



Paris, le Lundi 6 janvier 2020

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

SOFREMIP 2019

17^{ème} Congrès de la SOFREMIP
Société Francophone pour la Rhumatologie et les Maladies Inflammatoires Pédiatriques
PALAIS PHARO, MARSEILLE
22-24 MAI 2019

Du 22 au 24 mai dernier c'est sous un soleil radieux que la cité phocéenne a accueilli la 17^{ème} édition du congrès de la SOFREMIP (Société Francophone de Rhumatologie et de Médecine Interne Pédiatrique) dans le Palais du Pharo, magnifique bâtiment Napoléonien surplombant le vieux port de Marseille.



Plusieurs associations de patients dont **AJLados** ont fait le déplacement. En début de congrès, la parole leur est donnée pour mettre en lumière leurs actions, exposer leurs projets pour l'année à venir et informer les médecins des attentes des patients et des adhérents. Le projet d'**AJLados** est basé sur l'idée que l'on peut réduire le temps (souvent beaucoup trop long) entre les 1ers signes d'une AJI et son diagnostic. Nous misons sur les nouvelles technologies et sur l'utilisation désormais rapide d'internet : nous avons créé une conversation interactive ou "robotisée" appelée CHATBOT en anglais. Notre chatbot est en cours de test et sera bientôt proposé sur internet grâce aux moteurs de recherche. Cette conversation aboutit grâce à notre algorithme à l'orientation rapide du patient vers les bons interlocuteurs, région par région. Nous espérons pouvoir remplir cette mission importante de notre mieux.

Cette année, les docteurs Karine Retornaz et Anne-Laure Jurquet, organisatrices, avaient préparé « un programme scientifique abordant les principales thématiques des champs de rhumatologie et des maladies inflammatoires pédiatriques ». Biosimilaires, inhibiteurs de JAK en pédiatrie, atteintes articulaires des arboviroses, maladie de Lyme, prise en charge du lupus, Morphée de l'enfant et maladie de Still ne sont qu'une partie des différents thèmes abordés durant ce congrès. Les exposés en français et en anglais des différents orateurs nationaux et internationaux puis les échanges qu'ils induisent avec l'assemblée composée majoritairement de médecins sont, chaque année pour ces derniers, une source de partage d'informations et d'expérience nécessaire à l'amélioration constante de la prise en charge de leurs patients.

En outre, la mise en lumière des projets de recherche, d'études en cours ou encore la présentation de leurs résultats permettent d'avoir une vision

synthétique de l'orientation de la recherche au niveau international et sont une source d'information indispensable pour approfondir les connaissances en rhumatologie. Force est de constater que les progrès sont certains dans les diagnostics et les traitements des différentes formes de l'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI) mais loin d'avoir été appréhendés dans leur globalité. Ces progrès à concrétiser laissent beaucoup d'espoir d'amélioration aux patients. La cohésion patients, association et médecins est plus que jamais nécessaire pour continuer de progresser vers une meilleure qualité de vie.

Anne PAITIER

Un jardin zen pour l'association !

Une action innovante de 14 lycéens et d'un prof !

Une mobilisation inattendue, provenant du collège Saint-Pierre de BRIEC dans le Finistère, à l'initiative de Mme MORVAN, professeur documentaliste, et de 14 élèves de 3èmes a reçu toute notre attention. Ils ont monté, au sein du collège, une mini-entreprise pour créer et commercialiser un produit (un jardin zen). Les ventes ont permis de réaliser un petit bénéfice. Le groupe d'élèves et Mme MORVAN ont souhaité reverser une partie de la somme à l'association **AJLados** (100 euros). C'est toujours un plaisir de voir l'énergie déployée pour notre association et la solidarité que cela entraîne.

Nous sommes très touchés par leur intérêt et au cœur dont ils ont fait preuve pour nous soutenir. Un grand merci très chaleureux !



Handicap invisible

Un nouveau pictogramme identifié !

Partagez ce pictogramme sur vos réseaux sociaux et sites internet et parlez en à des personnes concernées... Bref, diffusez le largement !
#rendrevisible





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

Un défi sportif pour l'association **AJIados**

7^{ème} RAID VTT ARTOIS OPALE
Le 9 Juin 2019

131.588 km, 1648 m, 1817 m, 1 m, 178 m



Laurent et Jérôme s'entraînent une fois de plus pour participer au 7^{ème} Raid VTT Artois Opale. Mais cette année, ils associent **AJIados** à leur aventure avec pour objectif de faire connaître notre association.

Très spontanément, ils nous ont proposé de porter les couleurs d'**AJIados** afin de mettre en lumière nos actions, notre combat pour les adolescents et jeunes adultes atteints d'arthrite Juvénile Idiopathique (AJI) et autres maladies inflammatoires chroniques. Laurent sensibilisé et concerné par l'AJI entraîne dans ses rayons Jérôme, son ami, dans ce défi sportif en VTT pour tous les jeunes qui font face à la maladie au quotidien.

Tous deux partagent la même passion du vélo qu'ils pratiquent tous les dimanches et pendant leurs vacances. A plusieurs reprises ils s'entraînent et se retrouvent sur des épreuves ou randonnées cyclistes. Pendant les préparatifs un autre ami Laurent les rejoint dans l'aventure pour la première fois.

Que dire sur le Raid Artois Opale ?

C'est un parcours inédit et fléché sur une journée qui se déroule une fois par an, en juin ! Au programme de cette 7^{ème} édition proposée par l'association « Bad Boy's VTT » : plus de 130 kms de pur défi avec des passages techniques, des traversées en sous-bois, sur des remparts, du sable ou encore des chemins de terre, des marais, des dénivelés. Une découverte du Pas-de-Calais dans les Hauts-de-France depuis le parc d'Olhain à Maisnil-Lès-Ruitz jusqu'au port d'Étaples au bord de la mer.

Ce raid est un dépassement de soi où il faut constamment « verrouiller » son mental, une aventure humaine et un challenge pour vaincre la difficulté, un combat pour tenir bon et pour ne pas abandonner. Le parallèle entre la performance des sportifs dans l'effort physique et celle des adolescents ou jeunes adultes atteints d'une arthrite ou d'une maladie inflammatoire chronique qui se battent quotidiennement contre la maladie est évidente !

Un défi fou!

Le dimanche 9 juin 2019 à 7h30, Laurent, Jérôme et Laurent se sont donc lancés dans cette 7^{ème} édition du Raid VTT Artois/Opale. Après avoir parcouru pas moins de 133 kilomètres à travers le département du Pas-de-Calais dans les Hauts-de-France, nos courageux vététistes ont donné leurs derniers coups de pédales sur le port d'Étaples-sur-mer en fin d'après-midi. Ils ont roulé ensemble sur les chemins vallonnés et dans les forêts pour rejoindre la côte. L'effort à fournir était intense et les choses sérieuses ont commencé avec les 7 vallées de la région d'Hesdin qui leur réservaient de nombreuses grimpettes plus dures les unes que les autres.

C'est avec fierté qu'ils ont terminé ce parcours sur les terres d'opale, heureux d'avoir réussi ce beau challenge en portant les couleurs de l'association **AJIados**, sans oublier les 2 ou 3 gamelles et quelques crampes qui resteront rangées au rayon des souvenirs mémorables. Nous les avons ovationnés dès qu'ils ont franchi l'arrivée. Encore bravo à Laurent, Jérôme et Laurent !



Merci pour votre soutien



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

Mon petit corps malade

Un reportage au cœur du service de rhumatologie pédiatrique

Reportage de Marie SANCHIS, étudiante en journalisme, en consultation de rhumatologie pédiatrique au CHU du Kremlin- Bicêtre.

Le Docteur Séverine Guillaume-Czitrom reçoit en consultation Romane, Maël, Marie, Tristan, Eva, Ambre. Des enfants atteints d'une maladie auto-immune encore trop peu connue : l'Arthrite Juvénile Idiopathique.

Pendu au plafond, un bateau de pirate. Armées de sabres et coiffées de tricornes, les figurines qui ont embarqué le navire volant rappellent qu'il ne s'agit pas d'une salle de consultation classique.

L'Arthrite Juvénile Idiopathique, des douleurs inexplicables, soudaines qui désarment les proches et parfois le corps médical.

Dans cette pièce les peintures enfantines côtoient les échographes. C'est ici que le Docteur Séverine Guillaume-Czitrom, rhumatologue pour les enfants, reçoit ses patients et leurs petits corps malades.

Des douleurs inexplicables, soudaines qui désarment les proches et parfois le corps médical. Maël a cinq ans et son genou le fait souffrir. Les médecins de l'hôpital d'Orléans le plâtrèrent, mais rien n'y fit. Une fois la résine enlevée, l'articulation est toujours enflée. L'entourage est rassurant, « il a dû se cogner », « c'est la croissance », mais les parents doutent. Ils se tournent vers leur pédiatre. Le premier, après des mois de galère, à mentionner l' « Arthrite Juvénile ». Un nom barbare qui n'évoque rien à personne. Il désigne une maladie articulaire qui touche 0,06% de la population juvénile française (entre 0 et 18ans). « Les médecins y pensent s'ils ont déjà eu des cas » déplore la maman de Maël. Le praticien les envoie à Paris pour effectuer des examens complémentaires. Car le diagnostic est complexe. Les symptômes de la maladie ressemblent à beaucoup d'autres affections. En consultation de rhumatologie pédiatrique au Kremlin-Bicêtre, ils rencontrent le Docteur Séverine Guillaume-Czitrom. Bilans biologiques, examens physiques, échographies des articulations. Le diagnostic est enfin posé, le petit garçon est atteint d'une Arthrite Juvénile.

Romane a bien grandi depuis sa première visite. Du haut de son mètre 76, elle occupe le poste d'arrière droit dans son équipe de handball, un véritable atout.

« Ton histoire a commencé très tôt, ce n'est pas banal » se souvient le docteur Guillaume.

Les médecins y pensent s'ils ont déjà eu des cas. « Lorsque les premières douleurs sont apparues, elle n'était encore qu'un bébé ».



Lorsque les premières douleurs sont apparues, elle n'était encore qu'un bébé. A 11 mois « elle avait mal, on ne pouvait pas changer sa couche » raconte sa maman. Quatorze ans plus tard, la collégienne, n'appréhende plus les rendez-vous à l'hôpital. Et les nouvelles sont bonnes : « Globalement, tu vas très bien ! » déclare la rhumatologue après avoir examiné ses articulations.

Lorsque l'Arthrite Juvénile frappe, elle ne prévient pas. Les origines du mal restent inconnues.

Que ces enfants tombent malade à 11 mois, 5 ans, 10 ans ou même 16 ans, le constat reste le même. Lorsque l'Arthrite Juvénile frappe, elle ne prévient pas. Et on ne peut pas l'empêcher d'arriver. Car les origines du mal restent inconnues.

Une multitude de facteurs peuvent être impliqués : l'environnement, les chocs émotionnels ou physiques, l'alimentation, les infections, la génétique ou encore les hormones. Une zone d'ombre qui laisse les proches et les malades démunis face à leur questionnement.

Plus sournoise encore, l'Arthrite Juvénile ne s'installe pas toujours seule. Elle fait partie de la famille des maladies auto-immunes, comme la sclérose en plaque, la maladie de Crohn ou le Lupus.

Des maladies qui se caractérisent par un dysfonctionnement du système immunitaire qui s'attaque à l'organisme du malade au lieu de le défendre. Aux articulations dans le cas de l'arthrite. « Dans 20% des cas, les enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique développent des uvéites » précise le Docteur Guillaume.



Plus sournoise encore, l'Arthrite Juvénile ne s'installe pas toujours seule.

Eva était, à l'origine, venue consulter pour des douleurs articulaires au genou. Mais elle a « un problème aux yeux, un problème majeur » explique le médecin. Carré ondulé, jogging noir et baskets Nike à la mode, tout l'attirail d'une collégienne d'aujourd'hui. Mais l'uvéite a contraint l'adolescente à quitter le système scolaire classique pour rejoindre un institut pour jeunes malvoyants. « Je vois des silhouettes, des couleurs » décrit-elle. Une économie de mots qui pourrait laisser penser qu'Eva est timide.

Soulager leurs douleurs à coup d'anti-inflammatoires s'avère rarement suffisant et les immunosuppresseurs servent à réguler le système immunitaire.

Mais Eva est simplement secrète. Elle ne voit plus d'un œil, l'autre voit de moins en moins bien. A la question « peux-tu lire ? », elle répond « avant je lisais en police 24, maintenant en 32 ».

Sa voix se brise. Pour endiguer l'hypertonie oculaire puis le glaucome, conséquence d'une uvéite grave, la jeune fille doit subir des interventions chirurgicales à répétition. Des interventions que sa mère « ne compte même plus ».





SALLE D'ATTENTE

Soulager leurs douleurs à coup d'anti-inflammatoires s'avère rarement suffisant. Les maladies auto-immunes nécessitent souvent des traitements lourds : les immunosuppresseurs qui servent à réguler le système immunitaire « trop actif ». Des médicaments qui sont psychologiquement et physiquement handicapants.

l'infiltration articulaire. Un traitement local, effectué à l'hôpital qui consiste à injecter directement l'anti-inflammatoire dans l'articulation.



Tristan va bientôt dépasser son père en taille. Le jeune garçon n'arrête plus de grandir. Pourtant, il est toujours autant effrayé par les aiguilles. « *Il ne veut pas faire les injections lui-même, mais il a besoin de regarder pour être rassuré. Il n'est pas prêt psychologiquement à le faire seul* » raconte sa maman. Romane elle, se pique seule dans la cuisse « *des fois ça fait mal, j'ai des bleus* ».

Parfois, quand la douleur est insoutenable et que l'inflammation ne veut pas disparaître, les médecins prescrivent l'infiltration articulaire. Un traitement local, effectué à l'hôpital qui consiste à injecter directement l'anti-inflammatoire dans l'articulation.



Une expérience difficile pour de jeunes enfants. « *Quand j'avais trois ans, j'ai été infiltrée des deux chevilles et j'avais des plâtres pour ne pas que je puisse bouger, se souvient Romane, j'étais sur le lit d'hôpital et...* » elle marque une pause dans son récit, ses yeux s'embuent « *il y avait tous les médecins autour de moi et je ne comprenais pas.* »

Des fois les gens ne comprennent pas !

La jeune fille, comme tous les autres, a une vie bien différente de ses amis. A qui elle ne peut pas forcément raconter sa douleur : « *j'aime pas trop en parler, mais ils le savent.*

Des fois les gens ne comprennent pas, mais ce n'est pas important ». Cette maladie, elle fait partie d'elle, mais Romane ne la définit pas : « *c'est juste un plus, ça me différencie des autres* ».

« Ils présentent une maturité qui n'est pas de leur âge! »

Maël entre dans la salle de consultation avec ses deux parents. Il saute directement sur le fauteuil d'examen, prêt à prendre seul les décisions concernant sa maladie. « *Il prend des décisions qu'on prend normalement à un âge plus avancé* », affirme le Docteur Guillaume. Sa

expliquer ce qui lui arrive ». La maladie, arrivée trop tôt, les a privés d'une partie de leur innocence. Ils présentent une maturité qui n'est pas de leur âge, pourtant parfois, c'est bien l'enfant qui prend le dessus. Maël n'ose pas s'exprimer sur le sujet mais son papa confie que certains soirs, lorsque sa maman est au travail, il craque.



« Traitements lourds, douleurs insoutenables, sentiment de différence. L'Arthrite Juvenile use les nerfs. » La dimension psychologique, - parfois psychiatrique car certaines maladies peuvent toucher le système nerveux - est importante et nécessite souvent l'aide de spécialistes.

La petite tête blonde accuse le destin. Dénonce l'injustice. Et les larmes n'arrêtent plus de couler. Traitements lourds, douleurs insoutenables, sentiment de différence. L'Arthrite Juvenile use les nerfs. Un enfant n'est pas armé psychologiquement pour affronter ses assauts.

Ambre ne voulait pas venir en consultation aujourd'hui. Elle n'a pas mal, « *je suis parfaite* ». Très vite, les discussions d'adultes l'ennuient, la jeune fille tripote tout ce qu'elle trouve.

Elle fait mine de ne pas écouter lorsque sa maman revient sur les derniers mois compliqués : « *elle détestait son école* ». Ses parents ont préféré prendre rendez-vous chez le psychologue devant le désarroi de leur fille : « *elle est sensible, le mental a un impact important sur son corps et le stress augmente la douleur.* ». C'est le cercle vicieux. Je vais mal donc j'ai mal, et plus j'ai mal plus je vais mal.

La dimension psychologique, - parfois psychiatrique car certaines maladies peuvent toucher le système nerveux - est importante et nécessite souvent l'aide de spécialistes.



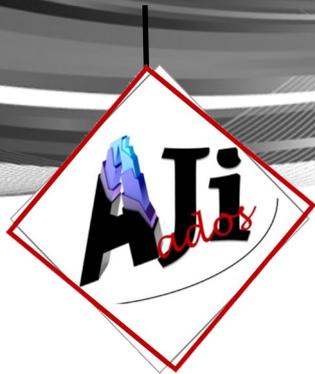
« *Il ne faut pas que tu aies peur, sinon tu vas t'empêcher de faire des choses que tout le monde fait* » encourage le Docteur Guillaume. Marie répond oui de la tête. Cette petite blonde d'origine ukrainienne n'est pas très loquace.

Le médecin l'incite à trouver une activité sportive pour le bien de ses articulations.

Assise, les mains coincées entre les cuisses, son regard fixe le bureau lorsque le médecin l'incite à trouver une activité sportive pour le bien de ses articulations. L'inflammation a disparu. Pourtant, quand il est question d'arrêter les médicaments, les doutes surgissent. Marie a peut-être encore un peu mal au genou.

Interrompre le traitement. C'est un risque que tous les malades ne sont pas forcément prêts à prendre. Car l'Arthrite Juvenile ne se guérit pas. Même sans douleur son spectre pèse sur la conscience des enfants qu'elle a malmenés. Du jour au lendemain, elle peut décider de s'exprimer, puis de se taire de nouveau. Une phase de rémission puis une poussée inflammatoire et on repart à zéro.

Interrompre le traitement ? Une phase de rémission puis une poussée inflammatoire et on repart à zéro.



« Il reste important de laisser le corps réagir à l'absence de traitement ».

Pour Romane, c'est décidé, elle arrête. Ce sera la deuxième fois. Mais le premier essai n'avait pas été concluant. « *Je ne peux pas te dire qu'il n'y a aucun risque* » prévient le Docteur Guillaume. Mais pour le professionnel, il reste important de laisser le corps réagir à l'absence de traitement, « *c'est toi qui vois* ». L'adolescente est déterminée. Son avenir, elle le voit sans sa maladie, et sinon « *je reprendrai le traitement, et j'essaierai d'arrêter, toujours, pour voir si ça fonctionne* ». Le prochain rendez-vous est pris pour le 26 septembre.

Certains de ces enfants continueront peut-être d'arpenter les couloirs d'hôpitaux toute leur vie. Certains auront la chance de voir la maladie s'éteindre sans plus de nouvelles.



Illustrations : Stéphanie ARCHIMBAUD

Aucune certitude, et toujours une angoisse. Quitter le Docteur Séverine Guillaume. Passé l'âge de 18 ans, ils seront considérés comme des adultes et devront quitter la consultation de rhumatologie pédiatrique à laquelle ils étaient habitués. Dans un éclat de rire, le papa de Tristan souligne les retards de la praticienne, mais assure « *l'attente en vaut la chandelle* ».

Elle ne porte pas de blouse et sait faire disparaître la distance qui pourrait exister entre le médecin et son patient. Les premiers échanges sont toujours légers :

Passé l'âge de 18 ans, ils seront considérés comme des adultes et devront quitter la consultation de rhumatologie pédiatrique à laquelle ils étaient habitués.

Romane salue l'attention dont elle bénéficie à chaque consultation

« *Comment vas-tu Tristan ?* » « *Bien* », répond-il. « *Oh ça me fait plaisir !* ». Cinéma, sport, passions, réussite scolaire, elle se souvient de tout ce qui fait le bonheur de ses patients. Malgré la multitude d'enfants qu'elle voit chaque jour. Romane salue l'attention dont elle bénéficie à chaque consultation : « *Elle regarde toutes les articulations, elle me demande si ça va. Elle s'intéresse vraiment à moi et pas qu'à la maladie. C'est ça aussi qui est bien.* » Et c'est aussi ça, être bien soigné.

Une nouvelle année !

La petite carte de l'équipe AJlados...

Permettez moi, en premier lieu, au nom de tous les membres de notre Conseil d'Administration de vous présenter tous nos meilleurs vœux pour 2020 ! Une nouvelle année commence et avec elle, un nouvel exercice de fonctionnement de notre association s'ébauche. Depuis plus de 5 ans notre association continue avec dynamisme à vos côtés à participer au maintien et à l'amélioration de la qualité de vie de nos jeunes. Que cette année 2020 soit plus sereine et qu'elle vous apporte épanouissement, bonheur et succès dans ce que vous entreprendrez, qu'elle vous donne l'envie de croire en l'avenir et l'envie d'être dans l'action. Je vous remercie pour votre engagement et pour la confiance témoignée. Bonne année !

Dr Séverine GUILLAUME, présidente de l'association d'AJlados

