VASCULITIS FOUNDATION Soutien – Information – Recherche

Qu'est-ce qu'une vascularite?

Une vascularite est définie par l'existence d'une inflammation des vaisseaux sanguins, c'està-dire des artères, veines et/ou capillaires. Les parois des vaisseaux deviennent alors anormalement épaisses ou, à l'inverse s'amincissent et se dilatent. Le flux sanguin est alors perturbé et se ralentit, et des caillots peuvent se former, qui finissent par boucher les vaisseaux atteints.

Les organes ou tissus irrigués par ces vaisseaux malades ne sont donc plus suffisamment oxygénés et peuvent souffrir. On parle de souffrance ischémique, qui peut aller jusqu'à une nécrose de l'organe ou du tissu atteint.

Le groupe des vascularites comporte en fait plusieurs maladies différentes, qui sont toutes rares. Elles sont classées en fonction de la taille et de la localisation des vaisseaux atteints. Elles peuvent toucher des individus de tous les âges. Certaines sont bénignes et guérissent spontanément, mais la plupart d'entre elles nécessitent des traitements spécifiques. Elles mettent parfois en jeu le pronostic vital. La durée des traitements varie d'une maladie à l'autre, mais peut parfois être très prolongée, pendant plusieurs années, voire à vie.

Leurs causes sont pour la plupart totalement inconnues, mais avec les progrès effectués en médecine ces 20 dernières années, il existe en tout cas aujourd'hui des traitements qui ont permis d'en améliorer de façon très significative l'évolution.

La poursuite des recherches biomédicales et thérapeutiques dans le domaine des vascularites reste essentielle pour en améliorer la prise en charge et finalement en guérir.

A quel âge peut-on voir apparaître une vascularite?

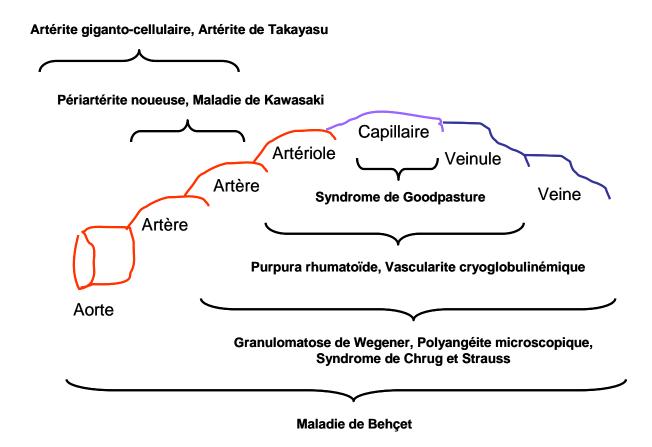
Les vascularites peuvent survenir à tous les âges de la vie, aussi bien chez l'enfant que chez la personne âgée. Certaines tranches d'âge sont cependant davantage touchées en fonction du type de vascularite concernée.

Quels sont les symptômes des vascularites ?

Les manifestations cliniques sont très variables d'un patient à l'autre et d'une vascularite à l'autre. Les signes les plus fréquents qui doivent faire penser à ces maladies, lorsqu'ils sont associés, sont :

- la fatigue
- une sinusite chronique traînante
- une toux et/ou un essoufflement au moindre effort
- une bronchite ou une pneumonie traînante
- un asthme difficile à contrôler ou d'apparition tardive dans la vie
- des douleurs articulaires
- des douleurs abdominales et/ou des saignements digestifs
- des problèmes rénaux (présence de sang ou d'albumine dans les urines)

- des problèmes neurologiques (maladresse, perte de la force musculaire dans les mains et/ou les pieds, engourdissements)
- difficultés ou troubles visuels
- maux de tête inhabituels
- éruptions cutanées
- fièvre



Quelle est la cause de ces vascularites ?

Dans la majorité des cas, on ne connaît pas la cause de ces maladies. Il s'agit pour la plupart d'entre elles de maladies auto-immunes, c'est-à-dire liéed à un emballement du système immunitaire naturel qui, en plus de défendre normalement l'organisme contre d'éventuels agents infectieux, s'attaque aussi et par erreur aux cellules du patient lui-même. Ce dérèglement du système immunitaire est probablement provoqué par la combinaison de plusieurs facteurs, comme l'exposition à des agents de l'environnement (certaines poussières par exemple) ou à certaines infections (comme le virus de l'hépatite B ou C), et d'un terrain génétique prédisposant, qui à lui seul n'est pas suffisant pour déclencher la maladie.

Comment fait-on le diagnostic de ces vascularites ?

Le diagnostic de vascularite peut être fortement suspecté par le médecin devant la combinaison de plusieurs signes cliniques et des résultats d'examens complémentaires, tests sanguins et urinaires, bilan radiologique, comportant des radiographies des poumons et des sinus, un scanner ou parfois une angiographie. D'autres tests plus spécifiques, comme la

recherche de certains auto-anticorps peuvent aussi aider à faire le diagnostic. La biopsie d'un tissu ou d'un organe atteint, lorsque cela est possible, peut permettre un diagnostic plus précis.

Peut-on guérir d'une vascularite?

Un diagnostic précoce suivi d'un traitement adapté, prescrit par des médecins qui connaissent bien ces maladies, permettent dans la majorité des cas d'obtenir ce que l'on appelle une rémission, c'est-à-dire une disparition de tous les signes cliniques d'activité de la maladie. On ne parle pas encore de guérison à ce stade car un certain nombre de patients peut faire des rechutes et ce pendant encore plusieurs années. Selon la vascularite concernée, des traitements prolongés sont donc parfois nécessaires pour limiter ce risque de rechute.

Quel est le traitement des vascularites ?

Le traitement varie en fonction du type de vascularite concernée et de la sévérité des atteintes constatées. Il est également adapté à l'état général du patient, pour en limiter les effets secondaires potentiels. Les traitements comportent souvent des corticoïdes et/ou des médicaments immunosuppresseurs, mais parfois aussi des antibiotiques, des échanges plasmatiques ou des perfusions d'agents dits 'biologiques', par exemple des anticorps dirigés spécifiquement contre certains globules blancs (anticorps monoclonaux) ou des immunoglobulines intraveineuses.

Les principes fondateurs de l'association

Aider la recherche médicale et améliorer l'information dans le domaine des vascularites systémiques, afin de permettre un diagnostic précoce de ces maladies et la mise en œuvre rapide d'un traitement approprié et efficace.

Association fondée en Mai 1986.

A propos de la Vasculitis Foundation

La Vasculitis Foundation (VF, auparavant Wegener's Granulomatosis Association) a été fondée en 1986 par Marilyn Sampson, une patiente atteinte de granulomatose de Wegener, infirmière de métier.

La VF s'était donnée comme mission première de lever l'isolement et la sensation de solitude ressentie par les patients atteints de ces maladies rares et graves, et de leurs familles. La VF aide ainsi les patients et leur proches à lutter plus efficacement contre ces maladies, en les aidant à rester positifs et optimistes dans leur avenir, à travers notamment le partage de leur vécu de la maladie avec de nombreux patients qui sont guéris ou en voie de guérison.

Soutien / Information / Recherche

Un diagnostic précoce et la mise en œuvre rapide d'un traitement approprié et efficace peuvent améliorer le pronostic de ces maladies. Les objectifs de la VF, à travers son site internet, ses publications périodiques bimensuelles, ses brochures d'information, ses contacts étroits avec de nombreux chercheurs et médecins spécialistes, ses réunions, ainsi que par la

création et le soutien de nombreux groupes de patients à travers le monde, sont d'améliorer la connaissance, d'aider à promouvoir la recherche, et de pouvoir fournir toutes les informations nécessaires, dans le domaine des vascularites, aux patients, à leur famille et à leurs amis pour leur permettre de mieux combattre la maladie.

La VF soutient également la recherche médicale, grâce aux cotisations de ses membres et à leurs dons, par l'attribution de bourses et prix annuels pour aider à financer des programmes de recherche épidémiologique, d'identification des causes et des mécanismes des vascularites, et de développement de nouvelles thérapeutiques stratégies thérapeutiques. A ce jour, plus de 12 projets de recherche ont ainsi pu être soutenus financièrement.

Experts médicaux

De nombreux médecins spécialistes et experts dans le domaine des vascularites ont accepté, à travers le monde entier, de rédiger des articles pour la VF, d'aider et de soutenir l'association. Ils ont notamment accepté que leur adresse soit mise sur le site et dans les publications de la VF en tant qu'experts pouvant donner gratuitement à tout médecin le souhaitant des conseils, des recommandations, ou un simple avis pour la prise en charge de tout patient atteint de vascularite.

www.VasculitisFoundation.org

Les Vascularites Systémiques

Angéite cérébrale primitive
Artérite de Takayasu
Artérite giganto-cellulaire (maladie de Horton)
Granulomatose de Wegener
Maladie de Behçet
Maladie de Buerger (thromboangéite oblitérante)
Maladie de Kawasaki
Périartérite noueuse
Polyangéite microscopique
Pseudo-polyarthrite rhizomélique
Purpura rhumatoïde
Syndrome de Churg et Strauss
Vascularite cryoglobulinémique
Vascularite d'hypersensibilité
Vascularite de la polyarthrite rhumatoïde



PO Box 28660 Kansas City, MO 64188

800.277.9474 816.436.8211 Phone/Fax

www.VasculitisFoundation.org

A propos de l'association Wegener Infos Vascularites et du Groupe Français d'Etude des Vascularites

Le Groupe Français d'Etude des Vascularites est un groupe de recherche thérapeutique et biomédicale créé au début des années 80 en France. Ce groupe participe au conseil scientifique de l'association Française des patients atteints de vascularite, Wegener Infos et Vascularites, fondée en Janvier 2006 et qui est le correspondant en France de la VF.



GFEV - Groupe Français d'Etude des Vascularites,

Centre national de référence Maladies systémiques et auto-immunes rares, en particulier les vascularites nécrosantes et la sclérodermie systémique,

Pôle de Médecine du Pr Guillevin, Hôpital Cochin, 27, rue du faubourg Saint-Jacques 75679 Paris cedex 14, France

Tél.: 33 1 58 41 14 61 or 33 1 58 41 13 21

Fax: 01 58 41 14 60

E-mail: groupe.vascularite@cch.aphp.fr Site web: http://www.vascularites.org



WEGENER INFOS ET VASCULARITES Mr Bernard PIASTRA Route de Vichy 03120 Isserpent

Tél.: 33 4 70 41 35 58

E-mail: wegener.infos.vascularites@orange.fr