



Édito

page 2

CAPS

page 3

Projet ARS-NA

page 3

Questions réponses de l'AG

pages 4, 5, 6, 7

France Assos Santé

page 8

> *DES dans le monde*

Mobilisons-nous, signons la pétition américaine pour obtenir le financement de la recherche sur le DES !

change.org

Pétition Commentaires Mises à jour



Support Restoration of Funding for DES
Research and Apology for FDA Approval

Aux Etats-Unis, les recherches sur les conséquences du DES ont débuté dès 1974, avec la constitution de cohortes. En 1992, cinq cohortes ont été regroupées en une seule, permettant ainsi d'obtenir davantage de réponses scientifiques aux interrogations des « familles DES ».

(Lire en page 2)

Pour participer : rendez-vous sur notre site des-france.org et cliquez sur le lien

> *À vos agendas !*

L'Endomarch est de retour !

Samedi 25 mars, à Paris, Mairie du 15^{ème}, en présentiel !

Les « filles DES » ont un risque doublé d'endométriose. Au programme de cette journée :

10h00 : Table ronde (gratuit, sur inscription)

11h00 : Ouverture du Village associatif

14h00 : Départ de la Marche Mondiale

Infos et inscriptions : endomarch.fr

« Dîner DES » à Paris

Le samedi 17 juin 2023, à partir de 20h

- Ouvert à nos adhérents, trois générations confondues !
- Les conjoints sont aussi les bienvenus !

Inscriptions : auprès de Claire Sarri par sms 06 50 86 25 61, en indiquant votre nom et le nombre de personnes.

Prochaine visioconférence : *DES et 3^{ème} génération*

Mercredi 11 octobre 2023, de 18h à 20h

- Avec l'application Zoom
- Ouverture des inscriptions en septembre.

L'édito

Depuis 1994, c'est la deuxième fois que je n'ai pas animé l'Assemblée Générale, mais avec François nous participions en visioconférence comme d'autres adhérents. Des adhérentes qui pour la plupart se sont déplacées pour la première fois. Les questions que certaines d'entre elles posaient, m'ont fait revivre les premières rencontres...

Syndrome DES, maladie rare, évaluation de 80 000 « filles DES » : comment a-t-elle été établie ? Comment récupérer le dossier médical de sa mère ?

Une question reste toujours d'actualité : comment trouver un gynécologue informé des conséquences du DES ? ...

J'ai mesuré combien cette question avait été un moteur pour notre équipe durant toutes ces années où vous étiez en projet de maternité, car nous étions dans l'urgence.

Aujourd'hui, dans l'étape de votre vie où vous êtes, si vous êtes informées, si vous avez un gynécologue qui reconnaît ne rien savoir des conséquences du DES, « MAIS » accepte de lire le **Guide Pratique** que vous lui remettez, alors patiente-experte vous devenez, et contribuez à diffuser l'information...

L'information dans les projets 2023 a toujours une place prépondérante.

Tant que persisteront les interrogations, nous rechercherons les réponses. La présence d'une « petite-fille DES » à l'Assemblée Générale nous signifie qu'il y a aussi des questions qui se posent pour elle.

Ce que je retiens de ces heures passées ensemble :

- le dynamisme du conseil d'administration, des membres actifs.

- Les échanges entre nous qui ont permis la circulation des idées, en particulier pour financer l'association.

L'attribution du Prix Prescrire est un encouragement à poursuivre notre action d'information, mais sans votre mobilisation, votre participation, nous risquons de nous épuiser.

Je suis de nature très confiante ; pour le trésorier, trop optimiste...

Dans notre monde si bousculé, restons ensemble pour continuer à partager notre histoire et la transmettre.

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

> DES dans le monde

Mobilisons-nous, signons la pétition américaine pour obtenir le financement de la recherche sur le DES !

(suite de la page 1)

Il s'agit de la *DES Follow Up Study*, confiée au National Cancer Institute (NCI). Les participants sont interrogés régulièrement sur leur état de santé ; ce suivi prospectif sur plusieurs décennies est, en termes de qualité méthodologique, le meilleur qui soit. La *DES Follow Up Study* comporte des « mères DES », des « filles et des fils DES », mais également des « petits-enfants DES ».

Le financement a été stoppé en 2020, en dépit de la mobilisation de nos amies de DES Action USA. Depuis elles multiplient les actions pour obtenir la réouverture des crédits.

Aujourd'hui elles ont lancé **une pétition en ligne, sur change.org**. Elles souhaitent également obtenir des excuses de la Food and Drug Administration (FDA), pour avoir approuvé l'utilisation du DES auprès des femmes enceintes, en dépit du manque de preuve de son efficacité.

En France, les « filles DES » françaises ont en moyenne 15 à 20 ans de moins que leurs homologues américaines. Les publications scientifiques issues de ces cohortes sont d'autant plus importantes pour nous qu'elles nous permettent d'organiser la prévention.

La pétition, en ligne sur [change.org](https://www.change.org), n'est pas facile à trouver : rendez-vous sur notre site internet :

[des-france.org](https://www.change.org) et cliquez sur le lien !

Merci de votre mobilisation, n'hésitez pas à faire circuler au sein de vos familles et amis !



<https://www.change.org/p/support-restoration-of-funding-for-des-research-and-apology-for-fda-approval?redirect=false>

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

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

Siège social : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan - contact@des-france.org **Association de loi 1901** Siret 40097911800058 - APE 9499 Z - Agrément national N2021RN0027 **N°ISSN** : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Nathalie Lafaye, Myriam Letertre, Anne Levadou, Lydia Pasanau, Jean-Jacques Pascal, Pamela Solère, Michel Tournaire. **Crédits photos** : Réseau D.E.S. France, DES Action USA, Capitalisationsante.fr, Fédération Française du Cœur : brochure "Cœur de femmes" 11/22 **Tirage** : 1100 exemplaires **Date de publication** : Mars 2023 **N°79**

CAPS ! CAPS ??

En 2022, nous avons mené une démarche encore peu connue : la Capitalisation des expériences en Promotion de la Santé (CAPS). C'est une façon de donner davantage de visibilité à notre travail.

Le groupe CAPS, piloté par la Fédération Nationale d'Education et de promotion de la Santé (FNES) et la Société Française de Santé Publique, réunit acteurs, chercheurs et décideurs dans la perspective de structurer et valoriser la capitalisation d'expériences en promotion de la santé et d'en partager les productions. Il y a deux niveaux de sélection :

- présentation de notre candidature auprès d'un comité de sélection,
- puis décision, ou non, de mettre en ligne l'analyse de notre action, sur le site internet CAPS.

Il s'agit d'expliquer de manière détaillée l'origine et la conduite d'une action, une fois celle-ci terminée. La personne chargée de notre dossier a mené 6 heures d'entretien ; l'équipe nous a demandé des documents complémentaires : toute cette démarche a été synthétisée sous forme d'une fiche.

Le 30 décembre 2022, la fiche de notre action était en ligne sur capitalisationsante.fr.



> *Coopération avec l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine (ARS-NA)*

Projet 2023

Notre participation aux réunions régulières du Plan Régional de Prévention des Cancers nous a conduits à imaginer une continuité au projet "frottis plus souvent" mené entre 2019 et 2021.

Notre projet va s'élargir à d'autres associations.

Le budget octroyé (environ un tiers du montant demandé) ne permet pas de réaliser la totalité du projet tel qu'imaginé. En accord avec l'ARS-NA, il a été convenu de décaler le démarrage du projet de quelques mois.

Nous allons pouvoir adapter les vidéos, faire un spot TV, modifier les fichiers des supports papier. Notre intérêt en nous mobilisant pour différents profils de femmes (et non pas seulement les "filles DES") est de faire passer **aussi** nos messages, tant auprès du grand public que des professionnels de santé.

Le projet est à mener au cours du 1^{er} semestre de cette année.

Comment le dépistage prévient-il le cancer du col de l'utérus ?

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, en plusieurs années, de se transformer en cancer.

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

1 L'analyse des cellules (« frottis »)
Cela permet de repérer des anomalies (états précancéreux) qui comportent plusieurs niveaux de gravité.



2 Le test HPV
Le test HPV recherche des virus appelés Papillomavirus Humains (ou HPV), dont certains sont responsables de ces anomalies.



En général, un test est à réaliser
DE 25 À 30 ANS | DE 30 À 65 ANS
TOUS LES 3 ANS | TOUS LES 5 ANS

COMME PRÉVU AVEC LE NOUVEAU
dépistage organisé



La surveillance est à maintenir :
> même après vaccination contre les HPV
> même après la ménopause
> même si on n'a plus de rapports sexuels

MAIS POUR
3 profils de femmes
le dépistage c'est différent
+ SOUVENT ET + LONGTEMPS

- Femme greffée
- Femme exposée au distillène
- Femme vivant avec le VIH

Les questions réponses de l'AG

Notre première Assemblée Générale « en mixte » (à Paris et en visioconférence le 28 janvier) a donné lieu à de très riches échanges ; dans ce numéro de *La Lettre*, une partie des thèmes abordés.

CONSÉQUENCES CARDIO-VASCULAIRES DE L'EXPOSITION *IN UTERO* AU DES



Pr Tournaire

Les femmes exposées *in utero* au DES ont deux fois plus de risque d'infarctus du myocarde et 1,7 fois plus de maladies coronariennes (angine de poitrine). Cela peut se manifester par des crises douloureuses, mais qui n'ont pas encore provoqué d'atteinte sur le cœur. Nous nous sommes beaucoup interrogés sur « que faire ? ». Nous avons adressé l'information à la Revue Prescrire, qui a publié un article à ce sujet.

Nous nous devons d'annoncer les informations sur les conséquences du DES, mais nous cherchons toujours à les accompagner de conseils pratiques. Dans les facteurs de risques cardio-vasculaires, certains sont évitables et d'autres pas. Par définition, l'exposition *in utero* au DES ne l'est pas.

Dans la salle

J'ai eu des symptômes d'angine de poitrine ; on m'a posé un stent.

Pr Tournaire : le diagnostic de problèmes cardio-vasculaires est plus difficile à établir chez la femme ; c'est d'ailleurs devenu un problème de santé public. Les médecins, en première intention, pensent moins souvent à un trouble cardiaque lorsque leur patient est une femme, notamment parce que la symptomatologie est différente et plus complexe chez elles.

Dans la salle : en effet, entre mes premiers symptômes et le diagnostic, il s'est écoulé 6 mois. Moi-même, je n'ai jamais imaginé qu'il pouvait y avoir une cause cardiaque. De nombreuses autres possibilités ont été émises par les médecins, pour expliquer mes différents symptômes.

Une autre participante

J'ai lu que les études sur les troubles cardio-vasculaires ont historiquement été menées sur des cohortes composées d'hommes et non de femmes. Cela entraîne une moindre connaissance de la symptomatologie féminine, qui est différente.

Pr Tournaire : en effet, ce n'est pas qu'une question de préjugés. La symptomatologie, moins connue, plus trompeuse, retarde le diagnostic et la prise en charge adéquate. Une cardiologue de Lille, le Pr Mounier-Vehier est très active sur le sujet, elle pointe cette différence et fait un travail d'information. Par ailleurs, l'une des causes de l'augmentation des accidents cardio-vasculaires est le tabagisme des femmes qui augmente. Ceci explique en partie que le niveau de risque des femmes se rapproche de celui des hommes.

Nathalie : la situation évolue, des recommandations européennes spécifiques aux femmes, établies sur des méta-analyses, ont été publiées.

Une internaute

J'ai informé mon médecin de ce nouveau risque, lié à mon exposition au DES.

Pr Tournaire : ce risque a été mis en évidence par l'équipe américaine qui suit une population de « filles DES ». C'est un risque qui apparaît avec l'avancée en âge, et les « filles DES » américaines sont plus âgées de 15 à 20 ans que leurs homologues françaises.

Une internaute

Les « filles DES » doivent-elles avoir un suivi cardiaque spécifique ?

Pr Tournaire : j'étais allé assister à une conférence donnée par des cardiologues et j'avais posé la question. Le facteur de risque lié au DES ne justifie pas à lui seul un suivi particulier. Le tabac par exemple, augmente nettement plus le risque que l'exposition *in utero* au DES. Le conseil que nous pouvons apporter est donc celui donné à la population générale : réduire ou supprimer les facteurs de risques évitables, tels que le tabac, la sédentarité, le surpoids (voir page suivante les conseils de la Fédération Française de Cardiologie).

10 RÈGLES D'OR POUR MIEUX PRÉSERVER SON cœur de femmes

1. **Vivez sans tabac** : ne fumez pas ou arrêtez de fumer ; et surtout, évitez les premières cigarettes.
2. **Faites de l'exercice** de manière régulière et adaptée à votre condition physique.
3. **Mangez sainement** de façon diversifiée, équilibrée et adaptée à vos besoins.
4. **Évitez ou limitez les boissons alcoolisées.**
5. **Réduisez votre stress et apprenez à le gérer.**
6. **Prenez soin de votre sommeil.**
7. **Surveillez votre poids.**
8. **Faites contrôler régulièrement votre santé cardiovasculaire par votre médecin** : surveillez votre pression artérielle, votre taux de cholestérol et votre glycémie (apprenez à connaître vos chiffres et les chiffres de base).
9. **Soyez vigilante lors des trois phases clés de votre vie hormonale** : contraception, grossesse et ménopause.
10. **Ne sous-estimez pas les symptômes, ne négligez pas la réadaptation** : apprenez à reconnaître les signes d'alerte d'un accident vasculaire cérébral (AVC) et d'un infarctus du myocarde (IDM) ; appeler le 15 quand apparaît l'un des signes, et réadaptez-vous après.

FACEBOOK LIVE

Laetitia

Notre première conférence en ligne a eu beaucoup de succès. C'était passionnant, et lorsqu'on est concernée, les questions posées par d'autres femmes nous éclairent aussi. C'était surtout centré sur **la ménopause** ; j'ai appris énormément de choses, alors que je suis dans l'association. C'est vraiment très utile.

 **Replay disponible sur des-france.org**

ENDOMÉTRIOSE

Endomarch le samedi 25 mars à Paris, Mairie du 15^{ème}.

Nous y avons participé à plusieurs reprises, car les « filles DES » ont un risque doublé d'endométriose : elle se rencontre chez 20% des « filles DES » contre 10% dans la population générale. Nous allons relayer l'information de la reprise de l'*Endomarch* et appeler nos adhérentes parisiennes à y participer.

Stéphane

C'est un bon exemple des choix que nous sommes obligés de faire : rester centrés sur le DES et laisser à d'autres associations leurs propres champs d'action. Pour l'endométriose, les associations spécialisées font un excellent travail et du fait de nos moyens humains et financiers limités, nous pouvons relayer leur information, mais pas aller au-delà. Nous préférons cibler les coopérations avec les personnes avec lesquelles nous pourrions mettre nos moyens plutôt que de nous disperser.

UNE QUESTION SUR LES CANCERS RARES

Une internaute

J'avais un utérus en T, hypoplasique, j'ai vécu des grossesses allongées. A 46 ans, j'ai été soignée pour un sarcome du col utérin. Nous étions 3 en France, généralement lorsque ces cancers surviennent aux alentours de 70 ans, moi j'étais la plus jeune. Est-ce que cela peut être lié au DES ?

Pr Tournaire : il s'agit en effet de tumeurs gynécologiques très rares. Que ce soit au sein de la cohorte américaine comme parmi les « filles DES » ayant participé à notre étude, cette forme de cancer n'a pas été retrouvée. Nous n'avons donc pas d'argument pour pouvoir conclure à un lien avec l'exposition *in utero* au DES.

RECHERCHE DE DOSSIER MÉDICAL

Dans la salle

Je pense demander mon dossier médical à l'hôpital où ma mère était suivie. Mes parents avaient tenté la démarche il y a quelques années et on leur avait répondu que ce n'était pas possible. Combien de temps les dossiers médicaux sont-ils conservés ?

Pr Tournaire : la période de conservation a un peu changé, elle variait selon le type d'établissement et le service concerné. Elle est maintenant de 20 ans à compter de la dernière consultation ou du dernier séjour effectués dans l'établissement. Mais pour avoir été nommé expert médical dans des dossiers de cancers ACC, j'ai pu observer un phénomène très étrange : un constat d'huissier avait été produit, indiquant que justement le rayonnage des archives de la clinique X, où était rangé le dossier de la patiente Distilbène, avait été détruit par un dégât des eaux.

Laetitia : a contrario, certains médecins ont contacté leurs patientes pour les avertir. Cela n'a pas été la majorité mais cela a existé aussi.



UN MÉDECIN SENSIBILISÉ AU DES ?

Une internaute

Je suis pharmacien, j'ai constaté à plusieurs reprises et à mon grand regret que les jeunes sages-femmes et gynécologues ne sont pas au courant de notre pathologie particulière.

Laetitia : l'association est bien consciente de cela, c'est un vrai sujet !

Pr Tournaire : de manière générale avoir accès à un gynécologue est de plus en plus difficile. La génération de médecins ayant suivi des grossesses DES est partie à la retraite et celle des jeunes médecins n'est pas passionnée par nos sujets. C'est d'ailleurs l'utilité de notre **Guide Pratique**. Pour la génération des « filles DES », il est préférable d'avoir un médecin ouvert sur le sujet. Pour la 3^{ème} génération, il n'y a pas de raison d'avoir un gynécologue spécifique.

Une internaute

Je tenais à vous remercier car l'année dernière, j'ai pu obtenir un suivi gynéco à l'hôpital de Bayonne, en appelant de votre part. La gynécologue m'a acceptée en considérant mon historique de santé mais surtout car elle est sensibilisée au DES.

Anne : merci pour ce retour.

Nous intervenons depuis plusieurs années auprès des étudiants Toulousains. Leur programme de formation est très chargé, il n'est donc pas facile pour leurs professeurs de nous trouver des créneaux et il faut noter que d'autres pathologies rares ne sont pas enseignées. Cette année, assister à notre intervention a été rendu obligatoire auprès des étudiants en médecine : les choses avancent.

Une internaute

Le DES est le chef de file des perturbateurs endocriniens, il est donc important de continuer d'informer les professionnels de santé, tant pour nos enfants que pour la population générale. Cela peut être un argument à mettre en avant pour sensibiliser les médecins qui pensent que le Distilbène est derrière nous.

Dans le tchat, une internaute : le Dr Claire Collardey forme ses étudiants au DES et je « fais le cobaye » sur Paris... et je fais toujours ce lien avec les perturbateurs endocriniens.

Dans le tchat : à la Catho à Lille, en 1^{ère} année de médecine 2022-2023, le DES a été présenté. Rapidement, mais présenté !

Anne : c'est bien parce que nous savons que diffuser l'information est toujours nécessaire que nous sommes toujours là...



RECHERCHE DE FINANCEMENTS

Le bilan comptable 2022 est négatif (-9843 euros). Même si différentes raisons expliquent ce déficit et que la réserve de trésorerie permet de le combler, l'existence de l'association peut être menacée d'ici 2 ou 3 ans par un manque de moyens financiers.

Laetitia : les subventions diminuent et comme de nombreuses autres associations, nous avons moins d'adhérents-cotisants : 551 en 2022.

C'est le nerf de la guerre. On ne va pas changer le monde, mais à notre niveau on peut faire changer des choses.

Une **adhésion**, ce pourrait ne pas être forcément une seule par famille : quand c'est possible, cela peut être une adhésion par chaque membre concerné au sein de la famille.

Pour ma part, je paie pour ma mère qui n'est plus de ce monde, mais je me dis que là où elle est, elle est fière de voir que l'association continue de vivre. Et quand je le peux, je fais un don.

Une de nos actions a été rendue possible par un **leg** : il s'agit de la vidéo de témoignages réalisée il y a quelques années, qui est un formidable outil d'information et de sensibilisation à nos sujets.

On n'aurait pas pu refaire notre site internet si nous n'avions pas eu de **dons**.

Certaines adhérentes sont-elles insérées dans le **Lyons Club** de leur ville ? Je participe à une autre association dans le domaine de la santé : nous sommes intervenus en Bourgogne, pour une conférence sur le sujet, et les dons se sont concentrés sur nous ce jour-là. Nous avons récolté ainsi 5000 euros.

Une participante : je suis « fille DES », pharmacien, car j'ai choisi cette profession pour éviter qu'un drame de ce type ne se reproduise. J'ai des amis proches du Lyons Club, je vais leur en parler.

Laetitia : nous sommes très attentifs aux sources de financements dont nous pouvons bénéficier, pour ne pas être en conflit d'intérêt.

Stéphane : le nombre d'adhésions est important c'est pour cela aussi que nous proposons des adhésions gratuites, ou à 10€. Vis-à-vis de nos interlocuteurs, si nous représentons 800 personnes nous avons plus de poids que si nous en représentons 400.

Le Procès-Verbal de l'Assemblée Générale est en ligne sur le site et a fait l'objet d'une newsletter. Si vous souhaitez le recevoir par courrier, contactez nous.

Dans le numéro de juin de La Lettre : les questions-réponses portant sur la 3^{ème} génération et des publications récentes.

L'instant des *merci merci*

En fin de réunion, des témoignages nous ont mis du baume au cœur, merci, merci.

Laurence

Heureusement que vous êtes là, je n'aurais pas eu d'enfants si vous n'aviez pas été là.

Il a fallu faire tous les médecins avant qu'une radio soit faite. Grâce à vos réponses aux questions, vous avez sauvé mes 2 grossesses réussies, en 1997 et 2007. MERCI.

Sophie

Mes enfants ne seraient pas là non plus sans vous et sans le Pr Tournaire qui a réalisé les cerclages spécifiques ! MERCI à tous !

Stéphanie

Moi, je vous ai connus après l'arrivée de mon premier enfant. Cela a été dramatique : après une FIV, j'étais enceinte de jumeaux, j'en ai perdu un durant la grossesse. Mon fils est arrivé tout seul, grand prématuré avec deux mois et demi d'avance. Il aura 23 ans la semaine prochaine. C'est tout ce suivi qu'on vous doit, on sait que grâce à vous on a des informations. A chaque fois qu'on a un problème de santé, on rappelle qu'on a été exposées au DES. La réponse qu'on a à chaque fois, c'est « non ça, c'est dans votre tête ». Grâce à vous on sait que non, ce n'est pas dans notre tête. Souvent je dis aux médecins qui me suivent : faites attention, n'interprétez pas tout comme vous le faites d'habitude, avec moi il faut voir les choses différemment. Le fait que j'ai été exposée *in utero* au DES, cela impacte sur d'autres choses. Quand je vous entends sur le poids, sur la dépression... Mon fils a des kystes sur l'épididyme, on m'a dit « c'est dans votre tête ». Grâce à vous, ce n'est pas dans ma tête. C'est extrêmement précieux de vous avoir.

Laetitia : Merci de ton témoignage, je n'ai pas grand-chose à ajouter. Effectivement, c'est ce qui fait que nous sommes là, tous. Pour moi, mon parcours a changé, grâce à l'association.

Le Pr Tournaire

Je vous propose une conclusion : on continue !

Réponse des membres du Conseil d'Administration

Oui, si on a des sous !



> *Coopération*



France Assos Santé Représentants des Usagers

France Assos Santé (FAS), regroupement volontaire d'associations agréées en santé, est financée pour 95% par une taxe sur le tabac. Créée en 2018, FAS définit tous les quatre ans des Orientations Stratégiques. Fin 2022, trois objectifs ont été adoptés :

- 1.** Renforcer la cohésion et la structuration de notre réseau.
Nous sommes une centaine d'associations, il faut créer une culture commune. En s'unissant on est plus fort.
- 2.** Éclairer et transformer les politiques publiques qui ont un impact sur la santé.
- 3.** Renforcer la présence des Représentants d'Usagers (RU) au sein des établissements de santé.

Echos de l'AG :

Jean-Jacques

Les Commissions des Représentants des Usagers (CRU) donnent la possibilité d'être informés mais également d'influer sur le système de santé, par le dialogue au sein des hôpitaux.

FAS milite pour obtenir un statut des RU, pour qu'ils soient véritablement considérés pour ce qu'ils sont : des partenaires, au même titre que le corps médical. La seconde revendication est qu'ils soient indemnisés.

Dans la salle :

Comment cela se passe-t-il ?

Jean-Jacques

Selon les mandats la charge de travail peut être plus ou moins importante : en CPAM les réunions sont très régulières ; en établissement de santé, cela peut être 3 réunions par an.

Lisez le très beau témoignage de Sophie, publié dans *La Lettre* de décembre dernier. Contactez-nous pour avoir plus d'informations. France Assos Santé apporte gratuitement une formation d'une journée (obligatoire), de plus en plus souvent accessible en visioconférence.

Nathalie

Des postes restent à pourvoir dans toutes les régions. Des Représentants des Usagers sont recherchés également dans des regroupements territoriaux de santé.

> *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.



Association
Réseau DES France
Victimes du Distilbène



Reseau D.E.S France
@assoReseauDES



association Réseau DES France DISTILBENE