



ETP

Education Thérapeutique du Patient



Le Samedi 12 février 2016 s'est tenue, dans les locaux du centre hospitalier du Kremlin-Bicêtre, une session d'ETP sur le thème « **Vivre avec une uvéite** ».

Les adolescents et jeunes adultes accompagnés de leurs parents ont été nombreux à participer à cet ETP inédit sur les uvéites et les échanges n'ont pas manqué de richesse et de pertinence !



Le Dr Antoine ROUSSEAU, ophtalmologue et chef de clinique au Kremlin-Bicêtre, a répondu à notre invitation. Il est intervenu sur la question suivante : **Qu'est-ce que l'Uvéite ?**



Pendant plus d'une heure, le Dr Antoine ROUSSEAU a abordé les thèmes suivants :

- Qu'est-ce qu'une uvéite (**Uvé** = atteinte de l'intérieur de l'œil et **ite** = inflammation dans le « jargon » médical.
- Les différentes formes d'uvéites
- Les traitements proposés

Il a répondu à toutes les questions des adolescents, jeunes adultes et leurs familles. Dans le parcours de soin des patients, il est très important de prendre en compte l'impact que cette atteinte a sur la vie quotidienne des jeunes. La collaboration étroite entre le rhumatopédiatre et l'ophtalmologue permet une prise en charge optimale du patient. Le rhumatopédiatre conduit le suivi et l'ophtalmologue rectifie la direction à suivre le cas échéant !

Suite à cette intervention riche en information, s'est ouvert un débat, animé par le Dr Séverine GUILLAUME, sur le thème « **vivre avec une uvéite** ». Des questions, des témoignages et beaucoup d'émotions : « *C'est très dur psychologiquement de comprendre que son enfant présente une uvéite. Le soutien des équipes médicales est vraiment important. L'émotion est présente, la vie bascule à l'annonce de cette maladie !* » - « *J'ai une uvéite depuis longtemps et la prise des traitements devient très difficile car une forme de dégoût s'installe mais je sais que je n'ai pas le choix !* » - « *Est-ce héréditaire ?* » - « *J'ai un œil qui ne voit plus, est-ce que je vais pouvoir passer mon permis ?* » - « *Peut-on nous parler des nouveaux traitements ?* »... le Dr Séverine GUILLAUME a répondu avec dynamisme et précision. Les adolescents et jeunes adultes présents ont échangé sur leur quotidien, les astuces pour prendre leurs traitements afin que ce soit moins contraignant, sur leurs ambitions professionnelles malgré leurs difficultés rencontrées... Nous envisageons de faire une deuxième séance sur ce thème avant la fin de l'année 2016 pour poursuivre nos échanges.



Est-ce qu'il va y avoir encore des rencontres pour échanger, se rassurer, parler de ce que l'on vit, ... avec votre association AJI ados ? L'association **AJI ados** s'emploie, en effet, à répondre aux demandes et aux attentes de chacun. D'autres séances seront proposées et organisées. Une rencontre entre adolescents et jeunes adultes est en réflexion. Il est possible, en attendant, d'utiliser le site web AJI ados (www.ajiado.org) pour s'informer, échanger et poser des questions sur le forum !

Paris, le Mardi 10 mai 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

L'échographie Articulaire

Le Dr Séverine GUILLAUME fait partie du groupe international d'échographistes en rhumato-pédiatrie qui travaille sur les interprétations des images échographiques afin de créer une échelle de sévérité.

Un travail important a été accompli en mars 2016 et sera présenté aux prochains congrès internationaux.

Par ailleurs, le Dr Séverine GUILLAUME présentera ses travaux en congrès (SOFREMIP (français), PRÉS (européen), ACR (américain)) sur : la place des échographies dans le suivi des patients AJI et dans l'optimisation de la gestion des traitements. Elle développe des initiatives pour augmenter la pratique de l'échographie articulaire en France.



En réponse à la demande croissante, l'association **AJI ados** et l'équipe d'ETP de rhumatologie de l'adolescent de Bicêtre organisent une séance le **samedi 28 mai 2016** de 10h à 16h à l'hôpital Kremlin-Bicêtre sur le thème : « **Orientations professionnelles et maladies inflammatoires (rhumatismales/oculaires/digestives), démarches et parcours administratifs: pourquoi, comment ?** ».

La séance d'ETP sera animée par le Dr Séverine GUILLAUME et des ateliers d'informations/débats seront proposés. L'objectif est d'informer les patients atteints de maladie chronique ainsi que leurs parents, sur les différentes démarches susceptibles de leur apporter des aides (sociales, juridiques, financières...) afin de faciliter leur insertion professionnelle. Le débat s'appuiera sur le vécu et l'expérience de chacun ainsi que sur les compétences de professionnels/intervenants.

Pour y participer, il vous suffit de nous contacter (contact.ajados@gmail.com) si vous n'avez pas reçu l'invitation par mail.

Association **AJI ados** - 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.ajados@gmail.com
Forum d'échange sur inscription sur le site www.ajiado.org

