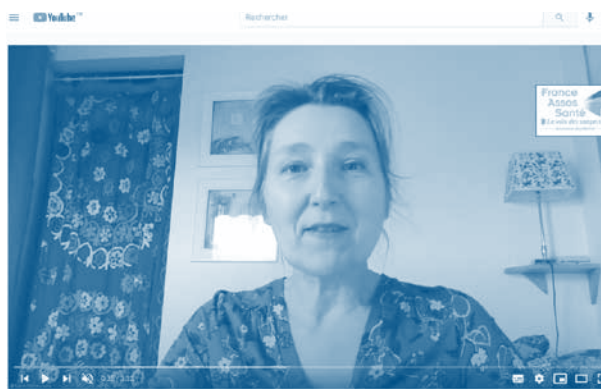




> *Coopération*

Lancement de notre campagne de sensibilisation à la prévention des cancers du col utérin



Interview de Marie DARRIEUSSECQ, Écrivaine et marraine du Réseau D·E·S France

Chaîne Youtube de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine : interviews de Marie Darrieussecq, Anne Levadou, Joël Romeu (Alliance du Cœur Sud-Ouest), Jocelyne Wany (France Rein Dordogne), Sandrine David (AIDES), Christine Gassy (AMATHSO).

Durant la 15^{ème} Semaine européenne de prévention et de dépistage du cancer du col de l'utérus, du 25 au 31 janvier 2021, de nombreuses actions ont été menées.

Parmi les mobilisations, celles de notre Marraine **Marie Darrieussecq** et de **France Assos Santé**, avec des vidéos et des interviews à lire.

« J'ai également conscience qu'il est indispensable de continuer d'informer les femmes exposées au distilbène avant leur naissance, que leurs soucis de santé ne concernent pas uniquement les difficultés à enfanter et que la surveillance de certains cancers, comme ceux du col de l'utérus notamment, est très importante... »

Aux côtés de notre marraine, Jocelyne et Christine, toutes deux greffées, témoignent de l'importance de leur suivi gynécologique.

france-assos-sante.org
 Magazine 66 Millions d'ImPatients



(Suite pages 2 et 3)

Édito

page 2

Campagne de sensibilisation

pages 2 et 3

Article Scientifique

pages 4 et 5

Retour sur l'AG

pages 6 et 7

DES Action USA

page 8

Nouveau site internet

page 8

> *Coopération*

Publication d'un nouvel article scientifique

En juin dernier, nous vous informions d'une première analyse des informations recueillies grâce au questionnaire « *Filles DES* », quel est votre suivi gynécologique ? Nous ne nous sommes pas arrêtés là !

En décembre, les résultats ont été publiés dans le *Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction*.

(Suite pages 4 et 5)

L'édito

Avec la pandémie depuis plus d'un an le mot **dépistage** nous est devenu très familier.

Dans l'histoire du DES il fait partie de notre vocabulaire. En ce début d'année 2021 et le lancement de notre campagne de sensibilisation à la prévention des cancers du col utérin, ce mot **dépistage** apparaît très très souvent :

- *Semaine européenne de prévention et de **dépistage** du cancer du col de l'utérus*
- *Les Centres Régionaux de Coordination de **Dépistage** des Cancers (CRCDC)*
- Dans une réponse à une « mère DES » au sujet d'un cancer du sein, le Pr Michel Tournaire mentionne **dépistage** trois fois.

Depuis 1994 j'ai eu l'occasion x fois de rappeler que notre mobilisation était centrée sur l'information : elle permet à chacune d'entre vous de se faire suivre pour éviter le diagnostic tardif d'un cancer. Ceci passe par le dépistage. Notre mobilisation ne faiblit pas, mais nous sommes conscients que notre association touche essentiellement nos adhérents. Plus de 75 000 « filles DES » ne reçoivent pas nos informations.

Il y a donc un défi à relever, et nous ne sommes plus seuls car en rassemblant des associations également concernées par « un **dépistage** différent, plus souvent et plus longtemps », nos outils de sensibilisation sont disponibles sur les réseaux de nos partenaires.

La diffusion est amplifiée avec le soutien des CRCDC de France.

Un autre défi nous attend, c'est de répondre à cette question : « *Pourriez-vous m'indiquer le nom d'un médecin qui pourrait me suivre, mon gynéco est parti à la retraite ?* »

J'espère qu'en 2022, lors de notre prochaine assemblée générale, nous pourrons vous présenter les actions menées pour répondre à ces deux défis. Une assemblée générale « présentielle » pour se retrouver, échanger mais avec peut-être un accès audio-visuel pour ceux et celles trop éloignés pour nous rejoindre, qui ont manifesté leur joie d'être en lien avec nous ce 11 mars dernier.

Nous apprenons de toutes nos épreuves, nous nous adaptons et tirons le meilleur de ces expériences pour être ensemble.

[Sans vouloir insister, ni ajouter aux mots qui se répètent, je voudrais juste encore vous dire que vos renouvellements d'adhésion - même « tardifs » - sont attendus... et bienvenus.]

Les oies sauvages sont passées, le mimosa a fleuri et le printemps est arrivé... nous le garderons au cœur.

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

Campagne « frottis plus souvent » : dans un « Cloud », pour tous !

Un exemplaire de la **brochure** et de l'**affiche** réalisées grâce à la subvention de l'Agence Régionale de la Santé de Nouvelle-Aquitaine sont joints à ce n° de *La Lettre*. De nombreux autres supports ont été créés : deux **vidéos**, des **posts** pour Facebook, Twitter, LinkedIn, Instagram, ainsi qu'un **dossier de presse**.

Pour faciliter la diffusion, tous les fichiers sont téléchargeables librement dans un Cloud : <http://e.pc.cd/cmSotalK> (voir dans la rubrique espace presse de notre site internet).

Plus de 300 téléchargements ont déjà été effectués.



«C'est ensemble que nous avançons, solidaires les uns des autres !»

La Lettre : Bulletin de l'association Réseau D.E.S. France regroupant des personnes concernées par le Distilbène® (diéthylstilbœstrol).

Siège social : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan - contact@des-france.org **Association de loi 1901** Siret 40097911800058 - APE 9499 Z - Agrément national N2016AG069 **N°ISSN** : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Nathalie Lafaye, Myriam Letertre, Anne Levadou, Lydia Pasanau, Jean-Jacques Pascal, Pamela Solère, Michel Tournaire. **Crédits photos** : Réseau D.E.S. France, France Assos Santé Nouvelle Aquitaine, Vincent Leclerc graphic'Art, SFCPCV, Objectif Gard. **Tirage** : 1100 exemplaires **Date de publication** : Mars 2021 **N°71** - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.

Campagne de sensibilisation à la prévention des cancers du col utérin (suite)

Le « top départ » a été donné avec de nombreux partenaires !



Les Centres Régionaux de Coordination de Dépistage des Cancers (CRCDC) envoient les courriers d'invitation à réaliser une mammographie ou un test de dépistage du cancer colorectal. Ils sont maintenant en charge du Dépistage Organisé du Cancer du col utérin. **Le 22 janvier, nous avons été associés à la conférence de presse organisée par le CRCDC de Nouvelle-Aquitaine (NA), du lancement officiel de la campagne de Dépistage Organisé du cancer du col utérin dans la région.**

France 3 région a diffusé gracieusement notre spot de 25 secondes : 70 diffusions réparties entre France 3 Aquitaine et France 3 NoA (accès numérique à la chaîne), durant la semaine du 25 au 31 janvier ; l'équivalent de 16 000 € d'achat d'espace.



France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine s'est largement mobilisée, en plus des 6 vidéos : relais de l'opération, sur les réseaux sociaux, par une newsletter (parmi les destinataires : les Unions Régionales de Professionnels de Santé).

En outre, le CRCDC-NA nous a proposé de diffuser nos outils de sensibilisation aux 16 autres CRCDC de France, sous réserve que nous puissions les « dé-régionaliser ». Une dynamique nationale s'est alors mise en place. Les fédérations des associations néo-aquitaines partenaires ont accepté de rejoindre le projet, l'association Vaincre la Mucoviscidose également.



Tous les partenaires ont diffusé les documents dans leurs réseaux : sites internet, newsletters, réseaux sociaux... Sur la seule page Facebook de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine (notre financeur) la vidéo pédagogique a été vue près de **23 000 fois**, avec de nombreux partages, notamment par des sages-femmes et des hôpitaux de la région - Agen, Mont de Marsan, Dax...-).



En plus des deux articles publiés sur *66 Millions d'IMPatients*, France Assos Santé a envoyé notre communiqué et dossier de presse à 5000 contacts (presse et professionnels de santé).

Quel relais ?

- **France Info Nouvelle-Aquitaine** a consacré un article très complet à ce dépistage organisé, en intégrant notre vidéo pédagogique.
- **L'ordre des pharmaciens a inclus nos outils de sensibilisation dans le catalogue gratuit du Cespharm** (Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française) et en a informé les pharmaciens : les vidéos peuvent être diffusées dans les espaces d'attente, en officine, dans les hôpitaux ou laboratoires d'analyses médicales.
- **Nos adhérentes** se sont également mobilisées, telle *Lorene_Poluxe*, influenceuse sur le net.



En dépit de cette « mobilisation générale » de l'ensemble des partenaires de la campagne, nous n'avons pas obtenu le relais médiatique espéré. **Poursuivre la diffusion de nos outils de sensibilisation, par ailleurs appréciés, est l'un des projets de cette année.** Nous poursuivrons également notre coopération avec le CRCDC-NA et les associations partenaires.



Publication d'un nouvel article scientifique par le Pr Tournaire (suite)

Pourquoi cette publication dans un journal médical, et en anglais ?

- Les « filles DES », âgées en France de 44 à 71 ans en 2021, ont un risque accru de deux types de cancers du col de l'utérus et du vagin.
- Leur dépistage est différent de celui de la population générale pour son rythme, sa durée et les analyses demandées.
- L'information des professionnels de santé pour les « maladies rares » fait partie des nouveaux rôles des associations de patients : les auteurs de cette publication se répartissent en deux médecins et deux responsables d'association.
- La publication dans un journal sélectif, à comité de lecture, est un passage obligé pour que des données soient reconnues sur le plan scientifique. La diffusion de l'information scientifique passe par l'anglais, alors qu'il s'agit du journal de gynécologie-obstétrique de référence en France : *Sorry*.

Résumé de l'article

Buts. Au total, 80 000 femmes ont été exposées au DES *in utero* en France entre 1950 et 1977. L'histoire du DES n'est pas close mais les conséquences de cette exposition évoluent avec l'avancée de leur âge. Après avoir été dominée par la prise en charge de l'infertilité et des accidents de grossesse, la surveillance doit s'adapter à l'augmentation des risques de cancers gynécologiques du col et du vagin : doublement de fréquence des dysplasies sévères (état précancéreux), et risque d'Adénocarcinomes à Cellules Claires (ACC) tardifs.

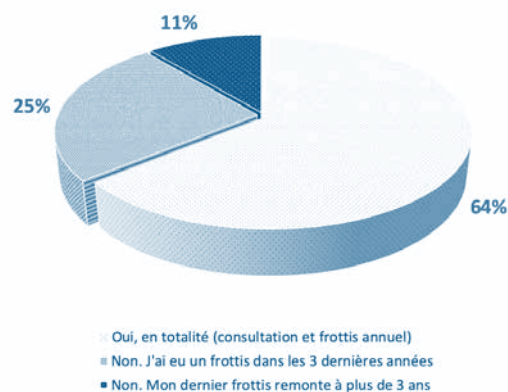
Deux changements récents du dépistage dans la population générale, introduction des tests HPV et Dépistage Organisé, incitent aussi à faire le point sur ce sujet. Notre but est double : évaluer l'observance des recommandations chez des femmes exposées au DES et préciser les modalités de dépistage spécifiques dans ce nouveau contexte.

Méthode. Notre association a réalisé une enquête par questionnaires auprès de ses adhérentes exposées au DES *in utero*.

Résultats. Parmi les 574 participantes, 64% déclarent suivre la recommandation de frottis annuel, 25% avoir eu un frottis dans les 3 ans et 11 % un frottis plus ancien ou absent (figure 1).

Le taux de surveillance annuel est supérieur chez les femmes informées du questionnaire par *La Lettre*, 67%, comparées à celles qui ont été informées par les réseaux sociaux (Facebook de l'association), 51%.

Suivez-vous la surveillance gynécologique recommandée pour les "filles DES" ?



64 % de « Oui, en totalité », avec une disparité selon les participantes. Ce % s'élève à :

- 67 % chez les adhérentes de l'association (recevant des informations médicales)
- 52 % chez les sympathisantes, informées de l'enquête sur Facebook ($p = 0.002$).

Figure 1 : Type de dépistage : annuel, dans les 3 dernières années, antérieur à 3 ans.

Les raisons de ces « décrochages » sont multiples

- 1/ Déficit d'information : méconnaissance des recommandations par les médecins (38%) ou les patientes (30%), recommandations connues mais non prises en compte par les praticiens (27%) ;
- 2/ Difficultés liées au parcours des femmes : lassitude (32%), appréhension des examens ou des résultats (15%) ;
- 3/ Accès aux soins limité : délai de rendez-vous (29%), difficulté à trouver un médecin (28%), médecin retraité (16%), frein financier (6%).

Conclusion. Ces résultats concernent un échantillon de femmes sensibilisées car adhérentes d'une association. Ils sont encourageants puisque 89% ont eu un dépistage annuel ou dans les trois ans avec donc 11% de « décrocheuses ». Ce taux est à comparer avec celui de 40% de femmes de la population générale ne pratiquant aucun frottis. Ceci confirme l'importance de l'information dans la prise en charge de ces patientes. Il importe d'améliorer le dépistage pour l'ensemble des 80 000 femmes concernée, grâce à l'information des « filles DES » mais aussi des professionnels de santé : gynécologues, médecins généralistes et sages-femmes. Pour cette « maladie rare » les associations de patients peuvent donc jouer un rôle essentiel. Nous rappelons ci-contre les recommandations actuelles de dépistage pour les femmes exposées au DES *in utero*.

Commentaires

Risque de cancers du col de l'utérus et du vagin.

Les **dysplasies** sont des anomalies des cellules du col de l'utérus ou du vagin, dues aux virus HPV (Human Papilloma Virus) qui peuvent évoluer, après des années et en l'absence de traitement, vers un cancer. Chez les « filles DES » leur fréquence est multipliée par deux environ et elles ont la particularité de pouvoir se situer au niveau du vagin en plus de la localisation habituelle sur le col, d'où la recommandation de frottis avec prélèvement sur le vagin en plus du prélèvement sur le col, et à poursuivre après hystérectomie.

Chez les « filles DES » des cas tardifs d'adénocarcinomes à cellules claires (ACC) ont été publiés. De plus, pour les ACC survenant chez des **femmes non exposées au DES**, il se produit un deuxième pic de fréquence à 70 ans environ, âge que peu de « filles DES » ont atteint actuellement. Ces cancers ne sont pas liés aux virus HPV. C'est une deuxième raison de recommander un frottis annuel avec examen des cellules (et non test HPV), à poursuivre après 65 ans et après hystérectomie.

Dépistage en pratique : frottis, analyse des cellules et test HPV .

Le dépistage permet de découvrir des anomalies et de les surveiller : elles disparaissent le plus souvent spontanément. Si nécessaire elles seront traitées avant une aggravation, avant d'avoir eu le temps de se transformer en cancer (plusieurs années).

Deux tests de dépistage sont possibles à partir d'un même prélèvement gynécologique :



1 l'analyse des cellules permet de repérer des dysplasies, états précancéreux, qui comportent deux niveaux de gravité, « bas grade » et « haut grade »,



2 le test HPV, recherche de virus HPV dont certains sont responsables des cancers.

Recommandations de dépistage

Recommandations depuis 2020 pour la population générale

- de 25 à 29 ans analyse des cellules, tous les trois ans,
- de 30 à 65 ans test HPV tous les 5 ans.

Ceci concerne le dépistage individuel mais aussi le Dépistage Organisé, (comparable au dépistage du cancer du sein), qui se met en place maintenant (2021).

Recommandations pour les « filles DES »

Ce dépistage diffère de celui de la population générale :

- **pour les dates,**
 - dépistage annuel et non tous les 3 ou 5 ans,
 - à poursuivre au-delà de 65 ans,
 - et après hystérectomie.
- **pour la méthode,**
 - prélèvement au niveau du vagin en plus du prélèvement habituel au niveau du col. Noter que ce prélèvement complémentaire, au niveau du vagin, qui se fait avec le dispositif déjà utilisé pour le col et fait partie de certaines recommandations internationales, n'est pas obligatoire. Avis de la Société Française de Colposcopie et de Pathologie Cervico Vaginale (SFCPCV).
 - examen des cellules en première intention (et non le test HPV qui n'est pas adapté à l'ACC).
 - recueil en milieu liquide (permettant, le cas échéant, de réaliser un test HPV complémentaire sur le même prélèvement).

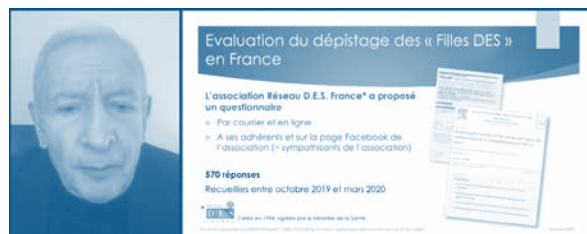
Référence :

Tournaire M, Devouche E, Lafaye N, Levadou A. Screening for cancers of the cervix and vagina for women exposed to diethylstilbestrol (DES) in utero. *J Gynecol Obstet Hum Reprod.* 2020 Dec 10;50(7):102042. doi: 10.1016/j.jogh.2020.102042. Epub ahead of print. PMID: 33310134.

Diffusion des résultats aux professionnels de santé

En janvier le Pr Tournaire est intervenu en visioconférence lors des journées professionnelles :

- de la Société Française de Colposcopie (SFCPCV)
- du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF)



Avec les moyens du bord !

Une assemblée générale à distance, alors ça c'est un événement historique tant pour nos membres du Conseil d'Administration que pour les anciennes adhérent(es) !

A l'heure où j'écris ces lignes, on est encore tous sur le même bateau, alors on fera avec les moyens du bord !

Il y a tout juste 1 an, alors que nous comptions déjà nos premiers morts de cette terrible pandémie, devant la pénurie de masques, je relayais pendant le début du premier confinement auprès de toutes mes relations, familiales et amicales un petit tutoriel expliquant pas à pas l'art et la manière de confectionner un masque « de fortune » pour une personne fragile afin de la protéger du virus.

Je cherchais mes outils parmi tout ce que l'on était susceptible de trouver dans la plupart de nos maisons (essuie-tout, protège-slips, tissus divers, élastiques, pinces, perceuse à papier, etc...).

Durant cette année 2020, je découvre malgré moi les joies du papotage vidéo.

En 2021, le système D continue et notre chère association doit s'adapter, je sors de nouveau les outils dont je dispose et mon choix se porte sur l'ordinateur pour assister à notre réunion, mais cela aurait pu être mon téléphone portable ou encore ma tablette !

Je suis à la lettre les recommandations inscrites sur le mail reçu au préalable et ça y est... ça marche ! Je suis connectée 10 minutes avant le début de notre première réunion. Les chaleureuses retrouvailles annuelles avec le Conseil d'Administration (16 années déjà) sont subitement réduites à un petit carré sur mon écran d'ordinateur et à un simple tchat, et je cherche immédiatement à savoir si certaines de mes copines adhérentes se sont connectées également.

Même s'il y a de nombreux participant(es) connecté(es), je me sens bien seule dans ce nouveau monde.

Après une rapide présentation et quelques petits films résumant les actions de l'association, nous passons au vote sur plusieurs sujets... je n'ai pas osé poser certaines questions qui me tenaient pourtant à cœur car j'aurais été plus à l'aise en face à face avec mes interlocuteurs.

Je reconnais avoir été tout de même un peu timide (pourtant je suis loin de l'être !) pour cette première AG digitale.

Techniquement, cette réunion s'est bien passée et je trouve cela très efficace de pouvoir voter à distance.

Avec le recul, je me dis que le plus important est que l'on puisse quand même se réunir tous ensemble, mais surtout que quel que soit l'endroit où je me trouve, je peux assister à cette assemblée générale d'un nouveau genre : il n'y a plus de distances, on est subitement connecté(es) avec la planète !

De plus, je suppose que de cette réunion annuelle si particulière a diminué également certaines dépenses organisationnelles de l'association qui dispose de peu de moyens pour fonctionner.

En conclusion, je ne peux pas dire qu'une Assemblée Générale de ce type est mieux que celles que j'ai connues durant de longues années, le contact humain y est tellement essentiel et pour ma part il m'a lourdement manqué, il est le cœur de cette association.

Je suis tout de même très contente que cette initiative de réunion à distance ait pu aboutir et ait fonctionné techniquement de manière assez satisfaisante pour une première, au moins nous pouvons continuer être en lien dans ce contexte si particulier... mais j'ai hâte de jeter l'ancre et de vous retrouver tous(tes) sur la terre ferme !

Titanica

Myriam et Karen ont rejoint l'équipe du Conseil d'Administration !

Lors de l'Assemblée Générale, les adhérents ont voté et entériné leur cooptation par les membres du Conseil d'Administration.

Myriam Letertre (Loire Atlantique) : co-organisation de l'Assemblée Générale de 2019 ; recherche financements (dossier Lilo)...

Karen Libutti (Gard) : témoignage dans *Les Résistantes*, le quotidien *Objectif Gard*...



Myriam



Karen

Réponses du Pr Tournaire aux questions médicales

« Mère Distilbène », cancer du sein en 1998, récidive depuis 2012, je m'entends dire bien souvent que « le Distilbène n'y est pour rien ». A-t-on des statistiques sur les « mères Distilbène » ?

La réponse est : oui, les statistiques existent. Trois études ont montré une augmentation significative du taux de cancers du sein chez les « mères DES » : de 30 à 40%, ce qui est considéré comme une augmentation modeste. Ceci veut dire que le rôle du DES, dans votre cas est possible mais non certain.

Votre question amène à évoquer la question du dépistage du cancer du sein chez les « mères DES ».

Pour cette augmentation modeste de risque, les recommandations actuelles proposent un dépistage standard de consultation annuelle avec examen des seins et mammographie tous les deux ans jusqu'à 74 ans. Cet arrêt des mammographies à 74 ans est l'objet de débats. Certaines équipes d'oncologues proposent de prolonger le dépistage par mammographies au-delà de cette limite. Cette attitude paraît adaptée dans ce cas de risque accru.

Pour obtenir le suivi gynécologique recommandé, comment prouver à son médecin qu'on est « fille DES » quand on n'a pas de documents ?

Cette question est souvent débattue, avec parfois des enjeux majeurs, dans la cadre d'actions judiciaires vis-à-vis des firmes pharmaceutiques. Un « sésame » est bien sûr la présentation de documents médicaux, ordonnance, relevé de dossiers médicaux ou de registre de pharmacie. En l'absence de tels documents, pour certaines décisions de justice, dont certaines ont fait jurisprudence, était retenu un faisceau d'éléments :

- histoire de la « mère DES qui avait des antécédents de fausses-couches, souvenir de la prise de comprimés en cours de grossesse,
- date de naissance, en France de 1950 à 1977,
- un médecin a-t-il signalé des anomalies gynécologiques telles que col de l'utérus déformé ou de petite taille, « utérus en T », caractéristiques de l'exposition *in utero* ?
- difficultés pour être enceinte, accidents de grossesse : grossesse extra-utérine, fausse-couche, accouchement prématuré ?

Pour un suivi médical, le niveau de preuve demandé est moins élevé : le doute doit suffire pour faire bénéficier les « filles DES » probables du suivi adapté.

J'ai 55 ans et je voudrais savoir si le Distilbène concerne d'autres organes que l'appareil reproducteur ?

Il est exact que chez les « filles DES », ce sont les anomalies de la reproduction qui sont dominantes.

Cependant les études se poursuivent, à la recherche d'atteinte d'autres organes.

Une étude de 2018 (Troisi), a montré une augmentation des risques cardio-vasculaires avec augmentation significative des cas de maladie coronaire (ou « angine de poitrine »), et d'infarctus du myocarde. Il n'y avait pas d'augmentation de risque d'accident vasculaire cérébral. Cette information est à prendre en compte par les personnes concernées et les professionnels de santé.

Puberté des « petites-filles DES » : deux questions nous sont parvenues, à quelques jours d'intervalle sur ce sujet.

Deux « petites-filles DES », avaient, à 14 ans des signes de prépuberté, début de développement des seins et de la pilosité sans survenue des règles. Nous avons proposé de patienter puisqu'il est habituel que les règles viennent dans un troisième temps. Quelques mois plus tard les premières règles sont effectivement arrivées à un âge qui est encore dans la norme, de 15 ans.

Des études, une américaine et une française ont rapporté des moyennes d'âge identiques de 12 ans et demi entre « petites-filles DES » et la population générale, pour la survenue des premières règles. Il avait été seulement observé une plus grande fréquence de règles irrégulières chez les « petites-filles DES ».

Notons que dans l'étude française de Wautier en 2019, trois cas d'absence d'utérus sur 759 « petites-filles DES » avaient été rapportés, ce qui était supérieur aux chiffres attendus. Pour l'instant il s'agit d'un signal d'alerte qui demande à être réévalué par d'autres recherches : ces cas peuvent être liés à un « biais de recrutement », qui est fréquent dans les études rétrospectives comme celle-ci. Il est possible cependant que cette observation ait pu inquiéter les « familles DES ».

Notre association reçoit très souvent des demandes de recherches de lien entre un problème de santé et l'exposition au DES. Nous répondons volontiers à partir des données de la littérature scientifique. C'est bien une des fonctions de notre association.

Retrouvez les autres questions/réponses dans le prochain numéro de « La Lettre ».

> Vie de l'association

Un des projets 2021 : la refonte de notre site internet !

En décembre, un appel à dons spécifiquement dédié à ce projet a été lancé sur la plate-forme Hello Asso, en précisant qu'il s'agit d'un acte indépendant de l'adhésion à l'association.

Aujourd'hui, nous sommes en mesure de vous annoncer que notre projet pourra aboutir.

Notre site actuel a plus de 10 ans ; il s'agit de le moderniser, d'alléger les contenus, de le rendre parfaitement adapté à la consultation avec les téléphones portables...

Nous avons avancé dans la phase de conception et travaillons sur les contenus : Tifenn sur la partie juridique, le Pr Tournaire sur la partie médicale, Anne et Myriam, sur l'historique de l'association...



> DES Action USA



BEYONDGENES
The Online Conference on
Non-Genetic Inheritance
in Human Disease

Beyond Genes est une série de conférences scientifiques diffusées en ligne entre octobre et décembre 2020, s'intéressant en particulier à l'impact sur les cellules germinales (ovocytes et spermatozoïdes), de différentes expositions. Elles peuvent avoir des conséquences sur les enfants à naître et/ou sur la génération suivante.

L'angle traité fut surtout celui des conséquences neurodéveloppementales (telles que : hyperactivité, syndromes autistiques...). Selon qu'il s'agisse des ovocytes ou des spermatozoïdes, l'impact de l'exposition à une même substance pourrait être très différent.

Au fil des conférences des produits très divers ont été évoqués : nicotine, saccharine, dioxine (exposition des vétérans à l'agent orange), tabac, cannabis, produits utilisés lors d'anesthésies générales...

Une session a été consacrée aux perturbateurs endocriniens et particulièrement au DES.

Les Dr Titus et Kioumourtzoglou ont présenté les études publiées sur les « petits-enfants DES ». L'intervention du Dr Mandal a porté sur des travaux en cours menés sur des souris, au Texas.

Des représentants de DES Action USA ont expliqué leur coopération avec les chercheurs de la *DES FollowUp Study*. Les participants ont pu poser des questions par tchat et le Pr Tournaire a été invité à rappeler les résultats de l'*Etude DES 3 générations*.



Abstracts et vidéos (en anglais)
<https://www.beyondgenes.org>

> 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 DISTILBÈNE**