanges servent au mieux à répondre à vos attentes (santé des femmes, précarité, information).

Cette année, nous avons décidé de prolonger l'expérience de notre précédent mandat, au sein d'un Bureau renouvelé, pour mener à bien notre combat auprès des 114 associations agréées qui participent elles aussi à l'action collective menée par France Assos Santé Nouvelle Aquitaine, en aval des actions décidées par France Assos Santé (FAS). La première réunion du Bureau s'est tenue mercredi 28 mai. Il a été décidé à l'unanimité que la priorité serait donnée à l'organisation d'un événement fédérateur autour du plan #MaSanté2022 pour le prochain semestre : nous travaillerons à faire entendre les voix des personnes victimes de désinformation, de précarité et dont les problèmes liés à l'accès aux soins restent une épreuve.

** les statuts de FAS prévoient que le collège 7 soit « le collège des associations dont l'objet principal est la « défense et la promotion de la qualité et de la sécurité de la prise en charge, ainsi que celles dont l'objet est la santé environnementale ».*



Notre participation au sein du Comité

Depuis juin 2016 nous siégeons avec d'autres associations au Comité d'Interface créé lors de la transformation de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) en Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM). Ce comité est réuni 3 fois par an.



Retour d'expérience

Les missions de ce Comité d'Interface consistent notamment à proposer des mesures visant à :

- mieux informer les patients sur la sécurité d'emploi des médicaments et dispositifs médicaux ou de diagnostic *in vitro*,
- optimiser la remontée des signaux concernant ces différents produits et, de ce fait, les dispositifs de vigilance correspondants.



Signalement-sante.gouv.fr :

suite à la présentation de ce nouveau portail où l'on peut déclarer, entre autres, des effets indésirables de médicaments, nous avons suggéré d'apporter des modifications à certaines rubriques. Les améliorations demandées ont bien été prises en compte.



Sollicités pour relire un projet de dépliant grand public sur Médicament et Grossesse, certaines de nos remarques ont été intégrées : simplification des schémas, la mention d'une possible atteinte de la génération suivante...

Au fil des réunions, le sentiment est apparu que l'ANSM pouvait davantage se nourrir de nos expériences et témoignages sur des sujets intéressant l'Agence – ce qui, **en soi**, est intéressant – que répondre à des attentes précises des associations... qui ont demandé à être davantage intégrées en amont dans les travaux de l'ANSM.

> *Vie de l'association : un de nos projets 2019*

La refonte de notre site internet

L'information est au cœur de notre projet associatif. Pour la diffuser, l'association s'est dotée d'un premier site internet en 2002. Notre site internet a 11 ans et ne correspond plus aux attentes des internautes.

Plusieurs constats...

L'intérêt croissant pour les Perturbateurs Endocriniens (dont le DES est le modèle, touchant 3 générations) est réel : nous répondons à de nombreuses demandes d'information sur le DES, de la part du grand public, de journalistes, de lycéens et étudiants... Or, notre site internet ne respecte plus les standards d'expérience-utilisateur actuels, ce qui décourage la recherche de l'information :

- il est riche en contenus mais son organisation rend les informations peu accessibles et elles ne sont pas partageables (sur les réseaux sociaux par ex.).
- la navigation sur smartphones et tablettes reste plus difficile qu'avec un ordinateur de bureau.

Lors de notre dernière Assemblée Générale en janvier 2019, des adhérents ont pointé le manque d'ergonomie du site. Enfin, il doit être mis en conformité avec la réglementation RGDP, notamment pour l'inscription et la réception des newsletters.

d'Interface de l'ANSM

Des évolutions, au sein du Comité d'Interface, au sein de l'ANSM

La proposition du Directeur Général de l'ANSM d'intégrer un membre de France Assos Santé à nos réunions a été adoptée à l'unanimité. En mai 2018, Yann Mazens, cadre de France Assos Santé, a ainsi rejoint le Comité. Siégeant par ailleurs au Conseil d'Administration de l'ANSM et participant à certains Comités Scientifiques Spécialisés Temporaires (CSST), il a une vision plus globale du fonctionnement de l'ANSM.

La réforme des instances consultatives de l'ANSM.

Une plus grande place est donnée aux associations, notamment au sein de nouveaux comités scientifiques permanents (mandats de 4 ans). Deux comités nous intéressaient (*Reproduction, Grossesse et Allaitement* et *Pharmacovigilance*), mais, outre la technicité des sujets traités, le nombre de réunions prévues (entre 5 et 10 par an – présence physique obligatoire) et la disponibilité nécessaire pour travailler les dossiers en amont et aval nous ont contraints à renoncer à candidater.

Il nous apparaît plus pertinent de proposer notre coopération ponctuelle, au sein de certains Comités Scientifiques Spécialisés Temporaires (CSST) dont la composition est définie en fonction des sujets traités, par exemple : Androcur, l'exposition aux antiépileptiques au cours de la grossesse, la phagothérapie...

L'Agence informera France Assos Santé de la création des prochains CSST.

Le Comité d'Interface s'est à nouveau réuni le 21 mai.

A l'ordre du jour, des sujets d'actualité (ex. gestion des pénuries de médicaments), la présentation des règles déontologiques adoptées par l'Agence, la politique de publication des données sur leur site internet, un point sur les collaborations avec l'agence européenne du médicament (EMA)... et la réforme des instances consultatives de l'ANSM.

Ce point en particulier a ouvert un débat. La réflexion en cours porte sur l'évolution du rôle du Comité, compte tenu des évolutions prévues : les associations membres proposent une action d'accompagnement des associations nouvellement ou ponctuellement intégrées aux travaux de l'Agence. En réponse, l'ANSM travaille sur la création de documents pédagogiques pour une meilleure compréhension du fonctionnement de l'Agence en général et des CSST en particulier (enjeux, place des CSST dans le schéma décisionnel...).

En résumé, de bonnes intentions à confirmer...

... et une décision

Une refonte du site a donc été votée lors de l'Assemblée Générale de janvier 2019.

Ce projet sera mené en deux phases :

A/ Une phase d'analyse d'expérience utilisateur (outils de l'UX Design). Il s'agit d'enquêtes quantitatives et/ou qualitatives, analyse fine des statistiques du site actuel, ateliers avec des utilisateurs cibles, etc. pour faire émerger les solutions les plus appropriées, pour les versions « ordinateur de bureau » et « smartphones ». En effet, si nous avons d'ores et déjà des idées pour cette refonte, ce sont les nôtres et pas celles de personnes découvrant notre site.

Cette étude débouche sur une proposition de structuration détaillée non graphique (un « wireframe »).

Sur décision de l'Assemblée Générale, elle sera prise en charge par l'association, sur le fonds associatif (devis définitif : 5 760 € euros).

B/ Réalisation du nouveau site, à partir du Wireframe

Il s'agira d'une refonte complète incluant le « back-office ». Nous conserverons la maîtrise de la mise en ligne et les contenus existants seront récupérés. Son coût s'élèvera à 14 400 € TTC.

Quel financement ?

Nous avons pu soumettre un dossier au Fonds de Développement de la Vie Associative (FDVA), grâce au transfert de l'adresse de notre siège social dans les Landes, voté en Assemblée Générale Extraordinaire en janvier.

Ce dispositif d'Etat a été créé en juillet 2018, suite à la réforme de la réserve parlementaire. Notre projet respecte les critères décidés cette année par la Préfecture de la région Nouvelle-Aquitaine. Nous espérons bien évidemment être retenus : réponse à l'automne.

Soutenez Isabelle

Rejoignez les 2714 signataires, relayez la pétition lancée sur Change.org par Isabelle, adhérente de l'association




change.org

Prise en charge d'un fonds d'indemnisation pour les victimes du médicament Distilbène

"Pour celles et ceux qui ne peuvent pas aller devant la Justice. Pour ma part, malgré le cancer qui me touche et tout ce que cela engendre, j'irai devant le Tribunal de Nanterre. J-244.

Je continue, néanmoins de réclamer, pour toutes les autres victimes, un fonds d'indemnisation, tout comme l'Association Réseau DES France, de nombreux sénateurs et bien d'autres. "

Isabelle combat la rechute du cancer ACC lié à son exposition *in utero* au DES. A 20 ans, elle avait dû accepter opérations, curiethérapie, radiothérapie, stérilité... Aujourd'hui, après 5 ans de traitements, une ablation partielle à 40% du foie, elle a dû reprendre la chimiothérapie, l'immunothérapie n'ayant pas fonctionné.

 change.org (taper les mots clé Distilbène cancer)
des-france.org rubrique Actualités

Une pièce de théâtre sur le thème troublant, cocasse et parfois tragique de la gynécologie.



« C'est la 1^{ère} fois que j'entends parler du Distilbène comme nous, on en parle.

Je recommande vivement le spectacle. Très fin, très drôle, très émouvant.» nous a dit Laetitia en revenant du Théâtre où elle a assisté à une représentation du Spectacle SPECULUM. La pièce a été présentée à Paris, à Cherbourg, à Cayenne, à Joué-lès-Tours.

Nous vous informerons des prochaines dates, au fur et à mesure de leur programmation, sur notre site internet, notre page Facebook, les newsletters.

Nouvelle procédure de la famille

Le Cossec contre UCB Pharma

Sylvie et Loïc Le Cossec sont parents de Julien, lourdement handicapé du fait de sa naissance prématurée. En 2016, ils avaient gagné une procédure contre UCB Pharma, la cour d'appel de Versailles avait confirmé la décision de première instance :

- les malformations gynécologiques dont Sylvie est porteuse furent reconnues comme le résultat de son exposition *in utero* au DES et la cause de son accouchement avant terme.
- seules les séquelles de sa naissance prématurée expliquent le handicap de Julien.

Il s'agit aujourd'hui d'un nouveau procès. Les parents veulent faire reconnaître le manque à gagner accumulé et à venir, ainsi que l'impact sur leurs cotisations retraite. Loïc notamment, a dû stopper toute activité durant 7 ans pour s'occuper de Julien ; l'attention nécessaire à leur fils l'empêche de travailler à temps plein. Une décision devrait être rendue dans le courant de l'année 2020.

> 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.

Pour mon suivi gynécologique quel médecin ?



des-france.org

Rubrique professionnels de santé/Contact médecins DES

Démarche intéressante : GYN&CO

Projet collaboratif et évolutif proposant une liste de professionnels établie à partir des recommandations des femmes



Site sécurisé : gynandco.wordpress.com/



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



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



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