

## INSTANT DE VIE...



**Bernard PIASTRA**  
Président Fondateur  
Association Wegener Infos  
et autres Vascularites

### Nous sommes enfin sortis de la nuit et du silence !..

« En janvier 2006, suite à ma rémission, j'ai décidé, encouragé par le Pr Guillemin de l'hôpital Cochin, de créer une association pour épargner aux personnes atteintes d'une vascularite, mes 8 ans d'errance diagnostique et de traitements inadaptés pouvant être à risque. Mais comment identifier les patients alors que cette pathologie est rare, et que plus de 90% des médecins traitants sont passés à côté par méconnaissance ? Après m'être renseigné, j'ai pris contact avec Alliance Maladies Rares, à Paris, qui m'a inscrit au service de mise en relation des malades isolés. Ce dernier m'a donné des adresses, et à 70 ans, je me suis mis à l'informatique, et écrit aux onze personnes indiquées. Au départ, j'ai reçu trois ou quatre réponses. Ce modeste démarrage m'a néanmoins permis de créer une association incluant les principales formes de vascularites. Deux ans après, l'association regroupait dès lors plus de 100 adhérents... »

## OUI ! AUJOURD'HUI,

on peut dire que la recherche avance dans le cadre des vascularites et qu'elle est en perpétuelle évolution. Une meilleure prise en charge et de nouveaux protocoles (notamment le protocole MAIN-RISTAN et d'autres en cours de validation définitive) permettent déjà des rémissions complètes et nous procurent ainsi de grands espoirs pour l'avenir.

Plaquette réalisée grâce à la  
Fondation Groupama pour la Santé



Vaincre les maladies rares

## NOS BUTS :

- Informer, conseiller, soutenir, fournir une aide morale aux malades et à leur famille (cellule sociale à disposition des adhérents).
- Contribuer à l'effort de la recherche médicale.
- Participer à la collecte d'informations à destination de nos adhérents.
- Organiser des réunions d'informations dans le maximum de centres hospitaliers, avec le concours de spécialistes.
- Apporter, sous toutes formes possibles, notre aide au GFEV (Groupe Français d'Etudes des Vascularites).
- Etre un interlocuteur spécifique et reconnu, auprès des pouvoirs publics, des différentes instances et structures médicales concernées.

## REJOIGNEZ-NOUS, AIDEZ-NOUS !

Tous ensemble, nous devons faire connaître nos graves et rares pathologies, afin que la recherche dans ce domaine soit plus encouragée et aidée.

Aidez-nous ! à faire connaître notre association aux malades atteints par ces maladies et qui ignorent notre existence. Soyons Solidaires pour continuer à sortir de l'oubli et du silence.

## POUR ADHERER et/ou FAIRE UN DON CONTACTEZ-NOUS :

Association Wegener Infos et autres Vascularites

Route de Vichy — 03120 ISSERPENT — F.

Tel. 04.70.41.35.58

- Mail : [wegener.infos.vascularites@orange.fr](mailto:wegener.infos.vascularites@orange.fr)
- Site internet : <http://asso.orpha.net/WIV/>

- Correspondant pour la France pour Vasculitis Foundation



- Membre d'Alliance Maladies Rares qui regroupe plus de 200 associations de maladies rares en France.



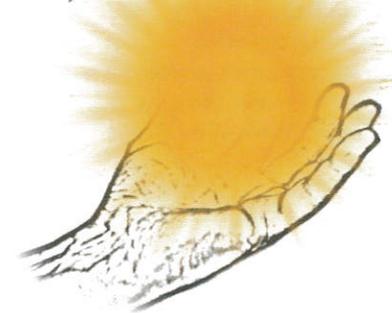
# WEGENER INFOS et autres VASCULARITES

Association Nationale Loi 1901 N°W033000018 d'INTÉRÊT GÉNÉRAL  
Notre association est autorisée à délivrer aux donateurs les attestations fiscales correspondantes selon disposition en vigueur (CGI-art. 200-238Bis).

"Plus fréquentes que vous le pensez.  
Plus graves que vous en savez."



WEGENER INFOS  
ET AUTRES VASCULARITES



## QUI SOMMES-NOUS ?

Une association de malades créée en 2006, afin de regrouper, informer et aider les patients touchés par ces GRAVES MALADIES RARES que sont : LES VASCULARITES, mais aussi soutenir et aider la recherche par tous les moyens possibles.

# WEGENER INFOS et autres VASCULARITES

## LES VASCULARITES, C'EST QUOI ?

Ce sont des maladies, graves, handicapantes qui atteignent hommes, femmes et enfants à tout âge. Certaines tranches d'âge sont cependant davantage touchées en fonction du type de vascularite diagnostiquée. Une vascularite est définie par l'existence d'une inflammation des vaisseaux sanguins, artères, veines et/ou capillaires. Les parois des vaisseaux atteints deviennent alors anormalement épaissies ou, à l'inverse s'amincissent et se dilatent. Le flux sanguin alors perturbé, se ralentit et des caillots peuvent se former obstruant ainsi les vaisseaux touchés. Les organes ou tissus irrigués par ces vaisseaux ne sont plus suffisamment oxygénés et peuvent souffrir. On parle alors de souffrance ischémique, qui peut aller jusqu'à une nécrose de l'organe ou du tissu atteint.

## QUELS SONT LES SYMPTOMES DES VASCULARITES ?

Les manifestations cliniques sont variables d'un cas à l'autre. Les signes suivants, associés fréquemment, doivent faire penser à ces maladies :

### ORL et PULMONAIRE :

- Sinusite chronique traînante.
- Toux et/ou essoufflement au moindre effort.
- Bronchite ou Pneumonie traînante
- Asthme peu contrôlable et/ou d'apparition tardive...

### DE DOULEURS :

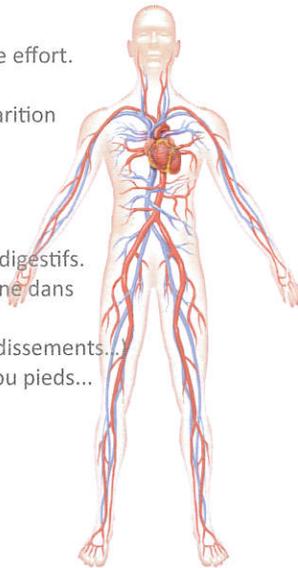
- Articulaires
- Abdominales et/ou des saignements digestifs.
- Rénales (présence de sang ou albumine dans les urines).
- Neurologiques (maladresses, engourdissements...)
- Perte de force musculaire, mains et/ou pieds...

### DIVERS :

- Fatigue continue.
- Difficultés ou troubles visuels.
- Eruptions cutanées.
- Frissons avec ou sans fièvre...

### BIOLOGIQUE :

- Syndrome inflammatoire...



## LES DIVERSES SORTES DE VASCULARITES :

Au fil des décennies, la connaissance acquise par les spécialistes des vascularites systémiques s'est considérablement étoffée. C'est la compréhension immunologique de certaines vascularites qui a permis de mieux décrire ces maladies, de les classer, puis de mettre au point des traitements ciblés, permettant l'amélioration du pronostic de ces affections. Rares, elles sont considérées comme maladies auto-immunes, dont les principales sont :

- La Granulomatose de Wegener
- La maladie de Horton
- Le Syndrome de Churg-Strauss
- Le Purpura Rhumatoïde
- La Périartérite Nœuse.
- La Vascularite de la Polyarthrite Rhumatoïde.
- L'artérite de Takayasu
- La Polyangéite Microscopique.
- La Maladie de Kawasaki
- La Maladie de Buerger
- La vascularite cryoglobulinémique
- etc ...

Certaines sont bénignes, mais la plupart nécessitent des traitements lourds. Sans traitement adéquat, le pronostic de beaucoup d'entre elles est très réservé. Même si de grands progrès sont réalisés, la maladie de Wegener dans sa forme généralisée, représente à elle seule plus de 50 % des patients atteints par une vascularite, et le pronostic vital peut être le plus souvent engagé en quelques mois si le protocole de soins n'est pas appliqué. Grâce à la recherche, les traitements sont bien codifiés, et les recommandations de prise en charge diagnostic, de traitement et suivi ont été rédigées en 2007, avec le soutien et participation de la Haute Autorité de Santé ; d'autres sont en cours. La rareté de ces pathologies impose un recours à des centres de références et/ou de compétences.

## LEURS TRAITEMENTS\* :

Corticoïdes, Antibiotiques ; Immunosuppresseurs, échanges plasmatiques ou Perfusions d'agents dits : Biologiques et / ou d'Immunoglobulines. La durée des traitements varie d'une maladie à l'autre, en fonction de la sévérité des atteintes et de l'état général du malade, mais souvent le traitement est prolongé sur plusieurs années, voire à vie, dans certains cas.

\*Sources : GFEV — comité scientifique de l'association.

## ÉVOLUTION :

La guérison des vascularites est subordonnée à la rapidité du diagnostic. Du fait de leur rareté, l'errance de diagnostic est fréquente, retardant ainsi la mise en application du protocole de soins et de suivi, avec les risques que cela peut comporter. Les rechutes sont possibles. Elles imposent alors la reprise de tout ou partie du traitement. Comme pour tous les traitements lourds, divers effets secondaires peuvent se manifester. Il est donc impératif de les signaler très vite au spécialiste concerné.



## LE GFEV :

Le Groupe Français d'Études des Vascularites, créé en 1981 par le Pr. Loïc Guillevin, nous a fait l'honneur d'accepter volontiers d'être **notre comité scientifique**. Ce groupe de recherches, constitué en association, regroupe un nombre important de chercheurs répartis sur le territoire Français.

## Que fait le GFEV ?

Plusieurs protocoles et études thérapeutiques dans le domaine des vascularites systémiques ont été conduits et publiés sous l'égide du GFEV. D'autres sont en cours actuellement. Depuis maintenant plus de 10 ans, le groupe organise une réunion annuelle durant laquelle sont présentés les résultats de ces études auxquelles participent de nombreux médecins internistes, néphrologues, pneumologues, rhumatologues etc...français et européens.

Le GFEV nous informe continuellement des derniers axes de recherche et des dernières évolutions thérapeutiques. Chaque année notre Assemblée Générale a lieu à l'hôpital Cochin dans une salle mise gracieusement à notre disposition par le Pr. GUILLEVIN.

**CENTRE NATIONAL de REFERENCE**  
pour les VASCULARITES NECROSANTES SYSTEMIQUES :

Responsable : Pr. Loïc GUILLEVIN - Hôpital Cochin  
27 Rue du Fg. Saint Jacques - 75679 PARIS cedex 14

TEL : 01.58.41.14.61

