

Mis à jour le 30/06/2020

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers / Permanences téléphoniques et physiques

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 réorganisé la gestion de notre ligne téléphonique pour répondre aux questions des patients dès le début de l'épidémie au COVID-19 et du confinement.</p> <p>Les heures d'ouverture de la ligne ont été élargies.</p> <p>3 membres du bureau se sont relayés pour répondre aux questions, y compris le week-end.</p> <p>Nous répondions également aux questions par mail.</p>
Thématiques associées à votre action	Crise sanitaire Covid-19 / Maladies rares
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Camí del Volo, 66300 Fourques, France
Date de début de mise en oeuvre	01/04/2020
Fréquence de l'action	Edition ponctuelle
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
Merci de préciser de quelle manière (contacts téléphoniques, visio, ajustements divers) ?	La ligne téléphonique existe toute l'année mais nous avons élargi ses horaires lors de la crise sanitaire liée au COVID-19
Quel est l'objectif général ?	Rassurer, accompagner et orienter les patients, dès le début du confinement mais également lors du déconfinement qui angoissait beaucoup de patients.
Nombre de bénéficiaires (par an)	Une quinzaine d'appels par semaine

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, Personnes malades soignées à domicile
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Covid-19 / Maladies rares / Syndromes d'Ehlers-Danlos
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	3 bénévoles se relayaient pour prendre les appels
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Par téléphone
Territoire	Urbain, Périurbain, Rural
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Merci de préciser les outils utilisés	Principalement les informations validées provenant de nos filières Maladies Rares OSCAR et FAVA-MULTI, de France Assos Santé, du site du ministère de la Santé
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils déjà validés ?	Oui
Merci de préciser les outils déjà validés	Des informations validées provenant de nos filières Maladies Rares OSCAR et FAVA-MULTI, de France Assos Santé, du site du ministère de la Santé
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils fournis par France Assos Santé ?	Oui
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Non

Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Le bilan est positif car cela a permis de dédramatiser la situation pour beaucoup de malades et d'orienter, pour les personnes touchées par le COVID-19, vers une téléconsultation mise en place par le centre de référence avec qui nous avons renforcé nos liens de collaboration.
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Non