



> *Coopération*



Retour sur le Congrès de la Société Française de Santé Publique à Poitiers, 13-15 octobre 2021

L'objectif de ce congrès bisannuel est de rassembler les communautés de santé publique autour du partage de connaissances et d'expériences pour l'amélioration des pratiques.

(Suite page 4)

> *Coopération*

Révision de la Directive européenne : mobilisez-vous !



Participez en donnant votre avis en ligne avant le 10 janvier 2022

(Suite page 6)

> *Vie de l'association*

Assemblée générale annuelle Le jeudi 10 février 2022, de 18h30 à 20h

Comme l'année dernière, elle se tiendra **par visioconférence sur internet ; vous pourrez également participer par courrier et courriel.**

Aidez-nous à l'organiser !

En remplissant le formulaire de renouvellement d'adhésion et en nous posant vos questions !

Édito

page 2

Assemblée générale : les candidats au CA

page 3

Congrès de la SFSP

page 4

« Journée Douleur » FAS-NA

page 5

Directive européenne

page 6

Étude « Fils DES » et cancer

page 7

Intervention auprès d'étudiants

page 8

L'édito

Le Conseil d'administration a vécu trois années difficiles. Nous sommes, comme vous tous, confrontés à la maladie, au deuil, aux difficultés diverses... A tout cela s'est imposée l'épidémie du coronavirus avec ses conséquences, dont le confinement.

Notre équipe est restée soudée, renforçant ses liens pour s'accompagner et avancer vers des jours meilleurs.

S'épauler, se soutenir, s'encourager, se mobiliser autour d'un projet et travailler pour sa réalisation et sa réussite, l'équipe a répondu « présent ».

Cette équipe fait donc acte de candidature pour sa réélection au conseil d'administration pour les prochaines trois années, lors de notre assemblée générale que nous tiendrons le jeudi 10 février.

En octobre 2024, nous fêterons les 30 ans de l'association !!!

La Lettre du mois de septembre, après des semaines de retards accumulés à tous les échelons, de sa conception à sa fabrication et pour terminer, à l'expédition, où elle a été bloquée !!...

... Est enfin arrivée, en novembre....

Merci de votre compréhension.

Bien entendu, j'espère que celle-ci vous parviendra avant la fin de l'année, car elle est porteuse de tous les souhaits des membres actifs :

« **Joyeux Noël et une Belle et Bonne année 2022** », à partager généreusement !

Avant le 31 décembre 2021, vous découvrirez notre nouveau site.

Nous y avons beaucoup travaillé, notre équipe s'est mobilisée pour que le maximum de rubriques soient accessibles.

Ce sera notre cadeau...

Je formule un vœu : **soyez nombreux** à renouveler votre cotisation pour l'année 2022.

Merci.

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

Un nouveau site internet pour la fin d'année ...



«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 N2021RN0027 **N°ISSN** : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Nathalie Lafaye, Myriam Letertre, Anne Levadou, Lydia Pasanau, Jean-Jacques Pascal, Pamela Solère, Michel Tournaire. **Crédits photos** : Réseau D.E.S. France, France Assos santé Nouvelle-Aquitaine, SFSP, RB2 Conseil, Infogyn, FFER **Tirage** : 1100 exemplaires **Date de publication** : Décembre 2021 **N°74- Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.

Les candidats à la mandature 2022-2025 du Conseil d'Administration

Une équipe qui se représente pour la *X^{ème}* fois...
avec Karen et Myriam qui confirment leur engagement !



1 Tifenn Clément
Membre sortant « fille DES »

2 Laetitia Dormoy
Membre sortant « fille DES »

3 Maryvonne Gall
Membre sortant « mère DES »

4 Myriam Letertre
Membre sortant « fille DES »

5 Anne Levadou
Membre fondateur, membre sortant « mère DES »

6 François Levadou
Membre sortant « père DES »

7 Karen Libutti
Membre sortant « fille DES »

8 Sylviane Masson
Membre sortant « fille DES »

9 Claire Sarri
Membre fondateur, membre sortant « fille DES »

10 Stéphane Vallégeas
Membre sortant, conjoint d'une « fille DES »

Retour sur le Congrès de la Société Française de Santé Publique

Suite de la page 1

Il s'est tenu à Poitiers du 13 au 15 octobre 2021, sur le thème *Agir en situation d'incertitude et de controverse : quels enseignements pour la santé publique ?*

Avec 700 personnes présentes au cours de ces trois journées, l'édition 2021 fut un succès ! Des échanges très riches se sont tenus dans les 4 sessions plénières, 3 symposiums, 27 sessions de communications orales et 18 sessions partenaires. Au total, le congrès a permis la présentation de 137 communications orales et de 158 communications affichées.

Accueillis durant 2 jours sur le stand de France Assos Santé, nous avons pu diffuser nos documents d'information, comme notre *Guide Pratique* et le dépliant « frottis plus souvent ». Notre vidéo, projetée régulièrement, a interpellé différents participants et plusieurs contacts ont pu être noués. Notre mobilisation pour la prévention et la pharmacovigilance a retenu l'attention.

L'objectif était également de mieux faire connaître France Assos Santé. Comme d'autres associations participantes (France Rein, Générations Mouvement et l'Union des Familles Laïques), nous avons pu expliquer aux visiteurs l'intérêt de cette union d'associations et les orienter, selon les demandes, tantôt vers une association membre en particulier, tantôt vers le bureau de FAS-NA ou encore vers des représentants nationaux.



France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine s'est beaucoup impliquée dans cette édition 2021, avec :

- la réalisation de **3 posters** pour valoriser les plaidoyers revendiquant la place de l'utilisateur, acteur du système de santé :
 - **sur le vécu de la douleur,**
 - **sur l'engagement des usagers partenaires en Education Thérapeutique du Patient,**
 - **sur la place de la représentation des usagers en temps de crise sanitaire.**
- L'organisation d'une **conférence-débat** le 15 octobre autour de la Démocratie en Santé en temps de crise sanitaire, articulée à partir du *Livre Blanc* réalisé avec les résultats de l'analyse des données de Nouvelle-Aquitaine. Cette table ronde fut animée par Laetitia Langella, journaliste à TV7, en présence de :
 - Patrick Charpentier, Président Régional de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine
 - Alain Loute, Maître de conférences, Professeur d'éthique clinique à l'Université Catholique de Louvain
 - Stéphanie Savarit, Cheffe de projet "Guichet des Réclamations en Santé", Union Départementale des Associations Familiales Deux-Sèvres
 - Bertrand Garros, Président de la Conférence Régionale Santé Autonomie, ARS Nouvelle-Aquitaine
 - Emmanuelle Fourneryon, Présidente du CESER Nouvelle Aquitaine, Evaluatrice de programmes et politiques de Santé Publique.



En replay, la journée mondiale contre la douleur du mardi 19 octobre

Visioconférence et galerie d'artistes sont au programme.



Réseau D.E.S. France a choisi d'être partenaire de France Assos Santé, à la rencontre d'autres associations qui luttent pour que les usager.e.s du système de santé soient défendus et mieux écoutés.

Au sein de cette fédération d'associations, des groupes de travail se sont mis en place pour comprendre, échanger sur des thématiques communes qui les rassemblent. Réseau D.E.S. France s'investit auprès d'autres associations dont le parcours est aussi difficile quant à la reconnaissance de leur santé.

La douleur chronique est un sujet qui peut parler à celles et ceux qui ont été exposé.e.s au Distilbène.

Nombreuses sont les personnes qui ne se sentent pas comprises ni entendues lorsqu'elles souffrent d'un mal ou d'une situation que l'on ne reconnaît pas.

Le 19 octobre dernier, une journée organisée par France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine, dont nous sommes membres, s'articulait autour des réflexions du groupe de travail Douleur Chronique. Leur souhait était d'organiser une autre façon d'aborder le sujet :

- Pour la 1^{ère} table ronde, une interview de David Le Breton, anthropologue, avec Sylvie, une personne douloureuse chronique et Ginette, aidante. Ils ont abordé la vie quotidienne quand on vit avec la douleur.
- Pour la 2^{ème} table ronde, Dr Alain Gahagnon, algologue, avec Mado, militante pour le cannabis thérapeutique

et Françoise, adhérente d'Alliance Maladies Rares. Ils ont pu échanger sur la douleur en évoquant des solutions possibles.

Dans tous les cas, en plus de la richesse de leurs propos, nous retiendrons qu'il faut écouter les patient.e.s si on veut leur apporter une aide constructive.

La journée s'est articulée autour d'artistes qui nous ont livré leur perception de la douleur, par la danse, la peinture, le Street Art... Il s'agissait pour eux parfois d'exprimer leur propre douleur, celle que l'on n'entend pas.

Les douloureux chroniques, c'est un parallèle que l'on pourrait faire avec le drame du Distilbène : des usager.e.s du système de santé que l'on n'écoute pas, que l'on méprise parfois, que l'on ne veut pas voir, faute d'avoir su gérer le problème.

Géraldine



Visio conférence en replay : France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine : Journée Mondiale Contre La Douleur – Replay YouTube

Galerie virtuelle : <https://douleurna.wixsite.com/artsante>



Directive européenne : participez en ligne, avant le 10 janvier, à la consultation citoyenne

Révisons encore une fois la Directive... *Promis*, pour 2021-2022 ce sera la dernière fois !

Oui, ces consultations organisées par la Commission européenne n'en finissent pas !... Après les deux réponses que nous avons faites en tant que « stakeholders » (partenaires), voici maintenant le tour de nous tous, les citoyens européens...

Nous pensons, au Réseau D.E.S. France, que nous devons, nous les adhérents de cette association militante, participer à cette consultation pour faire entendre la voix des victimes des effets nocifs de certains médicaments et que, surtout, en cas de demande d'indemnisation, un recours soit possible, alors que cette fameuse Directive de 1985, le rend quasi impossible...

Nous devons le faire pour toutes les autres victimes, même si les « mères » et « filles Distilbène » ne sont pas vraiment concernées, puisque elles peuvent agir au Civil devant les tribunaux...

Alors, renseignez massivement le questionnaire !

Nous vous avons adressé un « modèle » de réponse via la Newsletter* ; (les guillemets s'expliquent par le fait que les trois quarts du questionnaire sont consacrés aux objets connectés qui ne nous concernent pas et que donc, comme il faut répondre à toutes les questions, nous avons répondu à cette batterie de questions « à l'aveugle », en nous consacrant à la partie défense des consommateurs et donc des usagers des produits de santé)... **Mais il faut faire nombre !**

Nous comptons donc sur vos réponses et vous en remercions par avance !

Jean-Jacques Pascal

* « Modèle » de réponse à retrouver également sur notre site des-france.org

 www.ec.europa.eu

https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12979-Responsabilite-civile-Adaptation-des-regles-de-responsabilite-a-l-ere-numerique-et-a-l-intelligence-artificielle_fr

Comment participer ?

Rendez-vous sur www.ec.europa.eu

- 1 Le plus simple est d'utiliser le moteur de recherche du site, en tapant : « Donnez votre avis »
- 2 Lorsque vous serez sur la page *Bienvenue sur la page « donnez votre avis »*, tapez dans le moteur de recherche : « responsabilité civile »
- 3 Choisissez : Responsabilité civile – Adaptation des règles de responsabilité à l'ère numérique et à l'intelligence artificielle



À la une



« Fils DES » : pas d'augmentation du risque de cancer de la prostate

Les études concernant les effets du DES chez les « fils DES » sont rares. Pourtant certains cancers chez l'homme sont hormonaux-dépendants ; c'est le cas du cancer de la prostate.

Les chercheurs sont donc préoccupés par cette question, d'autant plus que certaines études chez la souris suggéraient une possible augmentation du risque de ce cancer.

Une nouvelle étude vient de répondre à cette question pertinente. Elle a été réalisée au sein du groupe de recherche soutenu par l'Institut National du Cancer américain (NCI) qui observe des cohortes de « familles DES » depuis 1996. Ont été comparés 990 « fils DES » à 998 hommes non exposés présentant des âges et facteurs de risques comparables.

Au total 187 cas ont été dépistés chez les « fils DES » et 206 chez les « non-exposés ». Il n'a pas été observé d'augmentation de risque de cancer de la prostate. De plus, l'étude n'a pas observé d'élévation de risque de l'ensemble des autres cancers.

Ces bonnes nouvelles sont les bienvenues.

Pr Michel Tournaire

Référence : Strohsnitter WC, Hyer M, Bertrand KA, Cheville AL, Palmer JR, Hatch EE, Aagaard KM, Titus L, Romero IL, Huo D, Hoover RN, Troisi R. Prenatal Diethylstilbestrol Exposure and Cancer Risk in Males. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2021 Jul 16. Epub ahead of print. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.epi-21-0234>

> *Actualités*

le DES présenté dans deux congrès médicaux

Le Dr Sylvie Epelboin, membre du Conseil Scientifique de l'association, est intervenue lors :

- des 26^{ème} journées de la Fédération Française d'Etude de la Reproduction, à Rennes, le 30 septembre sur le thème de « Générations DES » ,
- d'Infogyn à Pau, le 7 octobre, sur le thème de « Conséquences de l'exposition *in utero* au DES sur les générations futures »

Dans un prochain numéro de *La Lettre*, le Dr Epelboin reviendra sur ses participations.



> *Actualités*

Nouvelle intervention auprès des étudiants en Master 2 de Pharmacologie Université Paul Sabatier – Toulouse

Cette année encore, nous sommes intervenues par visioconférence.

Le 8 novembre, avec Anne et Tifenn, nous nous sommes relayées pour présenter l'histoire du DES, ses conséquences, les actions menées par l'association. Deux heures au cours desquelles nous illustrons nos propos par différents témoignages.

Quelques réactions des étudiants

A l'issue de la session, nous proposons aux étudiants un questionnaire évaluant notre prestation. Nous vous faisons partager ci-dessous l'une des réponses reçues. Manifestement, le message passe...

« Je tenais à vous remercier pour le temps que vous nous avez consacré. C'était sûrement un des cours les plus intéressants auxquels j'aie pu assister. Et sans doute le plus humain. J'ai été très touchée par l'ensemble de vos histoires personnelles en lien avec la maladie.

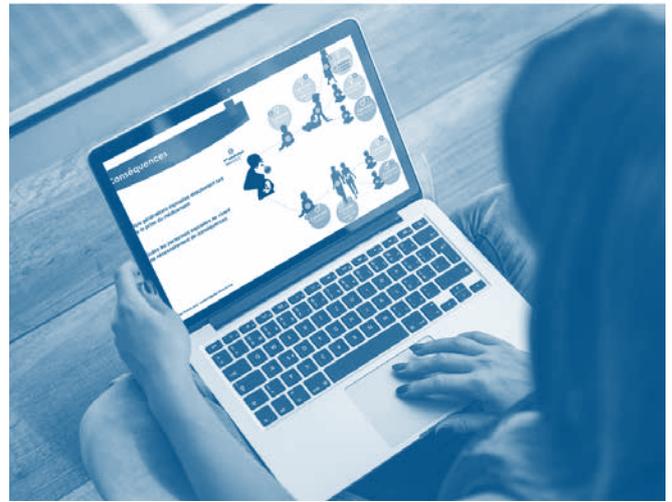
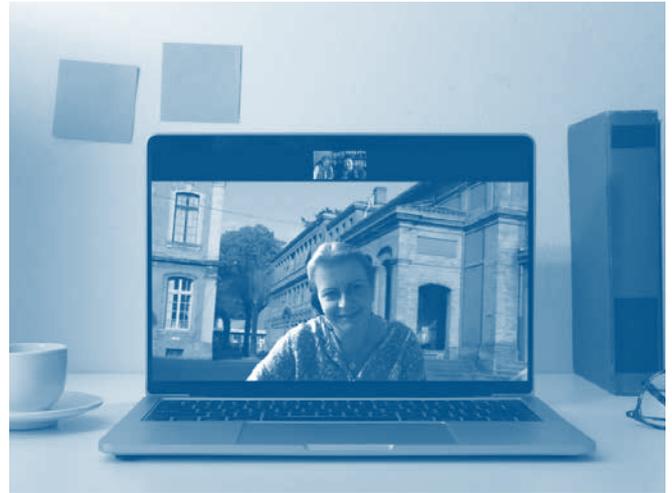
Je regrette aussi la réaction de nous autres étudiants, qui a pu sembler froide et bien silencieuse.

Mais je pense, qu'il s'agissait en réalité de beaucoup de pudeur et d'émotions dissimulées derrière un écran noir et un micro fermé.

Je porte une grande admiration à la force et à la combativité dont vous faites preuve au sein de votre association. Et vous souhaite beaucoup de courage pour l'ensemble de vos actions.»

Pouvez-vous citer 3 informations qui vous semblent les plus pertinentes ?

- *« L'ensemble des témoignages personnels, notamment celui de Tifenn qui m'a fait pleurer. C'était aussi un cours sur la résilience. »*
- *« La vidéo finale avec l'ensemble des femmes victimes du DES était aussi très touchante. Cela nous rappelle à*



nous les étudiants qu'un scandale pharmaceutique, c'est des vies humaines gâchées. »

- *« Et enfin le fait que le DES touche 3 générations, on se sent obligé d'informer notre entourage à notre tour. Ce n'est pas juste un vieux scandale pharmaceutique, c'est encore d'actualité puisque cela a toujours des répercussions sur un bon nombre d'individus aujourd'hui. »*

Le Dr Damase-Michel, responsable de ce cours, nous a dit « à l'année prochaine ».

Nathalie

> *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.

Pour mon suivi gynécologique quel médecin ?

des-france.org



Rubrique professionnels de santé/Contact médecins DES



Association Réseau DES France Victimes du Distilbène



Reseau D.E.S France @assoReseauDES



association Réseau DES France DISTILBENE