



**Association de patients France Vascularites
reconnue d'intérêt général
agrément représentant des usagers**

7 Rue de l'église 21540 Blaisy-Bas

09 87 67 02 38

contact@association-vascularites.org

www.association-vascularites.org



Vous venez d'adhérer à l'association et nous vous en remercions sincèrement.

Et maintenant ?

Quelques informations : Vous avez désormais accès à l'espace adhérent de notre site internet. Vous trouverez votre identifiant et votre mot de passe au verso de votre courrier d'adhésion. Vous y trouverez également votre carte de membre comportant votre numéro d'adhérent à conserver.

Le renouvellement d'adhésion s'effectue en début d'année, de janvier à fin février. L'appel à cotisation est envoyé début janvier, accompagné du bulletin semestriel «La chaîne infos» que vous recevrez soit par mail, soit par voie postale, en fonction de votre choix lors de votre première adhésion. Ce choix est modifiable en permanence. Il vous suffit d'en faire la demande par e-mail.

Votre adhésion vous permet également de voter les rapports moraux et financiers lors de notre assemblée générale qui se tient habituellement au mois de mars chaque année.

L'association est à votre disposition via la permanence téléphonique au 09 87 67 02 38 ou par mail : contact@association-vascularites.org

Grâce à la reconnaissance d'intérêt général, votre association est autorisée à délivrer des attestations fiscales à ses donateurs selon les dispositions du code général des impôts CGI -art. 200 - 238 bis.

Toutes les brochures en un seul flash :

- Fiches individuelles par vascularite**
- Fiches pratiques**
- Traitements**
- AbéCéDaire des vascularites**



L'association propose à ses adhérents :

-  **Écoute, soutien, orientation dans le parcours de soins.**
-  **Un accès prioritaire aux inscriptions pour les différents événements organisés par l'association.**
-  **La possibilité d'échanger les coordonnées entre adhérents qui le souhaitent.**
-  **Un bulletin d'informations semestriel «La chaîne infos» qui résume les activités de l'association et informe sur les dernières avancées de la recherche médicale.**
-  **Une sollicitation privilégiée de notre conseil scientifique pour un accompagnement rapproché dans le parcours de soins.**
-  **Un espace réservé sur notre site internet qui comprend entre autres :
 - Des questionnaires permanents sur la qualité de vie.
 - Un forum privé de discussion.
 - Historique des bulletins «la chaîne infos»
 - Une vidéothèque des conférences en replay**
-  **Droits sociaux : Un accompagnement, des conseils et des astuces pour remplir votre dossier MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Pour tous vos droits, vous pouvez également contacter :
 - Maladies rares infos services : 01 56 53 81 36
 - Santé infos droits : 01 53 62 40 30**
-  **Grâce au réseau «Vigirupture», l'association a un accès à un outil qui nous permet de vous renseigner sur la disponibilité d'un médicament dans les pharmacies de ville. Par exemple, en cas de stock tendu pour les corticoïdes.**
-  **Un accès à l'emprunt de livres spécifiques maladies rares / auto-immunité / Bien être... (réservation espace adhérent du site internet)**
-   **50% de réduction dans notre boutique en ligne avec le code VASC REDUC**
<https://boutique-france-vascularites.sumupstore.com>
-  **Une prise en charge forfaitaire des frais de déplacements pour certains événements liés à l'éducation du patient comme par exemple les formations immunité/auto-immunité ou les ateliers complémentaires aux ateliers d'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient)(sous conditions).**



L'association est encadrée uniquement par des bénévoles concernés par une vascularite. Ils sont patients ou proches aidants.

Pour les personnes qui souhaitent rejoindre l'équipe de bénévoles actifs, les formations comme «Écouter et soutenir» d'Alliance Maladies Rares sont prises en charge intégralement, y compris les frais de déplacements.

Les frais de déplacements liés à la représentativité de l'association (congrès, réunions...) sont également pris en charge.

Les bénévoles peuvent également s'impliquer pour des relectures de brochures, participer à des groupes de travail qu'ils soient internes ou externes à l'association. Par exemple, nous avons une équipe «recherche» qui statue sur les perspectives et les actualités de la recherche médicale sur les vascularites.

Si vous souhaitez rejoindre l'équipe de bénévoles, merci de contacter le président : contact@association-vascularites.org



L'association a un agrément «représentant des usagers», ce qui lui permet de proposer des candidatures d'adhérents volontaires à des postes de titulaires ou suppléants dans les différentes commissions de démocratie en santé (par exemple au sein de la Commission Des Usagers dans les hôpitaux, ou au sein de la Commission de Conciliation et d'Indemnisation ou encore au sein de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie etc...).

Si vous êtes intéressé.e par des informations complémentaires à propos des représentants des usagers ou pour proposer votre candidature dans une commission de votre secteur géographique, vous pouvez prendre contact à l'adresse suivante : ru@association-vascularites.org

L'association en quelques mots :

L'association France Vascularites a été créée en 2006, initialement pour lutter contre l'errance de diagnostic. Elle est composée de patients atteints de vascularites, de leurs proches et de membres bienfaiteurs. Elle permet de créer des liens entre les patients afin de rompre l'isolement et de mettre en commun expériences et informations. Elle peut contribuer à l'amélioration du parcours de santé du patient en s'appuyant sur les réseaux de prise en charge reconnus. L'association diffuse auprès des médecins des informations validées par son conseil scientifique. Elle contribue à promouvoir la recherche médicale et organise des événements caritatifs pour soutenir la recherche.

L'association organise des événements tout au long de l'année :



Des «Cafés papote» en visio tous les jeudis (sauf vacances scolaires zone A et jours fériés). Ils permettent des échanges entre patients/proches aidants. Ces cafés sont modérés par des patients ressources. Une fois par mois, nous invitons un spécialiste pour répondre à vos questions en direct autour de thématiques concernant les vascularites. Par exemple : vascularites spécifiques, atteintes rénales, atteintes ORL, gestion de la douleur...



Des rencontres vascularites de patients/proches aidants au sein des CH et CHU de France et Belgique francophone, animées et modérées par des spécialistes des vascularites, des bénévoles ainsi que des patients partenaires.



Des ateliers d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en présentiel et en distanciel, qui peuvent vous permettre de mieux vous approprier votre maladie et mieux vivre avec elle au quotidien.

Le programme comporte 8 ateliers :

- Connaître ma maladie
- Connaître mes traitements
- Rechute de la maladie
- Gérer la fatigue
- Estime de soi
- Gérer l'alimentation
- Droits sociaux
- Vasquizz (plateau de jeu)
- Théâtre du vécu



Des ateliers complémentaires en présentiel et en distanciel :

- Les potentiels du cerveau
- Gestion de la douleur
- Estime de soi



Des formations en présentiel adaptées et vulgarisées sur l'immunité et l'auto-immunité.

**Phil le neutrophile
est la mascotte
de l'association**



Des événements caritatifs pour faire connaître les vascularites et récolter des dons pour la recherche.