

Réseau D.E.S. France

37, rue d'Amsterdam
75800 PARIS

Sommaire

Assemblée Générale Ordinaire	
- PROCÈS VERBAL	Page 1 à 4
- RAPPORT MORAL	Page 5 à 7
- RAPPORT FINANCIER	Page 8
- ORIENTATION DE L'ASSOCIATION	Page 8 à 9
Assemblée Générale Extraordinaire	
- PROCÈS VERBAL	Page 9
Règlement Intérieur	Page 10
Statuts de l'Association	Page 11
Automne	Page 12

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

PROCÈS-VERBAL

Les membres de l'association "RESEAU D.E.S. FRANCE" se sont réunis en Assemblée Générale annuelle le 1er février 2003 à 9h30 à l'hôpital St Vincent de Paul "salle Couvelaire" sis 82 Avenue Denfert-Rochereau – 75014 Paris

Il a été établi une feuille d'émargement des membres présents et représentés.

L'assemblée est présidée par Anne Levadou en qualité de Présidente et Agnès Tubiana en est nommée secrétaire.

Plus de 68 % des membres à jour de leur cotisation étant présents ou représentés, l'assemblée peut valablement délibérer.

Le président rappelle l'ordre du jour et dépose sur le bureau de l'assemblée tous les documents s'y rapportant. Lecture est faite des différents rapports.

L'ORDRE DU JOUR ÉTAIT LE SUIVANT :

- Rapport moral
- Rapport financier
- Approbation par vote du rapport moral et du rapport financier
- Présentation des modifications du règlement intérieur votées par le CA du 30 novembre 2002
- Approbation par vote du nouveau règlement intérieur
- Présentation du budget prévisionnel 2003
- Présentation des orientations de l'association
- Approbation par vote des orientations de l'association pour 2003

ALLOCATION DE LA PRÉSIDENTE

L'association a connu ces derniers mois quelques remous... Je souhaite avant de débiter cette assemblée générale m'adresser à vous tous.

COMMENT CELA EST ARRIVÉ ?

"Tout simplement parce que nous avons grandi, 611 adhérentes de plus en 2002, et parce que notre action est résolument tournée vers l'avenir.

Des mères et des filles. Moins de mères, plus de filles. C'est naturel, c'est la vie...

Nous rêvions d'un passage "en douceur", d'un relais qui serait pris par les filles sans écarter trop brusquement les mères qui ont toutes, il va de soi, une longue expérience au service de l'association. Nous avons fait confiance aux jeunes. Nous continuerons.

Toutefois, je voudrais rappeler ici quelques grands principes qui doivent s'imposer à tous et en toutes circonstances dans le travail de notre association.

Le respect mutuel d'abord : *aucun sujet n'est tabou, aucune personne n'est infaillible, toutes les critiques sont possibles, mais dans le respect absolu des personnes.*

Je demande expressément que cette réunion se déroule dans cet état d'esprit.

Un autre point important tient à la nature même de notre travail : *il est primordial de préserver notre relation avec les praticiens qui nous font confiance, et dans ce domaine, une déontologie s'impose à nous.*

Que ce soit dans la manière de les solliciter ou de répercuter leur parole, les plus grandes précautions s'imposent.

C'est à ce prix, et à ce prix seulement, que nous pouvons espérer maintenir la qualité de nos informations et de nos conseils au bénéfice de nos adhérentes.

Je suis persuadée que chacun comprendra la nécessité de se plier à ces règles, tant est forte en chacun de nous la détermination d'œuvrer en commun dans l'intérêt de tous. "

Anne Levadou annonce la présence du Docteur Anne Cabau, membre du Conseil Scientifique, elle rappelle son rôle éminent dans la création de l'association et dans son développement. Elle souligne sa participation à l'élaboration des différents matériels d'information que nous vous adressons, et bien sûr au document envoyé ces jours-ci par l'AFSSAPS à tous les médecins généralistes et gynécologues de France.

Anne Levadou la remercie chaleureusement pour ses conseils et ses critiques qui permettent aujourd'hui à l'association d'être reconnue comme partenaire par l'AFSSAPS.

PRÉSENTATION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION.

Sont absentes et excusées : Anne-Laure Barbier et Véronique Geoffroy (trésorière).

Présentation des contacts locaux

Emmanuelle (Paris), Maryvonne (Paca), Véronique (Bretagne), Liliane (Lorraine), Isabelle (Le Mans), Lucette (Nantes).

• **Lecture du rapport moral par Anne Levadou, Présidente (voir page 5).**

Puis Questions des participants :

1. À qui est destiné le document de l'AFSSAPS que vous nous avez remis ?

Il a été envoyé à tous les généralistes, gynécologues, et gynécologues obstétriciens,

2. Où en est-on du dossier demande pour l'association d'être reconnue d'utilité publique ? (Avantages : l'employeur d'un membre du C.A ou du bureau peut être indemnisé pour l'absence à son travail).

Ce dossier est abandonné car nous ne correspondons pas aux critères demandés.

3. Je n'ai jamais eu de reçus fiscaux ?

En 2002 seuls les membres bienfaiteurs recevront un reçu fiscal et en 2003 tout cotisant recevra ce reçu.

• **Lecture du rapport financier par Constance de Champris, vice présidente (voir page 8).**

Puis questions des participants :

Comment allez vous combler ce déficit ?

Par nos économies accumulées ces dernières années, nous avons placé 15 000 Euros sur un livret A.

• **Approbation par vote du rapport moral et du rapport financier**

356 suffrages exprimés

346 OUI, soit 97% des suffrages exprimés.

• **Présentation des modifications du règlement intérieur votées par le CA du 30 novembre 2002**

Depuis sa création en 1994, les membres de l'association ont régulièrement augmenté. Mais, l'an passé, suite aux succès de l'association et à l'influence des médias, le nombre d'adhérents a été très fortement en hausse.

Une association qui s'accroît est une association où les attentes des adhérents peuvent se diversifier, quitte parfois à sortir du cadre des buts que s'était fixée l'association lors de sa création. Ce phénomène est tout à fait normal.

De plus, certains articles du Règlement sont devenus obsolètes, voire inapplicables. C'est pourquoi le Conseil d'Administration a jugé utile de modifier le règlement intérieur.

Le premier point important a été de rajouter un rappel des règlements classiques des associations de Loi 1901. N'oublions pas que le Président est juridiquement et financièrement responsable de tous les actes de l'association. Il est aussi en tant que directeur de publication, juridiquement et financièrement responsable des articles qui y sont publiés.

Vous avez tous pu juger, à la lecture de "La lettre" que vous avez reçue avec l'appel à cotisation au début du mois de décembre, des modifications qui ont été apportées au règlement intérieur.

Le Conseil d'Administration a voulu insister sur la responsabilité des membres actifs de l'association et c'est en ce sens que certaines précisions ont été apportées. En résumé, pour faire partie des membres dirigeants, il est nécessaire d'appartenir à l'association depuis au moins un an, en tant que "membre actif" afin d'acquérir une certaine connaissance du fonctionnement de l'association, et les contacts locaux doivent suivre une formation complète à l'écoute.

L'autre point important est le nombre de pouvoirs. L'ancien texte limitait le nombre de pouvoirs à 20 par adhérent. Depuis quelques années, afin d'éviter le rejet de pouvoirs adressés en trop grand nombre à une personne, nous avons incité les adhérents à envoyer des pouvoirs en blanc. Cette année encore, la présidente, a reçu 48 pouvoirs nominatifs et n'a pu en utiliser que 20.

Comme il est dit plus haut, une association qui croît en nombre d'adhérents est aussi une association dont les membres

peuvent avoir des idées différentes sur les luttes à mener. Donc, il pourrait y avoir contradiction d'opinion entre le pouvoir en blanc qu'envoie un adhérent avec la personne qui voterait pour elle, si les pouvoirs étaient distribués à toute l'assistance, comme il était pratiqué les années précédentes.

Dans un but de démocratie, le Conseil d'Administration a décidé de modifier cet article qui n'était plus applicable en accordant à chaque adhérent le droit de recevoir un nombre illimité de pouvoirs nominatifs. Si par hasard, certains membres envoyaient malgré tout des pouvoirs en blanc, ces pouvoirs seraient distribués aux membres du Conseil d'Administration.

Les pouvoirs en blanc, envoyés à l'association sont une marque de reconnaissance à l'équipe dirigeante.

• **Coût de la Cotisation**

En fin d'année, le trésorier signale au Conseil d'Administration, les tendances du budget avec soit un bénéfice soit un déficit.

Cette information nous permet de prévoir, si le budget de l'année écoulée a été déficitaire, un réajustement pour les actions futures.

Le budget prévisionnel et les orientations sont présentés et votés en assemblée générale.

Nous avons ajouté dans le texte que la cotisation peut être révisée annuellement, ce qui n'implique nullement qu'elle sera augmentée tous les ans.

Cette année, l'augmentation de 20 à 30 Euros a paru importante pour un petit nombre (0,5 % des 600 renouvellements). Précisons trois points :

- rares sont les associations dont la cotisation est encore à 20 Euros.

- pour les personnes en difficultés financières, vous avez pu lire dans l'appel à cotisation qu'il était indiqué : "Si vous êtes en difficulté financière, pensez à nous contacter". L'an dernier, 18 adhérents ont bénéficié d'une cotisation "gratuite". C'est un exemple de solidarité entre les membres de l'association.

- la loi ayant été modifiée par le législateur, pour les associations d'intérêt général, comme la nôtre, la cotisation peut être considérée comme un don. Donc en cours d'année vous recevrez après envoi d'une enveloppe timbrée et libellée à votre nom, un reçu fiscal qui vous permettra de déduire la cotisation de vos impôts de l'année prochaine. Le service des impôts déduit 50% de la somme réglée à l'association.

• **Approbation par vote du nouveau règlement intérieur.**

356 suffrages exprimés

341 OUI, soit 95,8% des suffrages exprimés

4. Présentation du budget prévisionnel 2003

Nous avons budgété 68 220 euros pour les charges et 56 000 euros pour les recettes ce qui nous donne un déficit de 12 220 Euros. Si nous obtenons une subvention de 15 245 euros, notre budget est cohérent.

Le poste " frais de transport " est en augmentation (remboursements plus nombreux pour les contacts locaux, les membres du Conseil Scientifique et les déplacements d'Anne Levadou en province).

Nous avons prévu l'achat d'un PC, car l'IMAC est devenu obsolète.

• **Orientation de l'association pour 2003**

1- Discussion autour du colloque sur la prématurité.

Le projet s'articule autour d'interventions de spécialistes pour répondre largement aux différentes questions sur la prématurité ?

Mme le Docteur Anne Cabau nous a conseillé d'inviter non seulement des spécialistes en néo-natologie mais aussi un gynécologue-obstétricien.

2- Discussion sur la transmission de l'information aux professionnels de la santé.

Madame le Docteur Anne Cabau propose d'être contactée par ceux qui souhaitent bénéficier de ses connaissances lors de sa consultation " DES " à St Vincent de Paul.

L'idée d'inscrire le D.E.S comme sujet dans la formation continue des médecins semble la plus prometteuse, plus particulièrement pour les associations régionales de médecins, entre autres les Collèges de Gynécologie Médicale.

A cet égard, le Docteur Dominique Coliche propose lors du prochain C.A. de réfléchir à l'élaboration d'un courrier adressé aux médecins en liens avec notre association afin de les inciter à contacter leur organisme de formation pour inscrire le D.E.S comme sujet.

3- Peut-on avoir sur le site de l'association le compte-rendu de la réunion du Conseil Scientifique ?

Actuellement ce n'est pas possible car les propos échangés au cours de cette réunion appartiennent

à chacun des membres et nous n'avons pas le droit de rapporter sur un travail qui n'est pas publié ou qui est en cours d'évaluation.

Nous proposerons lors de la prochaine réunion, qu'une synthèse validée par les participants puisse être mise sur notre site.

4- Discussion autour de la manifestation du 8 mars 2003 sur le parvis de l'hôtel de ville de Paris, et de la tenue d'un stand de l'association.

Nous n'avons pas pu participer aux réunions préparatoires et l'an dernier le caractère particulier des 20 ans de cette manifestation a mobilisé plus de visiteurs. Nous y participerons l'an prochain pour les dix ans de l'association.

5- Discussion sur le groupe de paroles à Paris.

Constance souligne que ce groupe nécessite beaucoup d'investissement personnel pour peu de personnes.

Elle souligne également, la difficulté d'être à la fois membre du bureau et animatrice.

Elle annonce qu'une autre psychothérapeute sera présente à la prochaine réunion. Il est souligné qu'il devra être demandé formellement aux participants de s'engager dans la durée.

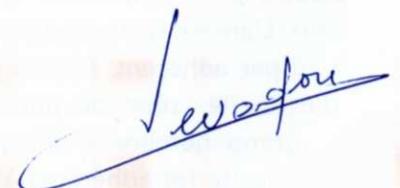
• **Approbation par vote de l'orientation de l'association pour 2003**

356 suffrages exprimés, dont 350 OUI, soit 98 % des suffrages exprimés.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 12h30.

Fait à Mont-de-Marsan, le 25 Février 2003

Anne LEVADOU
Présidente du Réseau DES France



RAPPORT MORAL

L'année 2002 a été marquée par des résultats qui nous concernent tous :

- ▶ Procès et le jugement rendu
- ▶ L'envoi de l'information par l'Afssaps aux professionnels de la santé sur les conséquences de l'exposition in utero au Distilbène®
- ▶ Par une médiatisation de tous ces événements

Février 2002 documentaire de Stéphane Mercurio " Sans principe ni précaution " relayant le film d'Emmanuelle Sapin " Maternité sous ordonnance " .

Les articles dans la presse se sont échelonnés et l'actualité était encore sur le DES dans les médias en ce début d'année 2003.

L'ANNÉE DU CHANGEMENT

- ▶ Déménagement du centre administratif
- ▶ Solidarités qui devient "soli-d.e.s."
- ▶ Association en mutation

Une année où on a vraiment parlé du Distilbène®, une année de prise de conscience de notre cause qui est enfin reconnue après toutes ces années, comme un problème de santé publique.

PROCÈS

Cette après-midi, les avocates seront là pour répondre aux diverses questions.

QUELQUES DATES.

Mars 1991

Une des 10 premières filles atteintes d'un cancer, un Adéno-Carcinome à Cellules Claires (ACCC) du vagin ou du col utérin engage une action en justice en responsabilité civile contre la laboratoire UCB Pharma qui a commercialisé en France le diéthylstilboestrol sous l'appellation Distilbène®. Elle sera rejointe quelques mois plus tard par la deuxième.

Juin 1994

Première plaidoirie

Septembre 1994

Premier jugement qui ne tranche pas sur le fond du litige. Il ne se prononce pas sur la responsabilité du laboratoire UCB, mais ordonne :

* une expertise qui va durer trois années pour donner son avis sur le lien pouvant exister entre l'exposition in utero au Distilbène® et l'ACCC.

* une expertise médicale des jeunes femmes. Le Tribunal demande aux experts de dresser l'état des connaissances médicales relatives au D.E.S. avant la naissance des plaignantes.

Mai 1997

Un pré-rapport élaboré par les experts désignés est envoyé aux avocates pour qu'elles fassent valoir leurs observations. Le rapport est déposé fin 1997.

Année 2000

Les avocates des plaignantes assignent le laboratoire UCB.

La procédure est mise en état, le laboratoire crée des incidents de procédure : pour exemple, il demande que les plaignantes apportent la preuve que le Distilbène® a bien été acheté après avoir été prescrit, il faudrait alors produire les extraits de registre de pharmacie.

19 Mars 2002

L'affaire est plaidée au nom de deux des dix jeunes femmes qui ont engagé une action contre le laboratoire UCB.

Jugement du 24 mai 2002

Le jugement a reconnu la responsabilité du laboratoire UCB PHARMA. C'est une grande victoire que nous partageons tous ensemble, d'abord avec ceux qui sont touchés personnellement et dans leurs familles, mais aussi avec ceux qui nous soutiennent depuis longtemps par engagement face aux conséquences de l'exposition in utero au Distilbène® dont les avocates et les professionnels de la Santé, et aussi dans le monde avec tous les groupes DES-ACTION.

Il a donc été jugé que " la preuve du rôle causal du Distilbène® auquel ...(les requérantes) ont été exposées in utero ...est ici rapportée par présomptions graves, précises et concordantes suffisantes. "

L'AFSSAPS (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé)

A l'AG, l'an dernier, une protestation vive avait été formulée concernant l'information qui devrait

plutôt venir du ministère ou des organismes concernés et non le contraire.

Nous avons la joie de vous dire que cette année, c'est ce qui a été réalisé avec l'Afssaps, avec l'information : "Exposition in utero au diethylstilboestrol (Distilbène®, Stilboestrol-Borne®) et risque de complications génitales et obstétricales".

Plusieurs réunions ont eu lieu entre juillet 2001 et décembre 2001 avec la DGS (Direction Générale à la Santé) et l'Afssaps avec 31 responsables des centres de pharmaco-vigilance.

Nous avons apporté la preuve que l'information était insuffisante et nous avons obtenu :

- Une diffusion large du document précité et une conférence de presse le 16 janvier 2003 initiée par M. Philippe Duneton, Directeur de l'Afssaps. C'est la première fois qu'une information sur le Distilbène® paraît dans la presse médicale.

- Une présentation à la presse médicale et générale de la diffusion du document sur les conséquences liées à l'exposition in utero au Distilbène®.

TROPHEE MFP : Jeudi 6 juin 2002

Remise du trophée des Mutualités de la Fonction Publique. 300 dossiers de candidature ont été déposés.

Compte tenu des critères exigeants de la sélection, l'association Réseau D.E.S France peut être fière d'avoir retenu l'attention du jury qui a su par cette nomination lui reconnaître la pertinence de sa démarche, la rigueur de l'information délivrée, la dimension humaine et éthique et la qualité de son action.

La MFP s'est engagée à faire connaître les actions sélectionnées auprès de ses 4,5 millions d'adhérents et Monsieur Mattéi a demandé que lui soient adressés tous les dossiers des nominés. (journal de la MFP + dossier préparé + affiche)
Anne Cabau était avec nous pour entendre ces résultats.

GOLS : 7 septembre 2002

Le 3ème atelier du GOLS (Groupement de l'Ouest de Lutte contre la Stérilité) s'est déroulé à Vannes avec la coopération du Conseil Scientifique de Réseau D.E.S. France.

Anne Levadou a présenté l'histoire du DES en France et dans le monde. Elle a rappelé les buts de l'association en a présenté l'évolution, la composition et la répartition au cours des années. Elle a conclu que la grande priorité est de lutter contre l'ignorance pour éviter le plus souvent :

- ▶ La naissance d'un enfant grand prématuré
- ▶ Le diagnostic tardif d'un ACCC
- ▶ Les traitements inadéquats

Cette journée a été consacrée à l'infertilité, et à la grossesse chez les femmes exposées in utero au Distilbène®.

Près d'une centaine de gynécologues obstétriciens y ont participé.

Participation à des colloques ou information grand public

2ème journée d'imagerie en gynécologie et obstétrique,

Présence de Réseau DES France au Congrès de Gynécologie Obstétrique, une occasion de rencontrer et de parler avec 80 gynécologues de Paris et de province.

Lors du 20ème anniversaire des journées internationales de la femme, nous avons participé à diverses réunions à travers la France.

VIE ASSOCIATIVE

Diverses réunions à travers toute la France

8 septembre 2002 :

Réunion à Vannes (Nicole, Rosanne, Angélique, Fedra)

28 septembre 2002 :

Réunion à Paris des filles ACCC (Anne)

28-29 septembre 2002 :

Formation à Paris des contacts locaux (Constance)

25 mai 2002 :

Carrefour rencontre à Paris (Dr Bulwa)

31 mai 2002 : à Salon de Provence (Maryvonne)

7 juin 2002 : à Nantes (Lucette-Catherine)

7 avril 2002 : à Montpellier (Agnès)

19 juin 2002 : à Hennebont (Annie Rosanne)

22 juin 2002 : à Toulouse (Christine)

29 juin 2002 : au Mans (Isabelle Loutreux)

16 novembre 2002 :

Kiria " Le Distilbène®, comment vivre avec ? " (Anne-Laure, Stéphanie et Solange)

16 novembre 2002 :

Portes ouvertes à Mont de Marsan (Anne et Agnès)

ACTIONS

Ministère de la Santé

Envoi d'un courrier à MM. Jean François Mattéi et William DAB pour une prise de contact et une demande de subvention. Nous avons reçu une réponse favorable et M. William DAB nous demande de prendre contact avec la DGS.

CPAM Démarches en Aquitaine

Nous avons eu un entretien avec M. Orliac, directeur de la CPAM des Landes et son collaborateur. Ils nous ont promis qu'une diffusion de l'information sur le Distilbène® dans le journal " Synergie " pourrait être envisager prochainement. Ils nous ont conseillé de contacter les organismes de formation professionnelle et les mutuelles.

Cette initiative pourra être réalisée dans d'autres régions.

CNAMTS

A l'initiative de Me Anne Sourcis, une action a été entreprise auprès de la CNAMTS pour qu'elle prenne position dans la reconnaissance de la fille DES, afin d'obtenir une prise en charge spécifique médicale et psychologique et une assistance pendant la grossesse. Le 10 septembre nous avons obtenu un rendez-vous avec M. Lenoir, directeur général de la CNAMTS et deux autres directeurs. Y ont participé Me Anne Sourcis, le Dr Jean-Marie Cohen, membre du Conseil Scientifique, et Anne Levadou.

Conclusions : Notre dossier devait être discuté avec Monsieur Abenhaïm de la DGS et examiné par le conseil scientifique de la CNAMTS.

ANAES

C'est un dossier qui est en cours. Le Dr Jacques Orvin en est responsable.

Le Dr Sylvie Epelboin a été contactée, mais nous n'avons pas pour le moment d'autres précisions.

FONCTIONNEMENT

Bilan des adhésions :

Depuis la création de l'association en 1994 jusqu'au 31 décembre 2002, il y a eu 2149 personnes qui se sont inscrites.

Au 31 décembre 2001, nous étions 1538 inscrits, il y a eu donc 611 nouvelles adhésions en 2002.

Depuis 1994, il y a eu :

- ▶ 198 personnes qui ont déménagé sans nous adresser leurs nouvelles coordonnées ;
- ▶ 6 adhérents décédés ;
- ▶ 25 démissions ;

soit 229 inscrits en moins. Ce qui donne un chiffre réel de 1920 inscrits au 31 décembre 2002, dont 1525 ont payé leur cotisation.

Depuis le 1er janvier 2003, nous avons enregistré 39 nouvelles adhésions.

Parmi les 2149 inscrits il y a 1249 filles.

Déménagement :

Le studio parisien d'Anne Levadou ne répondait plus à nos besoins de fonctionnement, les loyers à Paris étant trop onéreux, le bureau a décidé de décentraliser le centre administratif.

Anne Levadou est domiciliée dans les Landes. Nous y avons trouvé un local pour 182,49 euros par mois.

La superficie de ce local nous permet d'y installer une photocopieuse-fax-scanner-imprimante laser. Nous avons acheté un PC avec connexion ADSL ce qui nous permet de recevoir les emails en temps réel.

Ne plus utiliser : desfrance@libertysurf.fr
a.levadou@libertysurf.fr

MAIS : reseaudesfrance@wanadoo.fr

Nous avons 2 lignes téléphoniques dont une est dédiée à la permanence téléphonique, la seconde nous permet de recevoir des appels, et Anne a conservé la ligne à son domicile pour les journalistes, ligne qui est transférée à l'association dans la semaine.

Nous avons aménagé ce local grâce à l'aide de maris bricoleurs.

La documentation qui se trouvait à son domicile dans les Landes a été regroupée au centre administratif avec celle venant de Paris.

Nous avons acheté 2 portables, un pour Sylviane (gestion du site internet), afin de l'utiliser lors de réunions, et un autre qui est à l'association.

Ces achats de matériels nous permettent d'être plusieurs à travailler.

PUBLICATIONS :

Le " **solli-d.e.s.** " (2 parutions par an, fin avril et fin octobre) a remplacé le " Solidarités " de par sa forme et son contenu.

Le N°30 vous a été envoyé en même temps que la lettre.

Nous avons fait appel à un imprimeur sur Mont de Marsan pour des raisons économiques. Le bulletin est envoyé aux autres groupes DES Action, aux membres du Conseil Scientifique et à différents organismes et professionnels de la Santé.

" **La lettre** " qui sera un résumé des dernières informations, paraîtra 3 fois par an : fin février, fin juin et fin décembre.

INFORMATION GRAND PUBLIC.

Annnonce dans les Dernières nouvelles d'août 2002 : Marie Darrieussecq, écrivaine " fille DES " a accepté d'être marraine de l'association. Un Interview de Marie est prévu dans le N°31.

CONTACTS LOCAUX

Courrier mensuel et infos par email .

Une journée est consacrée à la formation des contacts locaux.

COOPÉRATION AVEC LES GROUPES DES ACTION DANS LE MONDE

Finalisation de la traduction du colloque de Washington par Béatrice LAGANDRE, la seule des 10 bénévoles à l'avoir traduit. Ce document est sur notre site.

Suzanne Mathern traduit tout courrier à destination et en provenance des groupes DES ACTION. Elle est le lien pour toute correspondance internet entre l'association et ces groupes.

RAPPORT FINANCIER

Les comptes qui vous sont présentés, ont été arrêtés au 31/12/2002 : ils concernent le huitième exercice d'activité de l'association.

Le résultat de l'année clôturée le 31/12/2002 ressort déficitaire pour 12 730,67 euros malgré la subvention du ministère de la santé d'un montant de 15 245 euros.

Par ailleurs, nous constatons un accroissement du nombre d'adhérents. Les adhésions totales représentent ainsi un montant de 29 152,26 euros contre 20 090,89 euros en 2001.

Les dons s'élèvent à 4 058,13 euros contre 3 855,00 euros l'année passée.

Au niveau des charges, on enregistre une forte augmentation, d'une part du fait d'un nombre d'adhérents plus important et d'autre part à cause des actions menées par l'association qui n'existaient pas auparavant.

Frais de transport :	2501,42 euros contre 1535,59 euros en 2001
Frais de téléphone :	4045,96 euros contre 3000,75 euros en 2001
Frais postaux :	10 649,06 euros contre 1672,00 euros en 2001

ORIENTATION DE L'ASSOCIATION

L'ANNÉE 2003 SERA AXÉE SUR LA PRÉMATURITÉ

Nous avons lancé dans le soli-d.e.s. n°30 un appel à témoignages : " Racontez les circonstances qui ont entouré la naissance de votre enfant prématuré ".

Nous souhaitons organiser une " journée sur la prématurité " à Paris.

INFORMATION

En privilégiant un des buts de l'association, nous allons poursuivre notre action d'information en nous appuyant sur le document de l'AFSSAPS.

Nous solliciterons la participation des centres de pharmaco-vigilance pour élargir la diffusion de cette information, et étudions le projet d'une journée sur le DES dans certaines villes, Lyon - Grenoble - Marseille - Strasbourg seront cette année les villes phares.

Des rencontres vont avoir lieu ces jours ci avec quelques membres actifs de ces villes pour travailler sur ces projets.

Nous allons solliciter la DGS pour étudier les moyens de tenir informés les médecins, soit par un site internet, ou un centre de documentation.

Information dans les médias

Envoi de communiqués de presse pour l'annonce des prochaines plaidoiries.

Participation chaque fois que nous serons sollicités aux émissions de radio ou de télévision.

Annonces dans les médias locales des différentes réunions que nous tiendrons.

Matériel d'information à renouveler

Notre matériel d'information est obsolète, notre stock s'épuise. Nous devons le remplacer : Affiches, bulletins d'adhésion, présentation de l'association, dépliants.

Information aux professionnels de la santé

4 février 2003 :

Ollioules : Ecole de la Croix Rouge d'Assistants sociaux

13 février 2003 :

Bourg en Bresse : Ecole de Sage-femmes

31 mars 2003 :

Nancy, Association " Femmes Ecoute Ménopause " Exposé sur l'historique du DES

VIE ASSOCIATIVE

- Réunion des filles ACCC
- Carrefour-Rencontre, 17 mai 2003
- Réunion à Lille, le 8 mars 2003, pour le Nord-Pas de Calais

Améliorer notre communication interne

En particulier avec les contacts locaux.

Le vendredi après midi, à Mont de Marsan, permanence téléphonique et physique pour tous.

Groupes de Paroles sur Paris.

SOUTIEN

Identifier avec les parents d'enfants prématurés :

- les questions qu'ils se posent sur l'avenir de leurs enfants etc...
- les attentes qu'ils ont pour résoudre certains problèmes de la vie courante

COOPERATION

- Elle se poursuivra avec l'Afssaps dans la rédaction d'un document qui vous sera envoyé pour participer à une enquête sur les conséquences du DES.
- La réunion du conseil scientifique se fera le premier semestre pour des raisons de logistique.
- La coopération se poursuivra dans l'échange d'information avec les groupes DES ACTION.

COMMUNICATION

- Se faire connaître des professionnels de la santé.
- La démarche qui a été faite à la CPAM de Mont de Marsan, pourrait être organisée à l'échelle nationale.

• Ecrire à tous les organismes de santé et les mutuelles, afin de les sensibiliser aux conséquences de l'exposition in utero pour obtenir une diffusion de l'information dans leurs journaux ou obtenir que notre affiche soit placardée.

- Prendre contact avec les PMI

Carte de France des prescripteurs

Merci de nous fournir l'information concernant les prescripteurs et la ville.

ANNEE 2004

- Les 10 ans de l'association
- Projet d'une manifestation pour relayer l'information par le biais de la créativité sous toutes ses formes.

Les bonnes idées et les bonnes volontés sont les bienvenues !

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE

PROCÈS-VERBAL

Les membres de l'association "RESEAU D.E.S. FRANCE" se sont réunis en Assemblée Générale Extraordinaire le 1er février 2003 à 13h00 à l'hôpital St Vincent de Paul "salle Couvelaire" sis 82 Avenue Denfert-Rochereau - 75014 Paris

L'Assemblée est présidée par Anne Levadou en qualité de Présidente et Agnès Tubiana en est nommée secrétaire.

Plus de 68 % des membres à jour de leur cotisation étant présents ou représentés, le quorum des 50% étant largement dépassé, l'Assemblée peut valablement délibérer.

Anne Levadou rappelle l'ordre du jour :

" Présentations des modifications des statuts " et " Approbation des statuts ". Elle dépose sur le bureau de l'Assemblée tous les documents s'y rapportant. Une lecture des statuts et des explications des modifications est faite par le Docteur Dominique Coliche.

Anne Levadou explique que l'association est en mutation et qu'il est évident que de légères modifications des statuts s'imposent suite aux modifications du Règlement Intérieur .

Le Conseil d'Administration de l'association qui s'est tenu le 30 novembre 2002 a proposé ces modifications des statuts.

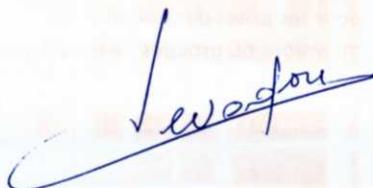
APPROBATION DES NOUVEAUX STATUTS

Suite à un vote à bulletin secret, il y a eu 385 suffrages exprimés, dont 372 OUI, 9 NON et 4 abstentions. Les nouveaux statuts ont donc été approuvés par 96,6% des suffrages exprimés, très largement au-dessus des 2/3 (66,7%) nécessaires.

L'ordre du jour étant épuisé, l'Assemblée Générale Extraordinaire est close à 13h30.

Fait à Mont-de-Marsan
le 25 Février 2003

Anne LEVADOU
Présidente du Réseau DES France



RÈGLEMENT INTÉRIEUR

1. GENERALITES

Alinéa 1 - Indépendamment des membres d'honneurs, bienfaiteurs et des membres actifs prévus dans les statuts, il peut-être nommé par le Conseil d'Administration des "contacts locaux". Pour être contact local, il faut avoir suivi une formation complète à l'écoute, régulièrement entretenue que le Conseil organise quand c'est nécessaire. La durée de leur mandat est illimitée ; ils peuvent être remplacés sans préavis par le Conseil d'Administration lorsqu'ils ne remplissent pas leur fonction.

Alinéa 2 - Aucun membre, quel que soit sa fonction, ne pourra faire de courrier au nom de l'association, sans l'assentiment et la signature du Président. De même, toutes publications, écrites ou orales, doivent avoir l'assentiment du Conseil d'Administration.

2- CONSEIL D'ADMINISTRATION

Alinéa 1 - Le Conseil d'Administration est composé d'un maximum de 10 membres élus parmi les membres de l'Assemblée Générale.

Alinéa 2 - Renouvellement

Les membres du Conseil d'Administration sont élus par l'Assemblée Générale ordinaire pour une durée de 3 ans. Ils sont rééligibles.

Tout membre actif inscrit depuis au moins 1 an peut être candidat, mais il doit avoir fait explicitement acte de candidature écrite au Président au moins deux mois avant la date de l'Assemblée Générale.

En cas de vacance de poste pour démission, ou toutes autres raisons, d'un membre du Conseil d'Administration, le Bureau nommera un remplaçant qui devra être entériné par la prochaine Assemblée Générale.

Alinéa 3 - Le Conseil d'Administration se réunit au moins une fois tous les 6 mois sur convocation du Président et/ou sur demande du tiers de ses membres.

Le Conseil ne pouvant valablement délibérer qu'à la majorité des membres présents ou représentés, tout membre du CA qui ne peut assister à une réunion doit, sous peine de faute grave, en avvertir le président et donner un pouvoir écrit au membre du CA de son choix pour se faire représenter.

Les réunions sont présidées par le Président ou son représentant.

Les décisions sont prises à la majorité absolue des suffrages exprimés par les membres présents ou représentés; en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

3 - LE BUREAU

Le Bureau se réunit autant de fois qu'il le souhaite, avec un minimum d'une réunion tous les deux mois, mais ces réunions peuvent se faire par conférence téléphonique.

Le Bureau invite à ses réunions, les membres du Conseil d'Administration dont la consultation peut lui être nécessaire pour ses prises de décisions, comme pour ses prises de conseils.

En cas de besoin, il initie des commissions ou groupes de travail pour

la durée qu'il juge nécessaire. Ils peuvent être dissous sans préavis par le Bureau lorsqu'ils ne remplissent pas leurs fonctions.

4 - POUVOIRS

Chaque adhérent qui ne peut être présent à une Assemblée Générale peut donner un pouvoir nominatif à tout autre membre de son choix. Le nombre de pouvoirs nominatifs n'est pas limité. Les pouvoirs en blanc seront répartis entre les membres du Conseil d'Administration. Pour être valable ces pouvoirs doivent être dûment remplis, datés et signés.

5 - COTISATIONS

La cotisation est annuelle et d'un montant déterminé chaque année par le Conseil d'Administration, comme le prévoient les Statuts. Elle couvre la période du 1 janvier au 31 décembre de chaque année. Elle est due au mois de janvier de chaque année ou au moment de l'adhésion.

6 - LES ASSEMBLEES GENERALES ORDINAIRES

Une Assemblée Générale ordinaire a lieu chaque année à une date fixée par le Conseil d'Administration.

Seul les membres à jour de leur cotisation de l'année en cours ont le droit de vote.

Tout membre peut faire mettre à l'ordre du jour de l'assemblée générale une question quelconque à condition d'en avoir envoyé le texte au moins deux mois à l'avance. Toutes questions non inscrites à l'ordre du jour ne pourra donner lieu qu'à un échange de vues sans vote ni prise de décision.

L'Assemblée générale peut décider que les votes se fassent à main levée.

7 - LES ASSEMBLEES GENERALES EXTRAORDINAIRES

L'Assemblée Générale Extraordinaire ne peut se prononcer valablement que si la moitié des membres de l'Association sont présents ou représentés.

Les décisions sont prises à la majorité des deux tiers des suffrages exprimés par les membres présents ou représentés.

Si le quorum n'est pas atteint, le président suspend la séance. Une seconde assemblée générale extraordinaire se tient alors quinze minutes après, l'ordre du jour est maintenu et l'assemblée statue valablement à la majorité des deux tiers quel que soit le nombre des présents.

STATUTS D'ASSOCIATION

Article 1 - Titre de l'association

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901 ayant pour titre :
RESEAU-D.E.S. FRANCE

Article 2 - Buts de l'association

Cette association a pour buts:

- d'informer toutes les personnes qui sont touchées ou concernées par les problèmes liés au DES;
- d'apporter un soutien à toutes les personnes touchées;
- de créer un réseau de solidarité entre ces personnes;
- de coopérer avec les groupes DES Action existants et particulièrement les Réseaux-DES Cancer.

Article 3 - Siège Social

Le siège social est fixé à Paris.

Il pourra être transféré par simple décision du Conseil d'Administration.

Article 4 - Membres de l'Association

L'association se compose de membres d'honneur, de membres bienfaiteurs de membres actifs et d'adhérents.

Sont membres d'honneurs ceux qui ont été désignés comme tels par le Conseil d'Administration en raison des services éminents qu'ils ont rendu à l'association. Ils sont dispensés de cotisation et ont voix consultative.

Sont membres bienfaiteurs, actifs et adhérents, ceux qui ont pris l'engagement de verser annuellement une cotisation dont le montant est fixé par le Conseil d'Administration. Les membres adhérents bienfaiteurs sont les personnes qui effectuent un don en plus de la cotisation. Les membres actifs sont ceux qui participent d'une manière ou d'une autre (Conseil, contacts locaux, Chargés de commissions, traducteurs...) aux activités de l'association.

Article 5 - Admission

Pour faire partie de l'Association, il faut être agréé par le Bureau.

Article 6 - Radiation

La qualité de membre se perd par :

- la démission
- le décès de la personne physique
- le non-paiement de la cotisation
- faute grave.

Dans ces deux derniers cas, la perte de la qualité de membre est prononcée par le Conseil d'Administration, l'intéressé ayant été invité par lettre recommandée à se présenter devant le bureau pour fournir des explications. S'il ne se présente pas sans en avertir le Bureau, c'est qu'implicitement il accepte d'être radié.

Article 7 - Les ressources de l'association

Elles comprennent :

- le montant des cotisations
- des dons et des legs
- les subventions de l'État, de la région, du département, des communes ou de tout autre organisme public.

Article 8 - Le Conseil d'Administration

L'association est dirigée par un Conseil d'Administration composé de membres élus par l'Assemblée Générale ordinaire. Les membres sont rééligibles. Le nombre des membres est fixé par le Règlement Intérieur. En cas de vacances, le Conseil pourvoit provisoirement au remplacement des membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par l'Assemblée Générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à la date à laquelle devait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Le Conseil d'Administration choisit parmi ses membres, un bureau composé de :

- un président
- un vice-président s'il y a lieu
- un secrétaire et s'il y a lieu un secrétaire adjoint
- un trésorier et s'il y a lieu un trésorier adjoint
- un délégué à la communication s'il y a lieu

Article 9 - Attributions du Conseil d'administration :

Le Conseil d'Administration établit l'ordre du jour des Assemblées Générales et assure, avec le Bureau dont il surveille la gestion, l'exécution des décisions de ces assemblées.

Il autorise toute acquisition, aliénation ou location immobilière ainsi que les contrats à intervenir le cas échéant entre l'association et les collectivités ou organismes publics qui lui apportent une aide financière

Il établit le budget de l'association et fixe le montant des cotisations.

Article 10 - Le Bureau

Le Bureau, organe exécutif de l'association, assure le bon fonctionnement de l'association sous le contrôle du Conseil dont il prépare les réunions

Le Président représente l'association dans tous les actes de la vie civile et conclut tous accords sous réserve des autorisations qu'il doit obtenir du conseil dans les cas prévus aux présents statuts.

En cas d'empêchement, le Président désigne une autre personne pour le remplacer. Celle-ci dispose alors des mêmes pouvoirs.

Article 11 - Les Assemblées Générales

L'Assemblée Générale Ordinaire ou Extraordinaire comprend les membres de l'Association (à quelque titre qu'ils y soient affiliés) sous réserve qu'ils aient acquitté leurs cotisations de l'année en cours. Les membres peuvent se faire représenter par leurs conjoints ou par un autre membre. Le nombre de pouvoirs des membres actifs et des membres du Conseil d'Administration sont fixés par le Règlement Intérieur. Quinze jours au moins avant la date fixée par le bureau, les membres de l'Association sont convoqués par les soins du secrétaire. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations.

L'assemblée est présidée par le président ou, en cas d'empêchement par tout membre du Conseil d'Administration désigné par lui..

Article 12 - Les Assemblées Générales Ordinaires

L'Assemblée Générale Ordinaire se réunit obligatoirement une fois par an.

Lors de cette réunion dite "annuelle", le Président soumet à l'Assemblée un rapport sur l'activité de l'Association.

Le trésorier soumet le rapport financier comportant les comptes de l'exercice écoulé.

Il est ensuite procédé, s'il y a lieu, à l'élection des membres du Conseil d'Administration puis à l'examen des autres questions figurant à l'ordre du jour.

L'Assemblée Générale Ordinaire peut également être convoquée à tout moment à la demande du Président ou du tiers des membres du Conseil.

Les décisions sont prises à la majorité absolue des suffrages exprimés par les membres présents ou représentés.

Article 13 - Les Assemblées Générales Extraordinaires

L'Assemblée Générale Extraordinaire se prononce sur les modifications à apporter aux statuts et sur la dissolution de l'Association.

Elle se réunit à la demande du Président ou du tiers des membres du Conseil.

Article 14 - Le Règlement Intérieur.

Il est établi un règlement intérieur définissant les règles de fonctionnement du Conseil d'Administration, du Bureau et de l'Assemblée Générale.

Ce règlement est approuvé par l'Assemblée Générale.

Le règlement intérieur est destiné à fixer tous points non prévus par les statuts notamment ceux ayant trait à l'administration interne de l'association. Il peut être modifié par le Conseil d'Administration et doit être approuvé par l'Assemblée Générale.

Article 15 - Dissolution

En cas de dissolution prononcée par l'Assemblée Générale Extraordinaire, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par celle-ci.

L'actif, s'il y a lieu, est dévolu par cette assemblée à une ou plusieurs associations ayant un objet similaire ou à tout établissement à but social ou culturel de son choix.

AUTOMNE

**LE PRINTEMPS N'EST PAS ENCORE ARRIVÉ,
MAIS DÉJÀ L'AUTOMNE SE PRÉPARE...**

SI VOUS SOUHAITEZ Y PARTICIPER !

TÉLÉPHONEZ À :

LYON

Christèle au 04 72 85 97 46
Elisabeth au 04 72 07 86 47
Marianne au 04 74 36 11 62
Viviane au 04 78 67 82 89

GRENOBLE

Marie-Noëlle au 04 76 35 30 74

MARSEILLE

Anne au 04 90 93 33 04
Fabienne au 04 42 45 72 90
Maryvonne au 06 70 63 57 83
Valérie au 04 91 41 92 63
Véronique au 04 90 53 61 01

STRASBOURG

Agnès au 03 88 61 58 66
Françoise au 03 88 88 72 15
Sylvie au 03 88 82 75 70

Réunion le samedi 29 mars 19h30 2003
Maison de Retraite Bethléem
Route de Mittelhausbergen - CRONENBOUG

NANCY

Réunion le 31 mars à 14h00

L'association F.E.M.

"Femmes Ecoute Ménopause"

a invité Anne Levadou à présenter :

"l'histoire du Distilbène ®"

lieu : salle dans le bâtiment central
de la maternité Régionale de Nancy.

Votre contact local :

Liliane 03 83 24 41 81

LA LETTRE

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

Siège social :

37, rue d'Amsterdam - 75008 Paris

Centre Administratif :

12, rue Martinon - 40000 Mont-de-Marsan

Tél./Fax : 05 58 75 50 04

E-mail : reseau-des-france@wanadoo.fr

Site : www.des-france.org

Directrice de la publication :

Anne Levadou

Association loi 1901

Siret 400 979 118 00025 - APE 913 E

Maquette :

Imprimerie CASTAY - Aire / L'ADOUR

Tél. 05 58 71 60 43

897 050 365 RCS Mont-de-Marsan

Édité par :

Imprimerie CASTAY - Aire / L'ADOUR