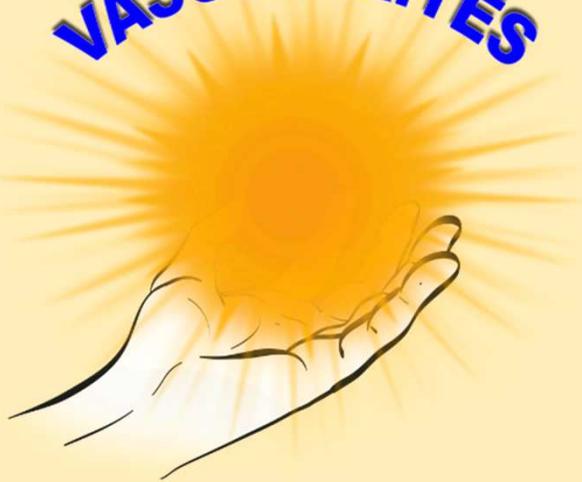


**FRANCE
VASCULARITES**

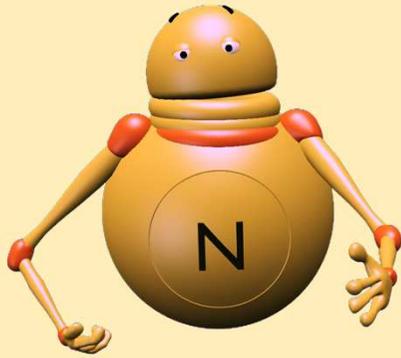


**France Vascularites
Association d'intérêt général**

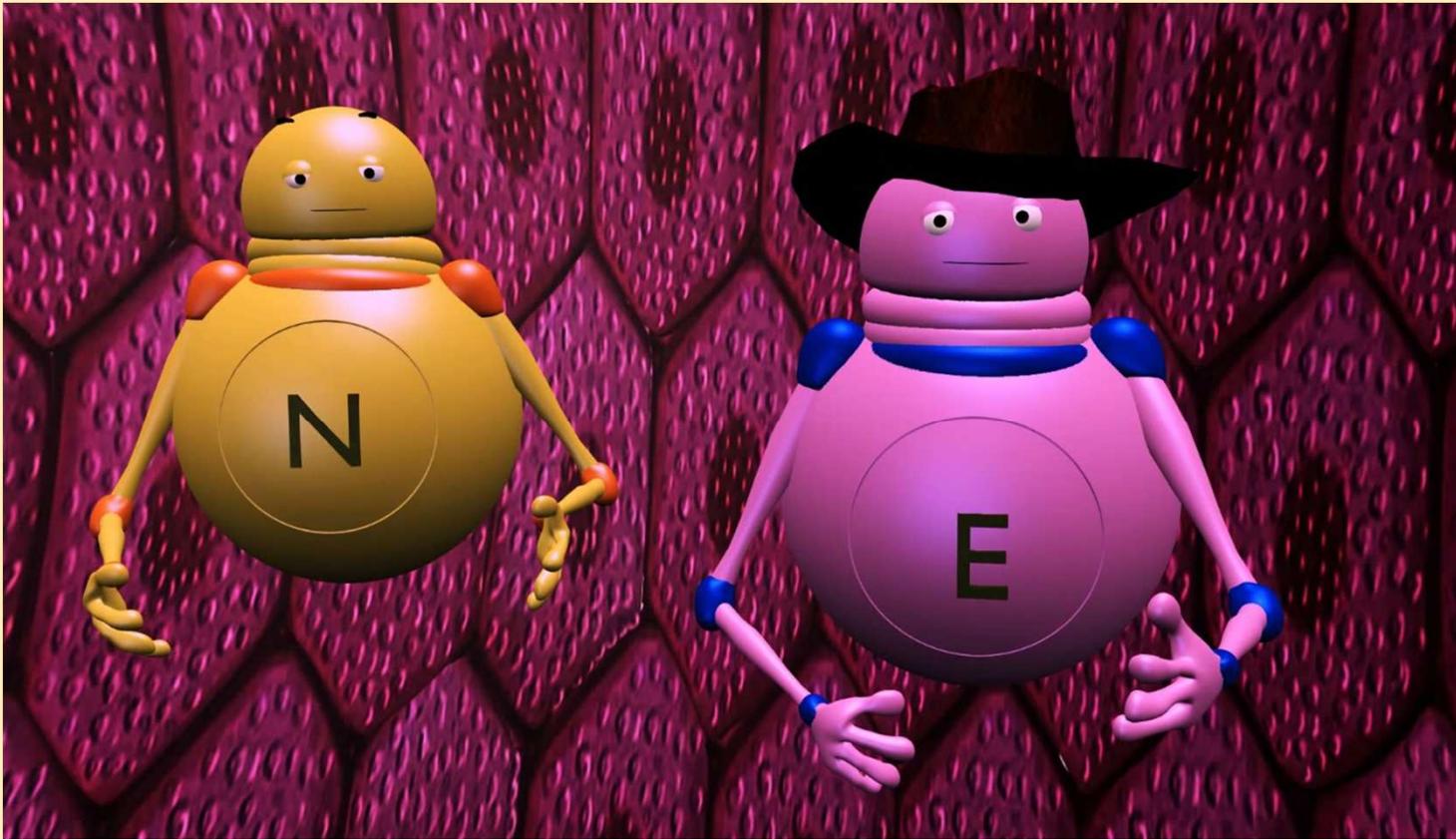
**7 Rue de l'église
21540 BLAISY-BAS
09 87 67 02 38**

association.vascularites@gmail.com
www.association-vascularites.org





Phil le Neutrophile explique la GEPA



- Plaquettes d'informations et de recommandations pour chaque vascularite

- Tutoriel vidéo sur le lavage de nez dans la GPA

- Appel à projets



**APPEL A PROJETS
2019**

**Association
FRANCE VASCULARITES**

**Vous avez un projet
de recherche médicale en 2019
en faveur des personnes atteintes d'une vascularite :**

Au travers de cet appel à projets, l'association France Vasculaites souhaite permettre le développement de projets qui répondent à l'un ou plusieurs critères suivants :

- Apporter un intérêt scientifique pour les vascularites (thérapeutique, épidémiologique...)
- Apporter un bénéfice pour les patients en améliorant leur quotidien
- S'intéresser aux problématiques séquellaires
- S'intéresser à la notion de prise en charge optimale et/ou de réduction du délai diagnostic

● Téléchargez le dossier de candidature : www.association-vascularites.org
(rubrique « Appel à projets »)

● Envoyez le complété avant le 31 mars 2019 à : association.vascularites@gmail.com

● Contact : 09 87 67 02 38

Enquête sur l'incidence de l'alimentation sur les vascularites

Association France Vascularites

Elise BARTHELEMY, stagiaire en BTS diététique



Problématique : Observance des recommandations diététiques ?
Questions que se posent les patients sur les produits réputés néfastes par les médias et « régimes de librairie ».

Objectif : Recueillir des données concernant l'incidence de l'alimentation dans le parcours lié à la vascularite

Méthodologie de l'enquête

Recueil des données :

- ▶ **Instrument de collecte** : Par questionnaire directif (questions fermées à choix simples et multiples essentiellement)
- ▶ **Modes de collecte** : Diffusion numérique sur le site de l'association France Vascularites et papier via les lettres d'information
- ▶ **Taille de l'échantillon** : 100 personnes (adhérentes (62%) ou non de l'association France Vascularites)

Analyse des résultats : Tris à plat et croisés via Excel

Thèmes :

- ❖ Vascularites
- ❖ Date de diagnostic
- ❖ Traitement
- ❖ Atteintes
- ❖ Vitamines, minéraux et oligoéléments
- ❖ Régime conseillé
- ❖ Mieux-être au quotidien
- ❖ Alimentation pré et post diagnostic
- ❖ Focus alimentaire : réduction ou augmentation d'un aliment et incidences sur symptômes

Exemples de questions :

- ▶ Concernant votre consommation de sel, avez-vous :
 - ▶ Réduit
 - ▶ Augmenté
 - ▶ Fait aucun changement
- ▶ Et avez-vous ressenti ?
 - ▶ Une amélioration des symptômes
 - ▶ Une dégradation des symptômes
 - ▶ Aucun changement

Résultats :

► Profils des répondants :

- 64 % de femmes ; 46% d'hommes
- Âge moyen : 55,32 ans ; min : 1 an ; max : 80 ans - écart type : 12,24
- Un échantillon similaire aux études scientifiques

Vascularites	Répondants concernés	Âge moyen du diagnostic	Temps écoulés depuis le diagnostic
GPA-GEPA-PAM-ANC	60 %	51,6	7,2
TAK	11 %	36,8	9,5
ACG	6 %	58,2	7,2
non listée	6 %	55,3	8,7
PAN	5 %	38,6	18,8
KAW	5 %	3,8	3,2
PUR	4 %	54,3	2,5
BEH	1 %	38,0	8,0
MCD	1 %	49,0	5,0
VPR	1 %	54,0	3,0
Total général	100 %	47,61 ans	7,67 ans

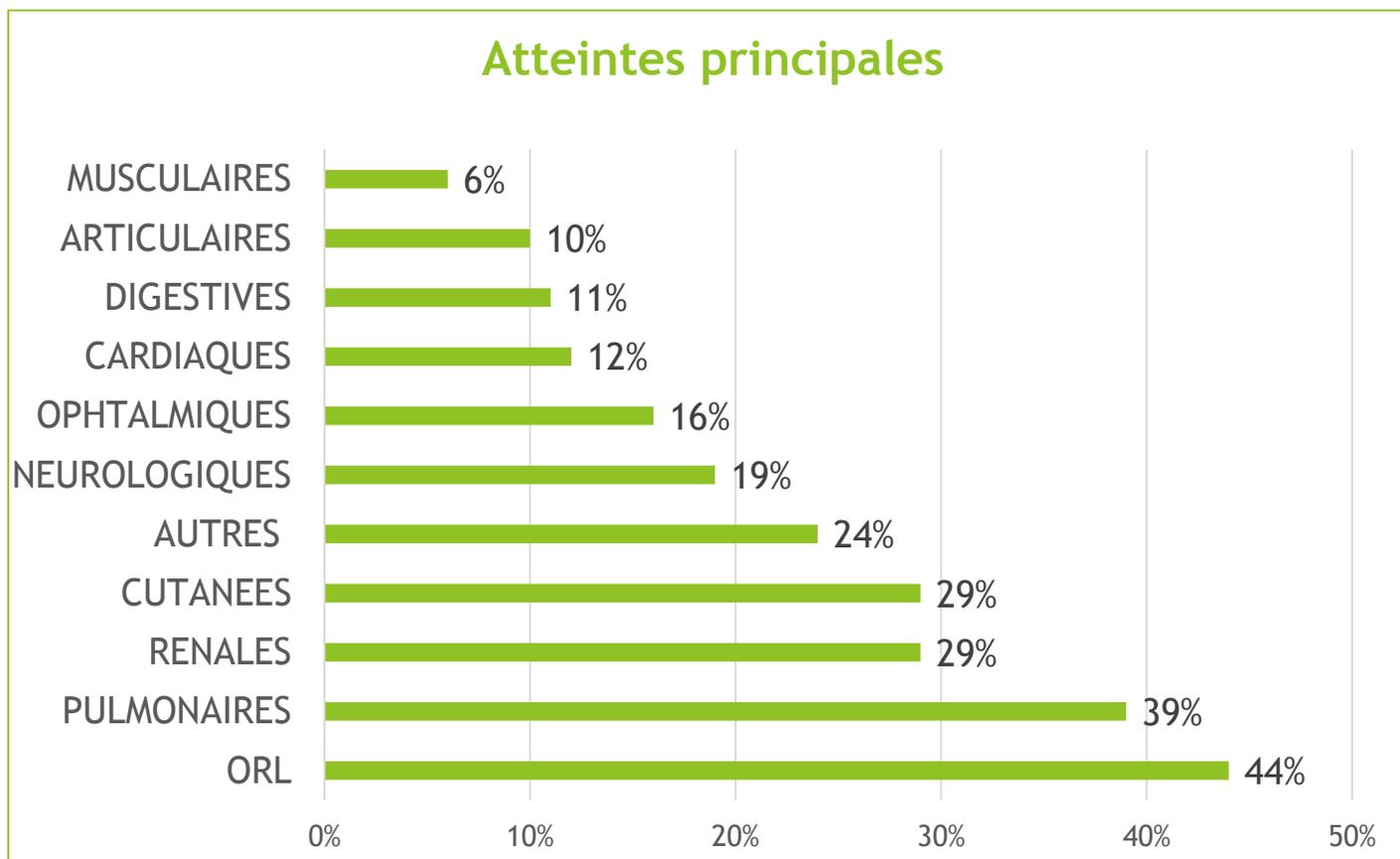
Résultats :

► Profils des répondants :

Vascularites	Hommes	Femmes	Total
GPA-GEPA-PAM-ANC	40,00%	58,33%	60,00%
TAK	9,09%	90,91%	11,00%
ACG	33,33%	66,67%	6,00%
KAW	80,00%	20,00%	5,00%
PAN	100%	0 %	5,00%
PUR	25,00%	75,00%	4,00%
BEH-MCD-VPR	0%	100%	3,00%
Total	46,00%	64,00%	100%

Résultats :

- Atteintes principales toutes vascularites confondues



- 78 % ont plusieurs atteintes

Résultats :

- Pluralité d'atteintes principales par vascularite

Vascularites	Nbre concerné
GPA-GEPA-PAM-ANC	60,00%
Multiples	71,67%
Unique	25,00%
TAK	11,00%
Multiples	9,09%
Unique	90,91%
ACG	6,00%
Multiples	50,00%
Unique	50,00%
KAW	5,00%
Multiples	40,00%
Unique	20,00%
PAN	5,00%
Multiples	60,00%
Unique	20,00%
PUR	4,00%
Multiples	50,00%
Unique	50,00%
BEH - VPR -MCD	3,00%
Multiples	100,00%

Diapositive 11

RD5

Etant donné le temps imparti, on pourra peut-être passer cette diapo et la suivante rapidement.

Raphaël DARBON; 19/04/2019

RD6

C'est juste pour faire voir qu'on est similiaire à ce que l'on trouve habituellement et qu'une grande majorité des répondants ont des atteintes multiples, donc plutôt une vascularite avec un feu de départ important.

Raphaël DARBON; 19/04/2019

Résultats :

► Atteintes principales par vascularite *

GPA-GEPA-PAM-ANC :

-ORL :	62 %
-Pulmonaire :	58 %
-Rénale :	37 %
-Neurologique :	25 %
-Ophtalmique :	18 %
-Cutanée :	15 %
-Articulaire :	8 %
-Digestives :	8 %
-Cardiaque :	8 %

KAW :

-Cardiaque :	40 %
-ORL :	40 %
-Pulmonaire :	20 %
-Neurologique :	20 %
-Ophtalmique :	20 %
-Articulaire :	20 %
-Rénale :	0 %
-Cutanée :	0 %
-Digestives :	0 %

TAK :

-Cardiaque :	27 %
-Digestives :	9 %
-ORL :	0 %
-Pulmonaire :	0 %
-Neurologique :	0 %
-Ophtalmique :	0 %
-Articulaire :	0 %
-Rénale :	0 %
-Cutanée :	0 %

* Sur la base des vascularites les plus représentées

Résultats :

► Traitements médicamenteux

- 64 % déclarent avoir un traitement à base de corticoïdes

Traitement et dose de cortisone				
Traitement	Répondants concernés	Traitement par corticoïdes	Moyenne Dose corticoïdes	Max. Dose corticoïdes
Attaque initiale	10 %	100 %	11,13 mg	30 mg
Attaque suite à rechute	9 %	66 %	8,17 mg	15 mg
Entretien	56 %	79 %	7,21 mg	20 mg
Sans traitement	25 %	16%	6,00 mg	15 mg
Total général	100 %	64 %	7,77 mg	30 mg

► 55 % déclarent avoir déjà eu une prise de sang permettant de contrôler les carences en vitamines, minéraux et oligoéléments :

- Vitamine D (44%)
- Vitamine B12 (10%)
- Vitamine B9 (4%)
- Potassium (16%)
- Calcium (10%)
- Sodium, chlore, magnésium (2%)
- Fer (21%)
- Iode (2%)

► 11% ont des allergies alimentaires.

- 30 % prennent des compléments alimentaires (dont 10% ont une carence en vitamine D)

Résultats :

Un mieux-être au quotidien est ressenti chez plus de 60% dont :

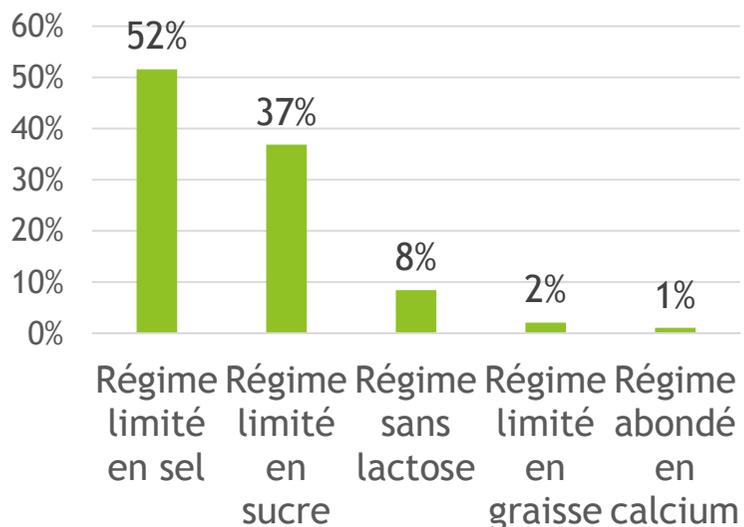
- 65% prennent un traitement à base de cortisone (30mg au maximum)
- 71% déclarent faire un régime alimentaire

Quelle est la part d'impact de l'alimentation sur le mieux-être des patients au quotidien ?

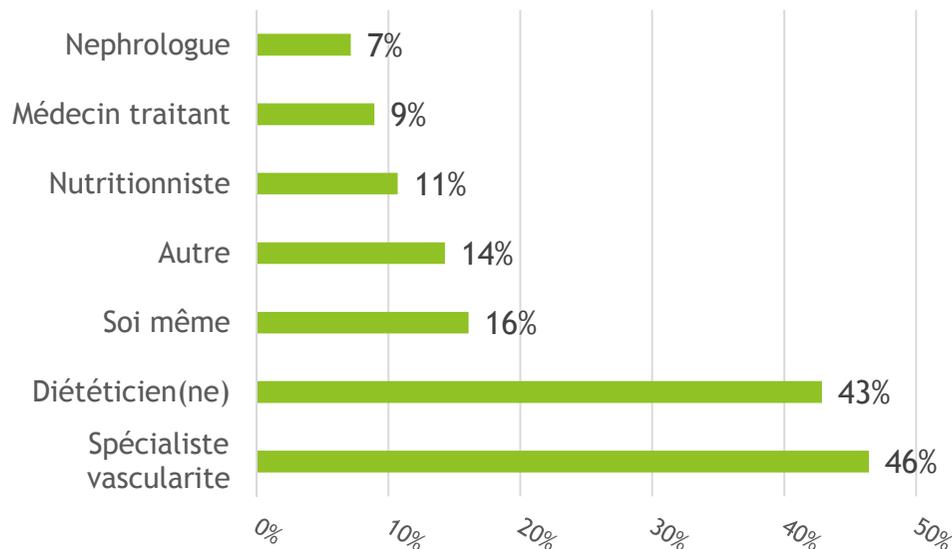
Résultats :

- ▶ Suivi diététique : un régime a été conseillé à 59 % des répondants. Or, 64% prennent des corticoïdes.

Régime conseillé pour une vascularite



Régime conseillé par



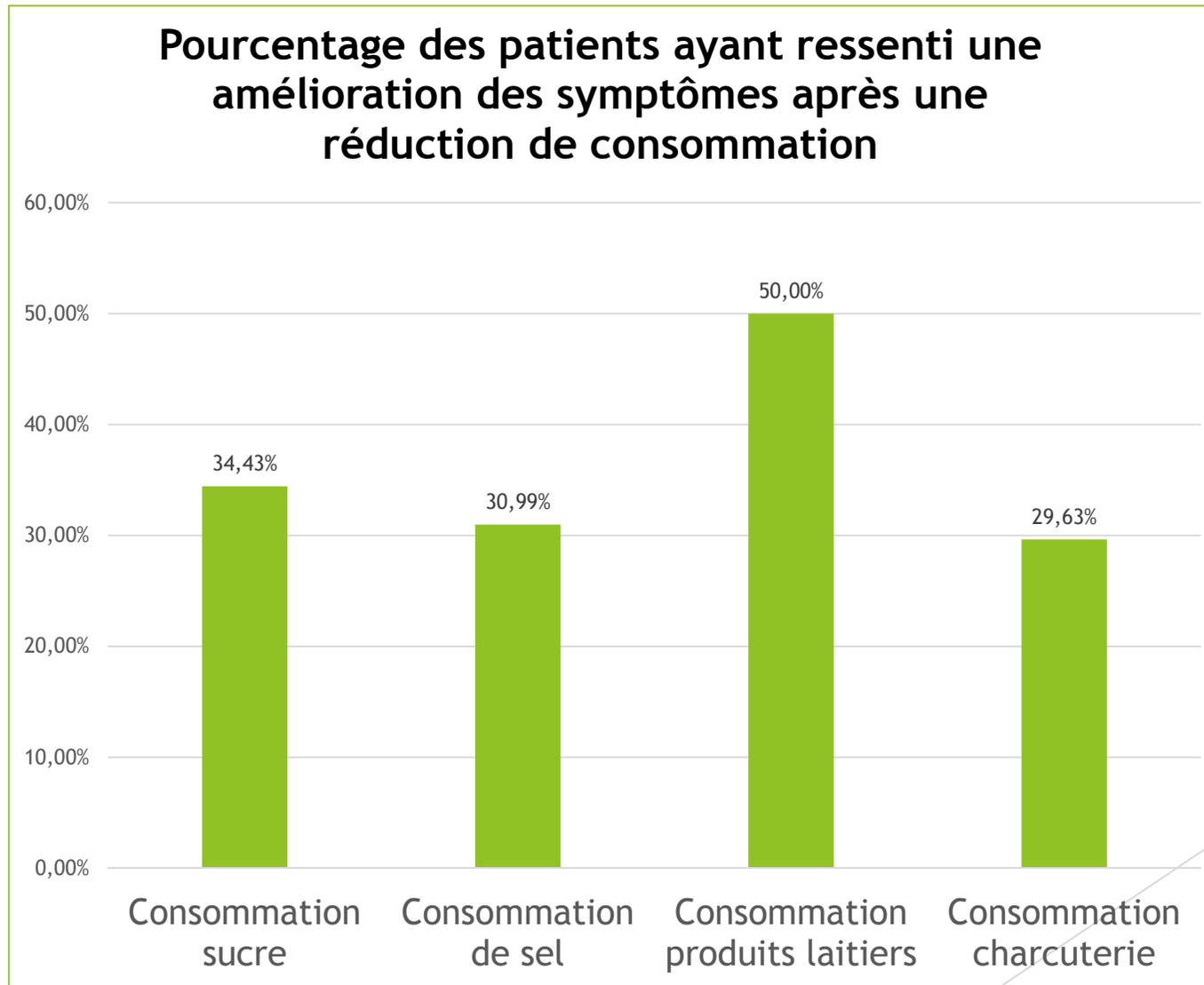
- ▶ Limité en sel : Près de 91 % prennent de la cortisone ; Accompagnés par spécialiste vascularite essentiellement (47%) et diététicienne (38%)
- ▶ Limité en sucre : 100 % prennent de la cortisone ; Accompagnés par diététicienne (42%) et spécialiste vascularite (42%)
- ▶ limité en lactose : 80 % sont sans cortisone (autoadministré)

Résultats :

- ▶ Résultats portant sur la consommation alimentaire (avant et après le diagnostic) :
 - ▶ Une baisse de consommation de charcuterie (-40%), fruits de mer (-21%), et de fromage (-27%).
 - ▶ Une baisse de consommation de lait (-23%) au profit de lait végétaux (+12%).
 - ▶ Une baisse de consommation d'alcool (-24%), sodas (-22%) et jus de fruits (-22%).
 - ▶ Une augmentation de consommation de légumes (+6%) et de fruits (+12%).
 - ▶ Une augmentation de consommation de légumineuses (+12%) et de graines et oléagineux (+13%).

Après le diagnostic, les patients orientent leurs consommations vers une alimentation adaptée au traitement à base de cortisone (les régimes semblent suivis) et qui suit les recommandations de santé.

Résultats :



Résultats :

Des symptômes communs sont énoncés après la consommation de certains aliments :

- 18% déclarent avoir des maux de ventre et ballonnements, dont un tiers après avoir consommé des produits laitiers et/ou des aliments à base de gluten.
- Des maux de tête et de la fatigue sont ressentis sans que nous puissions déterminer un aliment commun en cause.

Limites de l'enquête :

- ▶ Taille de l'échantillon
- ▶ disparité de l'échantillon en fonction des vascularites

Conclusion :

Lorsqu'une alimentation est conseillée par un professionnel (diététicienne nutritionniste, spécialiste vascularite), les régimes semblent adaptés et suivis.

Néanmoins, près de la moitié ne bénéficient pas de régime alimentaire conseillé par un professionnel. Certains patients suivent des régimes sans accompagnement. Sont-ils adaptés ?

Pourtant, des changements d'habitudes alimentaires accompagnés semblent avoir un effet positif ressenti chez les patients.

Quelle est la part d'impact de l'alimentation sur l'évolution des symptômes des vascularites ?

Perspectives :

- ▶ Générales :
 - ▶ Réaliser des études ciblées sur une vascularite uniquement
 - ▶ Augmenter la taille de l'échantillon
- ▶ Ciblées sur l'alimentation :
 - ▶ Informer les patients de l'importance de l'alimentation sur leur santé
 - ▶ Informer les professionnels des régimes adaptés et leurs spécificités pour les patients atteints de vascularites
 - ▶ Réaliser une étude scientifique pour évaluer l'influence de l'alimentation sur les vascularites (produits laitiers, gluten ...)



Merci de votre
attention