

Mis à jour le 01/04/2021

Type d'action

Le promoteur de l'action

Réseau D.E.S. France

Territoire National

Responsable Anne Levadou (Présidente)

Telephone 05 58 75 50 04

Courriel contact@des-france.org

Site Internet http://www.des-france.org/accueil/index.php

Adresse 1052 Rue de la Ferme de Carboue, Mont-de-Marsan 40000, France

Plus d'infos sur l'association

- Objet de l'association Diffuser une information scientifiquement validée des conséquences du distilbène (oestrogène de synthèse prescrit durant la grossesse), pour organiser la prévention et réduire les conséquences.
 - Soutenir les personnes concernées.
 - Coopérer avec différents interlocuteurs pour améliorer la prise en charge des personnes concernées.
 - Sensibiliser les professionnels de santé et la société civile à l'importance d'une pharmacovigilance indépendante et menée sur le long terme.

- Activités principales réalisées Mise à jour et diffusion de l'information (revue trimestrielle, site internet, newsletter, réseaux sociaux, réalisation de vidéos)
 - Soutien des personnes concernées (permanence téléphonique)
 - Réalisation de recherches scientifiques : publication d'articles dans des revues à comité de relecture
 - Opérations de sensibilisation du grand public (prévention du cancer du col de l'utérus)
 - Coopération avec différents interlocuteurs (professionnels de santé, élus parlementaires, journalistes, etc.)

673 adhérents cotisants et 2000 abonnés à la newsletter

Nombre de bénévoles 20

Nombre de salariés 0.6 ETP

National

Description de l'action	
Thématiques associées à votre	Accès aux soins / Dépistage et diagnostic / Education pour la santé /
action	Maladies chroniques / Maladies infectieuses / Maladies rares /
	Médicaments / Perturbateurs endocriniens / Prise en charge et
	traitements / Santé sexuelle



Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	1052 Rue de la Ferme de Carboue, Mont-de-Marsan, France
	25/01/2021
Autres commentaires	Tous nos outils sont en téléchargement libre sur un cloud :
	http://e.pc.cd/cmSotalK
Quels sont vos objectifs par	Sensibiliser à l'intérêt du dépistage du cancer du col de l'utérus : toutes
rapport à cette action ?	les femmes et en particulier les 3 profils de femmes à risque accru.
Si votre action est terminée,	Oui
avez-vous atteint vos objectifs ?	
Nombre de bénéficiaires (par an)	80 000 femmes exposées au distilbène + 46 900 femmes vivant avec le
	VIH + Environ 30 000 femmes greffées
Sexe	Femme
Âges	18 à 25 ans, 25 à 40 ans, 40 à 65 ans, 65 à 80 ans, + de 80 ans
Qui sont les financeurs ?	L'ARS Nouvelle Aquitaine : à l'occasion de la mise en place du
	"Dépistage Organisé du Cancer du Col de l'Utérus", l'ARS NA souhaitait
	faire un "focus" sur les situations à risque accru de ce cancer.
	+ Nombreuses heures de bénévolat par l'ensemble des partis prenantes
	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite	Non
ou est-elle prévue ?	
Procédés opératoires utilisés	Statistiques
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Non
	Nous sommes satisfaits des outils créés et des retours qualitatifs sur ces
	outils.
	En revanche, la diffusion de ces outils n'est pas à la hauteur de nos
	attentes. C'est très difficile de communiquer en période de Covid sur
	d'autres sujets.
	Nous poursuivons la diffusion de ces outils en coopération avec nos
	partenaires.
	Edition ponctuelle
	Oui
Merci de préciser	Appel à projet de l'ARS Nouvelle Aquitaine : Prévention et promotion de
	la santé



Utilisez-vous des outils pour Ou	
	JI
soutenir votre action?	
Si oui, merci de préciser les - 2	
outils utilisés - D	·
- A	ffichette
- P	Posts réseaux sociaux (Facebook, Twitter, Instagram, Linkedin)
L'o	ordre des Pharmaciens
Le	Cespharm (nos outils sont intégrés dans leur catalogue, à disposition
des	s pharmaciens)
Les	s CRCDC de France
Durée prévue Illin	mitée
Ou	ıi
Plus précisément, cette action Ave	ec une ou plusieurs associations du réseau
est menée :	
Merci de les indiquer :	
Votre action a t-elle pu continuer Ou	ıi
pendant la crise sanitaire liée à	
la Covid-19?	
Ou	ıi
Merci de préciser de quelle Tou	utes les actions prévues en présentiel ont été annulées ou
manière (contacts ren	mplacées par des visio-conférences.
téléphoniques, visio, Le	mode de diffusion digitale à été privilégié par rapport à la version
ajustements divers) ? imp	primée du dépliant.
La participation des usagers Ou	ıi
est-elle une modalité intégrée	
dans votre action?	
Merci de préciser Les	s usagers ont été sollicités pour la relecture des documents, à tous les
sta	ades de la conception des dépliants et vidéos (textes, story board,
ani	imation, mise en page).
Y'a-t-il une dimension consacrée Ou	ui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment
à l'empowerment dans votre	
action ?	

Merci de préciser	L'esprit de cette campagne est de la prévention.
	L'intérêt du suivi gynécologique par frottis, qui permet d'ÉVITER les
	cancers est peu connu des femmes (frein identifié par l'INCA).
	Les supports réalisés expliquent cet intérêt, pour l'ensemble des
	femmes, avant d'aborder les 3 profils de femmes particuliers et leur suivi
	spécifique.
	Cette dimension pédagogique est d'autant plus importante dans un
	contexte d'évolution des modalités de dépistage pour la population
	générale (introduction du test HPV en première intention, à partir de 30
	ans).
	Oui
Merci de préciser	Notre action s'appuie sur les constats de l'INCA qui liste ces trois
	catégories de femmes (greffées, exposées au distilbène, vivant avec le
	VIH), comme étant à risque accru de cancer du col de l'utérus.
	En outre ces 3 profils font partie des femmes les moins participantes à
	ce dépistage.
	Enfin, le fait de voir un diaporama ou une vidéo expliquant l'intérêt de ce
	suivi augmente par 4,8 l'adhésion au dépistage.
Quels sont les objectifs	- Diffusion nationale digitale de 2 vidéos, de fichiers de dépliant et
opérationnels?	d'affichette.
	- Diffusion de ces documents imprimés en Nouvelle Aquitaine, et spot TV
	sur France 3 Nouvelle Aquitaine.
	- Campagne de sensibilisation sur les réseaux sociaux.
Nombre de consultants	Imprimeur, graphiste brochure, graphiste vidéo
impliqués dans l'action	
Pathologies ou situations de	Cancers / Femmes exposées avant leur naissance au distilbène /
santé à risque abordée(s)	Greffes/transplantations / Infections sexuellement transmissibles (IST) /
	Maladies rares / VIH
Nombre de salariés impliqués	1 salarié pour le réseau D.E.S. France
dans l'action	
	Régionale, Nationale
Où votre action se déroule-t-elle	Hôpitaux, cliniques, Locaux associatifs, Médias / Internet, Forum,
?	congrès, etc
	Oui



	Oui
Existe-t-il un comité de pilotage	Oui
?	
Quelle est sa composition, le	- Le professeur Michel Tournaire, conseiller médical du Réseau D.E.S.
rythme des réunions, etc.?	France
	- Le bureau de la Société Française de Colposcopie et Pathologie
	Cervico-Vaginale
	- Le Centre Régional de Coordination des Cancers de Nouvelle
	Aquitaine
	- L'ensemble des associations partenaires
	Tous les échanges ont été réalisés par mails.
	Tous ces acteurs ont relu et amendé les messages diffusés.
Quels médias ont parlé de votre	- France 3 Nouvelle Aquitaine (70 spots diffusés, 2 millions de vues)
action?	- France Info Nouvelle Aquitaine
	- 66 Millions d'Impatients (Lire l'article :
	https://www.france-assos-sante.org/2021/01/25/3-categories-de-femmes
	-particulierement-exposees-aux-cancers-du-col-de-luterus/)
Quels réseaux sociaux ont parlé	- Facebook
de votre action ?	- Twitter
	- Instagram
	- Linkedin
Quels partenaires ont parlé de	Tous les partenaires associatifs impliqués dans le projet et tous nos
votre action?	soutiens.
	6 vidéos d'interviews (dont une avec notre marraine Marie Darrieussecq)
	ont été réalisées par France Assos Santé Nouvelle Aquitaine et diffusées
	sur sa chaîne Youtube.