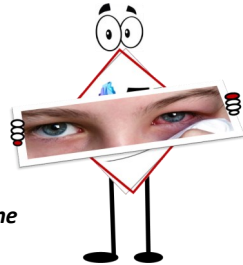


Paris, le vendredi 22 décembre 2017



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



Vivre avec une uvéite,

Son impact sur la vie quotidienne

A la demande de patients, une 2ème séance d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) sur les uvéites et plus précisément sur le thème « Vivre avec une uvéite, son impact sur la vie quotidienne » a été organisée le 7 octobre dernier, au CHU du Kremlin-Bicêtre.

En plus des parents, enfants et ados présents, 2 personnes ont souhaité assister à cette séance via internet. La liberté d'échanges entre les participants a permis de répertorier plusieurs difficultés rencontrées par les patients et/ou leurs parents :

- les traitements peuvent être contraignants et lourds, engendrant parfois des problèmes d'observance, douloureux (piqûres et gouttes dans les yeux...). La prise de poids (source de moquerie) sous cortisone est par exemple un effet secondaire qui nécessite de suivre un régime alimentaire strict et qui est d'autant plus pénible à respecter lorsqu'on est enfant.
- dans la vie quotidienne, outre les difficultés visuelles dues à la maladie, la simple lumière du jour peut devenir incommode.
- l'aspect esthétique est également abordé car certains patients ont parfois les yeux rouges ce qui peut être perturbant pour le patient lui-même mais également dans son rapport aux autres personnes.
- la nécessité d'arrêter la pratique de leur sport et de devoir en changer est parfois difficile à accepter et à surmonter pour les enfants.
- enfin l'absentéisme scolaire dû aux rendez-vous médicaux nécessite de s'organiser pour rattraper les cours et peut être source d'incompréhension de la part de l'encadrement scolaire car l'uvéite ne se voit pas forcément. De plus, l'absentéisme professionnel des parents qui accompagnent leurs enfants lors des consultations n'est parfois pas facile à faire accepter par l'employeur

Fort heureusement, en dépit des difficultés qu'ils rencontrent, ces enfants et adolescents sont joyeux et heureux. Ils arrivent à s'accommoder de la maladie, ce qui est rassurant pour les parents qui eux, ont tendance à voir bien plus noir que leurs enfants.

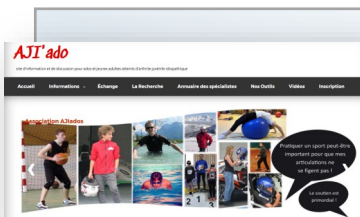
Anne PAITIER



Le site web AJI'ado

Fait peau neuve

De Didier TOUMOULIN

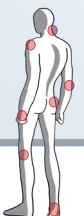


Le site web AJI'ado (portail de l'association) a bénéficié d'un relooking en septembre 2017. Des mises à jour sont encore en cours mais vous pouvez retrouver des informations sur les AJI (Arthrites Juvéniles Idiopathiques), des informations sur l'actualité de l'association **AJIados** et le forum de discussion...

La charge confiée à Didier (le webmaster) et à Johnny n'a pas été facile mais nous sommes fiers du résultat ! N'hésitez pas à nous faire remonter vos témoignages sur le forum de discussions ou sur les informations, les vidéos, les documents mis à votre disposition sur ce site. Nous comptons sur vous !

contact.ajados@gmail.com

www.ajiado.org





Les journées FAI²R


L'association AJIADOS a répondu présente !

La 3^{ème} journée des aidants

Un pilier incontournable !

De Rolande GUASTALLI

Pourquoi parle-t-on des aidants aujourd'hui ? Aider son enfant, son conjoint, un proche réclame un investissement personnel au quotidien. C'est pénétrer dans l'univers du médical et du social ! Cela peut concerner tous parents (ou proches) d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes porteur d'une maladie chronique. Cette aide régulière permanente ou non prend différentes formes : les soins, la préparation et l'administration des traitements (piqûres...), les démarches administratives, la vigilance, le soutien psychologique, le suivi et l'accompagnement chez les spécialistes...



Même si l'on ne se reconnaît pas comme aidant, le soutien, l'information, l'écoute, l'échange sont importants ! Au bout du compte, dans notre quotidien, cette « fonction » est naturelle. Pourtant, l'aidant est physiquement et affectivement mis à contribution !

L'association AJIADOS, que je représente, a souhaité être présente à cette 3^{ème} journée des Aidants qui s'est tenue le 21 juin 2017 à l'hôpital Cochin, au Cloître de Port-Royal (de 8h30 à 18h30). Une matinée consacrée à plusieurs conférences médicales sur le thème de l'Aidant familial, du proche Aidant: *comment le soutenir et l'accompagner* ? Le rôle de l'aidant est difficile. Sa propre vie est souvent mise entre parenthèses pour se consacrer à la personne malade. Or il est important, voir primordial, de s'autoriser à prendre parfois du recul, à déléguer et à s'accorder du temps pour soi.

Divers ateliers ont été proposés, sur le thème du bien être pour tous et de la relaxation. Pour en citer quelques-uns : Sophrologie, Shiatsu, initiation à l'auto massage, l'approche par l'hypnose...et un atelier de mise en beauté !!

La journée s'est terminée par un concert de jeunes. J'ai vu repartir des personnes ravies, apaisées, détendues et bien souvent souriantes.

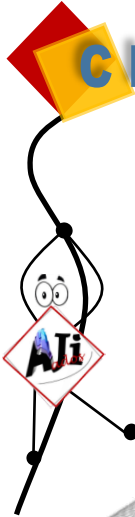


Education Thérapeutique du Patient ? C'est quoi ? Alors que l'ETP a été créée pour améliorer la vie quotidienne des patients atteints de maladie chronique, seuls 35% de ces patients en ont entendu parler (souvent grâce aux associations de patients) et seulement 18% d'entre eux ont déjà participé à un atelier d'ETP. Voilà le constat établi par la filière FAI²R lors de sa 4^{ème} Journée d'Education Thérapeutique du Patient le 8 septembre 2017 à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, après l'analyse des 300 réponses de patients et aidants au questionnaire « besoin en ETP des patients ». Lors de cette journée ponctuée de nombreuses interventions, le Dr Séverine Guillaume a présenté aux associations et médecins présents, une synthèse des travaux en ETP de l'association AJIADOS au sein du programme MAJIE, réalisés sur les 4 années écoulées ainsi que les évolutions et nouveautés prévues pour les 4 prochaines années (renouvellement du programme MAJIE validé par l'Agence Régionale de Santé en avril 2017). Les autres intervenants ont présentés plusieurs outils d'ETP réalisés sous forme de jeu, de bandes dessinées, d'application mobiles, de site internet: <https://etpmaladiesrares.com/>. Le financement des programmes d'ETP reste le nerf de la guerre et suite aux explications de Mme LEHU exerçant à l'ARS des Hauts de France, force est de constater que les disparités sont nombreuses en fonction des régions. Néanmoins, le dynamisme est de mise aussi bien dans le corps médical qu'au sein des associations pour trouver des solutions.

Après cette journée dédiée à l'ETP, le Dr Séverine GUILLAUME et Mme Anne PAITIER, représentantes d'AJIADOS, ont également participé à la 3^{ème} Journée des Associations organisée par la FAI²R le 18 septembre 2017 à l'hôpital Necker. Pour répondre aux difficultés professionnelles ou scolaires des jeunes patients ou des patients adultes, 2 groupes de travail ont été créés pour faire un état des lieux des documents existants concernant le parcours professionnel ainsi que le parcours scolaire. Par ailleurs, afin de faciliter les démarches administratives des patients ou simplement pour les informer de leurs droits, la filière FAI²R souhaite recruter une assistante sociale. Enfin, une réflexion s'est engagée sur l'élaboration d'une carte d'urgence à garder sur soi et précisant la conduite à tenir en fonction de la pathologie des patients. Ces 2 journées ont mis en lumière l'énergie déployée par les médecins et les associations de patients pour améliorer le quotidien des patients de tous âges.

Anne PAITIER

L'ACTU de l'asso 2018



3 séances d'ETP seront proposées durant l'année 2018. 2 thèmes sont retenus : "comment surmonter une phase de découragement après une rechute ou récurrence" et « comment voyager avec une AJI ou autres maladies inflammatoires chroniques ». Un 3^{ème} sujet reste à l'étude. Les dates vous seront communiquées dès que possible.

Assemblée Générale de l'association en mai 2018

Congrès SOFREMIP et EULAR en juin 2018

Congrès PRes en septembre 2018

Association AJIADOS - siège administratif
33, chemin de la Boisbonnière - 44300 NANTES
Tel : 09.51.52.53.82 / e-mail : contact.ajados@gmail.com
Forum d'échange sur le site www.ajado.org



Le petit mot

De la présidente !

4èmes Rencontres Nationales sur les Rhumatismes

Pour les patients et les professionnels de santé !



Cette année encore, L'Association Française de Lutte Anti-Rhumatisme (AFLAR), l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR), l'Association France Spondyloarthrites (AFS), l'Association France Psoriasis (France Pso) et la Société Française de Rhumatologie (SFR) ont décidé de mettre leurs efforts en commun pour organiser les **quatrièmes Rencontres Nationales sur les Rhumatismes (RNR)**, à destination des patients et professionnels de santé. Cette rencontre a été organisée les 8 et 9 décembre 2017 à Issy les Moulineaux.

Une grande salle bien éclairée, un brouhaha de personnes qui échangent, un petit coin avec une table et 2 chaises et nous voici installées. Nos voisins sont charmants mais il a fallu aller vite pour garnir notre stand avec nos documents car les visiteurs se sont présentés. « L'association **AJlados** représente les adolescents et jeunes adultes atteints d'AJI ou autres maladies inflammatoires chroniques » ! « Ohh mais ça c'est bien, ça manquait » !



Les RNR sont un évènement annuel unique permettant de réunir l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans le traitement des affections rhumatismales ainsi que dans la prise en charge des personnes qui en sont atteintes. Ces journées regroupent des conférences d'actualité, des ateliers pratiques, des tables rondes et des séances de communications originales. Ces dernières sont le fruit de travaux et expériences menés notamment dans les services hospitaliers et les associations de patients.

La rencontre avec les patients est vraiment très enrichissante. Ils nous apportent spontanément leurs témoignages, leurs parcours, leurs ressentis, leurs encouragements... très heureux de découvrir notre association et de repartir avec des informations.

Nous avons fait la connaissance de Valérie et de Marie-Florence (nos voisines) que nous avons suivies sur les réseaux sociaux. Elles ont participé au Rallye sportif Cap Fémina 2017 en 4x4 qui c'est déroulé au cœur du désert marocain et formaient, ensemble la team 166. « Un projet assez fou pour défier notre polyarthrite rhumatoïde » déclarent-elles ! Toutes deux ont lancé cette action pour soutenir l'ANDAR. Une rencontre dynamique et tellement pleine de force.



Ces 2 journées ont été très riche en informations, en contacts et en échanges. Ces 4èmes rencontres avaient comme mot d'ordre le partage. Merci aux organisateurs.

Stéphanie ARCHIMBAUD

Chères adhérentes et chers adhérents,

Permettez moi, en premier lieu, au nom de tous les membres de notre Conseil d'Administration de vous souhaiter de bonnes fêtes de fin d'année !

Depuis plus de 2 ans et comme vous avez pu le constater à la lecture de notre newsletter, notre association continue avec dynamisme à vos côtés à participer au développement de notre association. Sur bien des sujets, nos administrateurs ont fait des propositions d'actions concrètes, participé à plusieurs congrès (ou rencontres) pour nous présenter, organisé des séances d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) et contribué à l'avancée des réflexions. Un certain nombre de projet ont ainsi pu voir le jour (ou sont encore en élaboration), au prix parfois d'efforts importants et d'un engagement constant des membres de votre Conseil d'Administration.

Mais tout cela n'est rien sans vous, et la réussite de nos travaux repose sur l'engagement des membres adhérents et sur l'expression de la satisfaction de leurs attentes.

Aussi, afin de poursuivre nos activités et de donner les moyens à l'association de fonctionner avec ce nouvel élan, je vous invite à renouveler votre adhésion. L'enjeu que représente pour notre association le versement régulier des cotisations par ses membres est important, compte tenu de nos faibles ressources. N'hésitez pas à nous demander ou à télécharger notre bulletin d'adhésion.

Je reste, ainsi que tous les membres de notre Conseil d'Administration, à votre écoute, pour toute suggestion, témoignage et amélioration du fonctionnement de notre association.

Je vous remercie pour votre engagement et pour la confiance témoignée et je vous présente mes meilleurs vœux pour la nouvelle année qui se profile aujourd'hui.

Dr Séverine GUILLAUME



Association **AJlados** - siège administratif
33, chemin de la Boisbonnière - 44300 NANTES
Tel : 09.51.52.53.82 / e-mail : contact.ajados@gmail.com
Forum d'échange sur le site www.ajados.org