

Octobre 2020

Mot du siège social

Bonjour chers membres,

J'espère de tout cœur que vous allez bien et que vous demeurez en toute sécurité.

Mais quelle année 2020!!! Avec tous ses rebondissements à cause de la Covid-19 ... Je sais que cela n'est pas facile pour personne! ... Gardons espoir, car dans un avenir certain, tout cela sera déjà derrière nous.



Voici quelques nouvelles de notre siège social.

En début d'année 2020, Gloria et nous le CA avions le vent dans les voiles. Nous étions très avancés dans l'organisation de notre rassemblement et notre AGA de juin 2020 (en personne et virtuel.), car pour la première fois, nous étions en train d'organiser le tout pour vous offrir un AGA virtuel pour ceux et celles qui ne pouvaient pas se déplacer...mais la Covid-19 est arrivée...

Lorsque nous avons constaté que la pandémie prenait de l'expansion, nous avons dû prendre la décision de tout mettre sur pause, car nous étions dans un avenir incertain par rapport à ce virus. Le siège social a dû s'adapter très vite à cette nouvelle réalité.

Comme nos activités ont été mises sur pause, pendant ces mois de confinement, nous avons commencé à scanner plusieurs documents sur la Thalidomide dans le but de les introduire à notre site WEB et les rendre accessibles à vous tous. Moi, j'ai travaillé de chez moi, car le déplacement en région était interdit et pour sa part, Gloria demeurait au bureau. Nous faisons régulièrement des réunions Zoom afin d'être toujours en contact.

En juillet, notre belle Gloria a dû s'absenter du bureau pour raison médicale et ça, du jour au lendemain. Comme je n'avais aucune communication avec elle car sa santé ne le permettait pas, j'ai avisé les membres et partenaires que le bureau était fermé. Pendant son absence, du mieux de ma connaissance, j'ai gardé le fort, faisant les retours d'appels. Je répondais aux urgences en attendant le retour de Gloria.

En terminant, je tiens à vous remercier de vos bons mots d'encouragement et de remerciement que nous recevons au bureau. Cela nous fait toujours chaud au cœur de vous lire. Soyez assurés que mon plus grand désir est de faire en sorte que nous restions toujours unis, quoi qu'il arrive, car nous sommes une belle et grande famille. Bientôt et dès que la situation le permettra, nous allons organiser un autre rassemblement dans lequel il nous sera possible de se serrer dans nos bras à nouveau et cela sera sûrement un grand plaisir pour nous tous, j'en suis certaine!

D'ici là, je vous prie de rester en sécurité, prenez grand soin de vous et n'oubliez pas que le siège social est toujours là pour vous, chers amis, membres de notre belle et grande famille de l'ACVT.

À bientôt et bonne lecture.

Votre dévouée présidente,

Myriam Bouffard

Résultats du sondage

Tel que mentionné dans notre dernier bulletin Interaction, Lucie Tremblay a été mandatée pour vous lancer un sondage afin d'établir le portrait actuel de notre association, d'élaborer des scénarios d'évolution possible et de comprendre et identifier les besoins de nos membres.

Nous avons obtenu un taux de réponses de 45%. À cet égard, nous tenons à vous remercier d'avoir pris de votre temps pour nous répondre.

Sachez que vos réponses et commentaires ont permis à Lucie de faire une interprétation plus claire sur les sujets suivants :

- L'avenir de notre association;
- Le taux de satisfaction de l'ACVT (qui, selon vos réponses, est assez élevé);
- Les besoins de nos membres (ex. : organiser des activités pour plus socialiser avec nos pairs);
- Le bulletin Interaction (est important pour la majorité)
- Le site Web

À ce jour, nous travaillons à établir de nouveaux défis et en même temps sur l'organisation d'une planification stratégique pour regarder l'évolution de notre organisme à plus long terme.

Rencontre virtuelle avec Celgene

Le 26 juin 2020, Gloria et moi avons eu une rencontre par Zoom avec Celgene. L'objectif de la rencontre était de nous présenter la nouvelle équipe de travail et nous informer que Celgene est devenu maintenant Bristol Myers Squibb. De plus, ils nous ont parlé de la mise à jour du programme RevAid.

Si vous voulez avoir plus d'informations sur le programme RevAid, vous pouvez le faire à ces ressources :

Par téléphone : 1-888-738-2431

Par télécopieur : 1-877-585-2382

Par courriel : revaaid@assistprogram.com

Spécial Globe and Mail

Sir Harold Evans

Voici l'entrevue faite par le Globe and Mail à Stephen Raynes, suite à la perte tragique du géant Sir Harold Evans défenseur pour les survivants de la thalidomide.

STEPHEN RAYNES, PUBLIÉ LE 13 OCTOBRE 2020.

Comment, en coulisses, Sir Harold Evans a aidé la cause des survivants canadiens de la thalidomide



Pendant des décennies, il a été un véritable champion de la justice pour les Britanniques qui se sont retrouvés avec de pénibles handicaps et des vies écourtées par un médicament terriblement dangereux. Son décès le mois dernier a été une perte tragique. Il est maintenant temps d'honorer son travail, bien que moins connu, en faveur des survivants de la thalidomide.

Le 23 septembre 2020, le monde a perdu un géant. Sir Harold Evans était un journaliste, un écrivain et un éditeur brillant et reconnu.

Pendant, Sir Harold, ou Harry, comme il insistait pour qu'on l'appelle, était pour moi un compagnon d'armes — un courageux et tenace défenseur et un allié dans la bataille menée pendant plus de 50 ans pour les survivants de la thalidomide.

Le glaive de Sir Harold était le pouvoir de sa plume. Dans les années 1970, en tant que rédacteur en chef du *Sunday Times*, il a mené une croisade journalistique, décrivant l'odieuse et criminelle conduite de Chemie Grünenthal (la société pharmaceutique allemande qui a inventé la thalidomide), l'insensibilité et la négligence de Distillers (le distributeur britannique de la thalidomide) et l'incompétence totale des responsables de la réglementation du gouvernement britannique qui ont autorisé la mise sur le marché du médicament. Tout aussi important, Sir Harold et son équipe du *Times* ont présenté au public les histoires et les souffrances personnelles des survivants britanniques de la thalidomide. Sa couverture révolutionnaire a révélé le scandale de la thalidomide en Grande-Bretagne, a directement conduit à un changement de la législation britannique et a jeté les bases de la campagne qui a suivi, presque 40 ans plus tard, au cours de laquelle le gouvernement britannique a ultimement subventionné un fonds pour les 466 survivants de la thalidomide.

En exposant la tragédie de la thalidomide en Grande-Bretagne, Sir Harold était en première ligne. Ce dont peu de gens sont au courant, cependant, c'est du rôle crucial qu'il a joué en coulisses au nom des survivants canadiens de la thalidomide. En 2012, avec Mercedes Benegbi, la directrice générale de l'Association canadienne des victimes de la thalidomide (ACVT), Joseph Fiorante, un avocat de Vancouver, et Christopher Holz et Natalie Dash, des stratèges politiques canadiens, j'ai dirigé un groupe de travail visant à obtenir du gouvernement fédéral un fonds pour les survivants canadiens de la thalidomide afin qu'ils puissent vivre le reste de leur vie avec le maximum d'autonomie, une sécurité financière et avec dignité. Le gouvernement n'avait jamais auparavant apporté de soutien significatif aux survivants canadiens de la thalidomide et, malheureusement, en dépit du fait que la Direction des aliments et des médicaments du Canada avait fait preuve de négligence coupable en autorisant la vente de la thalidomide au Canada à partir de la fin des années 1950 et d'avoir omis de retirer ce sinistre médicament du marché jusqu'en 1962, après la naissance de bébés thalidomiens au Canada et dans le monde entier.

Mon rapport personnel avec la communauté de la thalidomide est très intime. Mon défunt père, Arthur Raynes, un avocat plaçant comme moi, a instruit le premier cas de thalidomide aux États-Unis en 1969. Dans les années 70 et au début des années 80, il a représenté avec succès 36 enfants canadiens victimes de la thalidomide devant les tribunaux américains. Son travail en faveur des enfants canadiens et américains affectés par la thalidomide et de leurs familles pendant plus de 15 ans aura été la passion professionnelle de sa vie. C'est au cours de ces cas au tribunal qu'il a appris à connaître Sir Harold et Phillip Knightley du *Times* et qu'il est devenu leur allié. Ils ont partagé entre eux les preuves qu'ils avaient accumulées dans leurs enquêtes respectives, ainsi que leurs stratégies pour s'attaquer aux distributeurs de la thalidomide. Sir Harold et M. Knightley étaient particulièrement intéressés par les succès remportés devant les tribunaux américains, en contraste flagrant avec les insuffisances que le système judiciaire britannique avait laissé aux familles de la thalidomide.

Sur cette toile de fond de 40 ans plus tôt, permettez-moi d'expliquer comment les réalisations et la main de Sir Harold ont touché la campagne canadienne de la thalidomide et les survivants canadiens. Au début de 2014, après avoir rassemblé des preuves pendant plus d'un an et demi, le groupe de travail a approché des membres clés du gouvernement fédéral conservateur de Stephen Harper. Le moins qu'on puisse dire, la réaction initiale à notre approche a été plutôt froide.

Pendant les neuf mois qui ont suivi, le groupe de travail a été complètement ignoré, même après avoir confronté le gouvernement à des preuves accablantes de sa responsabilité morale en raison de la conduite de la Direction des aliments et des médicaments du Canada, et à des témoignages vidéo déchirants de nombreux et courageux survivants de la thalidomide qui souffraient en silence depuis plus d'un demi-siècle. À ce moment, notre groupe de travail a décidé de contourner le gouvernement et de faire pression sur les députés par l'intermédiaire des médias. En tant qu'avocats et stratèges de formation, nous savons que s'il nous est impossible de persuader la partie adverse de faire ce qui est juste et de résoudre les différends, nous irons devant un juge — nous passerons par un jury (comme disent les avocats américains).

Mon partenaire, M. Fiorante, et moi-même nous sommes rendus à Londres pour rencontrer les dirigeants de la campagne britannique pour la thalidomide. À Londres, nous avons passé du temps avec l'un de ses audacieux dirigeants, Guy Tweedy. Pendant sept années, M. Tweedy et ses collègues de la thalidomide avaient mené avec succès une campagne contre le gouvernement britannique et Diageo (le successeur de Distillers), qui s'est traduite en une première contribution financière importante de la part du gouvernement à la British Thalidomide Trust formée en 2009 et pour Diageo, en une augmentation notable de ses contributions.

Le Thalidomide Trust, fraîchement financé, était un modèle important et réussi, offrant une autonomie et une sécurité financière aux survivants britanniques de la thalidomide. N'eut été que Sir Harold en ait jeté les bases plus de 40 ans auparavant, ce résultat n'aurait pas été possible. Pendant son séjour à Londres, M. Tweedy, en

nous appuyant dans l'élaboration de la stratégie de la campagne canadienne du groupe de travail, nous a dit, à M. Fiorante et à moi, « Il faut que vous parliez à Sir Harold Evans. Il nous aidera. » C'était un euphémisme.

À mon retour aux États-Unis, j'ai appelé Sir Harold. Il s'est immédiatement souvenu de mon père, était enthousiaste à l'idée d'aider les survivants canadiens de la thalidomide et m'a invité à le rencontrer directement chez lui. J'ai apporté avec moi la cassette vidéo des entretiens déchirants que nous avons réalisés avec des survivants de la thalidomide à travers tout le Canada, ainsi que la présentation que nous avons soumise au gouvernement fédéral. J'ai également apporté avec moi un exemplaire de son livre de 1979, *Suffer the Children : L'histoire de la thalidomide* par l'équipe d'enquête de *The Times of London*.

Dans le livre, deux chapitres successifs juxtaposent le succès des causes américaines et les insuffisances de l'indemnisation des survivants de la thalidomide devant les tribunaux britanniques. L'ironie que, des décennies plus tard, je lui présentais le modèle britannique d'un fonds gouvernemental au nom du groupe de travail et des survivants canadiens, ne nous a pas échappé.

Sir Harold a passé d'innombrables heures avec moi à regarder les entrevues vidéo des survivants de la thalidomide et à s'informer sur les preuves que nous avons accumulées et sur la stratégie de notre campagne. Il a été ému aux larmes par le partage des souffrances des survivants, et nous a offert son aide avec énergie et enthousiasme. Il m'a donné d'importants conseils sur la rédaction et le cadrage de notre présentation et de notre stratégie, et a conclu notre réunion en disant : « Stephen, je dois vous mettre en contact avec mon ami, David Walmsley, le rédacteur en chef du *Globe and Mail*. »

Cette rencontre par l'intermédiaire de Sir Harold a sans aucun doute été le moment critique du succès de la campagne canadienne. Après avoir visionné la cassette vidéo et examiné nos documents écrits, et après avoir rencontré Mme Benegbi, elle-même survivante, et courageuse et infatigable dirigeante de l'ACVT, M. Walmsley m'a appelé. « C'est scandaleux », a-t-il déclaré. « Nous sommes avec vous. Nous réservons deux journalistes, à plein temps, pour couvrir cette injustice; l'histoire doit être racontée. » La flamme était donc allumée et le flambeau passé. Au cours des mois suivants, notre groupe de travail a fourni au *Globe* les preuves que nous avons développées, et leur a facilité l'accès aux survivants pour que le personnel du *Globe* puisse entendre leurs histoires de première main.

Samedi 22 novembre 2014 : je considère cette date comme le premier jour du procès public. Ce matin-là, le *Globe* avait imprimé et publié son premier article : un exposé détaillé sur le rôle du gouvernement canadien dans l'autorisation de mise sur le marché de la thalidomide, son retard dans le retrait du médicament et la lutte pour leur survie des adultes de plus de 50 ans affectés par la thalidomide. Le *Globe* a présenté la campagne canadienne en première page tous les jours pendant huit jours consécutifs. M. Walmsley et ses rédacteurs du *Globe*, dont Ingrid Peritz et André Picard, ont mis en lumière une tragédie et une honte nationales. Il s'agissait d'un plaidoyer journalistique visant à réparer un tort dans sa forme la plus pure et la plus authentique — sur le modèle de Harold Evans.

LE GLOBE AND MAIL

Sir Harold, mentor et modèle de M. Walmsley et rédacteur en chef de Thomson Reuters, a donné à la campagne canadienne sur la thalidomide les clés du palais de justice — la salle d'audience de l'opinion publique. Le *Globe* est devenu la salle d'audience. Toutes les preuves ont été présentées directement au public canadien et ont fourni à notre groupe de travail le levier nécessaire pour obtenir du gouvernement canadien ce à quoi les survivants canadiens de la thalidomide avaient droit et ce qui leur avait été refusé pendant plus de 50 ans.

Sous la pression incessante de l'opinion publique, inspirée et conseillée par Sir Harold, cette nouvelle génération de croisés journalistiques, le gouvernement conservateur canadien, jusqu'alors obstiné, a capitulé. Dans la soirée du lundi 1^{er} décembre 2014, le Parlement a adopté à l'unanimité une motion visant à créer un fonds pour garantir que les survivants canadiens de la thalidomide vivent le reste de leur vie avec autonomie et dignité. Sir Harold a suivi et conseillé notre campagne à distance, mais avec un rôle crucial en coulisses.

Je me sens privilégié d'avoir connu Sir Harold — Harry — et je lui suis éternellement reconnaissant pour sa contribution au nom des survivants de la thalidomide. Que Dieu bénisse son âme.

NOUVEAUTÉS DANS L'ACVT!!!

Rencontres virtuelles via Zoom!!!



L'ACVT est heureuse de vous annoncer qu'un nouveau service sera disponible pour tous les membres dès le 10 Novembre (en français) et/ou le 17 novembre (en anglais).

Des rencontres virtuelles, via Zoom, seront offertes 4 fois par mois, les mardis après-midi de 14h00 à 15h30 (en alternant, rencontres en français et en anglais). Les objectifs sont de briser l'isolement, se divertir, échanger et surtout s'amuser.

Il ne reste plus qu'à vous inscrire!

Pour tous ceux qui seront intéressés, veuillez nous faire parvenir un courriel à l'adresse suivante : assistant.tvac-acvt@bellnet.ca, il nous fera plaisir de procéder à votre inscription.

Bulletin Interaction !!!

Dans nos prochains bulletins Interaction, il y aura une toute nouvelle section dédiée à nos membres, intitulée :
LES NOUVELLES DE NOS MEMBRES

COLUMBOS ... Nous avons besoin de vous!



Le siège social est fier de vous annoncer que notre Bulletin Interaction sera distribué 4 fois par année à compter de l'année prochaine (hiver, printemps, été et automne).

Pourquoi pas être nos vedettes du jour, nos journalistes, nos Columbo...

Volet expériences de vie...

Vous avez le goût de nous parler de vous, de nous partager un fait vécu, une expérience de vie, un voyage, etc....

Volet santé – médicale...

Vous avez un problème de santé et vous avez trouvé un moyen de vous soulager?
Vous avez découvert des outils ou des trucs afin de faciliter votre vie?...
Votre région a amélioré l'accessibilité aux personnes handicapées dernièrement? Cette information
pourra être utile pour vos pairs...

Volet artistes...

Vous avez été une vedette dans un journal? ...
Vous vous êtes découvert une nouvelle passion? Faites-nous-la découvrir...
Vous êtes peintre, vous faites de la sculpture, du macramé, etc...
Montrez-nous vos chefs-d'œuvre!!!

Pourquoi pas le partager!

Pour tous ceux qui seront intéressés, l'ACVT vous enverra un formulaire de consentement afin de nous autoriser à afficher votre information dans le bulletin. Nous vous invitons à nous faire parvenir votre matériel soit par la poste à notre siège social ou par courriel.

Au grand plaisir de vous lire.

ACVT/ TVAC

7744, rue Sherbrooke E. bureau 102
Montréal (Québec) H1L 1A1
assistant.tvac-acvt@bellnet.ca

RAPPEL IMPORTANT !

PROGRAMME CANADIEN DE SOUTIEN AUX SURVIVANTS DE LA THALIDOMIDE

Programme FAME 2020-2021 :

Le formulaire FAME 2020-2021 sera disponible dans les prochains mois. Épiq travail à l'heure actuelle sur une mise à jour suite aux commentaires des survivants reçus lors de l'enquête annuelle de sensibilisation lancé par cette instance.

Paiements de soutien continu :

Afin de changer la façon dont vous recevez vos paiements, vous devez remplir un **Formulaire de paiements de soutien continu**. Vous pouvez demander le formulaire en communiquant avec l'administrateur ou vous pouvez télécharger le Formulaire de paiement de soutien continu à la page de formulaires à partir du site Web : www.pcsstcanada.ca Vous pouvez choisir que vos paiements de soutien continu vous soient envoyés sous forme de somme forfaitaire une fois par année ou la somme peut vous être versée en douze mensualités tout au long de l'année. Les mensualités sont habituellement versées au cours de la dernière semaine de chaque mois.

Programme canadien de soutien aux survivants de la thalidomide

Bureau 3-505 133, rue Weber nord
Waterloo (Ontario) N2J 3G9
Courriel : info@pcsstcanada.ca
Téléphone : 1-877-507-7706 ATS : 1-877-627-7027 Télécopieur : 1-888-842-1332

***L'équipe du Programme canadien de soutien aux survivants de la thalidomide est
toujours à votre écoute!***

Association canadienne des victimes de la thalidomide

Pour communiquer avec l'ACVT, par la poste : 7744 rue Sherbrooke Est #102,
Montréal (Québec) Canada H1L 1A1

Par courriel : info.tvac.acvt@bellnet.ca - assistant.tvac-acvt@bellnet.ca

Par téléphone : 514-355-0811 sans frais 1-877-355-0811