

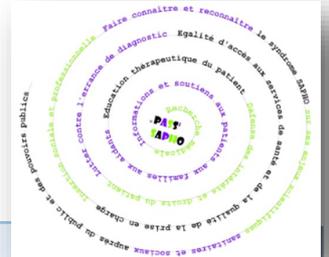
Paris, le Lundi 21 mai 2018



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

Un schéma associatif qui évolue

Une antenne PASS'SAPHO au sein d'AJI ados !



AJI ados souhaite la bienvenue aux jeunes membres et leurs proches de PASS'SAPHO (ex-AIRSS, Association pour l'Information et la Recherche sur le Syndrome SAPHO).

PASS'SAPHO est un groupe de patients atteints de syndrome Sapho pédiatrique (appelé aussi OCRM-ostéite chronique récurrente multifocale). Il s'agit d'un autre rhumatisme chronique inflammatoire inexplicable.

Dans un esprit de mutualisation des actions, de la réflexion, de l'information, après la dissolution de l'AIRSS, la branche représentant les adolescents et jeunes adultes a rejoint notre association AJI ados sous l'intitulé PASS'SAPHO.

Une antenne spécifique « PASS'SAPHO » est donc ouverte dans laquelle, en complément de notre équipe, Mme Nathalie de BENEDETTIS reste une interlocutrice privilégiée active au sein d'AJI ados pour les jeunes patients atteints d'OCRM.

Dr Séverine GUILLAUME

JESS 2018

Une journée SAPHO/OCRM le 24 mars 2018

Hôpital Ambroise Paré - Boulogne-Billancourt - Journée d'Echanges sur le Syndrome Sapho (Synovite - Acné - Pustulose - Hyperostose - Ostéite) et sa branche pédiatrique nommée OCRM (Ostéite Chronique Récurrente Multifocale) organisée par le Dr Gilles HAYEM (rhumatologue spécialisé dans ce syndrome) et Nathalie De BENEDETTIS (ex présidente de l'AIRSS). De nombreux patients, seuls ou accompagnés de leur famille, résidant en région parisienne et en province, ont fait le déplacement pour cette journée qui leur était consacrée.

En l'absence de Nathalie De BENEDETTIS retenue ce jour pour un événement familial, le Dr Gilles HAYEM a mentionné la présence dans l'assistance du Professeur Marcel-Francis KAHN (88 ans qui a identifié la maladie et choisi l'acronyme SAPHO).



La première intervention fut celle de Monsieur Philippe FRANÇOIS qui a abordé les bienfaits du sport et plus particulièrement du golf qu'il pratique très régulièrement. Contrairement à l'idée reçue, ce sport lorsqu'il est correctement pratiqué, ne semble pas traumatisant pour les articulations, en particulier le dos. De plus, il permet de marcher à son rythme, sur de longues distances parfois, au calme et à l'air libre. Un autre amateur de golf, le Dr Jean-Philippe AYEL (gynécologue-obstétricien) lui-même atteint d'un rhumatisme chronique inflammatoire, a captivé l'assemblée en relatant avec beaucoup d'humour comment la « mindfulness » (réduction du stress à partir de l'esprit) ou méditation de pleine conscience, a pris une place essentielle dans sa vie professionnelle et personnelle.



Cette forme de médiation tend à se « recentrer sur soi-même » et à se remettre dans l'instant présent, sans jugement de valeur. L'objectif en est de reprendre confiance en soi. Nul besoin d'adopter la position du lotus, il est possible de méditer en pleine conscience à peu près partout, sous la douche, dans le métro, chez soi, cela facilite sa pratique, même quelques minutes. Enfants, adolescents, adultes, elle s'adresse à tous et peu importe l'âge pour la pratiquer et en recueillir les bienfaits.



Les patients présents ont ensuite eu un moment d'échanges privilégiés avec le Dr HAYEM durant lequel ils lui ont posé de nombreuses questions à propos de l'avancée des traitements et de la recherche autour du syndrome SAPHO. La présence du Dr Francisco DEL CASTILLO, généticien espagnol très impliqué dans la recherche sur ce syndrome, a permis d'apporter des explications complémentaires permettant d'enrichir le débat.

Pour notre dynamique présidente d'AJI ados, le Dr Séverine GUILLAUME-CZITROM (rhumatologue pédiatrique), il était essentiel de participer à cette journée pour présenter l'association AJI ados, le site www.ajiado.fr et informer les patients que les jeunes patients atteints d'OCRM, branche pédiatrique du SAPHO, avaient un onglet dédié sur le site d'AJI ados nommé PASS'sapho.

Le Dr Gilles HAYEM a ensuite présenté l'AFLAR (Association Française de Lutte Antirhumatismale) en lieu et place de son président Laurent GRANGE (rhumatologue) retenu professionnellement. Car à l'instar de la branche pédiatrique de l'ex AIRSS qui a intégré AJI ados, la branche adulte de l'ex-AIRSS a intégré l'AFLAR, ces 2 branches portant le nom de PASS'sapho. La journée s'est achevée comme elle avait commencé, dans une bonne humeur après avoir dégusté les délicieuses spécialités régionales ramenées par les participants.

Anne PAITIER



Association **AJlados** - siège administratif
8, Avenue Violette Maurice - 44300 NANTES
Tel : 09.51.52.53.82 / e-mail : contact.ajlados@gmail.com
Forum d'échange sur le site www.ajlado.org

Le défi de Valérie et de Marie-Flo !

Elles ont tenu le Cap dans le désert Marocain !

Dans notre newsletter N°6 nous vous avons parlé de notre rencontre avec 2 femmes extraordinaires que certains d'entre nous ont suivies avec intérêt sur les réseaux sociaux en octobre 2017. Elles nous ont raconté leur défi fou de repousser leurs limites physiques et psychologiques au profit d'actions solidaires.



Ce binôme de jeunes femmes formait l'équipage 166, nous avons eu le privilège de les rencontrer après leur périple. Elles mesurent à peine l'impact du message qu'elles transmettent : le dépassement de soi malgré la maladie. Atteintes toutes les 2 de polyarthrite rhumatoïde, elles se sont lancées le défi de participer au Raid du Cap Fémina 2017.

Qu'est ce que le Cap Fémina Aventure ?

Organisé par l'agence Maïenga (également organisatrice du Rallye Aïcha des Gazelles du Maroc depuis 1990), c'est un raid solidaire 100% féminin qui consiste en la traversée du désert marocain en 4x4 sans moyen technologique, mis à part une boussole et une navigation à l'ancienne (roadbook - livre de route). Il se déroule principalement au Maroc (mais « on traverse la France et l'Espagne »). Les participantes parcourent 5000 kms durant 12 jours et doivent parallèlement prendre part localement à 2 actions humanitaires.

Votre binôme semblait inévitable ?

« Une rencontre inévitable vous voulez dire ! Nous nous sommes rencontrées au CHU de St Etienne dans le cadre de notre parcours de soin. Le courant est passé tout de suite entre nous. Nous nous retrouvons à la même période tous les ans et nous parlons de voyage, de nos expériences ».

Pourquoi ne pas conjuguer « aventure » avec « maladie » ?

« C'est en 2016 que notre projet émerge. Nous voulions démontrer au travers de cette compétition sportive et humanitaire que le défi pouvait être franchi « D'une main vers l'autre » ce jeu de mots était tout trouvé. La préparation fût titanique (recherche de sponsors, préparation physique malgré les contraintes quotidiennes de la maladie, la formation mécanique et de conduite...) pour être prêtes en octobre 2017 à relever le défi en arborant les couleurs de l'ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde).

A un moment donner il faut arrêter d'en parler et y aller !

« Alors nous avons pris le départ ! Les difficultés, la fatigue et les douleurs ont été bien sûr présentes tout au long de l'aventure mais il fallait avancer, ne pas nous décourager, combattre et défier nos limites pour prouver que c'était possible malgré la maladie. Nous avons fait des rencontres inoubliables avec les populations, partagé des moments si intenses que les larmes montent rien qu'en les évoquant ! Nous avons flirté avec les obstacles et surmonté de nombreux incidents pour terminer ce raid.

« A l'arrivée, nous étions envahies par une forte émotion jusqu'à en perdre nos mots (maux) :

On a réussi ! On l'a fait ! ».

Stéphanie ARCHIMBAUD



L'assemblée générale d'AJlados

Les coulisses de l'association !

Voilà ! Le 1^{er} rendez-vous annuel des adhérents d'**AJlados** est planifié et le compte à rebours commence. L'Assemblée générale de l'association s'organise et l'équipe d'**AJlados** vous accueillera le **samedi 22 Septembre 2018 de 10h à 11h au CHU du Kremlin Bicêtre.**

En quoi êtes-vous concernés ?

L'assemblée générale (AG) est un **temps fort de la vie associative** et votre participation est importante donc vivement souhaitée. Ce moment privilégié sera l'occasion de vous présenter le bilan d'activité et le bilan financier d'**AJlados**. Il nous permettra aussi d'échanger avec vous au sujet des questions portées à l'ordre du jour et de vous tenir informés de l'avancée de nos projets et des actions menées par l'association.

But

Cette AG, volontairement circonscrite à 1h pour en préserver son dynamisme, sera l'opportunité de fixer les objectifs à atteindre et d'entériner des décisions. Votre implication par votre présence ou par l'intermédiaire de votre pouvoir nous est donc essentielle pour préparer l'année à venir.

Après l'AG

Au décours immédiat de notre AG, nous vous proposons de participer à une **table ronde** autour du thème "Mindfulness Based Stress Reduction" traduite par méditation en pleine conscience, ou comment diminuer son stress quelle que soit son origine en dirigeant son attention d'une certaine manière, c'est-à-dire: "délibérément, au moment voulu, sans jugement de valeur". Nous pouvons rajouter un thème de votre choix, alors n'hésitez pas, si vous avez des interrogations quelles qu'elles soient (ex : vie quotidienne, scolarité, maladie, traitement, vacances, loisirs, psychologique...), si vous souhaitez apporter votre témoignage sur une expérience vécue (sportive, combat, défi réalisé...) en relation avec la vie quotidienne des adolescents, jeunes adultes atteints d'une maladie inflammatoire chronique et leur famille, alors envoyez nous vos suggestions, vos thèmes et nous nous organiserons autour de vos propositions.

L'équipe de rédaction d'**AJlados**

L'ACTU de l'asso

2018

31/05

Réunion Pfizer pour les associations de patients sur la communication institutionnelle de 13h30 à 17h.

13 au 16/06

EULAR (Congrès annuel européen de Rhumatologie) à Amsterdam

5 au 8/09

Congrès PRes (Congrès annuel européen de Rhumatologie pédiatrique) à Lisbonne

22/09

Assemblée Générale de l'association au Kremlin Bicêtre (10h)

Table ronde sur le thème de la **Mindfulness** ! à la suite de l'assemblée générale au Kremlin Bicêtre

06/10

Séances d'ETP au Kremlin-Bicêtre sur les thèmes « comment voyager quand on a une AJI ou d'autres maladies inflammatoires chroniques ? » et « contraintes des traitements par biothérapie et vaccinations »

19/11

4^{ème} journée des associations de patients organisée par FAI²R.

En 2019

Séances d'ETP « comment surmonter une phase de découragement après une rechute ou une récurrence de rhumatisme chronique »

