



Paris, le Lundi 18 janvier 2016

Cette association a pour objet de contribuer à l'amélioration des conditions de vie des **adolescents et jeunes adultes atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique** et autres maladies chroniques inflammatoires

Édito

Chers adolescents, chers jeunes adultes, Chers parents, chers partenaires, chers donateurs,

J'ai le plaisir de vous présenter la toute nouvelle newsletter de l'association **AJIados** qui vous permettra de découvrir chaque trimestre les événements marquants, les projets engagés ou envisagés et l'actualité des séances d'Education Thérapeutique du Patient (ETP).



L'ETP vise à aider les jeunes patients à devenir autonomes et à vivre le mieux possible avec leur maladie. Nos séances s'articulent autour de thèmes choisis par vous ! Nous ferons tout pour vous aider à surmonter les obstacles que vous pouvez rencontrer, nous comptons sur vous pour nous aider à améliorer la qualité de nos services.

Vous méritez toute notre attention et tous nos efforts. Notre but est de vous accompagner et vous aider face à vos difficultés, vos problématiques et vos désirs de changement. Nous avons créé AJIados pour vous et espérons que nous avancerons ensemble.

Enfin, je profite de cette occasion pour vous transmettre à tous, chaleureusement, **tous mes vœux pour la nouvelle année 2016.**

Dr Séverine GUILLAUME, Présidente de l'association **AJIados**

Une action pour l'asso !



Le comité d'animation de la commune de LOUANNEC a organisé un marché de Noël le week-end du 28 et 29 novembre 2015. Une quarantaine d'exposants étaient présents. Pour l'occasion, j'ai créé et confectionné des bijoux fantaisies afin de les vendre au profit de l'association **AJIados**.

En effet, cette nouvelle association ne fonctionne, pour le moment, qu'avec des dons et je trouve important de la soutenir et de la faire exister car je suis directement concerné par l'AJI. Je suis atteint de la maladie de Still depuis mon plus jeune âge (à 16 mois). J'ai maintenant 19 ans et j'ai utilisé mon « talent de créateur de bijoux ». Les visiteurs se sont fait timides au regard de la pluie qui n'a cessé de tomber mais j'ai récolté 128€.

Johnny

Association **AJIados** - CHU Bicêtre

Dr Séverine GUILLAUME - Service de Médecine des Adolescents

78, rue Général Leclerc - 94270 Kremlin-Bicêtre

Tel : 09.51.52.53.82 / e-mail : contact.ajados@gmail.com - Forum d'échange sur inscription sur le site www.ajiado.org



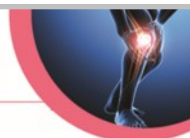
Une association pour aller plus loin...

Avec le soutien d'adolescents, de jeunes adultes malades et sur l'initiative du Docteur Séverine GUILLAUME, rhumato-pédiatre au Service de Médecine des Adolescents du Centre hospitalier du Kremlin-Bicêtre, l'association **AJIados** est née en avril 2015. Elle a pour objectif de **contribuer à l'amélioration des conditions de vie des adolescents et jeunes adultes atteints d'Arthrites Juvéniles Idiopathiques (AJI) et autres maladies chroniques inflammatoires** :

- en développant des outils et en diffusant son expérience pour **soutenir et favoriser la transition des adolescents** vers les services d'adultes.
- en développant et finançant des initiatives **en faveur de la recherche et de l'Education Thérapeutique** des adolescents et des jeunes adultes souffrant d'AJI et maladies assimilées.
- En **favorisant les échanges** entre les adolescents et jeunes adultes atteints par ces maladies et entre les personnels paramédicaux et médicaux au cours de séances d'Education Thérapeutique (ETP), par un Forum de discussion via le site web sécurisé d'échange et d'Education Thérapeutique (www.ajiado.org) et lors de sorties/rencontres autour de différents thèmes.
- en mettant au point les actions **à mener pour améliorer** les problèmes spécifiques liés à ces maladies **et diffuser les informations** via tous support de communications et d'informations.

3^{ÈME} RENCONTRES NATIONALES
SUR LES RHUMATISMES

11 & 12
DECEMBRE
2015



AJIados a participé pour la première fois aux Rencontres Nationales, les 11 et 12 décembre 2015 à Issy-les-Moulineaux. Une occasion de faire découvrir l'association aux professionnels de santé, aux patients et à leurs proches. Le Dr Séverine GUILLAUME, ainsi que deux administrateurs, ont pu renseigner ces interlocuteurs et distribuer les 1ers supports de communications, affiches, flyers, marque pages, afin de présenter l'association **AJIados**. Pour cette 3ème édition, l'AFLAR, l'ANDAR, la SFR, France Rhumatismes et l'AFS ont apporté, au travers d'ateliers, de conférences,... des informations médicales et scientifiques à destination des patients et professionnels de santé.

L'équipe de rédaction de l'association **AJIados**

Envie de témoigner ou de débattre d'un sujet ? Nous faire connaître une action que vous avez engagée pour soutenir l'association ? Alors écrivez votre article et il sera dans la prochaine Newsletter !!
contact.ajados@gmail.com

