

# 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...),
- ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP), stage en laboratoire, série « Phil le neutrophile » (dessin animé sur le mécanisme biologique des vascularites), outil numérique pour l'auto-suivi du patient ,
- 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...).

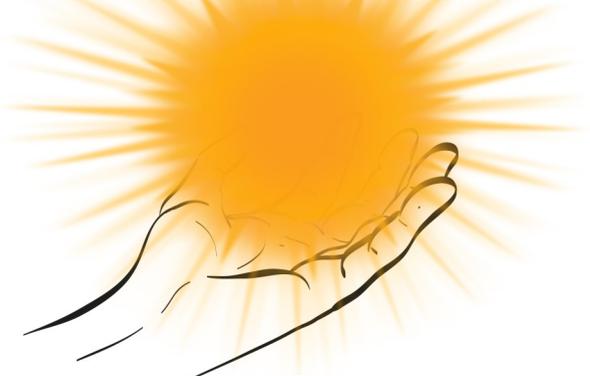


## Association FRANCE VASCULARITES

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).

**"Vous pouvez vous aussi faire avancer la recherche"**

# FRANCE VASCULARITES



## OUI ! AUJOURD'HUI,

on peut dire que la recherche avance et qu'elle est en perpétuelle évolution. Une meilleure prise en charge et de nouveaux protocoles permettent déjà des rémissions complètes et nous procurent ainsi **de grands espoirs pour l'avenir et des perspectives de guérison.**

Scannez pour avoir les coordonnées de l'association sur votre mobile ou tablette



Pour scanner, téléchargez l'app Unitag gratuite sur [unitag.io/app](http://unitag.io/app)



Association France Vascularites  
7 Rue de l'église 21540 BLAISY-BAS  
Tel. 09 87 67 02 38  
• [association.vascularites@gmail.com](mailto:association.vascularites@gmail.com)  
• [www.association-vascularites.org](http://www.association-vascularites.org)



**Raphaël DARBON**  
(Président)

7 Rue de l'église 21540 Blaisy-Bas

09 87 67 02 38

[association.vascularites@gmail.com](mailto:association.vascularites@gmail.com)

**Une association de patients au service et à l'écoute des personnes atteintes de VASCULARITES (maladies rares auto-immunes) et qui apporte son soutien et aide à la recherche médicale spécifique.**

# 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, mains et/ou pieds...

### 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 peuvent atteindre potentiellement tous les organes et tissus (ORL, pulmonaires, rénaux, digestifs, cardiaques etc...) et se traduisent par des troubles persistants et chroniques. Le nombre de malades atteints par une vascularite en France serait d'environ 6000.

### Les principales vascularites sont :

- La granulomatose avec polyangéite (Wegener)
- La polyangéite microscopique (PAM)
- La granulomatose éosinophilique avec polyangéite (Churg & Strauss)
- La maladie de Kawasaki
- La périartérite noueuse (PAN)
- L'artérite de Takayasu
- L'artérite à cellules géantes (Maladie de Horton)
- La Maladie de Buerger
- Vascularite cryoglobulinémique
- Le purpura rhumatoïde
- Vascularite cérébrale
- Vascularite Leucocytoclastique
- Vascularite urticarienne Hypocomplémentémique (Mc Duffie)
- La maladie de Behçet
- Vascularite de la Polyarthrite Rhumatoïde
- etc ...

## 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 né-crosantes systémiques de l'hôpital Cochin à Paris et d'un médecin pédiatre.



**CENTRE NATIONAL de REFERENCE**  
pour les **VASCULARITES NECROSANTES SYSTEMIQUES** :  
Responsable : Pr. Luc MOUTHON - Hôpital Cochin  
27 Rue du Fg. St. Jacques - Bâtiment St. Jacques 75014 PARIS  
Standard : 01 58 41 41 41

Bulletin d'adhésion/don à retourner à notre trésorier  
Association France Vascularites  
M. J.J. REVEL 17 Rue des écoles—86180 BUXEROLLES

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 €

JE DESIRE FAIRE UN DON pour aider la recherche :  €

TOTAL  €

- ⇒ 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  
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.

DATE :  /  /

Signature :

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