

FRANCE
VASCULARITES
20 ans

2026

Christian OLES & Raphaël DARBON
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 

Réunions

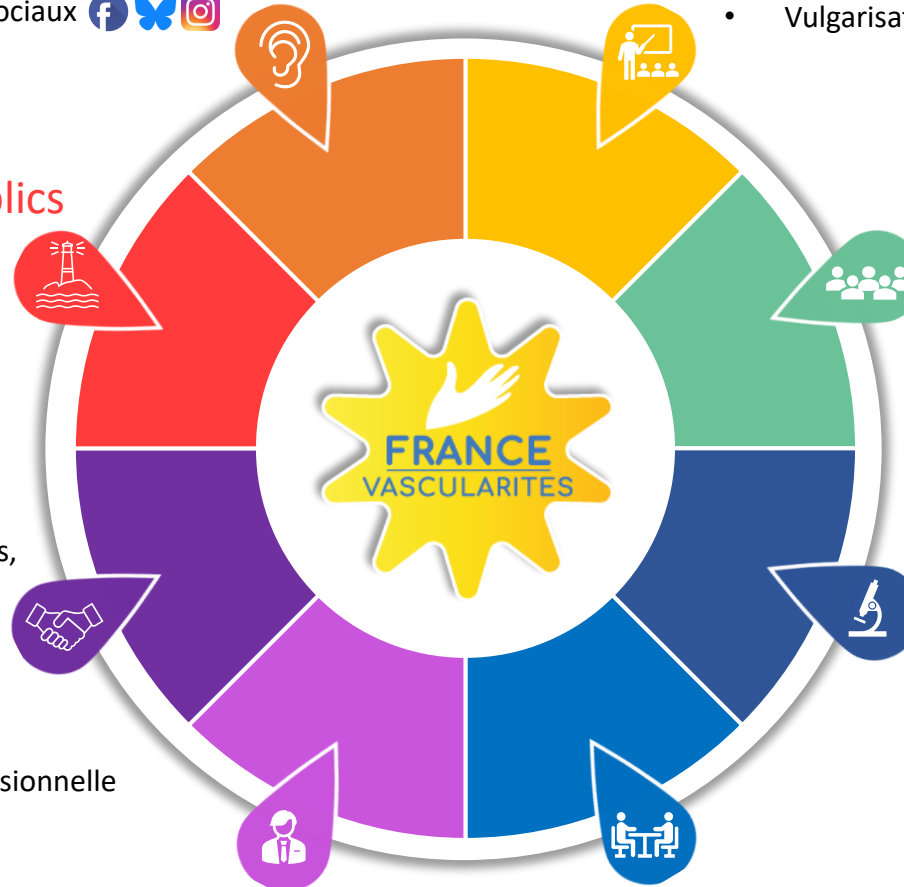
- Journées patients
- Réunions d'informations
- Web conférences
- Replay/DVD des conférences
- Chaîne Youtube 

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 

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) 





Julie Allaudienne

Appel aux dons

pour la cagnotte destinée à la recherche pour la vascularite à IgA*
Maladie rare auto-immune

Flashez-moi
pour accéder à la cagnotte



Faire un don pour Julie et l'ensemble des patients diagnostiqués « vascularite à IgA* »
pour la recherche en cours avec une cible thérapeutique prometteuse.

Chaque don ouvre droit à une réduction d'impôt sur le revenu de 66 % du montant versé.
Vous recevrez un reçu fiscal de l'association.

Dons par chèque possible en contactant « saliceti.so@gmail.com ».

Association de patients reconnue d'intérêt général

*vascularite à IgA = purpura rhumatoïde = maladie de Henoch-Schönlein



**SOUTENEZ LA RECHERCHE
SUR LES VASCULARITES**
maladies rares auto-immunes

FRANCE
VASCULARITES

Association de patients
reconnue d'intérêt général

www.association-vascularites.org

f i X y

Flashez-moi !

Ne pas jeter sur la voie publique

MDPH

(Maison Départementale des Personnes Handicapées)

- Vivre avec son/ses handicap(s)
- Mener sa vie professionnelle
- Poursuivre sa scolarité



MDPH

(Maison Départementale
des Personnes
Handicapées)

- Délai d'instruction : 6 mois
- Droits possibles : de 1 à 10 ans renouvelable ou à vie
- Possibilité de mise à jour des demandes en fonction de l'évolution

MDPH

(Maison Départementale des Personnes Handicapées)

- Formulaire complémentaire

Formulaire complémentaire de transmission
d'informations à la MDPH

A joindre lors d'une demande à la Maison Départementale des Personnes
Handicapées



Une fois le document complémentaire renseigné, nous vous remercions à l'avance de prendre de votre temps pour répondre à ce questionnaire avant le 31 décembre 2021 : <http://bit.ly/eval-doc-complementaire>

Pourquoi remplir ce formulaire ?

- ⇒ Ce formulaire est facultatif. Il a pour objectif de permettre aux personnes en situation de handicap de solliciter les personnes qui les accompagnent dans leur vie quotidienne (famille, proche aidant, professionnels autres que médecins, etc.) pour transmettre plus d'information à la MDPH sur ses difficultés rencontrées.
- ⇒ Ces informations complètent celles données dans le formulaire de demande à la MDPH et dans le certificat médical qui sont obligatoires.
- ⇒ Vous pouvez remplir ce formulaire si vous accompagnez une personne adulte ou un enfant.

Nous vous conseillons de remplir ce formulaire facultatif pour que la personne que vous accompagnez soit mieux aidée.

Qui peut remplir ce formulaire ?

- ⇒ Les personnes qui interviennent auprès de la personne en situation de handicap et qui peuvent apporter des informations sur sa situation peuvent remplir ce formulaire :
 - les membres de la famille ;
 - les proches (amis, voisins, etc.) ;
 - les membres d'une association ;
 - les professionnels autres que les médecins (kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers, auxiliaires de vie, éducateurs, assistants sociaux, etc).
- ⇒ Chaque personne qui intervient auprès de la personne en situation de handicap peut remplir un formulaire mais il est aussi possible que plusieurs personnes qui interviennent se coordonnent pour n'en remplir qu'un seul.

Comment remplir ce formulaire ?

- ⇒ Complétez le formulaire en indiquant ce que vous connaissez de la situation de la personne que vous accompagnez. Il doit comporter des informations récentes.
- ⇒ Renvoyez ce formulaire de préférence en même temps que le formulaire obligatoire de demande d'aide à la MDPH.
- ⇒ Vous pouvez joindre des documents utiles pour mieux comprendre la situation de la personne que vous accompagnez (par exemple : un compte rendu de visite à domicile, un compte rendu d'essais de matériels...).

Conservez une photocopie du formulaire rempli et des documents utiles que vous joignez.

Identité de la personne pour qui le formulaire est rempli

M : ☐ Mme : ☐

Nom : Prénom :

Date de naissance (JJ/MM/AAAA) :

Extraction BNDMR – Errance diagnostique

FAI2R + Pre. Audemard + France Vascularites

- **Effectif par vascularite**
- **Répartition Femmes/Hommes**
- **Répartition géographique**
- **Mesure de l'errance**

Extraction BNDMR – Errance diagnostique

- Patients avec diagnostic de vascularite **n = 11 380**

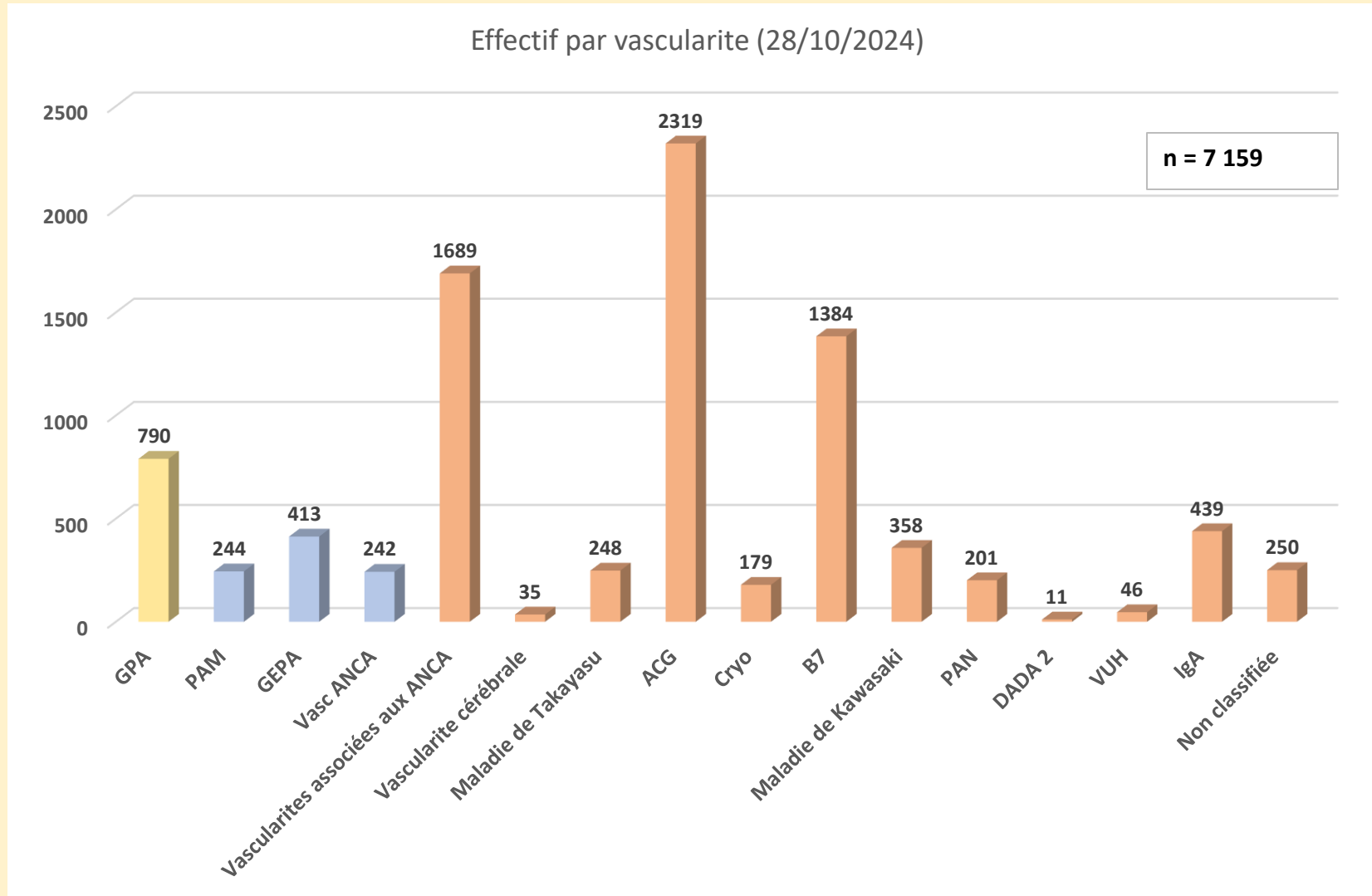
Absence date des premiers symptômes n = 2 107

Date de diagnostic = Date des premiers symptômes n = 3 197

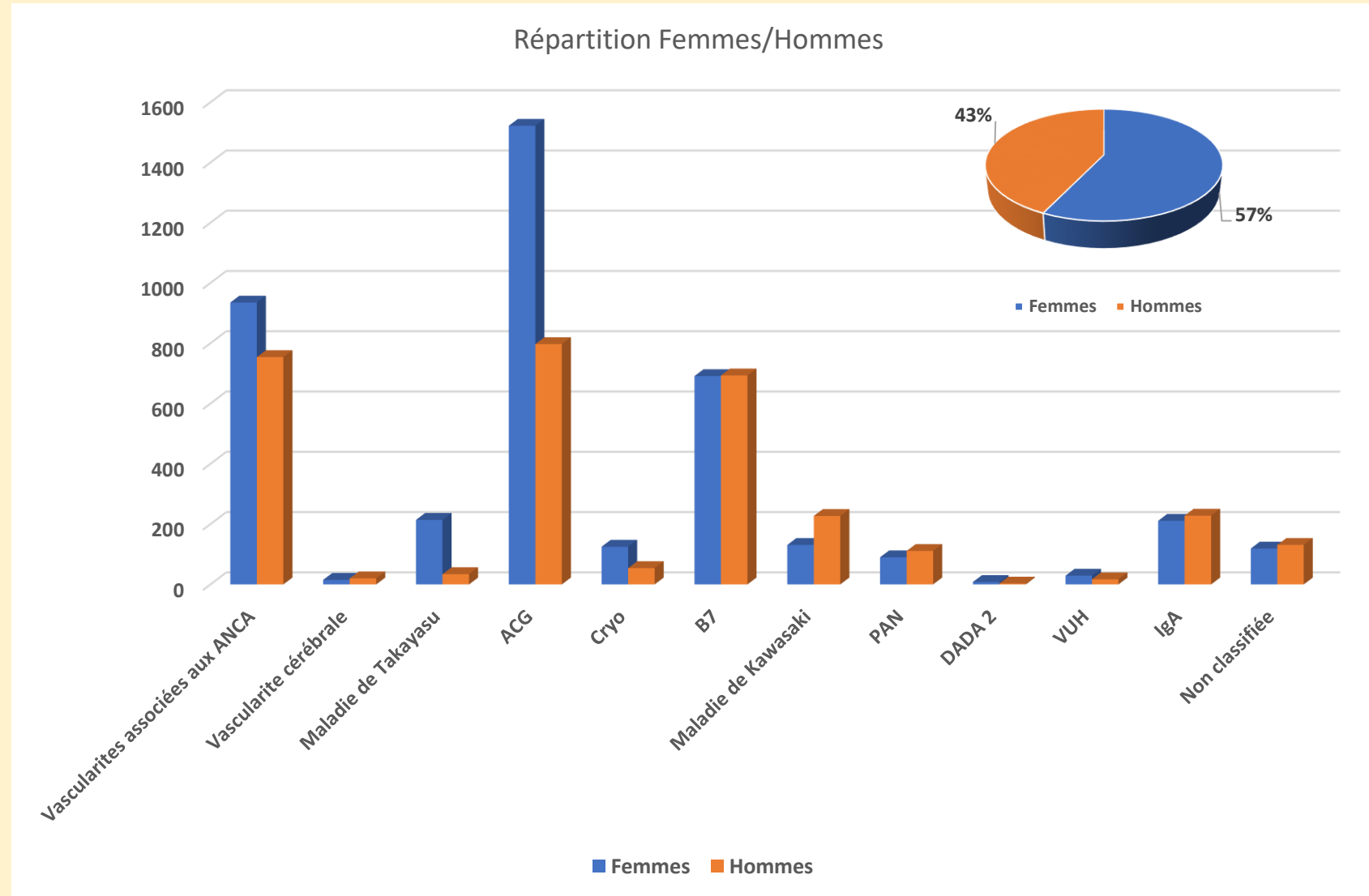
Doublons n = 677

Effectif n = 7159

Extraction BNDMR – Errance diagnostique

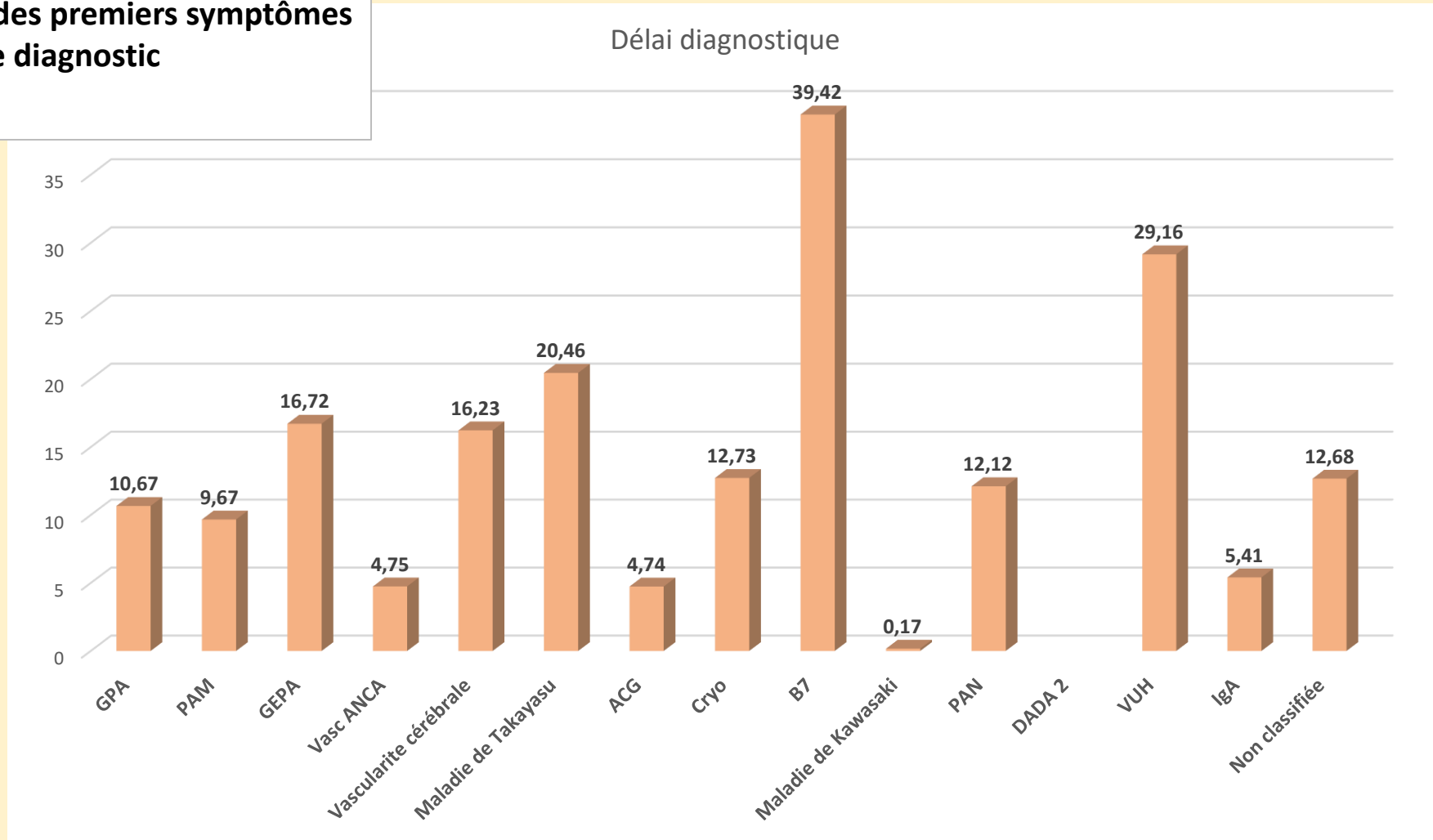


Extraction BNDMR – Errance diagnostique



Extraction BNDMR – Errance diagnostique

De la date des premiers symptômes
à la date de diagnostic



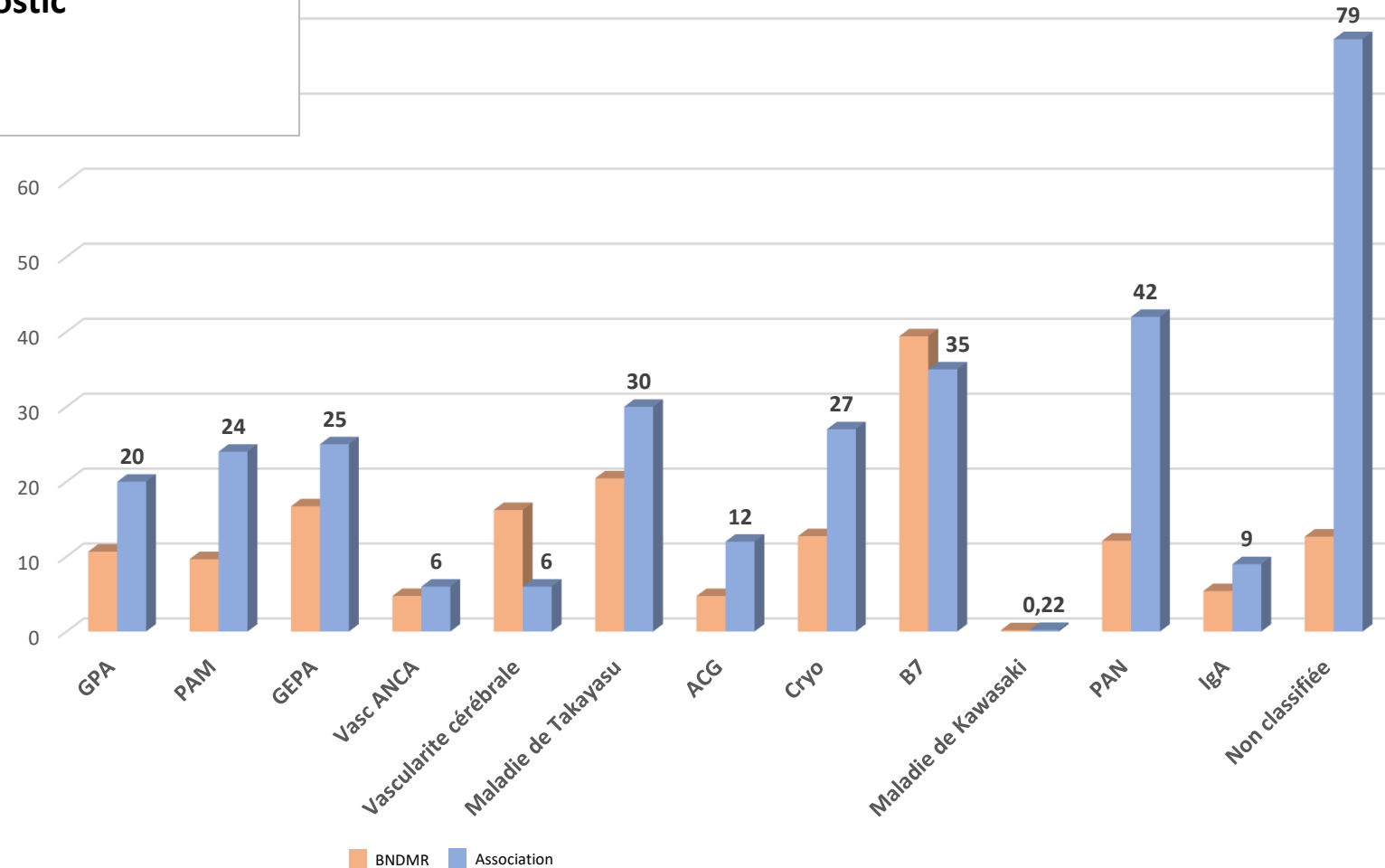
Extraction BNDMR – Errance diagnostique

De la date des premiers symptômes
à la date de diagnostic

BNDMR n = 7159

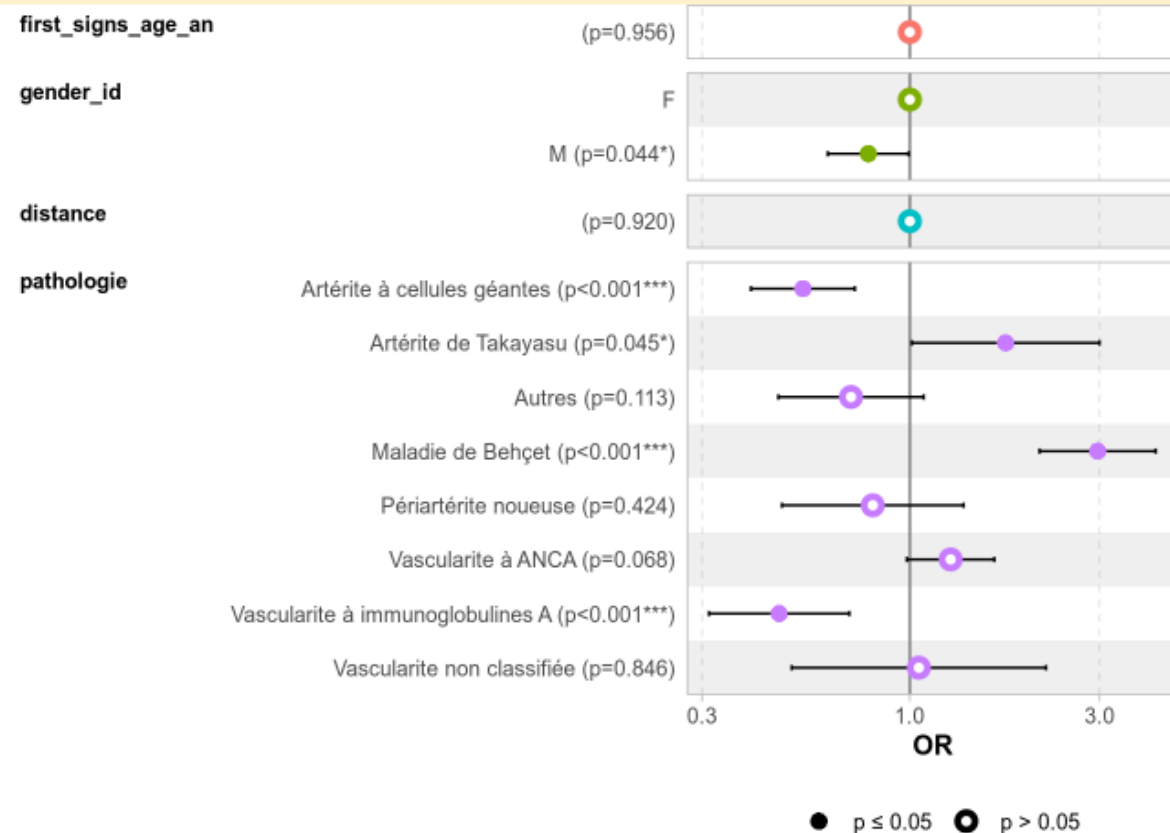
Asso n = 274

Comparaison délai diag

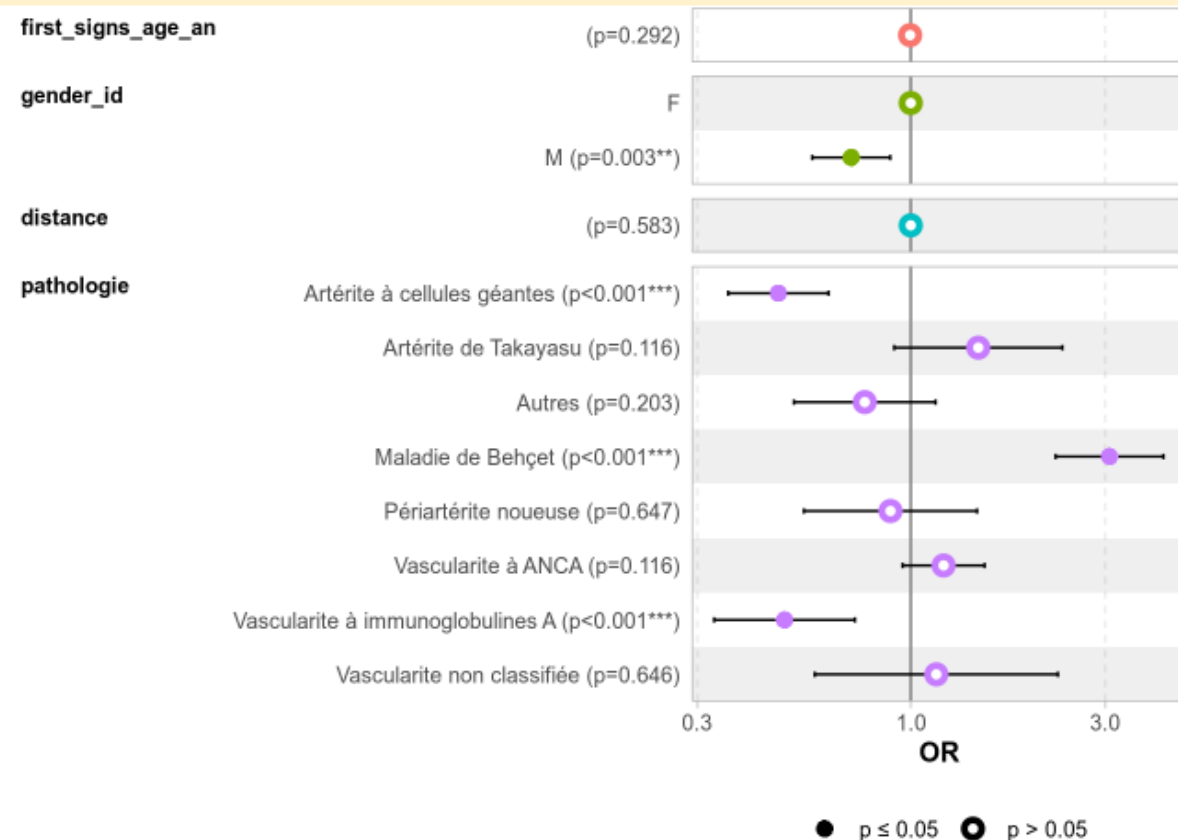


Extraction BNDMR – Errance diagnostique

Errance = 3 mois



Errance = 6 mois



Extraction BNDMR – Errance diagnostique

CONCLUSION

- Analyse toujours en cours
- Qualité des données BaMaRa $\approx$
- Publication
- Biais des données de l'association
- Chaînage BNDMR $\Leftrightarrow$ SNDS

RECONNAISSANCE DES MALADIES PROFESSIONNELLES

EXPOSITION à la SILICE

Christian OLES
Association France Vascularites

EXPOSITION à la SILICE

2 travailleurs :

M. Dupond D et M. Dupont T travaillent dans la même entreprise depuis 15 ans. Ils colorent de la silice cristalline puis l'ensachent en sacs de 25kg. Les 10 premières années sans protections particulières, depuis 5 ans avec masque FFP2.

- **L'exposition à la silice cristalline ,a provoqué chez ces 2 travailleurs l'apparition de maladie auto-immunes.**
- **M. Dupond D a développé une sclérodermie systémique avec atteintes rénales et pulmonaire .**
- **M. Dupont T a développé une vascularite associée aux ANCA avec atteintes rénales en phase avancée (dialyse 3 fois par semaine) et pulmonaire.**

Demande de reconnaissance de maladies professionnelles

- La demande de M. Dupond D a été acceptée par la CPAM !**
- La demande de M. Dupont T a été refusée par la CPAM (?)**
- Car seule la sclérodermie systémique apparaît dans le tableau « **RG25** » !!**

Extraits des recommandations de bonne pratique

SURVEILLANCE MEDICO-PROFESSIONNELLE DES TRAVAILLEURS EXPOSES OU AYANT ETE EXPOSES A LA SILICE CRISTALLINE

ARGUMENTAIRE

Janvier 2021

Cette recommandation de bonne pratique a reçu le label HAS. Ce label signifie que la recommandation a été élaborée selon les procédures et règles méthodologiques et déontologiques préconisées par la HAS. Un avis favorable a été donné sur le contenu de la production, et la HAS invite les professionnels de santé à mettre en œuvre les recommandations proposées (...)

Promoteur : DIRECTION GÉNÉRALE DU TRAVAIL
Partenaires : SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE MÉDECINE DU TRAVAIL
SOCIÉTÉ DE PNEUMOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE
SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE RADIOLOGIE
SOCIÉTÉ NATIONALE FRANÇAISE DE MÉDECINE INTERNE

2.3 Pneumopathies infiltrantes dans le cadre de Maladies Auto-immunes PAGE 52

Certaines maladies auto-immunes ont été associées à l'expositions à la silice cristalline comme la sclérodermie systémique, la polyarthrite rhumatoïde, le lupus systémique et **les vascularites à ANCA** (cf infra, paragraphe 7). Ces maladies sont parfois associées à des atteintes pulmonaires à type de pneumopathies infiltrantes diffuses (44).

La relation causale avec l'exposition à la silice cristalline est certaine et forte pour la sclérodermie systémique (niveau de preuve 1), certaine pour la polyarthrite rhumatoïde et le lupus systémique (niveau de preuve 2) et **possible pour les vascularites à ANCA (niveau de preuve 4).**

Q4 Synthèse n°7 PAGE 82

Concernant les maladies auto-immunes (Sclérodermie systémique, Polyarthrite Rhumatoïde, Lupus Systémique, **Vascularite à ANCA**), **il est actuellement impossible de définir un niveau de seuil d'exposition à la silice cristalline pour lequel ces pathologies surviennent**, ni si elles concernent préférentiellement les patients atteints de silicose. De même, il est actuellement impossible de définir un délai de latence de survenue de ces pathologies à partir du début de l'exposition à la silice cristalline.

7. Maladies Auto-immunes PAGE 59

L'exposition à la silice cristalline est associée à des modifications de la réponse immunitaire.

La baisse de l'immunité est associée à l'augmentation de fréquence de la tuberculose maladie (cf paragraphe 4 de la Question n°3). Mais il existe également des maladies auto-immunes rapportées aux expositions à la silice cristalline : sclérodermie systémique, polyarthrite rhumatoïde, lupus systémique et vascularites à ANCA. **Une analyse détaillée sur le plan mécanistique a été réalisée pour ces pathologies dans le chapitre 12.3.3 du rapport de l'Anses (1).**

Ces affections ont été décrites en excès dans les populations exposées à la silice cristalline indépendamment de la présence d'une silicose (tableau n°7 ci-dessous extrait du rapport de l'Anses de 2019 (1))

R50 PAGE 144 :

Il est essentiel de promouvoir des protocoles de recherche spécifiques permettant de mieux préciser le rôle causal ou aggravant de l'exposition à la silice cristalline qui demeure controversé ou qui mérite d'être précisé pour les affections suivantes : les pneumopathies infiltrantes diffuses autres que la silicose, la sarcoïdose, l'emphysème, les maladies auto-immunes (polyarthrite rhumatoïde, lupus systémique et **vascularite à ANCA) et les pathologies rénales** susceptibles d'évoluer vers une insuffisance rénale chronique (Accord d'experts).

L'INRS dans tout cela

- Pour avoir échangé avec un médecin de l'INRS sur les possibilités d'évolution du tableau RG25 : « il ne suffit pas d'avoir des preuves scientifiques c'est une réunion avec les différents acteurs sociaux, les experts, la HAS et le ministère de tutelle au minima ».
- **Conseil pour la reconnaissance de MP : lorsqu'une personne a travaillé et a été exposé à la silice cristalline et si le diagnostic de GPA ou GEPA est établi le médecin qui a fait le diagnostic doit demandé une consultation en CRPPE (Consultations Régionales de Pathologies Professionnelles et Environnementales)**
- 1°) Afin de voir les possibilités de reconnaissance de MP hors tableau (RG 25) et l'aide à la constitution d'un dossier fiable pour la demande.
- 2°) Et aussi de renseigner la banque de données de maladies professionnelles en vu de prochaines études quantitatives

En conclusion

A ce jour M. Dupont T subi la double peine par la non-reconnaissance de la maladie professionnelle avec les conséquences qui en découlent...

Perspectives

- **Recensement des cas (certificat, reconnaissance MP...)**
- **Etude**
- **Plaidoyer**

