

Association France Vascularites



A L'ÉCOUTE des personnes atteintes de VASCULARITES (maladies rares auto-immunes) et de leurs familles.

NOS ACTIONS :

ÉCOUTER, SOUTENIR

les patients et leurs proches et les **aider à mieux vivre avec leur pathologie au quotidien.**

PARTICIPER À LA COLLECTE D'INFORMATIONS

et à leur diffusion auprès des malades, du public et du corps médical afin de favoriser et rendre plus rapide le diagnostic de ces pathologies lourdes et handicapantes si elles ne sont pas dépistées à temps et traitées suivant les protocoles spécifiques.

ÊTRE INTERLOCUTEUR reconnu auprès des pouvoirs publics et des différentes instances médicales

PARTENAIRE DE LA RECHERCHE en vue de l'amélioration des soins et de la prise en charge de ces **MALADIES RARES**

■ Pour faire face aux difficultés liées à la rareté de ces maladies (information sur le diagnostic précoce et sur l'importance du suivi).

■ Pour accompagner face aux conséquences sociales et psychologiques de ces maladies (impact sur la scolarité, le travail, le sport et les loisirs, l'isolement, la différence...)

■ Pour orienter sur les droits et les démarches face aux difficultés financières rencontrées (demande de prise en charge d'affections de longue durée, demande MDPH, allocation de congé de présence parentale, ...)

Conseil scientifique :

Notre conseil scientifique a pour but de valider les informations médicales diffusées par notre association, de nous aider à orienter efficacement les patients et de nous informer continuellement des derniers résultats et axes de recherche. Il est composé d'un médecin pédiatre, du GFEV (Groupe Français d'Etude des vascularites) et du Centre de Référence des Maladies Auto-Immunes et Systémiques Rares de l'hôpital Cochin à Paris.

Pour nous soutenir, vous pouvez faire un don

Association France Vascularites
Association nationale loi 1901
n°W033000018 D'INTERET GENERAL*

Siège national :

7 Rue de l'église 21540 BLAISY-BAS
Tel. 09 87 67 02 38 / 06 31 67 22 92
association.vascularites@gmail.com
www.association-vascularites.org



Contactez nous :

M. DARBON Raphaël
(Président)

7 Rue de l'église 21540 BLAISY-BAS
Tel. 09 87 67 02 38 / 06 31 67 22 92
association.vascularites@gmail.com
www.association-vascularites.org

**Notre association est autorisée à délivrer aux donateurs les attestations fiscales correspondantes selon disposition en vigueur (CGI art, 200-238 bis)*

Partenaires :



Mieux connaître les maladies rares



La Maladie de KAWASAKI



Maladie de KAWASAKI

C'est quoi ?

Le syndrome de Kawasaki est une vascularite systémique aigüe qui se traduit par une inflammation des parois des vaisseaux sanguins.

C'est une maladie rare diagnostiquée pour la première fois en 1967 au Japon par le pédiatre Tomisaku Kawasaki. Une maladie rare se définit par une prévalence de moins de 5 cas pour 10.000 habitants.

Elle est la principale cause des maladies cardiaques affectant particulièrement les enfants de moins de cinq ans.

Le diagnostic de la maladie bien, que reposant sur des symptômes connus, peut être rendu difficile et retardé par l'absence de signes cliniques évidents, en particulier chez les enfants de moins de 1 an.

Pourtant, si la maladie n'est pas prise en charge dans les meilleurs délais, elle risque d'entraîner de graves complications cardiovasculaires.

Afin de confirmer le diagnostic, le médecin pourra s'appuyer sur les résultats de l'ensemble de ces examens cliniques et de laboratoires : augmentation de la vitesse de sédimentation globulaire (VSG) et du taux de protéine C réactive (CRP), hyperleucocytose, anémie, faible taux d'albumine dans le sang et concentration élevée en enzymes hépatiques.

Pour en savoir plus

www.association-vascularites.org

Ces signes qui doivent vous alerter

Consultez rapidement votre médecin

La maladie de Kawasaki se manifeste par une **fièvre élevée inexpliquée persistante et mal tolérée sur plusieurs jours.**

Si votre enfant a une fièvre supérieure à 5 jours, associée à au moins quatre des symptômes suivants, il se peut qu'il soit touché par la maladie de Kawasaki.



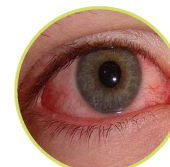
Fièvre persistante inexpliquée et très mal tolérée (supérieure à 5 jours)



Gonflement des ganglions lymphatiques



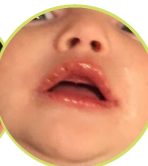
Rash cutané (éruption cutanée)



Conjonctivite (rougeur du blanc de l'œil)



Langue framboisée
Lèvres craquelées



Rougeurs, œdèmes, puis desquamation tardive des extrémités des pieds et/ou des mains (décollement superficiel de la peau)



Un suivi indispensable

Les complications possibles de la maladie de Kawasaki sont principalement :

- une dilatation des artères cardiaques (coronarite avec anévrismes) qui est une caractéristique principale de la maladie.
- des anomalies des valves cardiaques (souffle),
- des troubles du rythme cardiaque,
- une atteinte de la paroi musculaire du cœur (myocardite),
- une atteinte de la membrane qui entoure le cœur (péricardite),

C'est pourquoi le suivi est indispensable et s'envisage à long terme avec des consultations plus ou moins rapprochées selon la situation cardiaque et le type de traitement mis en place (anticoagulants, aspirine...). Le cardio pédiatre décidera du rythme et de la nature des consultations.

Les examens de suivi sont généralement des échographies cardiaques, électrocardiogrammes, tests d'effort, prises de sang pour la surveillance d'un éventuel traitement anticoagulant..

En cas d'atteinte des coronaires, des examens plus approfondis pourront être pratiqués : coronarographies, coroscanner, IRM de stress, scintigraphies...

Idéalement, le médecin généraliste doit être informé de l'état cardiologique de votre enfant et des différents traitements en cours, afin de pouvoir traiter aux mieux les éventuels problèmes de santé indépendants qui pourraient survenir.

Pour les enfants scolarisés ou en crèche, il est vivement recommandé d'établir un PAI (projet d'accueil individualisé) auprès du directeur de l'établissement.



La maladie de KAWASAKI

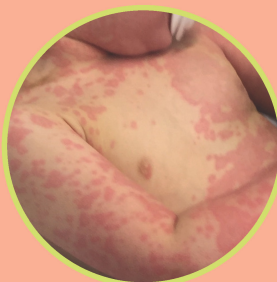
Le syndrome de Kawasaki est une **MALADIE RARE** qui touche les enfants, et qui peut endommager le cœur si elle n'est pas diagnostiquée à temps. Si votre enfant a une fièvre mal tolérée supérieure à cinq jours, associée à au moins quatre des symptômes suivants, il se peut qu'il soit touché par la maladie de **KAWASAKI**.



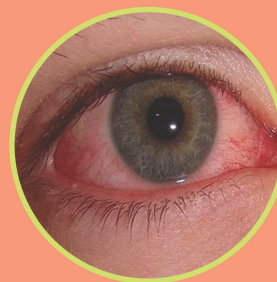
**Fièvre inexplicable persistante et mal tolérée
(supérieure à cinq jours)**



**Gonflement des
ganglions lymphatiques**



**Rash cutané
(éruption cutanée)**



**Conjonctivite
(rougeur du blanc de l'œil)**



**Langue
framboisée**



**Lèvres
craquelées**



**Rougeurs, œdèmes puis desquamation
tardive des extrémités
des pieds et/ou des mains
(décollement superficiel de la peau)**

Ne perdez pas de temps consultez votre médecin!

Association France vascularites site : "www.association-vascularites.org".

7 Rue de l'église 21540 Blaisy-Bas. Tel: 09 87 67 02 38 / 06 31 67 22 92. association.vascularites@gmail.com.