



NOS ACTIONS



ÉCOUTE / SOUTIEN / ORIENTATION

Permanence téléphonique : 09 87 67 02 38 les lundis, mardis, jeudis et vendredis de 9h30 à 11h30 ou sur RDV

Permanence mail : contact@association-vascularites.org

Café papote

Réseaux sociaux   

Forums de discussions



ACCOMPAGNEMENT / FORMATION

Éducation thérapeutique du patient (ETP)

Formation immunité/auto-immunité

Ateliers complémentaires

Vulgarisations médicales



RÉUNIONS

Journées patients

Réunions d'informations

Web conférences

Replay/DVD des conférences

Chaîne Youtube 



RECHERCHE

Participe à l'effort de recherche (€)

Appels à projets

Enquêtes

Veille bibliographique

Partenariats institutionnels

Congrès, journées scientifiques

Événements caritatifs

Agrément d'intérêt général = réduction d'impôts pour les dons*



VIE QUOTIDIENNE

Bien être (fatigue, douleurs, sommeil...)

Handicap invisible

Aide au remplissage dossier MDPH

Accompagnement des aidants

Transition enfants/adultes

Scolarité / insertion professionnelle



PARTENARIATS

Conseil scientifique

Alliance Maladies Rares, Rare Disorders Belgium

Orphanet, Eurordis, Vasculitis International

Groupe Français d'Étude des Vascularites (GFEV)

Filière des maladies Auto-Immunes et Auto-Inflammatoires Rares (FAI2R)

Centres de Références/Compétences Maladies Rares (CRM + CCMR)



REPRÉSENTATION DES USAGERS

Défense des droits des usagers

Agrément représentant des usagers



SENSIBILISATION DU CORPS MÉDICAL ET DES POUVOIRS PUBLICS

Errance de diagnostic

Errance de prise en charge

Qualité de vie

Diffusion documentation

Plaidoyer



LE JEUDI c'est, CAFÉ PAPOTE !

Les cafés se déroulent en distanciel (outil de visio Zoom), une fois par mois, modéré par un patient partenaire.

Parfois, un invité spécialiste des vascularites ou professionnel, est présent pour répondre à vos questions en direct sur des thématiques spécifiques.

Les inscriptions se font à partir du lundi qui précède le café directement depuis la page d'accueil de notre site internet.

ASSOCIATION NATIONALE DE PATIENTS FRANCE VASCULARITES

09 87 67 02 38

contact@association-vascularites.org
www.association-vascularites.org



Association de patients

FRANCE VASCULARITES



Reconnue d'intérêt général
Agrément représentant des usagers

09 87 67 02 38

contact@association-vascularites.org

www.association-vascularites.org



ÉCOUTE SOUTIEN ORIENTATION INFORMATION FORMATION
ACCOMPAGNEMENT CONSEILS ENTRAIDE ÉCHANGES BIEN ÊTRE PARTAGE
CONNAISSANCE ACCOMPAGNANTS RECHERCHE PLAIDOYERS DIAGNOSTIC
SENSIBILISATION DROITS USAGERS PRISE EN CHARGE HANDICAP INVISIBLE

● Vascularites des petits vaisseaux sanguins :

Vascularites associées aux ANCA :

- Granulomatose avec polyangéite (Wegener)
- Polyangéite microscopique
- Granulomatose éosinophilique avec polyangéite (Churg & Strauss)

Vascularites à complexes immuns :

- Vascularite à IgA (purpura rhumatoïde)
- Vascularite cryoglobulinémique
- Vascularite anti-MBG (Goodpasture)
- Vascularite urticarienne hypocomplémentémique (Mc Duffie)

● Vascularites des gros vaisseaux sanguins :

- Artérite à cellules géantes (Horton)
- Maladie de Takayasu

● Vascularites des moyens vaisseaux sanguins :

- Périartérite noueuse
- Maladie de Kawasaki

● Vascularites limitées à un organe :

- Vascularite du système nerveux central (vascularite cérébrale)
- Vascularite du nerf périphérique
- Vascularite cutanée leucocytoclasique
- Aortite isolée

● Vascularites des vaisseaux de tous calibres :

- Maladie de Behçet
- Syndrome de Cogan

● Vascularites secondaires (ayant une cause identifiable) :

- Vascularite associée à une autre maladie systémique :
Lupus, Sarcoïdose, polyarthrite rhumatoïde...
- Vascularite médicamenteuse
- Vascularite infectieuse
- Déficit en ADA2 (DADA2)
- Syndrome VEXAS

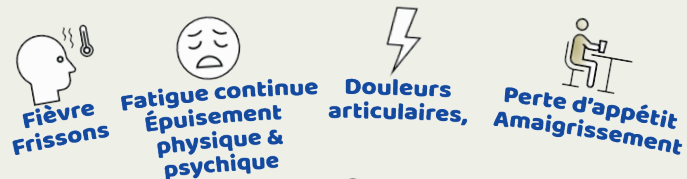
*Les dons ouvrent droits à réduction d'impôts selon les dispositions des articles 200 et 238 bis du code général des impôts. Vous pouvez déduire 66% du montant de votre don (dans la limite de 20% du revenu imposable). Par exemple, un don de 100€ ouvre droit à une réduction d'impôts de 66€.



ET SI C'ÉTAIT UNE VASCULARITE ?

Les manifestations cliniques des vascularites sont variables d'un patient à l'autre.

Les signes suivants, fréquemment associés, **incitent à y penser** :



Troubles visuels

Rhinite/sinusite chroniques, surdité...

Toux, essoufflement, bronchite traînante, asthme d'apparition tardive.....

Présence de sang ou d'albumine dans les urines

Troubles digestifs

Problèmes cutanés/de muqueuses, purpura, livedo, urticaire, aphte...

Engourdissements, maladresse, faiblesse musculaire...

BIOLOGIE :

- Syndrome inflammatoire, auto-anticorps, marqueurs spécifiques, anomalies rénales...
- Biopsie, imagerie...



LES VASCULARITES, C'EST QUOI ?

Vaisseau sanguin

Inflammation



Dérégulation du système immunitaire

=

Maladies auto-immunes ou auto-inflammatoires



Maladies rares



Peuvent atteindre femmes, hommes et enfants de tous âges et toutes origines



Les vascularites représentent une vingtaine de pathologies différentes



Environ 20 000 personnes seraient concernées en France*



Pour la plupart des vascularites, les causes sont sans doute multi-factorielles
Elles ne sont pas héréditaires ni contagieuses



Au cas par cas, elles peuvent atteindre différents tissus et organes
= Maladies systémiques



La recherche est en perpétuelle évolution et a fait des progrès considérables ces dernières années. Une meilleure prise en charge, un délai diagnostique de moins en moins délétère et de nouveaux protocoles, notamment en termes d'épargne cortisonique, permettent des rémissions complètes et apportent ainsi de grands espoirs pour l'avenir ainsi que des perspectives de guérison dans certaines situations.

ADHÉRER

ET/OU FAIRE UN DON* POUR LA RECHERCHE

La cotisation annuelle est de 35€. Elle permet de financer les actions de l'association.

Les dons reçus tout au long de l'année sont reversés à la recherche sur les vascularites l'année suivante par l'intermédiaire d'appels à projets.

En scannant le flash code ci-dessous :

- Vous pouvez adhérer et/ou faire un don directement en ligne par CB.
- Pour les règlements par chèque, vous pouvez imprimer un bulletin d'adhésion à retourner à l'adresse indiquée.



*Les dons ouvrent droits à réduction d'impôts selon les dispositions des articles 200 et 238 bis du code général des impôts. Vous pouvez déduire 66% du montant de votre don (dans la limite de 20% du revenu imposable). Par exemple, un don de 100€ ouvre droit à une réduction d'impôts de 66€.

*Selon estimation des sources de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) et Système National de Données de Santé (SNDS)

NE PAS JETER SUR LA VOIE PUBLIQUE