



14^{ème} édition 19 au 21 mai 2016
CONGRÈS DE LA SOFREMIP

Deux membres du Conseil d'Administration et deux membres actifs se sont rendus au congrès médical de la SOFREMIP (Congrès de la Société Francophone pour la Rhumatologie et les Maladies Inflammatoires en Pédiatrie) à Nîmes.

Le programme de cette 14^{ème} édition, sous la bienveillance du Professeur Tu-anh TRAN, a été très riche en informations. Différents thèmes ont été abordés : « génétique des maladies inflammatoires et auto-immunes avec un atelier pratique balayant autant les aspects scientifiques que les questions éthiques (génomique humaine), les biomarqueurs de diagnostic des maladies inflammatoires, les infections, les maladies rares, et biothérapies... ». Le point a été fait, également, sur les traitements actuels en rhumatologie pédiatrique, les traitements « futuristes » envisageables et la prise en compte globale du patient comprenant l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) et la réduction du stress par hypnose-relaxation.



Il était important que l'association **AJlad**, encore jeune, profite de cet événement pour tenir un stand d'informations et se faire connaître. Ce fut l'occasion de diffuser nos documents (trijet de présentation, de kinésithérapie, marques page,...), de rencontrer des praticiens, des représentants d'associations et de laboratoires.

Un kakémono créé pour l'occasion, telle une bannière aux couleurs de l'association, il a attiré tous les participants.

Le Docteur Séverine GUILLAUME, rhumatopédiatre, représente, également l'association **AJlad** auprès de ses pairs. Dans le cadre d'un « poster Tour » au sein de ce congrès médical, elle a exposé son travail sur le thème des échographies articulaires ainsi que sur les missions et les objectifs d'**AJlad**.

Ces deux jours passés ont été très enrichissants. Nous avons répondu aux différentes questions de nos interlocuteurs concernant : la transition, les attentes de ce jeune public, son accompagnement... Il en ressort un manque crucial d'associations en direction des adolescents et jeunes adultes.

Avec dynamisme et bonne humeur, nous avons apporté beaucoup de renseignements sur l'organisation de nos séances d'ETP, sur notre association **AJlad**... et son intérêt.

Nous remercions chaleureusement les organisateurs du congrès de la SOFREMIP pour leur dévouement, leur disponibilité et pour nous avoir permis d'y participer cette année.



De l'équipe **AJlad**



Paris, le Jeudi 06 octobre 2016

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

Feng Shui pour l'association

De Séverine GUILLAUME

Du Feng Shui pour l'association ! M. Emmanuel MONCOMBLE, architecte d'intérieur lance une action au profit d'**AJlad** au travers de son travail et de sa spécialisation. **VOLUMORPHOSE**, la société d'architecture intérieure, experte en Feng Shui auprès de l'EFFS (école Française de Feng Shui), se propose de réaliser des études personnalisées pour la réalisation de travaux de transformation d'habitation. Si les personnes réalisent les travaux, le montant de l'étude Feng Shui sera reversé à l'association **AJlad**. Le Feng Shui qui signifie littéralement « le vent et l'eau », est un art millénaire d'origine chinoise qui a pour but d'harmoniser l'énergie environnementale d'un lieu de manière à favoriser la santé, le bien-être et la prospérité de ses occupants.

Nous remercions chaleureusement M. Emmanuel MONCOMBLE et sa société **VOLUMORPHOSE** pour leur générosité et leur mobilisation.



La solidarité des écoles de BRIEC

De Laurence TOUMOULIN



Une manifestation sur **BRIEC**, village breton du Finistère, a été organisée par les écoles locales (Sainte-Anne, Saint-Augustin, Saint-Joseph et Saint-René) au profit d'**AJlad** à l'initiative de la famille RIEFFEL. C'est toujours un plaisir de voir l'énergie déployée pour faire connaître notre association et la solidarité que cela entraîne. Les enfants se sont tous mobilisés pour cette journée sportive le 3 mai 2016. chacun a parcouru des kilomètres rapportant autant d'euros ! Chaque minute de course étant sponsorisée par les familles et amis.

En faisant bénéficier notre association de la somme récoltée lors de l'organisation de cette journée sportive, ils ont offert l'opportunité d'augmenter l'impact de nos actions en faveur des adolescents et jeunes adultes atteints d'**Arthrites Juveniles Idiopathiques (AJI)** et autres maladies chroniques inflammatoires.

Le lundi 20 juin 2016, les élèves de l'école élémentaire Sainte-Anne se sont réunis en présence de la directrice, Mme INIZAN, et des enseignants pour remettre à Mme Laurence TOUMOULIN, secrétaire générale de l'association, accompagnée de M. Didier TOUMOULIN, membre actif, les enveloppes. Au total, les efforts cumulés des enfants, de leurs familles et amis ont rapporté 1500€. Un grand bravo et un grand merci pour leur soutien.





Sortie AJIados, demandez le programme !

La Famille Paitier et Séverine GUILLAUME

6^e Rencontres FAR

FETCH* Associations Rhumatologie

À la rencontre des associations de patients en rhumatologie

AJIados a eu la chance de participer aux 6^{èmes} rencontres FAR sur le thème de "l'observance thérapeutique" concernant les patients atteints de Rhumatismes Inflammatoires Chroniques.

Cette manifestation, qui a eu lieu le Jeudi 19 mai 2016, était organisée par la Fédération d'Éducation Thérapeutique Cochin-Hôtel Dieu (FETCH) sous la direction du Docteur Janine-Sophie GIRAUDET (Cochin) et du Professeur Serge PERROT (Hôtel Dieu), rhumatologues.

Mme Rolande GUASTALLI (patiente Expert - secrétaire adjointe de l'association) a présenté un reportage audiovisuel sur le thème « La parole aux Ados et Jeunes Adultes »*.



« Grâce aux talents de Johnny et avec la collaboration de Clémence, nos jeunes se sont exprimés au travers d'une vidéo, un moment salué par tous les participants, (100 personnes), médecins, paramédicaux, patients et associations ».

Cette journée nous a permis de rencontrer d'autres associations, de partager nos expériences et de renforcer nos liens avec les équipes médicales et paramédicales. Une occasion également de présenter notre association et nos objectifs.

*Vous pouvez découvrir ce reportage audiovisuel sur le site www.ajiado.org (onglet vidéos, « les ados, jeunes adultes face à l'observance »).

De l'équipe **AJIados**



3^{ème} journée ETP

De Rolande GUASTALLI

Le vendredi 9 septembre 2016 a eu lieu la 3^{ème} Journée d'Éducation Thérapeutique du Patient de la filière des maladies auto-immunes et auto inflammatoires rares. Une journée de rencontres, d'échanges et de partage, dans le but de mutualiser les compétences et les moyens (Rôle de la filière FAI2R).

Le programme de la journée c'est déroulé de la manière suivante : Présentation de nouveaux programmes d'ETP (Lyon, Dijon, Lille, Strasbourg...et RESRIP); Les financements; Les boîtes à outils; Les nouveaux outils de mesure de la Qualité de Vie; Les questionnaires d'évaluation...

Et la présentation d'une très belle initiative dans la maladie lupique : "l'impact du théâtre sur le vécu de la maladie". Révéler, distancer et dépasser le vécu émotionnel...par l'expression artistique !

Un programme enrichissant élaboré avec des associations, des "patients ressources" et avec la collaboration d'une compagnie de théâtre. L'idée étant de "mettre des mots sur les maux". Toutes les présentations sont mises en ligne sur le site de la filière. C'est avec intérêt que l'association **AJIados** (représentée par Mme Rolande GUASTALLI) a participé à cette manifestation.

Dans le cadre d'ateliers d'ETP « hors les murs », **AJIados** a organisé une séance très singulière le 27 juin 2016, avec des musiciens exceptionnels pour vivre et parler du rôle de la musique dans le vécu et le contrôle de la douleur chronique. Le théâtre du Châtelet à Paris a exceptionnellement ouvert ses portes aux adolescents atteints d'arthrites juvéniles ainsi qu'à leurs familles afin d'assister à la dernière répétition de l'**orchestre Prométhée**, fondé par le chef d'orchestre **Pierre-Michel DURAND**, pour le célèbre spectacle de danse américain **West Side Story**, inspiré du drame « Roméo et Juliette » de SHAKESPEARE (musique de Leonard BERNSTEIN et chorégraphie de Jérôme ROBBINS). L'orchestre Prométhée, composé de jeunes musiciens solistes professionnels, donnait sa première représentation le lendemain-même, accompagné sur scène du fameux New-York City Ballet de retour à Paris pour une saison de 3 semaines.

Complètement baignés dans le monde de la musique pour quelques heures, nous sommes ressortis du théâtre des étoiles plein les ... oreilles, profondément marqués par les mélodies jouées par les musiciens, comme la légendaire « America ». En effet, nous n'étions pas seulement devant l'orchestre, les écoutant comme de simples spectateurs, mais bien assis parmi eux, entre flûtes, violoncelles, piano et grosse caisse ; le temps d'un après-midi, nous avons fait partie de cet orchestre. Cette ambiance conviviale a donné un côté très original à cette répétition : nous avons pu discuter avec les musiciens, mais aussi plaisanter avec eux.

Cet échange s'est prolongé dans un café voisin où nous nous étions joyeusement réunis, car Pierre-Michel DURAND, directeur de l'orchestre Prométhée, accompagné d'Anne-Claire GORENSTEIN, violon solo de l'orchestre Prométhée, ont eu la gentillesse de nous rejoindre afin de **parler de la place de la musique dans le contrôle de la douleur physique** et de répondre aux nombreuses questions des ados. C'est dans une ambiance fort sympathique que cet après-midi s'est achevé.

Nous adressons un immense merci aux musiciens d'exception qui par leur enthousiasme communicatif nous ont fait vivre des moments magiques.

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.ajiados@gmail.com

Forum d'échange sur inscription sur le site www.ajiado.org

