Mis à jour le 30/06/2020

Type d'action Création de pages ou de sites internet

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	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. 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
	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 malades, Proches de malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation de handicap
	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Non
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Non
	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.
	Edition ponctuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
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
	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes
Durée prévue	Quelques mois
	Non
Votre action a t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Oui
	Oui
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	
	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Internet et téléphone
	Oui
	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