

FRANCE VASCULARITES

- Permanence : 09 97 67 02 38
association.vascularites@gmail.com
- Skype (sur rendez-vous)
- Ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP)
- Forum privé de discussions
- Ressources administratives et institutionnelles
- SANOIA Vascularites (outil numérique pour l'auto-suivi du patient)

- Stage en laboratoire
- Série « Phil le neutrophile » (dessins animés 3D et BD sur le mécanisme biologique des vascularites)
- Web conférences (patients)
- eETP (Education Thérapeutique du Patient via internet)

- Café papote

- Conseil scientifique : GFEV (Groupe Français d'Etude des Vascularites) + CRMR (Centre de Référence Maladies Rares) de l'hôpital Cochin à Paris + 1 pédiatre

- Membre de FAI2R (Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares)

- Agrément d'intérêt général qui permet de délivrer des reçus défiscalisant aux donateurs

- Agrément représentant des usagers pour défendre les droits des usagers du système de santé

- Partenaire de Vasculitis International, EURORDIS, Alliance Maladies Rares, Rare Disorders Belgium...

- Collaboration avec la HAS, les ARS et France Assos Santé

ARS : Agence Régionale de la Santé, HAS : Haute Autorité de Santé,

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

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

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.

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

- Réunions d'information dans les hôpitaux de France et pays francophones avec le concours des spécialistes

- Campagne de sensibilisation auprès des médecins pour lutter contre l'errance de prise en charge et l'errance de diagnostic

- Édition et publication d'un bulletin d'information semestriel

- Informations via newsletter et SMS

- Production de DVD des conférences

des spécialistes

- Réseaux sociaux, Chaîne Youtube

- Web conférences (médecins)

- 150 000€ versés à la recherche depuis 2006

- Membre de COMPARE (Communauté de patients pour la recherche)

- Réalisation d'enquête sur l'impact des vascularites dans le quotidien des patients (fatigue, stress, environnement, qualité de vie, retard diagnostic...)

- Collaboration avec le GFEV sur les protocoles en cours

- Evènements festifs et caritatifs (Festi'Vasc', marche pour les vascularites)

- Membre de l'AFCRO's pour l'implication des associations de patients dans la recherche médicale.

