

FAVA-Multi

Filière de santé nationale pour les pathologies vasculaires rares avec atteinte multisystémique

Développer
l'enseignement,
la formation
et l'information

Développer
la recherche

Améliorer
la prise en
charge
globale des
patients



« La filière FAVA-Multi est une formidable opportunité de fédérer les acteurs impliqués dans la prise en charge des pathologies vasculaires rares associées à des signes extravasculaires, autour d'un projet commun, qui vise à améliorer la qualité de vie des patients et à renforcer la connaissance sur les pathologies en cause »

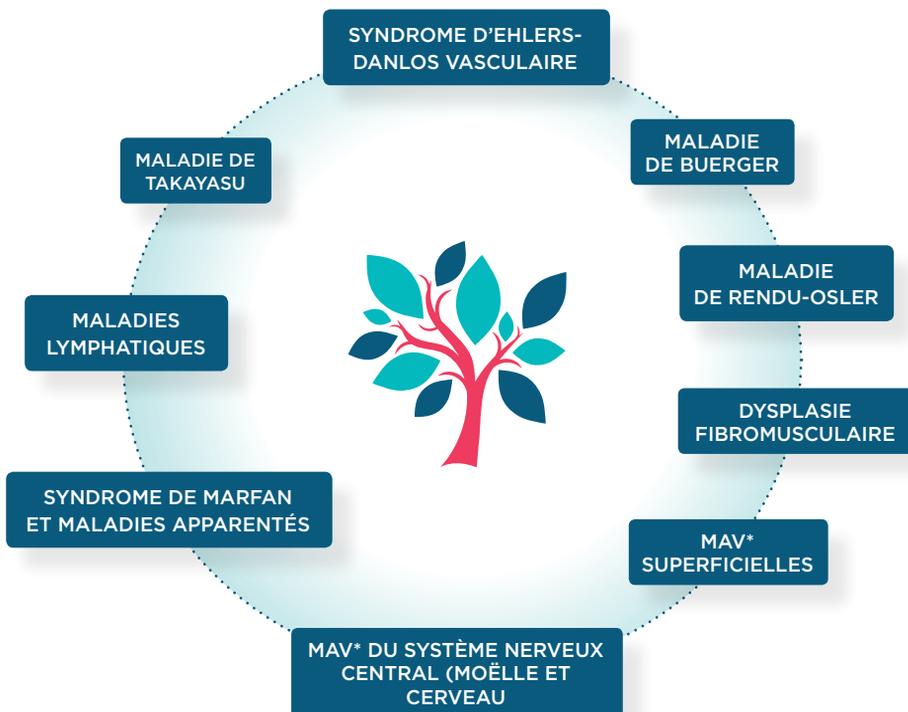
Professeur Guillaume Jondeau, Animateur de la filière.

LA FILIÈRE FAVA-Multi

POUR QUI ?

La filière FAVA-Multi fédère les professionnels, les associations de patients, les chercheurs et les laboratoires de diagnostic concernés par les maladies vasculaires rares. Ces maladies touchent tous les types de vaisseaux: aorte, artère de moyen calibre, capillaires et ont des conséquences sur plusieurs systèmes de l'organisme (cutané, digestif, cardiaque...).

LES PATHOLOGIES CONCERNÉES



*Malformations Artério-Veineuses

LA FILIÈRE FAVA-Multi



OÙ CONSULTER ?

- Atteinte aortique > **Centre de Référence Syndrome de Marfan et maladies apparentées**
- Atteinte vaisseaux capillaires > **Centre de Référence Maladie de Rendu-Osler**
- Atteinte artère de moyen calibre > **Centre de Référence Maladies Vasculaires Rares**
- Atteinte lymphatique > **Sites constitutifs de Paris (Cognacq-Jay) et Montpellier**
- MAV* superficielles > **Site constitutif de Paris (Lariboisière)**
- MAV* du système nerveux central > **Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques et craniofaciales**

SES MEMBRES

- **4 centres de référence** et **7 sites constitutifs** pour prendre en charge, former et impulser des projets de recherche
- **54 centres de compétences** pour prendre en charge au plus près du lieu de vie du patient
- **3 associations** de patients
- **5 laboratoires** de diagnostic approfondi
- **5 équipes de recherche** fondamentale

À QUOI SERT LA FILIÈRE ?

- **Elle sert à faire se rencontrer des professionnels** qui ont peu d'occasions de se rencontrer : médecins, MDPH, Education nationale, milieu professionnel...
- **Elle sert à élaborer des outils pratiques** pour aider les patients et les professionnels: des vidéos, des fiches, des annuaires...
- **Elle sert à créer un environnement favorable** aux chercheurs: elle organise des rencontres, permet aux chercheurs de présenter leurs travaux, de discuter et de bâtir de nouveaux projets
- **Elle sert à informer et à former** le grand public, les patients et les professionnels qui ne sont pas tous spécialistes des maladies concernées.

La filière augmente la visibilité et la connaissance de maladies qui sont peu connues car rares

- **Centre de Référence des Maladies Vasculaires Rares - Paris**

01 56 09 50 41
www.maladies-vasculaires-rares.fr

- **Centre de Référence Maladie de Rendu-Osler - Lyon**

04 27 85 65 25
www.rendu-osler.fr

- **Centre de Référence Syndrome de Marfan et Apparentés - Paris**

01 40 25 68 11
www.marfan.fr

- **Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques et craniofaciales - Paris**

01 45 21 73 80

- **Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos**

08 20 20 37 33
www.afsed.com

- **Association Française Maladie de Rendu-Osler**

05 57 22 54 01
www.amro-france.org

- **Association Marfans**

01 39 12 14 49
www.assomarfans.fr



Pour plus d'informations

contact@favamulti.fr

01 40 25 81 29

www.favamulti.fr



Issue du plan national maladies rares 2, la filière FAVA-Multi a été labellisée en 2014.



FAVA-MULTI

