

# Mise à disposition d'informations certifiées et actualisées sur la COVID-19

Mis à jour le 30/06/2020

Type d'action Création de pages ou de sites internet

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](mailto: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

## Mise à disposition d'informations certifiées et actualisées sur la COVID-19

|  |   |
|--|---|
| Description de l'action  | Création d'un page spécialement dédiée au CORONA VIRUS (COVID-19) et les Syndromes d'Ehlers-Danlos. Toutes les informations proviennent exclusivement de nos filières Maladies Rares OSCAR et FAVA-MULTI, de France Assos Santé, du site du ministère de la Santé dont l'UNSED est membre, et, du site de l'OMS.<br>Ces informations étaient également relayées via nos newsletters (900 adhérents de l'association), notre page Facebook et par SMS. |
| Thématiques associées à votre action   | Accès aux soins / Crise sanitaire Covid-19 / Dépendance / Droits des malades / Maladies infectieuses / Maladies rares / Soins à domicile  |
| 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 ?  | Diffuser des informations certifiées et actualisées sur la Covid-19 et le confinement   |
| Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?  | Oui   |
| Nombre de bénéficiaires (par an)   | Newsletters (900 adhérents de l'association), notre page Facebook et par SMS  |
| Type de publics  | Tous les publics  |
| Personnes concernées par l'action  | Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation de handicap   |
| 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.) | En cette période exceptionnelle de crise sanitaire où les informations que nous recevions sur la maladie et le confinement changeaient très vite, il était important de pouvoir transmettre des informations validées et actualisées chaque jour pour aider les malades.  |
| Fréquence de l'action - Est-ce une action :  | Edition ponctuelle  |
| Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?  | Oui   |

## Mise à disposition d'informations certifiées et actualisées sur la COVID-19

|  |   |
|--|---|
| Si oui, merci de préciser les outils utilisés  | Les sources de nos filières Maladies Rares OSCAR et FAVA-MULTI, de France Assos Santé, du site du ministère de la Santé |
| 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 est-elle menée avec d'autres associations de France Assos Santé ?             | Non   |
| 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   |
| 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                                  | Nationale   |
| Où votre action se déroule-t-elle ?  | Internet et téléphone   |
| L'action est-elle coordonnée au niveau national ?  | Oui   |
| L'action est-elle coordonnée au niveau local ?   | Non   |
| Parmi ces outils, utilisez-vous des outils déjà validés ?                                  | Oui   |
| Merci de préciser les outils déjà validés  | Les sources de nos filières Maladies Rares OSCAR et FAVA-MULTI, de France Assos Santé, du site du ministère de la Santé |