

# FRANCE VASCULARITES

## NOS ACTIONS

- Réunions d'information dans les hôpitaux de France et pays francophones avec le concours des spécialistes,
- défendre les droits des usagers dans les commissions sur la santé,
- campagne de sensibilisation auprès des médecins pour lutter contre l'errance de diagnostic et de prise en charge,
- aider la recherche médicale,
- événements festifs et caritatifs (Festi'Vasc', marche pour les vascularites...),
- des outils pour aider à mieux vivre au quotidien :
  - ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP),
  - jeu sérieux d'éducation thérapeutique en ligne (eETP - Vasco),
  - outil numérique pour l'auto-suivi du patient (Sanoïa),
  - stage en laboratoire,
  - série « Phil le neutrophile » (dessin animé sur le mécanisme biologique des vascularites),
  - page et groupe de discussion Facebook,
  - forum privé de discussion,
  - vidéothèque pour les patients et les médecins (disponible en ligne ou en DVD),
- édition et publication d'un bulletin d'information semestriel, informations via newsletter, SMS, réseaux sociaux,
- ressources administratives et institutionnelles,
- réalisation d'enquête sur l'impact des vascularites dans le quotidien des patients (fatigue, stress, environnement, alimentation...).

## CONSEIL SCIENTIFIQUE

Nous collaborons avec le **GFEV** (Groupe Français d'Etude des Vascularites) présidé par le Pr. Loïc Guillevin. Ce groupe de recherche regroupe un nombre important de chercheurs répartis sur le territoire français. De nombreux protocoles et études thérapeutiques sont conduites et publiées dans la presse médicale. Le GFEV nous informe continuellement des derniers axes de recherche et nous permet de conseiller les patients avec le concours du centre de référence national des vascularites nécrosantes systémiques de l'hôpital Cochin à Paris et d'un médecin pédiatre.



**Raphaël DARBON**  
(Président)

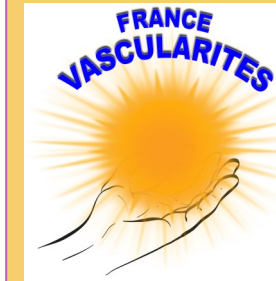
7 Rue de l'église 21540 Blaisy-Bas

09 87 67 02 38

association.vascularites@gmail.com

NE PAS JETER SUR LA VOIE PUBLIQUE

## Association de patients FRANCE VASCULARITES



Association Nationale Loi 1901  
N°W033000018

d'INTÉRÊT GÉNÉRAL.

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



## AUJOURD'HUI,

la recherche avance et elle est en perpétuelle évolution.

Une meilleure prise en charge et de nouveaux protocoles permettent déjà des rémissions complètes et nous apportent ainsi

**de grands espoirs pour l'avenir et des perspectives de guérison.**

NE PAS JETER SUR LA VOIE PUBLIQUE

# FRANCE VASCULARITES

## ET SI C'ÉTAIT UNE VASCULARITE ?

Un des objectifs de notre association est la lutte contre l'errance de diagnostic.

Le médecin met en œuvre tous les moyens en sa possession pour parvenir aux justes conclusions. Il cultive la « pédagogie du doute » devant toute situation pathologique inhabituelle ou atypique, en accédant à la documentation spécialisée, voire en réorientant efficacement le patient vers d'autres spécialistes (médecine interne, pédiatrie...) et en cultivant le réflexe : « Penser aux maladies rares et orphelines : Et si c'était une vascularite ? »

En effet, les manifestations cliniques des vascularites sont variables d'un patient à l'autre. Les signes suivants, fréquemment associés, doivent nous y faire penser :

### ORL et PULMONAIRE :

- Sinusite chronique, surdité,
- toux et/ou essoufflement au moindre effort,
- bronchite ou pneumonie traînante,
- asthme peu contrôlable et/ou d'apparition tardive...

### DOULEURS :

- Articulaires,
- abdominales et/ou des saignements digestifs,
- rénales (présence de sang ou d'albumine dans les urines),
- neurologiques (maladresses, engourdissements...),
- perte de force musculaire...

### AUTRES SYMPTÔMES :

- Fatigue continue, perte d'appétit,
- troubles visuels,
- problèmes cutanés,
- frissons avec ou sans fièvre...

### BIOLOGIQUE :

- Syndrome inflammatoire, auto-anticorps, créatinine...

## LES VASCULARITES, C'EST QUOI ?

Les vascularites sont des maladies rares qui atteignent hommes, femmes et enfants de tous âges et sont classées comme maladies auto-immunes. Une vascularite se définit par l'existence d'une inflammation des parois des vaisseaux sanguins qui peut aller jusqu'à la détérioration de l'organe ou du tissu atteint. Les symptômes inflammatoires se traduisent par des troubles persistants et chroniques. Selon le type de vascularite, les atteintes peuvent toucher un ou plusieurs organes. Les vascularites sont classifiées en fonction de la taille des vaisseaux atteints :

### ▶ Vascularites des petits vaisseaux sanguins

#### ▶ Vascularites associées aux ANCA

- ▶ La granulomatose avec polyangéite (Wegener)
- ▶ La granulomatose éosinophilique avec polyangéite (Churg & Strauss)
- ▶ La polyangéite microscopique

#### ▶ Vascularite cryoglobulinémique

#### ▶ Vascularite à IgA (Purpura rhumatoïde)

#### ▶ Vascularite urticarienne hypocomplémentémique (Mc Duffy)

#### ▶ Vascularite des anticorps anti-membrane basale glomérulaire (Goodpasture)

### ▶ Vascularites des moyens vaisseaux sanguins

- ▶ Maladie de Kawasaki
- ▶ La périartérite noueuse

### ▶ Vascularites des gros vaisseaux sanguins

- ▶ L'artérite à cellules géantes (Maladie de Horton)
- ▶ L'artérite de Takayasu

### ▶ Vascularites à vaisseaux sanguins variables

- ▶ Maladie de Behçet
- ▶ Syndrome de Cogan

### ▶ Vascularites avec atteinte d'un seul organe

- ▶ Vascularite leucocytoclasique
- ▶ Vascularite cérébrale

### ▶ Vascularites associées à une maladie systémique :

Lupus, Sarcoïdose, polyarthrite rhumatoïde.

Bulletin d'adhésion/don à retourner à notre trésorier  
Association France Vascularites  
M. JJ.REVEL 17 Rue des écoles—86180 BUXEROLLES  
(Bulletin disponible également sur notre site internet  
<http://www.association-vascularites.org/>)

M ☐ Mme ☐ Mlle ☐ Patient ☐ Accompagnant ☐ Autre ☐

NOM PRÉNOM :

Date de naissance :

ADRESSE :

TÉLÉPHONES

(Fixe et portable)

E.MAIL :

Si vous êtes atteint(e) d'une vascularite :

Nom de votre vascularite :

Date des premiers  
symptômes :

Date du diagnostic :

COTISATION ANNUELLE  
(de base) :

35,00 €

TOTAL

€

JE DESIRE FAIRE UN DON  
pour aider la recherche :

€

- ⇒ Règlement par chèque : Merci de libeller à l'ordre de : « Association France Vascularites »
- ⇒ A réception, un reçu fiscal vous sera adressé ainsi qu'une documentation sur notre association.

Vous disposez d'un droit d'accès, de modification et de suppression des données personnelles vous concernant. Pour exercer ce droit, vous pouvez vous adresser à l'association : [association.vascularites@gmail.com](mailto:association.vascularites@gmail.com) 09 87 67 02 38

☐ Je reconnais avoir été informé des modalités pour exercer mon droit d'accès, de modification et de suppression de mes données personnelles.

Notre association est autorisée à délivrer aux donateurs, les attestations fiscales correspondantes selon dispositions des articles 200 et 238 bis du CGI.

DATE :

Signature :