

FRANCE
VASCULARITES



Association de patients France Vascularites d'intérêt général

7 Rue de l'église - 21540 BLAISY-BAS

09 87 67 02 38

association.vascularites@gmail.com

www.association-vascularites.org



Écoute / Soutien / Orientation

- Permanence téléphonique +  
- Permanence mail
- Café papote 
- Réseaux sociaux   
- Forums 

Formation / Éducation

- Éducation thérapeutique du patient
- Formation immunité/auto-immunité
- Ateliers complémentaires
- Vulgarisation 

Sensibilisation du corps médical et pouvoirs publics

- Errance de diagnostic 
- Errance de prise en charge
- Qualité de vie
- Documentation

Vie quotidienne

- Bien être (fatigue, douleurs, sommeil...)
- Handicap invisible 
- Dossier MDPH
- Aidants
- Transition enfants/adultes
- Scolarité / insertion professionnelle 

Représentation des usagers

- Défense des droits des usagers
- Agrément représentant des usagers

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
- Partenariats institutionnels
- Congrès, journées scientifiques
- Événements caritatifs
- Agrément d'intérêt général
= réduction d'impôts sur les dons

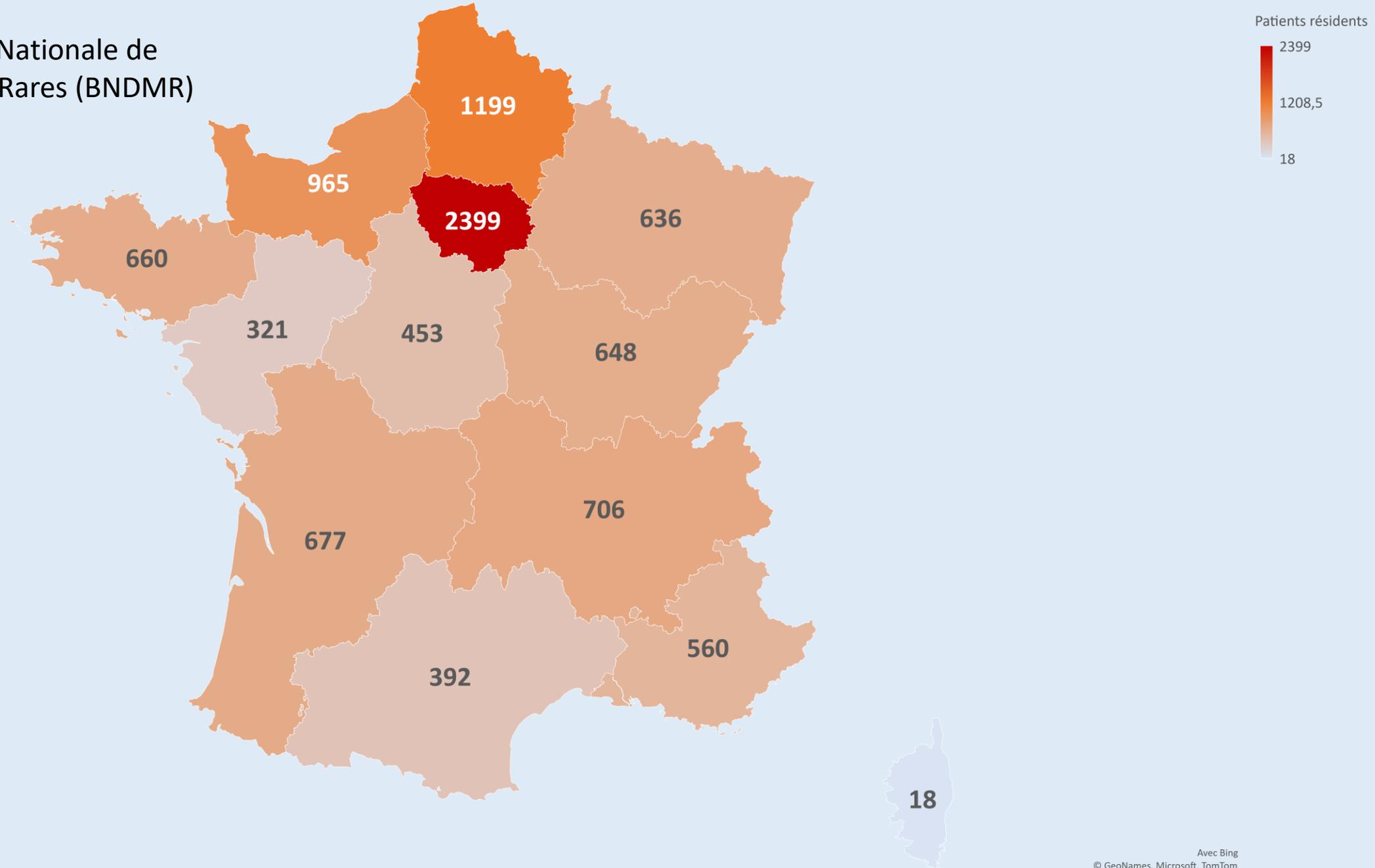
Partenariats

- Conseil scientifique
- Alliance Maladies Rares, Rare Disorders Belgium
- Orphanet, Eurordis, Vasculitis International
- GFEV (Groupe Français d'Étude des Vascularites)
- FAI2R (Filière des maladies Auto-Immunes et Auto-Inflammatoires Rares)
- CRMR + CCMR (Centres de Références/Compétences Maladies Rares)



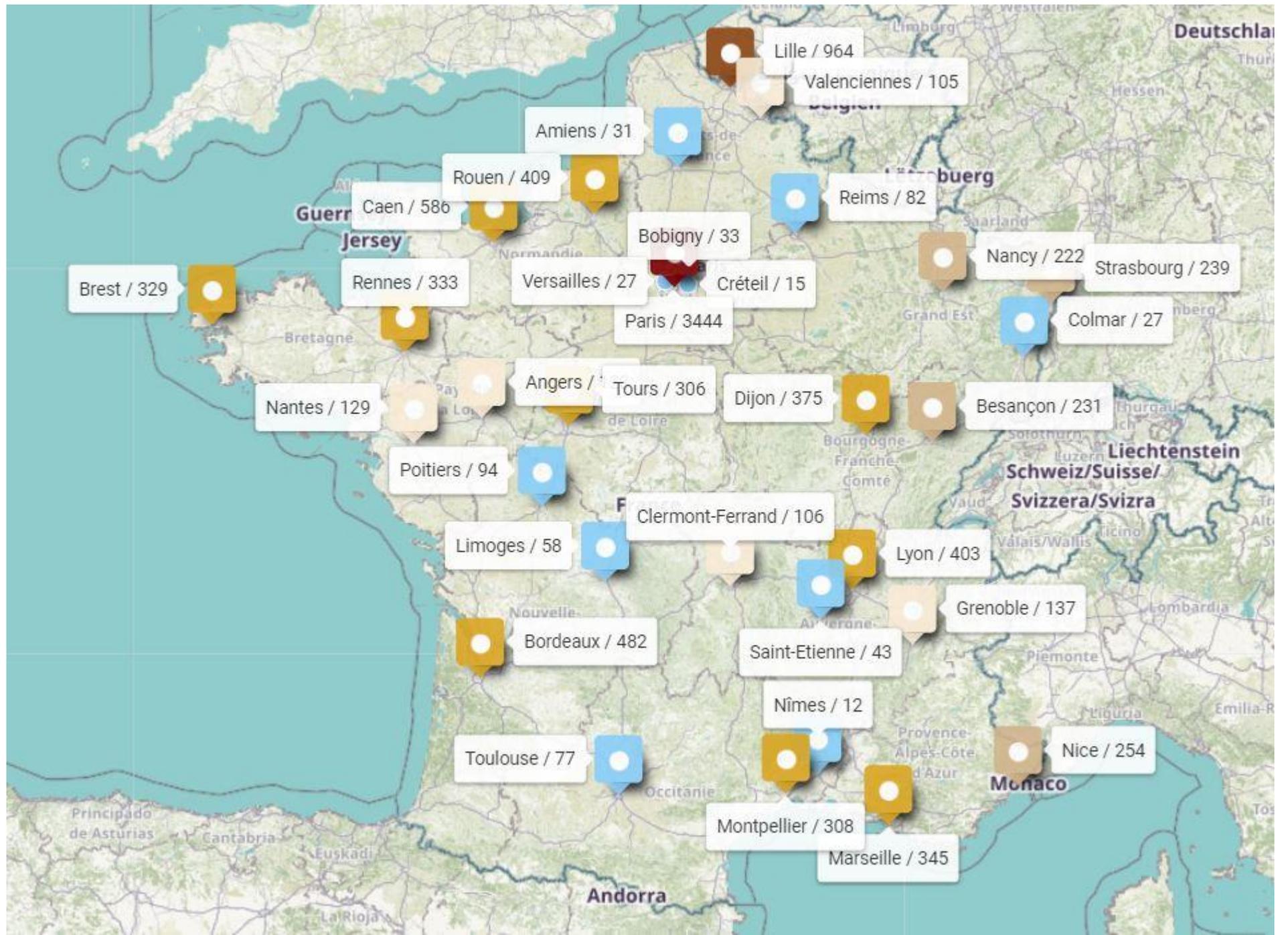
Dénombrement des patients vascularites suivis en Centre Maladies Rares par région

Extraction Banque Nationale de
Données Maladies Rares (BNDMR)
Septembre 2022



Dénombrement des patients vascularites par Centre Maladies Rares

Extraction Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) Septembre 2022



Les vascularites

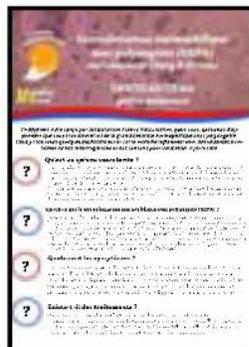
Granulomatose avec polyangéite (Wegener) GPA



Polyangéite microscopique



Granulomatose éosinophilique avec polyangéite GEPA



Périartérite noueuse



Artérite à cellules géantes (Horton)



Maladie de Takayasu



Maladie de Kawasaki



Les traitements

Rituximab



Les corticoïdes



Diagnostics

Poster Maladie de Kawasaki



Errance diagnostique / Pédagogie du doute

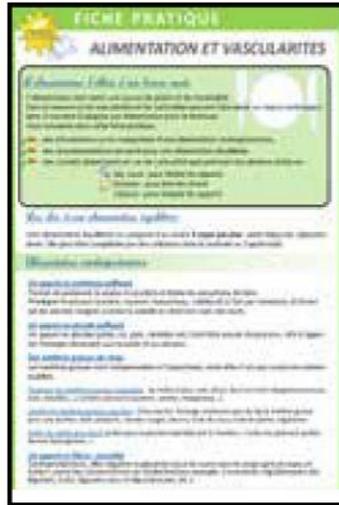


Diagnostic ORL (GPA et GEPA)



Fiches pratiques

Alimentation et vascularites



Scolarité et vascularites pour les élèves



Scolarité et vascularites pour les enseignants

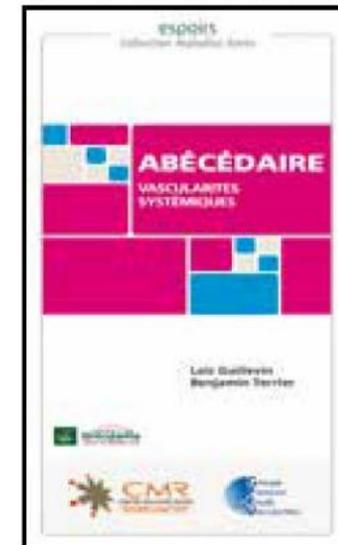


Lavage de nez (GPA/GEPA)



Divers

ABÉCÉDAIRE des vascularites



Flyers et affiches de l'association

Flyer présentation de l'association



Affiche version 1



Affiche version 2



Auto-suivi SANOÏA





FICHE PRATIQUE

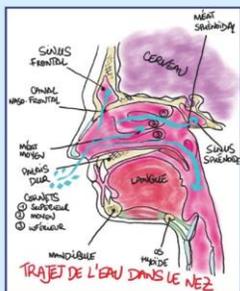
LAVAGE DE NEZ

- **Granulomatose avec polyangéite GPA**
(anciennement maladie de Wegener)

- **Granulomatose éosinophilique avec polyangéite GEPA**
(anciennement syndrome de Churg & Strauss)

Dans la GPA, 70% des patients ont une atteinte ORL. Dans la GEPA 60% des patients ont des polypes naso sinusiens.

Le traitement local ORL le plus efficace dans ces pathologies est le lavage de nez abondant plusieurs fois par jour :



Pourquoi ?

- ✓ Lutter contre la chronicité des symptômes
- ✓ Prévention contre les séquelles et récurrences ORL de la maladie
- ✓ Limiter le portage nasal des potentielles infections
- ✓ Lavage en profondeur pour décongestionner le nez et évacuer les croûtes

Les **irrigations nasales** sont **indispensables** à la prise en charge des troubles rhino-sinusiens, et leur technique de réalisation est la **clé** de leur efficacité !

Avec quel dispositif ?



Dispositifs recommandés et dispensés en pharmacie ou sur internet sans ordonnance :

- Seringue de 60ml
- ou Rhinohorn®
- ou Rhinicur®
- ou Physiomer®/Respimer®
- etc...

Il faut un volume et une pression suffisante.

Dispositifs déconseillés :

- Spray
- Dosette sérum physiologique



LAVAGE DE NEZ

- **Granulomatose avec polyangéite GPA**
(anciennement maladie de Wegener)

- **Granulomatose éosinophilique avec polyangéite GEPA**
(anciennement syndrome de Churg & Strauss)

Avec quel produit ?

- Eau du robinet ou flacon de sérum physiologique (250 ou 500ml dispensé en pharmacie)
- + gros sel non traité (sans nitrite)
- + éventuellement du bicarbonate (si bien toléré)

- Le sel peut être remplacé par une ampoule d'Actisoufre®

Quelle quantité et quelle fréquence ?

- 50 cl d'eau tempéré + 2 cuillères à café de gros sel + éventuellement 1 cuillère à café de bicarbonate
- 2 à 3 fois/jour, 60ml pour chaque narine.

Comment ?



Vous pouvez faire varier l'inclinaison de la seringue en mettant la tête en avant.

Se positionner au dessus d'un lavabo, inclinez la seringue vers le haut et l'arrière en visant le coin interne de l'œil. Relevez le coude et inclinez la tête. Appuyez progressivement sur le piston de la seringue en respirant par la bouche. La solution doit sortir par la narine opposée. Passez à l'autre narine, puis mouchez-vous délicatement.

Retrouvez ces explications sur le **lavage de nez** en **tutoriel vidéo** :



Partie 1 (Les recommandations générales) :
https://youtu.be/cw28zmxXd_s



Partie 2 (les alternatives possibles) :
<https://youtu.be/NURyFHjLH7Q>

Ou sur notre site internet : <https://www.association-vascularites.org/> rubrique Vie quotidienne / Soins préventifs



Professionnels de santé

Appel à projets 2022



Depuis sa création en 2006, l'association reverse les dons qu'elle perçoit au GFEV...

[Lire +](#)

Retard de diagnostic / Les CLES du diagnostic



Coordonnée par le Docteur Isabelle MELKI, la commission errance et impasse diagnostiques,...

[Lire +](#)

Protocoles Nationaux de Diagnostics et de Soins (PNDS)



L'objectif de ces Protocoles Nationaux de Diagnostics et de Soins (PNDS) est d'informer...

[Lire +](#)

Centres de spécialiste



COMPETENCES DE MALADIES SYSTEMIQUES RARES...



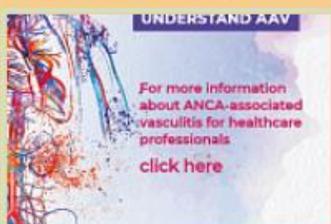
Cartes d'urgence



Qu'est-ce qu'une carte d'urgence ? La carte d'urgence est une carte personnelle de soins...

[Lire +](#)

Understand AAV



Notre compréhension des vascularites associées aux ANCA* augmente. Ces vascularites...

[Lire +](#)

Vidéotheque / conférences pour les médecins



ATTENTION, les vidéos suivantes peuvent heurter et choquer la sensibilité des patients....

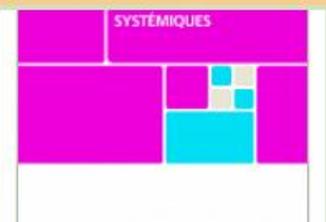
[Lire +](#)

Maladies Rares, un cap pour chacun !



- Être soigné à l'hôpital
- Être soigné en ville
- Vivre avec son handicap
- Poursuivre...

ABÉCéDaire des vascularites



L'ABÉCédaire est disponible en version numérique ci-dessous et en téléchargement en...

[Lire +](#)

Documentation à télécharger



[Lire +](#)

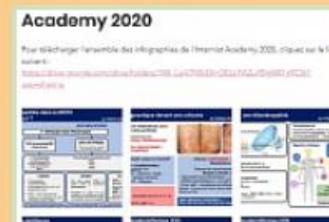
Actualités thérapeutiques



Retrouvez une synthèse des dernières avancées thérapeutiques dans les vascularites dans...

[Lire +](#)

Les infographies de l'Internist Academy



Vous pouvez trouver plusieurs infographies diagnostics concernant les vascularites en...



FRANCE
VASCULARITES



Association de patients France Vascularites d'intérêt général

7 Rue de l'église - 21540 BLAISY-BAS

09 87 67 02 38

association.vascularites@gmail.com

www.association-vascularites.org

