

Mis à jour le 30/06/2020

Type d'action Création de contenus / Création de pages ou de sites internet / Réalisation de supports de communication (papier, vidéo, ...)

Le promoteur de l'action

UNSED - Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos

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 L'UNSED est une association de malades ayant pour but de sensibiliser l'ensemble des acteurs scientifiques, médecins, paramédicaux ainsi que le grand public aux manifestations cliniques invalidantes, au handicap et à la détérioration de la qualité de vie qu'entraîne les Syndromes d'Ehlers-Danlos.

Elle s'attache à réunir des dons et des subventions afin de financer des projets de recherches visant à apporter des avancées dans la compréhension, le diagnostic et le traitement des Syndromes d'Ehlers-Danlos.

L'UNSED, Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos est une association nationale et travaillant à l'international, agréée par le Ministère de la santé, reconnue d'intérêt général par le ministère des Finances, Loi 1901. Créée en Juin 2011. Ce sont plus de 900 membres aujourd'hui.

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.

**Nombre d'adhérents de
l'association au 31 décembre
de l'année écoulée** 900

**Territoire d'intervention de
l'association** National

Description de l'action	<p>Nous avons créé une foire aux questions sur la base des interrogations des patients atteints de l'un des différents types d'Ehlers-Danlos. Cela s'est fait en collaboration avec les filières et centres de compétence et de référence Maladies Rares puisque les Syndromes d'Ehlers-Danlos font partie des maladies rares. Les réponses apportées par les filières et les centres ont été diffusées aux autres associations.</p> <p>Il faut savoir que les spécificités des syndromes d'Ehlers-Danlos peuvent rendre très compliquées les manipulations lors de soins médicaux et plus encore lors de soins lourds comme en réanimation.</p> <p>En savoir plus : https://unsed.org/media/PDF/SED-NV_specialCOVID19.pdf</p>
Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / Crise sanitaire Covid-19 / Informations validées en santé / Maladies rares
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Camí del Volo, 66300 Fourques, France
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	01/04/2020
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Répondre aux questions spécifiques que se sont posés les patients souffrant des syndromes d'Ehlers-Danlos par rapport au Covid-19
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	Nos 900 adhérents + notre page Facebook
Âges	Tous âges
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation de handicap, Professionnels de santé
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Non
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Non

Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	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.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Edition ponctuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	La Foire aux questions elle-même
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes
Durée prévue	Quelques mois
Votre action a-t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Oui
L'avez-vous adaptée pendant la crise sanitaire ?	Oui
Merci de préciser de quelle manière (contacts téléphoniques, visio, ajustements divers) ?	C'est une action spécifiquement mise en place pour la crise liée au Covid-19
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	Au moment où la crise sanitaire liée au COVID-19 a démarré, nous recevions beaucoup de questions à l'association notamment pour savoir si les patients souffrant des Syndromes d'Ehlers-Danlos, étaient ou non, une population plus à risque face au virus. Créer une Foire aux questions a semblé immédiatement pertinent

Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Covid-19 / Maladies rares / Syndromes d'Ehlers-Danlos
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Internationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Internet
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils déjà validés ?	Oui
Merci de préciser les outils déjà validés	La foire aux questions est issue d'une collaboration avec les filières et centres Maladies rares.