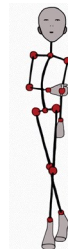




Paris, le vendredi 29 mars 2019



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



Création d'un pictogramme handicap invisible

Un concours pour tous !



Nous sommes fières de vous présenter l'aboutissement de ce projet et de promouvoir ce pictogramme. Nous vous invitons à le partager sur vos réseaux sociaux, les sites internet et à en parler aux personnes concernées... Bref, à le diffuser largement !



L'équipe de rédaction d'**AJIados**

Suite au lancement d'un concours sur internet par le Groupe de Travail Inter-filière Handicap Invisible dans les maladies rares, les administrateurs d'AJIados ont participé à la réflexion pour la création d'un pictogramme « Handicap Invisible ». **85% des handicaps sont invisibles...**

Cela ne veut pas dire qu'ils ne nécessitent pas d'attention particulière mais plutôt qu'on ne peut pas les détecter si la personne concernée ne souhaite pas en parler.

Mme Stéphanie ARCHIMBAUD (administrateur) a proposé plusieurs dessins et après avoir été soumis aux votes du public, et testés sur le terrain, le Comité de Pilotage du Groupe Travail s'est arrêté sur deux de ses propositions pour en élire un.

AJIados a été remercié pour sa participation à ce beau projet de Pictogramme Handicap Invisible dans les maladies rares. Il a été envoyé au Ministère de la Santé pour les informer du projet (pour leur demander de le relayer sur leur site internet) ainsi qu'aux Agences Régionales de Santé, et autres parties prenantes.

Ce pictogramme pourra, nous l'espérons, lever le doute des « valides » sur ces personnes qui stationnent sur des places réservées et qui pourtant ne présentent pas de handicap visible ou déculpabiliser les personnes (jeunes et moins jeunes) sujettes aux regards douteux lorsqu'elles empruntent les caisses réservées aux handicapés dans les magasins.

Une formation ETP

L'association **AJIados** a répondu présente !

L'association **AJIados** a organisé, à la demande de l'ARS (Agence Régionale de Santé), une formation concernant l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) destinée aux patients jeunes adultes, grands adolescents et à leurs parents/aidants familiaux motivés, concernés par les arthrites juvéniles idiopathiques et autres maladies chroniques inflammatoires. Elle s'est déroulée sur une durée de 40h proposée par la société EDUCATHER (Education santé coaching) animée par Mme Isabelle COURTIN. Cette formation a compté 10 participants et s'est présentée sur 2 sessions de 3 jours : en octobre 2017 et en janvier 2018.

« Donner du sens et faire du lien, un impact positif »

9 Participants sont à ce jour formés pour encadrer et soutenir les séances d'ETP organisées par **AJIados**.

L'équipe de rédaction d'**AJIados**

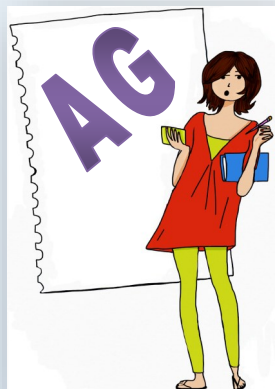


Association **AJlados** - siège administratif
8, avenue Violette MAURICE - 44300 NANTES
Tel : 09.51.52.53.82 / e-mail : contact.ajlados@gmail.com
Le site : www.ajlado.org

Assemblée générale

L'aspect dynamique de la vie associative du samedi 22 septembre 2018

Stéphanie ARCHIMBAUD



AJlados a maintenant plus de 3 ans et se développe encore. En effet, suite à une demande croissante et afin de rechercher des forces nouvelles nous avons modifié nos statuts et lancé une campagne d'adhésion. Dès lors, 24 nouveaux adhérents nous ont rejoints, certains étant même devenus des « membres actifs ».

Par ailleurs, **AJlados** s'est enrichie d'un conseil scientifique composé de 6 médecins spécialisés, et d'une patiente. Pour une meilleure visibilité de notre association, une page Facebook a été créée et plusieurs outils de communication ont été élaborés parmi lesquels des triptyques réalisés en lien étroits avec nos séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Et cette année nous avons rejoint, en tant que membre, l'alliance maladie rare.

Nous avons également répondu positivement aux propositions d'actions en partenariat avec d'autres associations et avons accueilli la branche pédiatrique de l'ex-association AIRSS ce qui a induit la création d'une antenne spécifique appelée PASS'SAPHO sur le site AJl'ado.

Le Dr Séverine GUILLAUME a profité de cette assemblée Générale pour adresser ses remerciements aux membres du bureau et du conseil d'administration, à nos partenaires, aux laboratoires (Pfizer, Roche...) pour leur soutien financier, aux familles et bien sûr à tous ceux et celles qui, par leur générosité et témoignages de sympathie, permettent à **AJlados** de fonctionner.

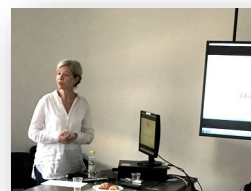


« ... Seul nous allons plus vite, ... mais ensemble nous allons plus loin »

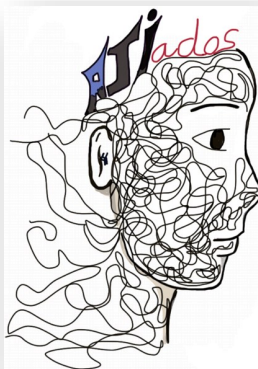


Mindfulness

Vers la pleine conscience !



Le samedi 22 septembre 2018, après l'Assemblée Générale, l'équipe d'**AJlados** a organisé une table ronde autour du thème « **Mindfulness-Based Stress Reduction**, (MBSR) traduit en français par « **Réduction du stress basée sur la pleine conscience** »



Madame Cécile Cunin-Roy, psychologue, psychothérapeute et instructrice MBSR est gentiment intervenue durant une heure pour nous faire partager son expérience dans ce domaine.

Le précurseur dans l'enseignement de la Mindfulness dans les années '80 est l'américain Jon Kabat-Zinn. Il a combiné la méditation et une forme de yoga pour aider les patients à faire face au stress, à la douleur, et à la maladie en utilisant la méditation de pleine conscience.

« Cela consiste à porter son attention intentionnellement, délibérément, sans jugement sur ce qui se passe dans le moment présent » J.K.Z

Des sessions d'apprentissage sont organisées spécifiquement pour les **adolescents**, leur permettant d'apprendre à se connaître, à gérer leur stress, à développer leur attention et leur confiance en eux, à prendre soin d'eux de manière préventive.

Au regard de la maladie, ces sessions ont également pour but d'agir sur leur souffrance car il est possible de la diminuer et de changer leur relation à la douleur.

Après la mise en pratique fort intéressante d'une séance de Mindfulness de quelques minutes lors de cette table ronde, Madame Cunin-Roy a ensuite pris le temps d'échanger avec les participants sur leur ressenti. L'équipe d'Ajlados et les participants l'ont remerciée pour son intervention très instructive.

Pour en savoir plus, bibliographie : La Médiation pour les ados (Champeaux - Cunin) – Mindfulness : la pleine conscience pour les ados (Dewulf) – Comment ne pas finir comme tes parents (Michelot – Assier)...

Une bibliographie plus complète vous sera communiquée sur demande à l'association.

Programmes enfants et adolescents :

<http://elinesnel.com/fr/>

<http://enfance-et-attention.org>

Pour suivre un programme MBSR :

<http://association-mindfulness.org>





« Voyages et vaccins quand on est sous biothérapie ! »

Une destination pour une ETP !

Le 8 décembre dernier, une séance d'Education Thérapeutique du Patient sur le thème « voyages et vaccins quand on est sous biothérapie » a été organisée par le docteur Séverine Guillaume à l'hôpital du Kremlin-Bicêtre.



En raison de quelques problèmes de connexion informatique qui nous ont privés de la participation de plusieurs familles via le web, la séance ne s'est déroulée qu'avec les familles présentes.

Pour autant, les échanges entre les familles et le docteur Guillaume ont été riches en questionnement sur les différents types de biothérapies, notamment sur leur fabrication, le cadre de leurs prescriptions (rhumatologie, cancer, leucémie, dermatologie...), leurs autorisations de mise sur le marché (AMM) et leurs effets secondaires appelés effets indésirables (EI).

Être vacciné permet d'être protégé contre certaines maladies, néanmoins, peut-on se faire vacciner lorsque l'on est traité avec des biothérapies ? Si les risques sont nuls avec un vaccin élaboré avec un microbe mort (virus ou bactérie), il n'en va pas de même avec un vaccin vivant atténué comme le Rougeole Oreillons Rubéole (ROR), le Varicelle Zona Virus (VZV), le Bacille de Calmette et Guérin (BCG) contre la tuberculose, la fièvre jaune ou la grippe par voie nasale. Dans ces 5 vaccins, le microbe est vivant mais moins virulent que le microbe « sauvage ». Il y a donc un risque théorique que le microbe vivant atténué soit suffisamment fort pour prendre le dessus sur le patient qui est plus ou moins immunodéprimé par ses médicaments. En pratique, le calendrier vaccinal doit être scrupuleusement suivi pour les tous les vaccins autres que ces 5 vaccins, qui sont tous des vaccins inactivés et d'innocuité démontrée ; en effet, le risque infectieux sous immunosuppresseurs justifie très largement la prévention par les campagnes de vaccination.

Par contre, la vaccination ou le rappel vaccinal d'un **vaccin vivant atténué doit être discuté au cas par cas** avec les prescripteurs des traitements immunosuppresseurs, spécialisés dans ces questions. Parfois il sera nécessaire d'interrompre momentanément les traitements immunosuppresseurs au moment du vaccin.

Les vaccins peuvent-ils engendrer des poussées de la maladie d'un point de vue articulaire et/ou oculaire ?



Il n'y a pas de risque de poussée de la maladie sous-jacente articulaire ou oculaire lors des vaccinations. Quand malheureusement la maladie redémarre au décours d'une vaccination, il s'agit d'une coïncidence.

Beaucoup de personnes ont en tête le risque de Sclérose en Plaques ou de poussées de cette maladie neurologique, déclarées à tort comme consécutives à des vaccinations contre l'hépatite B. Il y a eu plusieurs publications d'épidémiologie démontrant l'absence de lien entre la maladie et le vaccin. Les facteurs qui concourent à la poussée articulaire ou oculaire sont mal connus, mais on sait que le stress ou la dépression favorisent la survenue d'une poussée ; beaucoup de patients évoquent aussi le climat froid et humide. Il y a donc des facteurs favorisant « internes » ou « externes » qui modifient l'état immunitaire et qui sont bien difficiles à quantifier.

Peut-on voyager en avion avec sa biothérapie ? Y a-t-il des conditions à respecter ?

Oui on peut prendre l'avion avec une biothérapie à condition de la garder en cabine (risque de congélation en soute); pour cela il faut impérativement un certificat du médecin prescripteur qui explique que le traitement de la maladie ne doit pas être interrompu et que le patient doit pouvoir passer les portiques de sécurité avec la biothérapie. Le traitement doit être conservé au froid et si le voyage dure plus de 8h au total, alors il peut être nécessaire de mettre le traitement dans un frigidaire à bord (donc bien se renseigner auprès de la compagnie avant le départ).

Autant de questions abordées durant cette séance d'ETP qui ont permis d'élargir les connaissances de chacun.

A bientôt, l'équipe d'**AJIados**

Hommage à Annick

En toute humilité.

Annick DORLÉ s'est éteinte à l'âge de 62 ans, le 20 février 2019, des suites d'un cancer. Annick était infirmière à l'hôpital du Kremlin-Bicêtre.



Elle fut parmi les toutes premières personnes à nous avoir rejoints pour former l'équipe d'ETP (éducation thérapeutique du patient) en rhumatologie pédiatrique.

Ses caractéristiques ? Une très grande gentillesse et un profond dévouement au service des enfants malades. Nous avons travaillé en belle intelligence avec une estime et une amitié mutuelle sincères. Nous souhaitons exprimer publiquement toute notre reconnaissance à Annick, qui fut une très belle personne, dire aussi combien nous avons apprécié de travailler ensemble et qu'elle nous manquera beaucoup à tous, à l'équipe d'**AJIados**, aux jeunes qui l'ont connue et bien entendu à ses proches, auxquels nous adressons tout notre soutien.

Dr Séverine GUILLAUME-CZITROM, Coordinatrice du programme d'ETP MAJIE, présidente d'**AJIados** et médecin rhumatologue pour les enfants et l'équipe d'**AJIados**, Laurence TOUMOULIN, Anne PAITIER, Stéphanie ARCHIMBAUD, Johnny FROSSARD, Didier TOUMOULIN, Clémence PAITIER

J'ai appris à faire des concessions, à organiser mon quotidien !