



> Histoire du DES



Il y a 50 ans, le Dr Herbst établissait la dangerosité du DES

Sans son travail, nous ne saurions probablement rien des conséquences du DES, nous les subirions totalement.

Parfois la conjonction d'événements offre la possibilité d'un miracle, mais seulement si des individus en reconnaissent les signes et agissent. C'est ce qui s'est produit il y a 50 ans à Boston ⁽¹⁾.

Dans la 2^{ème} moitié des années 60, l'équipe de gynécologues-oncologues du Massachusetts General Hospital s'était vue adresser 7 jeunes filles de la région, âgées de 14 à 24 ans et toutes touchées par un cancer rare du vagin, jusque là observé chez des femmes nettement plus âgées.

(Suite pages 4 et 5)

> Coopération

Vous avez reçu le flyer « frottis plus souvent », vu la vidéo sur notre site, notre page facebook ou Youtube...

Nous devons justifier de l'impact de cette information auprès de notre financeur (l'ARS Nouvelle-Aquitaine), c'est pourquoi nous avons besoin de votre réponse à ce questionnaire (très court).

Merci de l'envoyer par email : contact@des-france.org ou par courrier .

- Qu'en avez-vous pensé ?
- Avez-vous des suggestions ?
- En avez-vous parlé autour de vous ? (dans la famille, à des amies, des collègues, des professionnels de santé...).
- Quel accueil avez-vous reçu ?

Merci de votre participation !

Édito

page 2

Témoignage

page 3

Histoire du DES

pages 4 et 5

Questions/réponses de l'AG

pages 6 et 7

Spectacle SPECULUM

page 8

Représentants des Usagers

page 8

L'édito

8 Juin : l'été arrive et se vivra, nous l'espérons tous, avec légèreté dans la joie des retrouvailles familiales et amicales.

La Lettre est entre nous un moyen de se retrouver, d'échanger les informations et les témoignages. Nous comprenons à vos réactions que vous y êtes très réceptifs. Nous continuons de publier les réponses du Pr Tournaire aux questions posées lors de l'assemblée générale. Une des questions récurrentes depuis toujours (27 ans) : comment trouver un gynécologue informé des conséquences du DES ?

Cette question ne connaît pas de frontières ; « vos sœurs américaines », ce 27 mai dernier, lors d'une visioconférence qui avait pour sujet de rassembler des propositions de recherches, se sont plaintes de la difficulté de trouver un gynécologue.

Elles ont dit aussi que leurs demandes concernant la récupération de leur dossier médical, pour certaines n'aboutissaient pas, car les archives avaient brûlé où avaient péri dans les inondations...

Conclusion : que l'on soit d'un grand pays ou pas, le manque d'imagination est partagé par tous ceux qui se sentent coupables d'avoir prescrit du DES et ne souhaitent pas retrouver les dossiers réclamés...

Souvent, au moment du renouvellement de la cotisation, nous recevons des messages exprimant votre regret d'être restée en retrait, de payer irrégulièrement votre cotisation, mais combien il avait été important pour vous de recevoir la « Newsletter » ou « *La Lettre* ».

Le témoignage de Marianna est un exemple : « *Je sais que je ne suis pas constante, ni dans ma participation, ni dans mon implication auprès de vous.* »

L'histoire de l'association, c'est une histoire familiale. C'est une histoire de vies, de souffrances et de joies partagées, de ruptures et de réconciliations...

Nous devons être à l'écoute des uns et des autres, être patients, être tolérants, car chacun a son rythme pour avancer et accepter son histoire.

Il faut du temps, beaucoup de temps pour cicatriser des blessures du DES.

Merci à ceux et celles qui nous adressent ces messages et ces partages.

Merci pour vos réponses à notre questionnaire concernant la documentation sur « le frottis plus souvent ».

Vos réactions nous motivent, nous stimulent pour continuer ensemble à avancer.

Bel été à tous.

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

Pour vos cotisations et dons en ligne : nous sommes maintenant sur Yapla

Yapla

Le Conseil d'Administration a pris la décision de changer de plateforme de paiement en ligne après avoir subi des dysfonctionnements de Joinly fin 2020, et parce que depuis le 10 juin 2021, Joinly facture les frais de transaction (3%) aux cotisants et donateurs.

Pourquoi Yapla ?

Yapla est un outil d'aide à la gestion des associations. Un partenariat récemment conclu entre notre banque le Crédit Agricole et Yapla nous permet d'accéder gratuitement à différents services, dont la plateforme de paiement en ligne.

Ainsi, aucun frais d'abonnement n'est facturé à l'association, aucun pourcentage n'est prélevé sur votre versement.

De votre côté, à la fin de votre transaction vous aurez la possibilité, uniquement si vous le souhaitez, de verser un pourboire à Yapla.

L'accès au paiement en ligne se fait toujours depuis notre site internet **des-france.org**.

«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, DES action USA, Anne Cabau. **Tirage** : 1100 exemplaires **Date de publication** : Juin 2021 **N°72** - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.

Marianna et le syndrome du survivant

Bonjour,

Merci d'être toujours là.

Je sais que je ne suis pas constante, ni dans ma participation, ni dans mon implication auprès de vous.

C'est une façon de fuir les conséquences et se dire que je ne suis pas vraiment une « fille DES ».

C'est un peu lâche.

Mais depuis que je vous ai découvert en 2010, vous êtes toujours là, et vous m'aidez toujours, alors merci.

Tellement d'activités associatives meurent par le manque de reprise des générations. (Je ne peux malheureusement me découper entre ma famille et mes multiples activités dont associatives.)

J'ai eu la chance de pouvoir avoir des enfants malgré mon « passé DES » (2010, 2012 et grossesse gémellaire en 2016).

Mais psychologiquement, les dégâts sont tout de même là... pas uniquement le DES mais la perte de son premier enfant de ma mère.

Et là, votre flyer sur le dépistage à suivre pour les cancers, il est tout simplement génial. Vos collaborations avec les autres associations sont tellement bénéfiques.

Alors je vous remercie et je m'excuse de ne pas pouvoir plus m'impliquer que ce que je le fais par ma cotisation.

Etant née à Paris de mère polonaise en 1982, après uniquement les 3 premiers mois de grossesse sous distilbène, car arrivée en France l'arrêt du distilbène était déjà acté, je suis un cas non pris en compte, car née trop tard... c'est le côté administratif de la non-prise en charge en France.

Alors merci pour les actions que vous avez menées jusque là.

Marianna

Nous avons demandé à Marianna l'autorisation de publier son message. Sa réponse :

Bonjour,

Pas de problème pour publier mon témoignage.

Je n'ai pas besoin de rester anonyme.

J'aurai réarrangé un peu le témoignage si j'avais su... prenez ce qui vous intéresse.

Vendredi matin, j'ai encore eu une révélation sur mon impact psychologique :

Le premier était l'annonce par ma mère que je n'aurai pas d'enfants car elle a pris ce distilbène. J'ai mémorisé cette annonce comme si on me l'annonçait entre le fromage et le dessert et qu'on m'a laissée seule avec cette lourde information, certaine, incertaine...

L'envie irréprouvable d'avoir des enfants, beaucoup (15 je disais étant petite).

Puis quand je suis tombée enceinte, à 3 mois, j'avais oublié mon passé, la panique m'a rattrapée. Et j'ai pu être parfaitement suivie à domicile par une sage-femme venant de la PMI qui complétait le suivi mensuel de l'hôpital.

Naissance à terme, sans complication, nous tirons un trait sur mon infertilité liée au distilbène.

Mais au 2^{ème} enfant, après sa naissance, je n'y arrive pas. Je passe par un suivi psychologique. Elle détecte tout de suite que je suis une enfant née après la perte d'un enfant. (Elle-même, dans la même situation, s'appelle Stéphane).

Puis grossesse gémellaire, à tirer la corde, je fini en burn out à leur 1 an et demi.

Je réalise alors que j'ai intériorisé la perte de l'enfant de ma mère. Que je vis avec cette peur à mon tour d'en perdre un. Et pour m'en prémunir, j'en veux beaucoup, pensant que cela «compenserait». Mais je réalise qu'en avoir plus, c'est perdre le contrôle, ne pas être capable de tout assumer et d'aller donc vers cette perte que j'essaie d'éviter.

Finalement, ce vendredi, je lis un témoignage d'une maman née après un grand frère parti trop tôt. Et je découvre le syndrome du survivant. Le poids sur les épaules du regard de mes parents, de l'impossible deuil, pourquoi moi j'ai survécu et pas lui ? La culpabilité, le devoir de vivre pour 2, de rendre heureux mes parents... le perfectionnisme qui en découle.

Je continue mon chemin avec vous à mes côtés.

Le dépistage que je ne voulais plus faire à un moment, car je ne voulais pas savoir, pas affronter.

Et là, pour mes enfants, pour mon mari et enfin pour moi, je l'ai repris. Comme j'apprends à prendre soin de moi pour moi, et je me fais aider à nouveau par une psychologue pour rechercher les blessures émotionnelles qui ont marqué mon inconscient et qui ressurgissent dans ma vie et cette mésestime ancrée au fond de moi.

Tout, au final, revient vers cet enfant perdu, vers ce distilbène et sur les conséquences que cela a eu.

Mes disputes avec les relations que j'avais avant : « cela ne sert à rien de rester avec moi, de toute manière je ne te donnerai pas d'enfants... » un cri de blessure, de douleur... toujours présente mais différemment maintenant.

Nul doute que votre association nous permet de nous retrouver, de partager des armes pour se défendre et des solutions pour guérir, suivre, et reprendre une vie la plus apaisée possible.

Merci encore.

Il y a 50 ans, le Dr Herbst établissait la dangerosité du DES (suite)

(suite de la page 1)

En 1970, le Dr Arthur Herbst et ses collègues avaient publié un article scientifique, alertant sur cette situation et indiquant ne pas pouvoir apporter d'explication sur ce phénomène.

Une 8^{ème} jeune fille fut traitée dans un autre hôpital de Boston.

La mère d'une des patientes leur demanda si le traitement pris durant sa grossesse pour éviter une fausse-couche pouvait être en cause.

Les médecins vérifièrent les prescriptions faites à ces huit mères : sept d'entre elles avaient reçu du DES durant leur grossesse. Par ailleurs, aucune des filles nées à la même période dans les mêmes hôpitaux et non-exposées au DES, n'avait développé de cancer vaginal.

Un « avant » et un « après »

L'article paru le 22 avril 1971 dans le New England Journal of Medicine résolvait le mystère de la survenue de ces cancers.

Avant cette publication, les médecins n'imaginaient pas qu'une pathologie survenant à l'âge adulte pouvait être due à une exposition *in utero*. Il s'agissait là d'un concept révolutionnaire.

Le débat suscité par ces travaux a contribué à ce que des diagnostics de tumeurs soient posés précocement chez des jeunes filles qui, sinon, n'auraient pas eu d'examen de contrôle.

Ils ont également apporté à la médecine un nouvel angle de recherches. Il est rare que les publications scientifiques sur les perturbateurs endocriniens ne fassent pas référence à l'article du 22 avril 1971.

Le Dr Herbst reconnaît que sans la mobilisation de tous autour de cette conjonction d'éléments, les dangers de l'exposition au DES n'auraient pas été découverts en 1971, voire n'auraient jamais été découverts.

L'implication du Dr Herbst vis-à-vis des personnes exposées au DES et sa ténacité à poursuivre ses recherches n'a jamais faibli : pour la mise en place d'un registre des cancers ACC, le projet DESAD, la création de la DES FollowUp Study...

Le Dr Herbst reconnaît que sans la mobilisation de tous autour de cette conjonction d'éléments, les dangers de l'exposition au DES n'auraient pas été découverts en 1971, voire n'auraient jamais été découverts.

878

THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE

Apr. 22, 1971

ADENOCARCINOMA OF THE VAGINA*

Association of Maternal Stilbestrol Therapy with Tumor Appearance in Young Women

ARTHUR L. HERBST, M.D., HOWARD ULFELDER, M.D., AND DAVID C. POSKANZER, M.D.

Abstract Adenocarcinoma of the vagina in young women had been recorded rarely before the report of several cases treated at the Vincent Memorial Hospital between 1966 and 1969. The unusual occurrence of this tumor in eight patients born in New England hospitals between 1946 and 1951 led us to conduct a retrospective investigation in search of factors that might be associated with tumor appearance. Four matched controls were established for each patient; data were obtained by personal interview. Results show maternal

bleeding during the current pregnancy and previous pregnancy loss were more common in the study group. Most significantly, seven of the eight mothers of patients with carcinoma had been treated with diethylstilbestrol started during the first trimester. None in the control group were so treated (p less than 0.00001). Maternal ingestion of stilbestrol during early pregnancy appears to have enhanced the risk of vaginal adenocarcinoma developing years later in the offspring exposed.



Pat Cody, aux Etats-Unis⁽²⁾ : «*Je lisais le journal, un matin d'avril 1971, lorsqu'un titre a retenu mon attention "Un médicament transmet une forme de cancer aux filles". En lisant l'article, j'ai été prise d'angoisse. C'était bien de moi qu'il s'agissait ; je me souvenais avoir pris ces petites pilules quatre fois par jour pendant sept mois, au cours de ma grossesse.*»

A la suite de cet article, Pat va continuer de s'informer et partagera l'information. Elle demande au ministère fédéral de la santé à Washington ce qui était fait pour avertir les millions de femmes ayant pris du DES. On lui répond qu'*une étude est en cours, nous ne voulons pas affoler les femmes* : la question du DES était en train d'être occultée par la bureaucratie. Pat Cody et celles qui l'ont rejointe ne cesseront d'œuvrer pour que des recherches sur les conséquences de l'exposition *in utero* au DES soient entreprises. Ainsi, en 1975, L'institut National de santé (National Institut Health) débutera le projet Adénose et DES (DESAD), première étude gouvernementale sur le DES. En 1978, Pat Cody co-fondera DES Action USA.



Dr Anne Cabau, en France⁽³⁾, lanceuse d'alerte :

« *[j'ai appris que le DES posait problème] sans doute en 1972, lorsque Herbst est venu pour faire une conférence à Paris sur les premiers cas publiés de cancer du vagin (NDLR : Anne Cabau était gynécologue).*

Je me souviens du choc que j'ai éprouvé en découvrant qu'un traitement hormonal que l'on

pensait jusque là utile et inoffensif, largement prescrit chez les femmes enceintes qui risquaient de faire une fausse couche, pouvait induire un cancer non pas chez la femme traitée mais chez sa fille, et en plus ce cancer n'apparaissait que 15 à 20 ans après la naissance.

On avait longtemps pensé que le placenta constituait une barrière infranchissable entre la mère et son fœtus. Cette idée fautive n'avait pas résisté à l'affaire de la thalidomide, mais il ne faut pas oublier que la thalidomide provoquait des malformations des membres des enfants, visibles dès la naissance, alors que là on allait découvrir des malformations génitales invisibles à la naissance dans la plupart des cas. »



Pat Cody et Ellen t'Hoen, co-fondatrice de DES Action Pays-Bas, en 1994 à Bruxelles, lors du symposium « le DES, un médicament qui ne connaît pas de frontières ».

Aux Pays-Bas⁽⁴⁾

En 1981, le journal national Volksrant publia une série d'articles sur les dangers du DES dans l'alimentation animale. Anita Direcks, qui avait récemment découvert qu'elle était une « fille DES », fut agacée par l'absence de référence à l'exposition chez l'homme. Elle écrit une lettre au rédacteur en chef (publiée le 28 février 1981) et elle fut contactée par Ellen t'Hoen. Ce fut le premier pas vers la constitution d'un groupe Action DES aux Pays-Bas. En août 1981, une journaliste néerlandaise qui avait interviewé Pat Cody les contacta et écrivit un article avec les témoignages d'Ellen et d'Anita, accompagné d'un numéro de téléphone. Elles furent submergées par les appels : elles n'étaient pas que deux à être concernées... Elles créèrent un premier réseau de gynécologues informés du DES et rencontrèrent Pat Cody.

DES Action Pays-Bas a eu un rôle prépondérant en Europe en organisant plusieurs colloques.

En 2021, le combat pour la poursuite des recherches sur le DES reste d'actualité.

Sources de l'article :

- 1 : paragraphes largement inspirés de la publication de DES Action USA : DES Voice #127 et #128 (Winter & Spring 2011)
- 2 : La Lettre n°14, déc. 2006
- 3 : La Lettre n°18, déc. 2007
- 4 : La Lettre n°16, juil. 2007

Suite des questions - réponses posées lors de l'AG

Y-a-t-il des études sur les « petits-fils DES » ?

PR TOURNAIRE

En France, les « petits-fils DES » sont âgés de moins de 50 ans avec une moyenne de l'ordre de 22 ans. Ils sont issus d'une « fille DES » ou d'un « fils DES ».

Fils de « filles DES ».

Sept études ont rapporté un risque d'hypospadias (orifice urinaire situé sous la verge et non à son extrémité). A été aussi rapportée une augmentation significative des atrésies de l'œsophage, obstructions de l'œsophage découvertes à la naissance.

Certaines malformations cardiaques ont été observées, la seule à être augmentée de façon significative était la Tétralogie de Fallot.

La comparaison de petits-enfants exposés et non exposés a montré une forte élévation du nombre d'infirmités motrices cérébrales (IMC), liée à l'augmentation du nombre de naissances prématurées.

En 2018, une étude a montré, pour la première fois, une augmentation significative des Troubles de Déficit d'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) qui sont interprétés comme un effet transgénérationnel du DES.

Fils de « fils DES ».

Une étude de 2018 réalisée par Réseau D.E.S. France, a trouvé des anomalies concernant uniquement les organes génitaux : cryptorchidies (testicule non descendu à la naissance) et pénis de petite taille. Il n'y avait pas d'augmentation des hypospadias.

Pour les « petites-filles Distilbène », 3^{ème} génération : qu'en est-il du frottis et du suivi ?

Pour les « Filles DES », le suivi est d'un frottis tous les ans, même après 65 ans ; avec deux prélèvements (vagin et col de l'utérus). Mais quel examen doit être réalisé à partir de ces prélèvements : une analyse des cellules ou un test HPV ?

PR TOURNAIRE

C'est pour cela que nous faisons cette campagne, avec les vidéos et en intervenant lors de rencontres professionnelles. Avec un même prélèvement, on peut faire soit l'analyse des cellules, soit le test HPV. Pour les « filles DES », il faut rappeler que le dépistage recherche deux types de lésions : les dysplasies, état précancéreux lié aux virus HPV, plus fréquent chez les « filles DES » et les cancers ACC qui ne sont pas dus aux HPV. C'est donc l'analyse des cellules qui est recommandée.

PR TOURNAIRE

Les données commencent à s'accumuler : la conclusion globale est qu'elles ne répliquent pas les conséquences subies par leurs mères, en particulier les anomalies du col de l'utérus et du vagin. Ainsi, pour les « petites-filles DES », le suivi est celui des femmes de la population générale : à partir de 25 ans, frottis avec analyse des cellules tous les 3 ans, puis à partir de 30 ans, un test HPV tous les 5 ans.

PR TOURNAIRE

Les résultats de notre questionnaire ont montré que 64% des adhérentes, bien informées des conséquences du DES, ont un suivi annuel. Par ailleurs, 25% des participantes avaient un suivi tous les 3 ans, ce qui reste un suivi acceptable. Le risque de cancer ACC est présent car des cas ont été publiés, mais il n'est pas massif et les dysplasies évoluent lentement. Nos recommandations de dépistage sont celles qui sont faites sur le plan mondial, mais 2 ans c'est déjà bien. Ce qu'il faut éviter c'est l'arrêt du dépistage alors que les « filles DES » ont un risque augmenté.

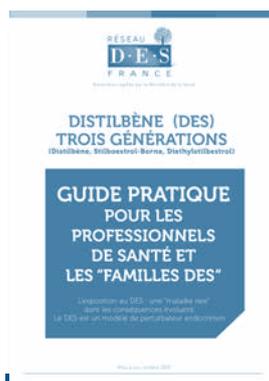
ANNE LEVADOU

En cas de signe anormal, comme des saignements, il faut consulter aussitôt, c'est une priorité. C'est une vigilance que vous devez avoir.

Lors de mon dernier contrôle, j'avais 57 ans, ma gynécologue m'a dit que je n'avais plus besoin d'un frottis tous les ans ; tous les deux ans étaient suffisants. Je dois la consulter la semaine prochaine et je vais lui remettre les documents évoqués.

UNE ADHÉRENTE

Je suis nouvelle adhérente et, en effet ! Cela fait des années que je vois passer les messages, étant abonnée à la newsletter. Ce que vous venez de dire est très important : dans mon cas personnel, je n'ai jamais eu de retour de la part d'un quelconque médecin lorsque je disais que j'étais « fille DES » : cela n'a jamais soulevé que... le silence. Comment les professionnels de santé peuvent-ils nous proposer de faire des dépistages plus fréquents, alors que lorsque je pose des questions je n'ai pas de réponse ? Je m'inquiète de la santé de mes fils par exemple ; il n'y a qu'auprès de votre association que j'ai pu trouver quelques réponses, quelques informations. Pour ma part, depuis la naissance de mon dernier enfant, il y a 20 ans (accouchement difficile, avec des complications, des interventions), je n'ai pas eu de suivi gynécologique. C'est très important de travailler auprès des médecins, il y a de l'information à faire...



NATHALIE

Tous les outils créés dans le cadre de la campagne, ainsi que le *Guide Pratique*, sont téléchargeables depuis la page d'accueil de notre site internet. Ils sont à partager entre « fille DES » et médecin ou sage-femme, lors d'une consultation. Cette démarche est d'ailleurs de plus en plus courante : les patientes viennent souvent avec des documents.

LAETITIA

Si Réseau D.E.S. France n'existait pas, je ne sais pas comment l'information serait disponible. Le rôle de l'association est fondamental pour diffuser une information de qualité, vérifiée. Nous en avons toutes besoin, que ce soit pour nous comme pour nos enfants. Nous peinons à trouver les fonds nécessaires pour fonctionner, nous avons besoin de votre soutien, c'est absolument vital. N'hésitez pas à motiver des personnes autour de vous à adhérer, à participer à la campagne de dons organisée pour notre site internet.

> *Autour du DES*

SPECULUM !

le spectacle à nouveau sur scène

En Avignon, du 21 au 31 juillet*, à 12 h 45

Théâtre Condition des Soies
13 rue de la Croix – Avignon
(Salle Climatisée)

*relâche le lundi 26 juillet

Réservations au 04 90 22 48 43
et sur conditiondessoies.com

«en un mot le pari est réussi»
L'Express

«On ne les quitte pas des yeux»
Gilles Costaz

festival off avignon

SPECULUM

DELPHINE BIARD • FLORE GRIMAUD • CAROLINE SAHUQUET

«Une réussite à la hauteur du risque encouru»
Toute la Culture

«bouleversant mais jamais dénué d'humour»
Le Parisien

«Elles sont exceptionnelles»
Lauren Bastide - La Poudre

«Spéculum jette un pavé dans la mare»
Allodocteurs - France5

Logos: BASF, M. FERRE, SPEDIDAM, Adam!, L'Express, Toff, France Assos Santé, France Assos Santé Normandie

CONDITION DES SOIES 12h45
Du 21 au 31 JUILLET 2021
www.conditiondessoies.com - 04 90 22 48 43
SALLE CLIMATISÉE
13 Rue de la Croix, 84000 Avignon

> *Coopération*

Les représentants des usagers : qu'est-ce que c'est ?

Qui n'a jamais entendu ces propos par un proche, un voisin... « Difficile de récupérer mes radios, j'ai du revenir à la charge ! » « Il entre dans la chambre, pose le repas et repasse 30 mn après. Le patient n'a pas mangé : normal, il ne pouvait pas accéder à son plateau... »

Nous avons tous des droits ; **les représentants des usagers (RU) sont là pour vous.**

Les RU sont des **bénévoles d'associations agréées**, nommés au sein de différentes structures du système de santé. Ils siègent notamment dans plusieurs instances des hôpitaux et cliniques, dont la Commission des Usagers (chargée entre autres de traiter les réclamations).

Leurs missions :

- être le porte-parole des usagers et s'engager pour la santé de tous
- veiller au respect et à la promotion des droits des usagers au sein de l'établissement de santé
- contribuer à l'amélioration de la qualité et à la sécurité de la prise en charge des usagers.

Les RU accompagnent les usagers dans leurs démarches par une écoute, un soutien lors des médiations, une capacité d'orientation et de conseil, une aide pour relancer les dossiers.

Leurs coordonnées sont notamment accessibles sur les différents documents de l'établissement de santé (site internet, livret d'accueil, auprès du secrétariat...).

(Texte extrait du flyer réalisé par France Assos Santé Normandie)

 france-assos-sante.org

France Assos Santé

La voix des usagers

> *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



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



association Réseau DES
France DISTILBENE