

FRANCE
VASCULARITES

Christian OLES
Association France Vascularites



France Vascularites
Association de patients reconnue 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 09 87 67 02 38 +  
- Permanence mail contact@association-vascularites.org
- 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

Partenariats

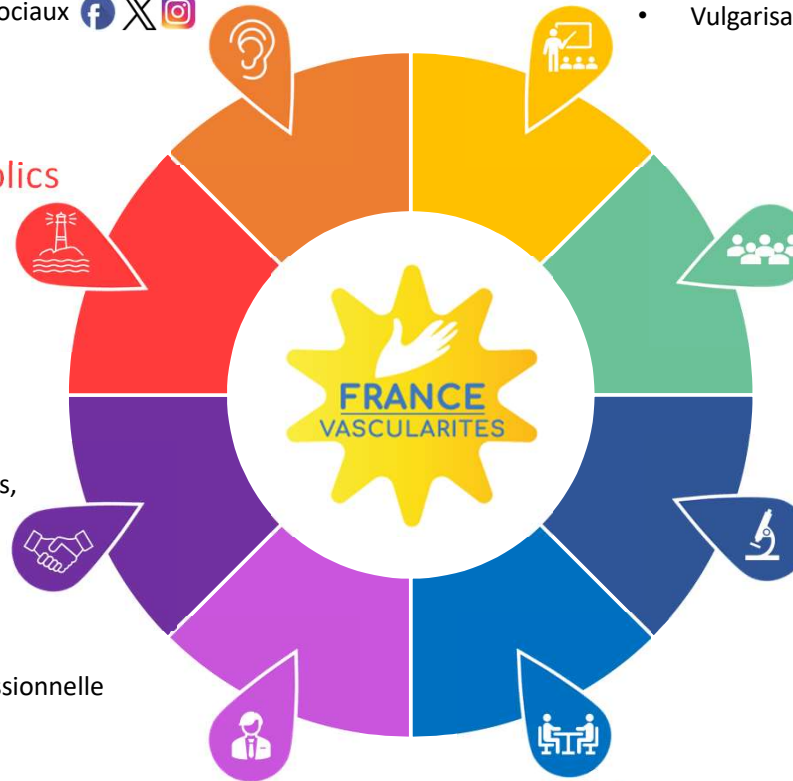
- Conseil scientifique
- Alliance Maladies Rares, Rare Disorders Belgium
- Orphanet, Eurordis, Vasculitis International
- GFEV (Groupe Français d'Étude des Vascularites)
- FAI2R (Filière des maladies Auto-Immunes et Auto-Inflammatoires Rares)
- CRMR + CCMR (Centres de Références/Compétences Maladies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

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



Les vascularites

<p>Granulomatose avec polyangéite (Wegener) GPA</p>	<p>Polyangéite microscopique</p>	<p>Granulomatose éosinophilique avec polyangéite GEPA</p>	<p>Périartérite noueuse</p>	<p>Artérite à cellules géantes (Horton)</p>	<p>Maladie de Takayasu</p>	<p>Maladie de Kawasaki</p>
--	---	--	------------------------------------	--	-----------------------------------	-----------------------------------



Les traitements

<p>Rituximab</p>	<p>Les corticoïdes</p>
-------------------------	-------------------------------

Diagnostics

<p>Poster Maladie de Kawasaki</p>	<p>Errance diagnostique / Pédagogie du doute</p>	<p>Diagnostic ORL (GPA et GEPA)</p>
--	---	--

<p>Scolarité et vascularites pour les enseignants</p>	<p>Lavage de nez (GPA/GEPA)</p>
--	--

Divers

ABÉCÉDAIRE des vascularites

Flyers et affiches de l'association

<p>Flyer présentation de l'association</p>	<p>Affiche version 1</p>	<p>Affiche version 2</p>
---	---------------------------------	---------------------------------

Auto-suivi SANOÏA



Boite à Outils

Relation Médecin - Patient



1er Contact

<https://www.filièresmaladiesrares.fr/annuaires-des-centres/>

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1340879/fr/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds

<https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>

<https://alliance-maladies-rares.org/>

<https://www.fai2r.org/associations-de-patients/>

Vie quotidienne

Education thérapeutique : <https://etpmaladiesrares.com/>

<https://www.fai2r.org/vie-quotidienne/>

<https://www.maladiesraresinfo.org/>

Juridique ou social : <https://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/>

<https://www.katanasante.com/100-questions/> (Version Online gratuite)



À venir



- **VNS en 100 questions pour les patients – édition Katana (2 000 exemplaires)**
- **ETP : - Atelier APA (Cochin)
- Sexualité et maladies rares (Clermont-Ferrand)**
- **Webconférence patient : Syndrome de Goodpasture (Pr. Karras)**
- **Webinaires patients : - Voyager avec une maladie rare (FAI2R)
- Mon espace santé (FAI2R)
- Microbiote (Tous chercheurs)**
- **RareMène ta science sur l'ACG (PEMR BFC & Pr. Samson)**
- **Préparation 20 ans de l'association en 2026**

À venir



13,14,15 mai : Ateliers Dijon & Blaisy-Bas
25 mai : Festi'Vasc'
28,29,30 mai: Formation immunité Luminy
1 juin : Perpignan
28 septembre : Caen
4 octobre : Toulouse
17 octobre : Marseille

6-7 juin

12-13 septembre

14-15 novembre

**Théâtre du vécu en
distanciel**

+ Tous les jeudis « café papote »

**Prochaine guest star : Pr. Cornec le
11 avril 10h30**



ECOUTE / SOUTIEN / ORIENTATION

- Par an, environ 800 demandes sur l'ensemble de nos permanences.
- Les situations les plus simples pour nous : Les demandes de recherche de médecins spécialistes. Avec les listes des centres de compétence et de référence : on répond facilement.
- Aux situations les plus difficiles à gérer : quand la désespérance est présente et la souffrance physique et psychique se font entendre.
- On a encore trop de retour sur : « *c'est dans votre tête madame* » je me pose d'ailleurs la question pourquoi n'entendons-nous pas ce type de phrase quand c'est un homme qui se trouve dans la même situation.... Vous avez peut-être la réponse ?!...

Un exemple résumé :

Une errance de plusieurs années, à un point tel que la personne se laissait sombrer, ne s'alimentait pratiquement plus. Nous avons été contactés par sa meilleure amie. Tout doucement à force d'écoute et de soutien, nous avons pu lui redonner envie de se soigner et de retrouver confiance dans le corps médical. Puis trouver un centre pour l'accueillir.

Voici son remerciement qu'elle nous a envoyé mais qui, je pense, s'adresse avant tout à vous tous dans cette assemblée :



«Par ce message permettez-moi de vous donner quelques nouvelles et de vous renouveler mes remerciements.

Je suis depuis mercredi hospitalisée au sein du service de médecine interne.

Je n'ai jamais depuis ces cinq années été aussi bien prise en charge et avec Autant d'Humanité... »



