

> *Enquête***Résultats du questionnaire « Filles DES »,  
quel est votre suivi gynécologique ?**

Des réponses riches d'enseignements, des arguments pour poursuivre nos missions.

Le suivi annuel recommandé pour les « Filles DES » est spécifique, comportant un examen gynécologique et un dépistage (frottis). Le dépistage est à poursuivre au-delà de 65 ans et même après hystérectomie.

Dans la réalité, qu'en est-il ?

Entre octobre 2019 et mars 2020, 574 femmes ont participé à notre enquête. Grâce à cette mobilisation nous disposons d'une véritable photographie des suivis et des difficultés rencontrées.

*(Suite pages 4 et 5)*

> *Action de notre Marraine**Le Monde***Le Monde, le 13 avril 2020****Marie Darrieussecq : "Confinée un an  
et demi dans mon lit"**

Dès qu'elle en a l'occasion, notre Marraine évoque le Distilbène, les actions menées par l'association. Durant le mois d'avril, une dizaine d'auteurs, sollicités par *Le Monde*, ont raconté une expérience passée de confinement fécond. Marie a évoqué ses trois éprouvantes grossesses, passées, en tant que "fille Distilbène", allongée sans bouger pour ne pas perdre ses enfants : "j'ai passé un an et demi de ma vie dans mon lit" explique-t-elle. "L'idée qu'on ait abîmé mon corps dès le ventre de ma mère me rendit, oui, hystérique : je voulais des enfants, plusieurs, et j'en aurais, je ferais mentir ce destin pharmaco-biologique, je réécrirais la tragédie. On me laissait peu d'espoir. Mon utérus minuscule, en forme de Y bizarre, évoque à l'échographie un estuaire filiforme aux branches zigzagantes."

L'évocation ce « confinement-DES » a profondément ému nombre d'entre vous, soulignant la résonance particulière pour les "filles DES" de ce confinement 2020. Nous la remercions de nouveau chaleureusement de la parole qu'elle prête à nous toutes, victimes du Distilbène.

**Édito**

page 2

**Colloque de la HAS**

page 3,

**Résultats du questionnaire**

pages 4 et 6

**Arrêts de la Cour de Cassation**

pages 6 et 7

**France Assos Santé**

page 8

# L'édito

Le premier numéro de notre revue trimestrielle s'intitulait « Solidarités ». Dès le début de l'association, nous souhaitons que des liens se créent entre nous, pour donner vie aux mots : informer, soutenir, coopérer.

Ce que l'association a réalisé en 25 ans, elle le doit à cette mobilisation de tous.

Votre cotisation, ce n'est pas seulement un droit à recevoir l'information, c'est une adhésion à l'esprit de l'association. Comme vous tous, pendant ces deux mois de confinement, abreuvée d'informations diverses et variées, j'ai été très sensible au mot « Solidarités », très utilisé par les journalistes.

Les exemples de solidarité se retrouvent dans différentes actions qui ont été menées, par des hommes, des femmes et des enfants. Ils ont eu des initiatives pour soigner, aider, faciliter la vie, donner de la joie, rassurer, écouter, accompagner « les autres ».

Au questionnaire « *"Filles DES", quel est votre suivi gynécologique ?* » vous avez été 574 femmes à y participer. Les résultats vont nous permettre de continuer à nous mobiliser non seulement pour vous, mais pour toutes ces « femmes DES » non adhérentes qui ignorent qu'elles doivent avoir un suivi spécifique annuel.

L'information que nous actualisons en permanence, à partir de notre *Étude DES 3 générations* ou de celles menées pour l'essentiel aux États-Unis, est reconnue par tous comme sérieuse.

Lors de conférences ou de colloques, Réseau D.E.S. France est cité comme produisant un « savoir inédit ».

Mais produire une information sérieuse nécessite un travail que nous n'avons pas les moyens de rémunérer comme nous le devrions. Ainsi, le dépouillement du questionnaire et sa mise en page ont représenté des heures de bénévolat de Nathalie et de Bruno, son mari,

en arrêt pendant ce temps de confinement.

Nous vivons une période incertaine. Parmi nos adhérents, les « retraités, les aînés, les anciens » dont je fais partie sont plus fragiles face au virus, mais ils ne sont pas les seuls. Au moment de l'appel au renouvellement d'adhésion, il devient trop fréquent d'apprendre le décès d'un(e) adhérent (e).

Période d'incertitudes, d'interrogations pour beaucoup d'entre-vous, à cause du chômage, d'une organisation du travail différente, d'un temps scolaire modifié, donc beaucoup de changements dans nos vies.

Cette situation a un impact sur le renouvellement de nos cotisations, ce que nous comprenons ; les concerts qui étaient une promesse de dons sont reportés, notre subvention a été diminuée...

Dans cette période de « déconfinement », retenons que nous avons été capables de vivre en solidarité, l'éloignement de nos proches nous a permis de communiquer, d'utiliser un vocabulaire neuf pour exprimer nos sentiments. En effet, il est facile d'exprimer sa tendresse en s'embrassant... mais nous avons été plus sensibles que jamais aux mots, à leur intonation, à leur musicalité.

L'association n'est pas à l'arrêt, le Conseil d'Administration se réunit par vidéo conférence. Nous avançons pour vous. Soyez avec nous, car ensemble nous irons plus loin. « Ubuntu ! » (« je suis ce que je suis grâce à ce que nous sommes tous » : notion humaniste originaire du Sud de l'Afrique)

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

**VOUS ACHETEZ EN LIGNE ?**

Déclenchez **gratuitement** un don à notre association en vous inscrivant sur [www.prizle.com](http://www.prizle.com)

**1 ACHAT EN LIGNE = 2 DONS**

sans déboursier un centime de plus que d'habitude !

1. INSCRIVEZ-VOUS sur Prizle
2. FAITES VOS ACHATS comme d'habitude
3. VOUS GÉNÉREZ UN DON ! sans aucun surcoût, pour tout achat en ligne sur un site partenaire

DEPUIS AVRIL, PRIZLE DONNE 30% EN + À

**TOUS UNIS CONTRE LE VIRUS**

ASSURANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS INSTITUT PASTEUR

ET SOUTENEZ LES SOIGNANTS

[www.prizle.com](http://www.prizle.com)

«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](mailto: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** : Réseau D.E.S. France, D. Marat **Tirage** : 1100 exemplaires **Date de publication** : Juin 2020 **N°68** - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.

# Construction et dialogue des savoirs : vers de meilleures décisions individuelles et collectives en santé

Le Distilbène et Réseau D.E.S. France ont été cités en exemple à plusieurs reprises lors cette journée organisée par la Haute Autorité de Santé en novembre dernier. Extraits.

## Comment les sciences humaines et sociales participent-elles à la production de la connaissance dans un contexte de crise sanitaire ?



Didier Torny, Sociologue, directeur de recherches Centre national de la recherche scientifique (CNRS), évoque différentes crises sanitaires et indique qu'il existe « des dossiers dans lesquels on vous dit « c'est déjà réglé ». C'est vrai que le Distilbène est une histoire où pendant quarante ans on explique, notamment en premier chef aux 'filles Distilbène' qu'en fait la question est réglée, que les médecins savent, que la prise en charge est faite alors que tout cela est faux. » (...).

M. Torny explique également avoir constaté que l'expérience acquise lors d'une crise est difficilement transmissible aux personnes ne l'ayant pas vécue en tant que responsables en charge des dossiers : les savoirs ne sont pas capitalisés. « Donc, la question de la mise à disposition de savoirs constitués et toujours en mouvement, évidemment toujours actualisés, et de formes de synthèses et de consensus, y compris insistant sur les formes d'incertitude, me semble un élément essentiel.(...) Elles peuvent être en partie capitalisées par les agences sanitaires, indépendamment des institutions universitaires ou de recherche ».


Il conclut en indiquant notamment : « Ce n'est pas parce que la connaissance est présente qu'elle sera prise en compte dans les politiques publiques. Et encore une fois dans les travaux sur la production de l'ignorance, on a des exemples clairs de cet oubli. »

## Savoir expérientiel et construction d'un savoir collectif : un *evidence based activism* ? De l'expérience des usagers à l'expertise des associations

Madeleine AKRICH, directrice de recherche, centre de sociologie de l'innovation CSI-i3, Mines Paris, PSL, présente l'apport de différentes études menées par les associations. « Cela peut être aussi des connaissances inédites sur des aspects médicaux. L'association Réseau DES France qui rassemble des personnes victimes du distilbène a lancé une enquête (NDLR : il s'agit de l'Etude Distilbène 3 générations) (...) En fait, aujourd'hui, personne n'a vraiment très envie d'entendre encore parler du Distilbène, cette affaire dure depuis longtemps, et d'une certaine manière les associations sont là aussi pour rappeler que des personnes sont encore atteintes. Il y a peut-être des politiques spécifiques de dépistage à mettre en place pour des personnes à risque, y compris jusqu'à la troisième génération. La position même des patients fait qu'ils ont des questions particulières qui débouchent sur des connaissances inédites et intéressantes pour la prise en charge de leur pathologie. »

(...) « Il est important de comprendre à quel point les associations sont façonnées aussi par ce travail. Il ne s'agit pas simplement de justifier des revendications qui seraient là a priori et que l'on chercherait juste à argumenter, il s'agit aussi de construire ces revendications, de savoir quels sont les problèmes qui sont dignes d'être portés sur la place publique et pour lesquels il faut se battre. C'est pour cette raison que nous avons baptisé *evidence based activism*, ou l'engagement fondé sur la connaissance. (...) »

Elle conclut en indiquant que les travaux associatifs apportent des évolutions sur les pratiques médicales, les pratiques et les thèmes de recherche, l'organisation du système de soins.

 has-sante.fr / Tapez Distilbène dans la barre de recherche

# Résultats du questionnaire « Filles DES »,

suite de la page 1

## 1• Qui a répondu à notre enquête ?

La courbe d'années de naissance des participantes correspond aux années de prescription du DES en France, avec une augmentation à partir de 1965, un pic en 1971 et une forte décroissance à partir de 1972. L'âge moyen des participantes est de 51 ans.

Les trois quarts des participantes ont été informées de l'enquête par *La Lettre* ou la newsletter de l'association ; 21% par les réseaux sociaux (Facebook) et 3% par d'autres sources (leur mère, un article de presse ou une émission de télévision).

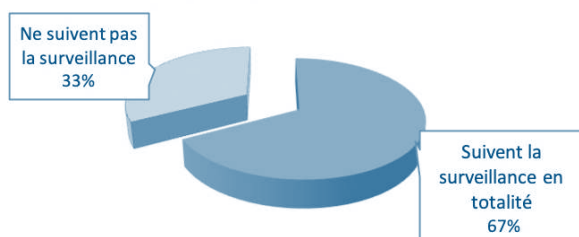
## 2• Quel est le suivi des "filles DES" ayant répondu à notre questionnaire ?

Parmi les 574 réponses, pour 363 « filles DES », soit 63%, le suivi correspond totalement aux recommandations.

Néanmoins la situation diffère selon que les participantes aient été informées de l'enquête par *La Lettre* /une newsletter ou par les réseaux sociaux.

Parmi les 211 « filles DES » (37%) qui n'ont pas eu la surveillance conseillée, les 2/3 ont eu un dépistage au cours des trois dernières années et 1/3 a eu un frottis à une date antérieure ou pas de frottis du tout.

### Informées de l'enquête par *La Lettre* ou une newsletter de l'association



### Informées de l'enquête par les réseaux sociaux (FB de l'association)



## 3• Quelles sont les raisons de ces "décrochages" ?

Par ordre décroissant on observe :

- Un manque d'information : de la part du médecin, 38%, ou de la part des « filles DES », 30%.
- Des difficultés liées au parcours des femmes : lassitude 32%, appréhension pour les examens ou les résultats 15%.
- Des difficultés d'accès aux soins avec, en particulier, de longs délais de rendez-vous 29%, la difficulté à trouver un médecin 28%, le départ à la retraite de son médecin 16% ou un frein financier 6%.

Les précisions apportées par les participantes font plus spécifiquement ressortir chez les médecins une méconnaissance de l'évolution des conséquences du DES (lesquelles justifient les recommandations de suivi spécifique). Cette méconnaissance est encore plus souvent rencontrée auprès de la nouvelle génération de praticiens.

### Quelques-uns des témoignages exprimés :

« Les difficultés se présentent quand son gynécologue part à la retraite et qu'il faut en trouver un autre, l'informer, etc.. »

« Mon médecin informé de ma situation m'a indiqué qu'une consultation tous les 2 ans était suffisante. »

« Aujourd'hui je dois me battre pour avoir un frottis annuel car ma nouvelle gynécologue estime que je ne suis pas touchée par le DES car pas de col en « as de pique ». Trois prématurés, fausse couche et col anormalement court, maman certaine du produit pris. »

« Ma gynécologue étant partie en retraite, j'ai dû attendre 3 ans avant de trouver une gynécologue qui accepte de me prendre dans sa clientèle : j'ai même entendu qu'à 65 ans, et bien que me présentant comme DES, je n'étais pas « prioritaire » !!!?? Merci pour tout ce que vous faites et vos infos si précieuses. »



# quel est votre suivi gynécologique ?

## Commentaires

On doit retenir que le suivi des « filles DES » ayant répondu au questionnaire, est approprié pour 63% (1 fois par an), incomplet pour 25% et insuffisant ou absent pour 12% d'entre elles.

Ce résultat qui n'est pas parfait, mais peut être considéré comme passable pour 88% d'entre elles en additionnant les deux premiers groupes, appelle deux commentaires.

- Le taux de dépistage des participantes est bien supérieur à celui de la population générale puisqu'en France, 40% des femmes n'ont aucun dépistage par frottis.
- Les « filles DES » de notre échantillon sont des femmes suffisamment sensibilisées aux conséquences du DES, pour adhérer à l'association ou lire nos post sur les réseaux sociaux. **Leur suivi ne reflète probablement pas celui de l'ensemble des « filles DES » françaises.**

## Comment améliorer le suivi gynécologique de l'ensemble des « filles DES » françaises ?

Les réponses au questionnaire et tout spécialement les commentaires libres nous apportent des orientations. Le Conseil d'Administration s'est réuni le 8 mai par téléconférence pour débattre d'actions à mener.

### • L'information des professionnels

#### Ce que nous faisons déjà :

Notre *Guide Pratique* comporte une version courte de 4 pages destinée à un partage des informations entre patientes et professionnels. Elle a été relayée par les conseils de l'ordre des médecins, des sages-femmes et des pharmaciens à leurs membres. La version longue de près de 30 pages est plus spécialement destinée aux professionnels de santé, mais lisible par tous. Les deux fichiers sont librement accessibles sur notre site ([www.des-france.org](http://www.des-france.org)).

Les interventions à la faculté de médecine de Toulouse sensibilisent de futurs professionnels de santé.

#### Prochainement :

Le Pr Tournaire va proposer une présentation des résultats de cette enquête et des recommandations lors des prochaines journées nationales des gynécologues organisées par le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF) en janvier 2021.

Un nouveau contact sera pris avec la Société Française de Colposcopie et Pathologie Cervico-Vaginale (SFCPCV), déjà sensibilisée à notre situation.

Le Conseil d'Administration a également décidé de saisir la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM), nos interlocuteurs au sein de la Direction Générale de la Santé et la Direction de la Sécurité Sociale, en particulier en réalisant un document de synthèse des résultats de l'enquête. Les élus parlementaires s'étant mobilisés ces derniers mois auprès de notre cause, seront également informés des résultats de l'enquête.

### • L'information du grand public

Grâce au financement obtenu auprès de l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine, nous sommes en train de réaliser des vidéos, pour sensibiliser trois profils de femmes ayant besoin d'un suivi particulier : les femmes exposées avant leur naissance au Distilbène, celles ayant reçu une greffe d'organe ainsi que celles vivant avec le VIH.

**Ces vidéos nous paraissent être des outils d'information pertinents ;** elles seront mises en ligne sur les sites des associations partenaires du projet. France 3 Nouvelle-Aquitaine nous accompagne pour toucher le grand public et diffusera gracieusement un spot de 25 secondes.

**L'association se mobilise pour obtenir une diffusion nationale de cette campagne d'information et recherche pour cela de nouveaux financements.**

**Les mutuelles** peuvent être un bon relais pour diffuser l'information sur les frottis concernant les 3 profils de femmes DES, greffées ou porteuses du VIH.

**Le site internet** de l'association doit être amélioré pour faciliter l'accès à l'information.

# *Retour sur des récentes décisions de la Cour de cassation*

Lors de notre Assemblée Générale du 1<sup>er</sup> février, Tifenn nous a présenté deux arrêts importants. L'un d'eux a été publié au Bulletin, ce qui accroît son poids en termes de jurisprudence. La jurisprudence est l'une des sources du droit, composée de l'interprétation des lois par les tribunaux. Néanmoins il faut garder à l'esprit qu'elle s'établit à partir de dossiers précis, c'est pourquoi les décisions rendues ne sont pas toutes transposables à toutes les situations.

## **1<sup>ère</sup> décision, sur la prise en compte du congé maternité « distilbène » en cas de licenciement**

Tifenn rappelle que cet arrêt spécifique est le résultat des démarches entamées par l'association et le résultat de ses efforts !

### **Cour de cassation du 15 janvier 2020, non publié au bulletin**

*« La cour d'appel, qui a constaté que la salariée avait bénéficié, en raison de son exposition in utero au diéthylstilbestrol, d'un congé de maternité à compter du 3 janvier 2015 ainsi qu'il ressort d'une attestation de la CPAM de la Mayenne, et que l'employeur avait eu connaissance, avant la notification du licenciement, des arrêts de travail au titre d'une grossesse pathologique liée à cette exposition et du congé de maternité en résultant, a, par ces seuls motifs, justifié sa décision annulant son licenciement. »*

La Cour de Cassation a confirmé que l'arrêt maternité spécifique aux « filles DES », est un arrêt maternité à part entière : par conséquent et tout naturellement, il protège les femmes d'un licenciement durant cette période.

## **2<sup>ème</sup> décision, sur l'imputabilité du Distilbène dans la survenue du dommage**

### **Cour de cassation du 19 juin 2019, publié au bulletin\***

*« Lorsqu'il n'est pas établi que le diéthylstilbestrol DES est la seule cause possible des pathologies présentées par la requérante, la preuve d'une exposition in utero à cette molécule puis celle de l'imputabilité du dommage à cette exposition peuvent être apportées par tout*

*moyen, et notamment par des présomptions graves, précises et concordantes, sans qu'il puisse être exigé que les pathologies aient été exclusivement causées par cette exposition. »*

C'est un dossier qui a été perdu en 1<sup>ère</sup> instance, puis en appel, avant d'être soumis à la Cour de Cassation.

La plaignante est porteuse de plusieurs anomalies utérines : une cloison, une hypoplasie et des anomalies de vascularisation. Elle a subi une hystéroplastie d'agrandissement en 2009 et obtenu, après 9 fausses couches et 2 FIV, une grossesse gémellaire menée à terme, mais pendant laquelle elle a été alitée.

Elle a été suivie par le Pr X, qui avait conclu à l'existence d'un utérus hypoplasique présentant l'aspect d'un utérus DES. Elle n'a pas pu rapporter de preuve de la prescription de DES pour la grossesse dont elle est issue, mais sa mère a retrouvé une ordonnance correspondant à la grossesse de son frère aîné et a attesté avoir été traitée avec du Distilbène pour ses deux grossesses.

Les experts médicaux nommés par le Tribunal ont précisé que la cloison n'était pas liée au DES, mais ne se sont pas prononcés pour l'aspect hypoplasique de l'utérus ni pour les problèmes de vascularisation. **Ils n'ont pas répondu à un Dire d'UCB Pharma qui demandait que le DES soit exclu comme cause de ces deux autres malformations utérines.**

Or, la Cour d'Appel a exclu le rôle du DES dans l'ensemble des anomalies présentée par la plaignante, ce qui revient à **dénaturer le rapport des experts**. C'est sur ce point-là que la plaignante a obtenu la cassation. Maintenant le dossier est renvoyé devant d'autres juges de la Cour d'Appel, pour être à nouveau jugé.

*\* Il s'agit des arrêts publiés par la Cour de cassation dans un recueil. Via ce système, la Cour indique que les arrêts mentionnés sont importants.*

# Echanges avec les participants

La présentation de ces décisions a suscité des interrogations, des réactions, des témoignages

**Quels sont les délais pour agir ? 30 ans ?**

Absolument pas. En ce qui concerne les demandes de réparations en matière civile, le délai est de 10 ans à compter de la « consolidation » (lorsque la médecine considère que la situation de la personne ne pourra plus évoluer). C'est une date qui est définie dossier par dossier. Le délai de prescription s'arrête dès lors qu'on intente une procédure.

**Il faut que la cour se prononce de manière claire sur le rôle causal du DES dans l'hypoplasie utérine, c'est cela ?**

Soit la Cour d'Appel considère qu'elle a suffisamment d'éléments pour répondre en suivant la Cour de Cassation, et elle reconnaît la victime, soit elle maintient sa position et le dossier pourrait à nouveau être soumis à la Cour de Cassation, cette fois-ci en assemblée plénière.

**Une nouvelle expertise peut-elle être demandée en Cour d'Appel ?**

Oui, une nouvelle expertise peut être ordonnée, car il y a des échanges entre les parties en Cour d'Appel. Peut-être d'UCB Pharma obtiendra des réponses à ses *Dires*.

Il faut donc être prudents avec cet arrêt de la Cour de Cassation, car même s'il peut faire jurisprudence, vous voyez qu'il s'appuie sur une situation bien particulière. Tous les dossiers ne pourront pas s'y référer...

**Mais c'est interminable !**

Oui, ce sont des parcours de plus de 10, 12 ans...



## Tifenn témoigne :

la réparation ne se réalise pas forcément grâce à un jugement. On peut avoir une réparation autrement, notamment dans toutes les autres actions que nous menons au sein de l'association. Le fait d'être reconnue comme étant une « fille DES », c'est déjà une réparation. Je comprends le combat judiciaire, je l'ai mené moi-même, mais l'issue de mon procès n'est pas ce qui m'a donné la plus grande réparation.

Tout est fait pour impressionner les victimes...

On a en face des laboratoires très puissants avec des moyens financiers très importants. La victime prend en charge les frais de son avocat, du médecin-conseil qui l'accompagne, ce qui est déjà un vrai investissement. La partie adverse est, elle, présente avec 3 ou 4 avocats, au moins 2 médecins-conseil.

## Le sujet du Levothyrox est abordé

**Dans la salle :** « *Je me suis lancée dans une action de groupe contre le laboratoire Merck, dans l'affaire du Levothyrox. Même en étant des milliers on a été débouté, on est quasiment sûrs de perdre ! Dans cette situation, le rapport de force est particulièrement inégal, le lobbying est terriblement fort.* »

**Tifenn :** concernant le Levothyrox, je crains que l'action en justice n'ait été lancée trop vite ; le délai de prescription au-delà duquel on ne peut plus s'adresser aux tribunaux était loin d'être atteint. L'important est que des études scientifiques apportent les preuves du lien entre le dommage et le médicament, sinon aucun dossier ne peut aboutir en faveur des victimes.

**Nathalie :** la Directive Européenne sur la responsabilité sans faute en cas de produit défectueux, si défavorable aux victimes, s'applique pour le Levothyrox. Par exemple, dès lors qu'un effet indésirable figure dans la notice, la Directive considère que le produit n'est pas défectueux car la personne était informée de la possibilité de vivre cet effet indésirable. En conséquence, la responsabilité du laboratoire n'est pas retenue par les tribunaux... Cette Directive de 1985 ne s'applique pas au DES : les prescriptions aux femmes enceintes avaient déjà eu lieu. Mais nous nous mobilisons au sein de Réseau D.E.S. France, en coopération avec d'autres associations et collectifs (*Europe et Médicament*, mais aussi *France Assos Santé*) pour tenter d'obtenir l'exclusion des médicaments de cette Directive.

# France Assos Santé pendant la pandémie



Notre newsletter a pu déjà vous donner quelques indications sur le travail de France Assos Santé pendant la pandémie et le soutien qu'elle a pu apporter aux associations membres.

Les chargés de mission ont assuré une veille exceptionnelle sur la maladie, les traitements, le confinement et le déconfinement, les personnes vulnérables... Chaque semaine se sont tenues une ou deux réunions par internet, rassemblant toutes les associations membres intéressées par l'ordre du jour.

## Les Jeudis de France Assos Santé

Des conférences participatives ouvertes à tous ont été organisées par internet (« webinaire »), avec les meilleurs intervenants, les participants posant leurs questions en direct, par écrit. Ces conférences restent accessibles en « replay » sur le site de France Assos Santé.

## Des prises de position

Par ailleurs, la vigilance exercée sur les initiatives prises par la Commission européenne a conduit France Assos Santé à cosigner avec les grandes fédérations européennes des communiqués sur l'accessibilité au meilleur prix dans le monde entier des traitements et des vaccins à l'étude, en revendiquant pour l'essentiel la licence obligatoire qui permet de s'affranchir des licences « à haut profit ». Ces textes ayant été soumis à la signature conjointe des associations membres, **notre conseil d'administration a décidé chaque fois de s'y associer, offrant ainsi une visibilité européenne, voire internationale à notre association.**

## France Assos Santé participe au *Ségur de la Santé*

Présente au lancement du Ségur de la Santé le 25 mai, France Assos Santé, participera aux groupes de travail pour œuvrer à l'amélioration de l'hôpital, élément majeur du parcours de soins de tous les patients.

## « Data Just » : un décret qui nous inquiète, publié le... 27 mars 2020

Il s'agit, durant deux ans, d'analyser des décisions de justice rendues dans des dossiers de préjudices corporels. Le but est de créer un algorithme destiné, entre autres, à proposer une évaluation du montant de l'indemnisation à laquelle les victimes peuvent prétendre, afin de favoriser un règlement amiable des litiges.

Aux côtés de France Assos Santé et de différentes associations, Réseau D.E.S. France est cosignataire d'une Tribune de mise en garde. Elle a été publiée dans *La Gazette du Palais*, hebdomadaire de référence des avocats et du monde judiciaire. Nos inquiétudes sont partagées par certains avocats. Ce traitement des données pourrait viser d'abord à baisser les évaluations et irait ainsi dans le sens des assureurs.

Dossier à suivre, donc...



Les associations et collectifs signataires de la Tribune parue dans la Gazette du Palais

## > 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.

### Contacts locaux

Retrouvez leurs coordonnées sur le site [des-france.org](http://des-france.org), dans l'espace membre.

### Pour mon suivi gynécologique quel médecin ?



[des-france.org](http://des-france.org)  
Rubrique professionnels de santé/Contact médecins DES

### Démarche intéressante : GYN&CO

Projet collaboratif : liste de professionnels établie à partir des recommandations des femmes  
[gynandco.wordpress.com/](http://gynandco.wordpress.com/)



Association  
Réseau DES France  
Victimes du Distilbène



Réseau D.E.S France  
[@assoReseauDES](https://twitter.com/assoReseauDES)



association Réseau DES  
France DISTILBENE