



15ème édition - 11 & 12 mai 2017

CONGRÈS DE LA SOFREMIP

LEROSEY et le docteur Véronique HENTGEN avait pour thème « connexion avec le patient ». Il a été, encore une fois, très riche en informations.

Reprenons le préambule du programme de cette année : « les éléments scientifiques de la médecine interne pédiatrique continuent de progresser mais afin de garantir des soins de haute qualité aux patients, le processus humain ne doit pas être négligé ». Il s'agit donc, de mettre en évidence les avancées scientifiques dans le domaine de la rhumatologie pédiatrique et de transposer les nouvelles connaissances en pratique clinique courante.

L'association **AJIados** a été invitée pour l'événement à tenir un stand d'informations. Ce fut l'occasion, comme l'année dernière, de diffuser nos documents (triptyque de présentation, triptyques thématiques, newsletters, marque-page), de rencontrer des praticiens, des représentants d'associations et de laboratoires.

Parmi les témoignages de soutien d'**AJIados**, nous vous livrons celui-ci : « **AJIados** est une belle initiative, il manquait une association pour les adolescents et jeunes adultes. J'ai des patients qui seront contents de se sentir représentés grâce à votre association ».



Le Dr Séverine GUILLAUME a présenté l'association **AJIados** devant l'assemblée et exposé un diaporama retraçant les actions et les projets réalisés et à venir. Le Dr Séverine GUILLAUME a profité de cette intervention pour rappeler que les séances d'ETP à destination des ados et jeunes adultes étaient l'un des principaux buts de l'association. Ces séances sont ouvertes à tous les patients désireux d'y participer. De plus, dans cet exposé, le nouveau triptyque portant sur la MDPH a été présenté. Il a été créé suite à la séance d'ETP du 8 octobre 2016, par le comité de rédaction de l'association avec la collaboration de Mme Christelle GAUTHIER, assistante sociale du service de médecine des adolescents au CHU de Bicêtre.

Ces deux jours passés au congrès de ROUEN ont été très enrichissants. Nous avons répondu aux différentes questions de nos interlocuteurs concernant : la transition, les attentes de ce jeune public, son accompagnement... Nous remercions chaleureusement les organisateurs du congrès de la SOFREMIP pour leur dévouement, leur disponibilité et de leur invitation.

De l'équipe **AJIados**

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

Paris, le vendredi 7 juillet 2017

Assemblée générale L'aspect dynamique de la vie associative

De Laurence TOUMOULIN

Notre assemblée générale annuelle a eu lieu le 6 mai 2017. Le Dr Séverine GUILLAUME, présidente de l'association et Mme Laurence TOUMOULIN, secrétaire générale, ont présenté le rapport moral et financier de l'activité associative 2016 ainsi que les perspectives de 2017 d'**AJIados**.

A cette occasion, nos statuts ont fait l'objet d'une modification. Les nouveaux statuts permettent dorénavant d'adhérer à l'association; ils ont été votés en assemblée générale extraordinaire le même jour. La cotisation d'adhésion est fixée à 18€ par an (somme déductible à 66% de vos impôts).

Au terme de l'assemblée générale, nous recevons 2 candidatures qui viennent renforcer l'équipe d'administrateurs déjà en place. 2 mandats sont renouvelés ce qui porte à 6 le nombre d'administrateurs.

L'association se dote en outre d'un conseil scientifique et d'un siège administratif :

Association **AJIados**
33, chemin de la Boisbonnière
44300 NANTES
09.51.52.53.82

AJIados Une équipe très dynamique

De Laurence TOUMOULIN

AJIados se dote de 6 administrateurs et de 2 membres d'honneur :



Dr Séverine GUILLAUME
Présidente



Laurence TOUMOULIN
Vice-présidente



Johnny FROSSARD
Trésorier



Stéphanie ARCHIMBAUD
Secrétaire générale



Anne PAITIER
Secrétaire adjointe



Rolande GUASTALLI
Administratrice

Membres d'honneur



Didier TOUMOULIN
Webmaster



Annick DORLÉ





La transition

Un incontournable !

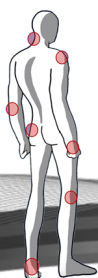
Du Docteur Séverine GUILLAUME

Il est parfois des situations pour lesquelles l'adolescence se double de contraintes imposées par une maladie chronique ; tel est le cas de l'arthrite juvénile idiopathique et des maladies chroniques inflammatoires. Aider les adolescents et jeunes adultes à acquérir les automatismes essentiels à propos de leur maladie est l'une des missions de notre association. Cela repose sur un processus étalé dans le temps, appelé "TRANSITION" et qui va de l'âge de 12 ans à 18-20 ans environ. Ce processus se termine lorsque le rhumatologue pédiatrique sait que le jeune est en mesure d'assumer seul la prise en charge de sa maladie.

Nous proposons comme aide pratique aux praticiens prenant en charge des adolescents et/ou jeunes adultes atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques et "en transition", une "check-list" pragmatique, téléchargeable gratuitement sur le site web de notre association. Cette check-list a été élaborée par l'équipe d'AJlados qui comprend un médecin spécialisé en rhumatologie pédiatrique (Dr S Guillaume-Czitrom), des patients experts (J Frossard et R Guastalli), des aidants (parentaux souvent) et de multiples concertations avec des adolescents et jeunes adultes concernés par les rhumatismes au cours de 4 séances d'éducation thérapeutique entre 2015 et aujourd'hui. Ces séances sont des moments où les échanges entre les patients et/ou leurs familles et les soignants accompagnés de patients-experts sont au cœur des thématiques abordées. L'objectif est d'y apporter des solutions concrètes et réalisables, charge à notre équipe de synthétiser les solutions sous forme de triptyques simples à diffusion nationale. Ces triptyques sont aussi téléchargeables sur notre site web dans la rubrique "boîte à outils".

Vos témoignages et/ou expériences sur la transition peuvent, si vous le souhaitez, être partagés sur notre site web et transmis par lettre ou directement sur le site www.ajiado.org.

De manière plus générale, il nous semble important de promouvoir la création dans les différentes régions de France, de structures hospitalières spécifiques aux adolescents et jeunes adultes (tel que la Maison de SOLENN par exemple) complémentaires mais indépendantes des services de pédiatrie et de médecine et rhumatologie d'adultes, comme cela se pratique dans les principaux pays d'Europe, aux USA et en Océanie.



La 1^{ère} journée des aidants a eu lieu le 21 juin 2017 à Paris (Hôpital COCHIN). Ce jour là, AJlados a été représentée par Mme Rolande GUASTALLI.

Deuxième volet de la séance d'ETP sur les uvéites le 14 octobre 2017 (n'hésitez pas à vous inscrire dès maintenant au 09.51.52.53.82 ou par mail à contact.ajlados@gmail.com).



JOURNÉE NATIONALE
de la Section Éducation Thérapeutique
de la Société Française de Rhumatologie

D'Anne PAITIER

Le lundi 13 mars 2017 ont eu lieu simultanément à l'Espace Saint Martin, à Paris, la 9^{ème} journée nationale de la Section Education Thérapeutique de la Société Française de Rhumatologie (SFR) ainsi que la 3^{ème} journée Nationale de la Section Rhumato-Pédiatrie.

Lors de cette journée dense et instructive, plusieurs thèmes ont été abordés par le corps médical comme entre-autres le bien-être en ETP, la pratique d'une activité physique adaptée, le sport chez l'enfant, l'ETP connectée...

« Les sections ETP et Rhumato-pédiatrie ont fait consensus en mettant l'accent sur la **nécessité pour les enfants et les adolescents de pratiquer un sport et ce, en dépit de la maladie inflammatoire**. En effet, les chiffres sont éloquentes puisque 46% des 11-14 ans passent plus de 3 heures par jour devant un écran (2 fois plus le week-end !) Et même si 7 enfants sur 10 pratiquent un sport au moins une fois par semaine, ils sont bien peu à avoir une fréquence sportive supérieure. Les chiffres indiquent d'ailleurs que 18% des enfants sont obèses en France, soit près d'un enfant sur 5. » Alors, vélo (avec casque), marche, course à pied, football, natation, seul ou en en groupe, prenez le temps de faire du sport!

Cette journée fut également l'opportunité pour 2 représentants d'AJlados, accompagnés du Dr Séverine Guillaume, d'élargir la visibilité de l'association auprès des participants (professionnels médicaux, paramédicaux, laboratoires...) notamment en diffusant les triptyques réalisés suite aux ateliers d'éducation thérapeutique auxquels plusieurs d'entre vous ont participé.



Agenda 2017

Le 24^{ème} congrès PRES (société européenne de rhumatologie pédiatrique) se déroulera à Athènes du 14 au 17 septembre 2017.

4^{ème} rencontre nationale sur les rhumatismes (RNR) à Paris Porte de Versailles du 10 au 12 décembre 2017 (stand d'information).

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