

Foire aux questions Ehlers-Danlos face au COVID-19

Mis à jour le 30/06/2020

Type d'action

Le promoteur de l'action

Territoire National

Responsable Valérie Gisclard (Présidente)

Telephone 06 20 81 14 42

Courriel contact@unsed.org

Site Internet https://unsed.org/

Adresse Cami del Volo, Fourques 66300, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association

Activités principales réalisées Ecouter et orienter les patients vers les spécialistes dans les centres de compétence et de référence, financer la recherche, renforcer notre engagement dans l'éducation thérapeutique du patient, assurer les activités de représentation des usagers.

900

National

Description de l'action	
Thématiques associées à votre	Accès aux soins / Crise sanitaire Covid-19 / Informations validées en
action	santé / Maladies rares
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Camí del Volo, 66300 Fourques, France
	01/04/2020
Quels sont vos objectifs par	Répondre aux questions spécifiques que se sont posés les patients
rapport à cette action?	souffrant des syndromes d'Ehlers-Danlos par rapport au Covid-19
Si votre action est terminée,	Oui
avez-vous atteint vos objectifs?	
Nombre de bénéficiaires (par an)	Nos 900 adhérents + notre page Facebook
Âges	Tous âges
	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap,
	Aidants de malades et/ou situation de handicap, Professionnels de santé
	Urbain, Périurbain, Rural



Foire aux questions Ehlers-Danlos face au COVID-19

Une évaluation a t-elle été faite	Non
ou est-elle prévue ?	
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Non
	Cette collaboration qui a permis de formaliser la foire aux questions était
	essentielle pour nos adhérents, car en tant qu'association, nous ne
	pouvions pas diffuser des conseils qui n'auraient pas été médicalement
	validés et officiels sur le Covid-19 que nous ne connaissions pas. Cela
	nous a permis de répondre sereinement aux patients.
	Edition ponctuelle
Utilisez-vous des outils pour	Oui
soutenir votre action?	
Si oui, merci de préciser les	La Foire aux questions elle-même
outils utilisés	
	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes
Durée prévue	Quelques mois
Votre action a t-elle pu continuer	Oui
pendant la crise sanitaire liée à	
la Covid-19?	
	Oui
Merci de préciser de quelle	C'est une action spécifiquement mise en place pour la crise liée au
manière (contacts	Covid-19
téléphoniques, visio,	
ajustements divers) ?	
	Oui
Merci de préciser	
Pathologies ou situations de	
santé à risque abordée(s)	
	Internationale
Où votre action se déroule-t-elle	Internet
?	
Parmi ces outils, utilisez-vous	Oui
des outils déjà validés ?	



Foire aux questions Ehlers-Danlos face au COVID-19

Merci de préciser les outils déjà La foire aux questions est issue d'une collaboration avec les filières et validés centres Maladies rares.