

ciation en 2006

ÉCOUTER, SOUTENIR

les patients et leurs proches et les aider à mieux vivre avec leur pathologie au quotidien.

AC'

PARTICIPER À LA COLLECTE D'INFORMATIONS

et à leur diffusion auprès des malades, du public et du corps médical afin de favoriser et rendre plus rapide le diagnostic de ces pathologies lourdes et handicapantes si elles ne sont pas dépistées à temps et traitées suivant les protocoles spécifiques.

ETRE INTERLOCUTEUR

reconnu auprès des pouvoirs publics et des différentes instances médicales

PARTENAIRE DE LA RECHERCHE

en vue de l'amélioration des soins et de la prise en charge de ces MALADIES RARES









































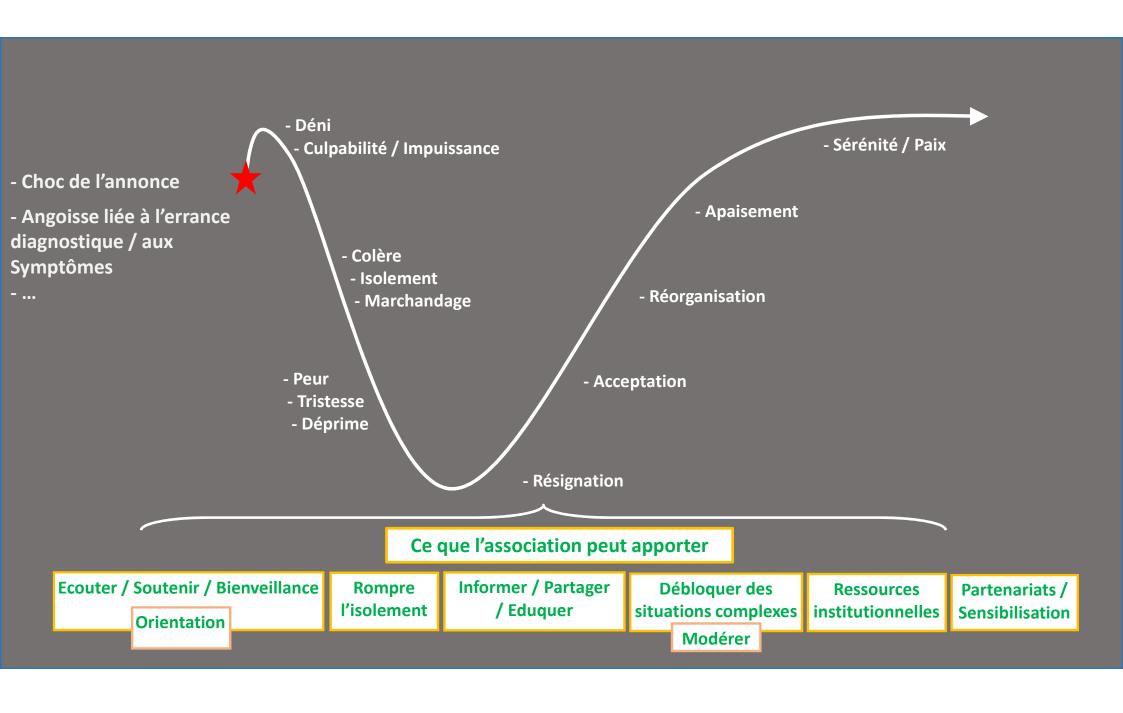








Le poids de la maladie / vivre avec... Fatigue Dépression **Fonctions** Souffrance cognitives morale Vitalité Angoisses Faire face **Insertion QUALITE DE VIE** sociale Image de Activité **VASCULARITE** soi Comorbidités maladie Atteintes / Vie Age sexuelle **Symptômes** Rechutes **Fonctions Effets** physiques **Douleurs** secondaires **Invalidité** Séquelles traitements @Lupusreference



- Appel à projets 2022

INFOS DIVERSES

Vascularite à IgA – Prise en charge thérapeutique
15 000€

Vascularites à ANCA – Chronicité ORL / Causes
20 000€



www.association-vascularites.org





Plaquettes informatives pour chaque vascularite:

- GPA
- PAM
- GEPA
- ACG
- Takayasu
- PAN
- Traitements:
 - Corticoïdes
 - Rituximab





www.association-vascularites.org



CIBLER les signes

Posters diagnostiques:

- Errance diagnostique
- ORL GPA / GEPA
- Kawasaki
- Les CLÉS du diagnostic

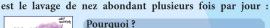
• LIER les éléments entre eux — ELIMINER (diagnostic différentiel)











Avec quel dispositif?

FICHE PRATIQUE

LAVAGE DE NEZ - Granulomatose avec polyangéite GPA

(anciennement syndrome de Churg & Strauss)

- Prévention contre les séquelles et récidives ORL de la maladi Limiter le portage nasal des potentielles infections



- Lavage de nez GPA/GEPA





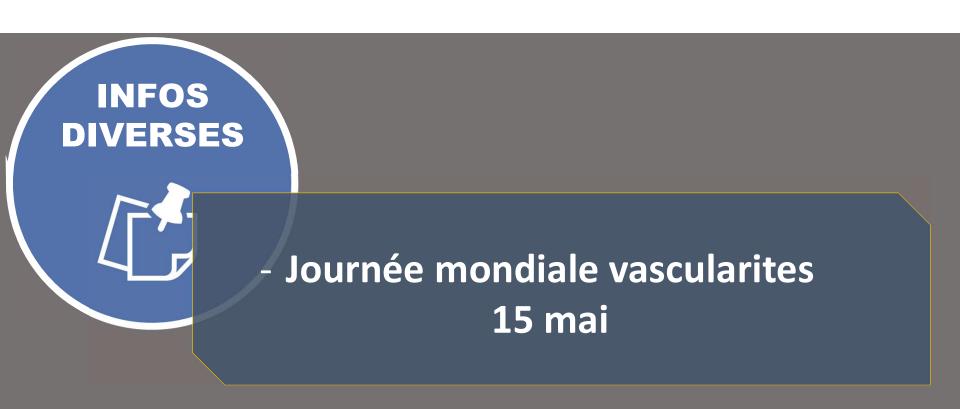
pharmacie ou sur internet sans ordonnance Seringue de 60ml

ou Rhinicur® ou Physiomer®/Respimer





www.association-vascularites.org





- Les inquiétudes des patients

- La crainte de faire une forme sévère
- La durée de la protection vaccinale
- Peur de réactiver la vascularite avec la vaccination
- Méthotrexate => 3^{ème} injection
- Si sérologie négative => réponse T systématique ?
- Si sérologie négative => Quid du rappel de vaccination ?
- Quid de l'efficacité des autres vaccins ?



- Les inquiétudes des patients

- ACG cause vaccinale => liste personnes non-vaccinables ?
- Ronapreve => prescription très hétérogène en pré-exposition

COVID-19

- Les inquiétudes des patients
- Seule protection effective à ce jour pour les patients sévèrement immunodéprimés non répondeur au vaccin
 - Seuls 2% environ des 57.000 patients pour lesquels il est indiqué ont pu en bénéficier (Source association Renaloo)
 - Pas de pénurie Pas de problème de prise en charge
 - Logistique ? => 50 millions de Français vaccinés en quelques mois...
 - **Existence de freins**
 - => Importantes inégalités observées



- Les inquiétudes des patients

- ACG cause vaccinale
- Ronapreve => prescription très hétérogène en pré-exposition
- Ronapreve versus autres traitements?
- Isolement / Auto-confinement / Prise de risques / Anxiété majeure
- Tension Tocilizumab

