



ARMOR



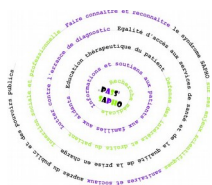
Quand l'union fait la force !

En 12 ans, les choses changent ! Dans le domaine médical, au-delà des progrès de la science, de nombreuses associations ont permis d'améliorer les conditions de vie des patients, ces mêmes associations participant parfois au travail de recherche et de formation.

Ce fut le cas de l'Association pour l'Information et la Recherche sur le Syndrome SAPHO (AIRSS). Depuis sa création, l'association, par la voix de sa présidente, Nathalie De Bénédictis, celle du Dr Gilles Hayem, président du conseil scientifique, ainsi que d'un ensemble de bénévoles, a agi dans le but de soutenir les malades et les familles dans toutes leurs démarches (aides techniques et fondamentales) afin d'améliorer leur qualité de vie par l'information administrative (défense des intérêts et droits du patient) et scientifique (via un Conseil Scientifique), à lutter contre l'errance de diagnostic, à favoriser l'accès aux soins pour tous en respectant les droits des personnes malades et des usagers du système de santé et de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité de la prise en charge (Prise en charge de la douleur également), à participer au développement de l'éducation thérapeutique du patient dédié au syndrome SAPHO et aux pathologies associées ou non (ce qui ouvre cette ETP à d'autres domaines comme la neurologie, la gastro-entérologie, le diabète etc), à l'insertion scolaire et professionnelle des patients, à promouvoir les travaux de recherche médicale et clinique sur le syndrome SAPHO (maladie rare classée parmi les spondyloarthrites, qui touche en France une personne sur 50 000), à faire connaître et reconnaître le syndrome SAPHO sur ses enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux auprès du public et des pouvoirs publics ainsi qu'auprès des personnes concernées par cette pathologie, à inciter le milieu médical à faire connaître notre association auprès des familles, à informer et sensibiliser le public au travers des médias. Toutes nos équipes de bénévoles ont également consacré beaucoup de temps dans l'accompagnement des patients et des familles dans la totalité de leurs projets.

Après une longue réflexion depuis le printemps 2017, et au terme d'une assemblée générale extraordinaire (ayant fait l'objet d'une procédure en préfecture, validée et entérinée par le Journal Officiel), il a été décidé de dissoudre l'AIRSS sous sa forme actuelle.

Cependant pour les patients, ainsi que pour les bénévoles, l'aventure ne s'arrête pas là ! De ce fait, un nouveau projet a vu le jour sous la forme d'une fusion avec trois structures associatives ayant les mêmes finalités que l'AIRSS et la même politique d'action. C'est donc désormais avec l'Association de Recherche sur les Mécanismes et Origines des Rhumatismes (ARMOR), dirigée par le Dr Gilles Hayem, l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR) présidée par le Dr Laurent Grange et avec l'association dédiée à aux Arthrites Juvéniles Idiopathiques et autres maladies chroniques inflammatoires de l'adolescent (AJI'Ados), présidée par le Dr Séverine Guillaume-Czitrom, que tout va se poursuivre.



ARMOR



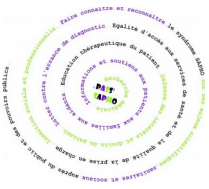
Le nouveau rôle de l'équipe active de « l'ex-AIRSS » consiste entre autre en la création d'un pôle d'accompagnement des patients adultes atteints du syndrome SAPHO, spondyloarthrites et autres pathologies associées. Ce pôle porte le nom de «PASS'SAPHO ». De plus, il a été décidé de mutualiser la totalité des connaissances, des savoirs et savoir-faire, qui ont été développés de façon autonome au cours des années d'exercices de l'AIRSS. Comme l'expliquent le Dr Gilles Hayem et Nathalie De Bénédictis « cette décision de fusion associative répond à une démarche de mutualisation des compétences et des travaux déjà réalisés pour mieux coordonner l'accompagnement des jeunes malades et des adultes concernés. L'union permettra, nous l'espérons, une réelle avancée ».

Tout le contenu médical, scientifique, du site de l'AIRSS a été transmis respectivement à l'ARMOR, l'AFLAR, et AJI'ADOS. Les droits d'auteurs restent la propriété intellectuelle des personnes ayant rédigé tous les articles, les fiches etc, et ceci s'applique également aux différents concepts créés par ces mêmes auteurs.

Tout ce qui était fait pour les patients et les familles au sein de l'AIRSS est maintenu, y compris nos coffee cup ou autres rendez-vous !

À cela s'ajoute le transfert du service juridique et social, qui sera toujours sous la direction de M. Vincent David, membre bénévole au sein de l'AIRSS depuis de nombreuses années. Quant aux soutiens de l'AIRSS ils n'ont pas reculé devant cette décision. Ainsi les nombreux partenaires de l'AIRSS ont exprimé leur volonté de poursuivre leur engagement et de soutenir ce projet « inédit ». C'est également le cas du parrain de l'AIRSS, l'acteur Mark Grosy, qui s'est dit prêt à continuer d'être présent aux côtés des associations, pour le bonheur des patients et des familles, et du sien ! Les membres du conseil scientifique de l'AIRSS poursuivent leurs travaux de recherche au sein de leurs établissements hospitaliers respectifs. Ils ne manqueront pas de venir parler des avancées de la recherche, qu'elle soit liée directement au syndrome SAPHO ou à certaines pathologies associées, comme cela a été le cas pendant plus de 12 ans lors de nos JESS© annuelles abordant les thématiques suivantes : le microbiote intestinal, les programmes hospitaliers de recherche clinique, l'éducation thérapeutique du patient, la cryothérapie, l'alimentation, le tabac, la fatigue, le moral, l'acupuncture, l'hypnothérapie, la méditation en pleine conscience, la balnéothérapie, les thérapies complémentaires, les traitements, la génétique, le sommeil (étude menée par l'AIRSS et la participation de ses patients avec une équipe d'Ambroise Paré), méthodes non médicamenteuses, art-thérapie, diététique et rhumatismes... Tous ces sujets menés avec brio par nos scientifiques !

Ces JESS restent la propriété intellectuelle du Dr Gilles HAYEM, dont l'AIRSS lui a cédé ses droits. La prochaine aura lieu le 24 mars 2018.



ARMOR



Plus d'informations circuleront sur les réseaux internet prochainement.

Nous invitons évidemment tous les ex-membres de l'AIRSS à rejoindre l'AFLAR et AJI'ADOS. Ces deux associations, ainsi que le pôle PASS'SAPHO, sauront vous accompagner dans votre quotidien, vous proposer des rencontres qui pour le coup seront encore plus nombreuses sur le territoire national...

L'ARMOR n'est statutairement constituée que de médecins et de chercheurs.

Leur vision des choses !

Dr Séverine Guillaume-Czitrom, présidente d'AJI'ADOS

« L'association AJI'ADOS vient en aide aux adolescents et jeunes adultes atteints d'arthrites juvéniles idiopathiques et de maladies apparentées ; parmi ces dernières figure l'ostéite chronique récurrente multifocale qui est la forme pédiatrique du syndrome SAPHO. Aujourd'hui AJI'ADOS a la chance et le privilège d'accueillir en son sein les membres de l'association AIRSS dont Nathalie De Bénédictis qui a été la fondatrice de l'AIRSS et qui l'a présidée pendant près de 12 ans avec passion et dévouement. C'est un grand honneur.

Nous mènerons ensemble des actions d'information et d'éducation thérapeutique avec le même dynamisme pour nos patients qu'ils soient concernés par les arthrites juvéniles ou le syndrome SAPHO dans ses formes pédiatriques et adultes. Au nom d'AJI'ADOS, je souhaite une longue et fructueuse vie à nos actions communes ».

Dr Laurent Grange, président de l'AFLAR

Qu'est-ce que l'AFLAR ?

L'AFLAR Association Française de Lutte Anti Rhumatismale fondée en 1928 est une association reconnue d'utilité publique depuis 1937 qui a pour objectif de faire progresser la prise en charge des rhumatismes. C'est la seule association qui représente en France, les patients souffrants de rhumatisme. C'est une organisation ombrelle qui regroupe de nombreuses associations affiliées et qui compte environ 390 000 sympathisants ou adhérents. L'association a été impliquée dès sa création dans les ligues sociales européennes des patients atteints de rhumatismes et elle représente aux côtés de Pro Rhumato (l'association des professionnels de santé en rhumatologie)



ARMOR



et de la Société Française de Rhumatologie les patients français au sein de l'EULAR (ligue européenne contre le rhumatisme). Le conseil d'administration de l'association est constitué d'un tiers de professionnels de santé et de deux tiers de patients.

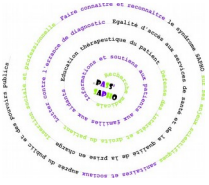
L'AFLAR est organisée autour de trois pôles d'activités principales. Le premier pôle est dédié à l'éducation à la santé et l'information du grand public sur les différentes maladies ostéoarticulaires ; le deuxième pôle est dédié à l'éducation thérapeutique des patients pour les aider à mieux vivre avec leur maladie ; enfin, le dernier pôle est quant à lui dédié à la formation des professionnels de santé avec la participation active de patients partenaires. Le Programme Patient Partenaire a été lancé par l'AFLAR avec pour objectif de former des patients à la pédagogie et d'intervenir dans les facultés pour former les futurs médecins, infirmières, kinésithérapeutes...

Quels sont les actions principales de l'AFLAR en direction des patients ?

L'AFLAR essaie en permanence d'aider les malades et d'améliorer leur quotidien en utilisant différents canaux de communication. L'association est très présente sur les réseaux sociaux mais va aussi mettre en ligne en 2018 une nouvelle version de la plateforme d'échange et d'information en ligne dédiée aux malades atteints de rhumatisme inflammatoire chronique « Rhuma'talk ». L'animation de la communauté Rhuma'talk est assurée par un community manager lui-même atteint de rhumatisme inflammatoire et dont le rôle est de modérer les discussions. A travers cette opération mais aussi des numéros d'écoute et de soutien des patients tel que « Allo Rhumatisme » l'association cherche à libérer la parole des patients. L'AFLAR a lancé également en fin d'année 2017 un jeu éducatif nommé « EdubioT » ; le premier « jeu sérieux » dédié aux patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique traités par biothérapie pour mieux comprendre et appréhender de façon ludique leur maladie et leur traitement au quotidien.

Quels ont été les faits marquants de l'association cette année ?

L'AFLAR est partenaire de l'opération « ensemble Contre les Rhumatismes » qui a été créée à l'initiative de l'Inserm et de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan), de la Société française de Rhumatologie (SFR) et de la Fondation Arthritis. Cette opération a pour mission de promouvoir la recherche en Rhumatologie, afin de fournir de nouvelles solutions thérapeutiques contre les maladies des os et des articulations.



ARMOR



L'AFLAR participe à la campagne vers le grand public et les jeunes, en particulier à la campagne « Ne lui tournez pas le dos ».

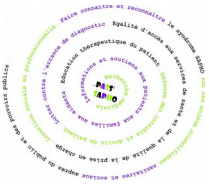
La tenue des États Généraux de l'Ostéoporose est un fait marquant. Les tables rondes régionales, dans 10 villes de France, ont réuni les patients porteurs d'ostéoporose sachant que la maladie inflammatoire qu'est la spondyloarthritis et le rhumatisme psoriasique augmente le risque d'ostéoporose chez ces personnes, les institutionnels (ARS, mairies des villes, Caisse d'Assurance Maladie), les rhumatologues, les médecins généralistes, les rééducateurs. Le Livre Blanc de l'Ostéoporose est consultable sur le site de l'AFLAR.

Dr Gilles Hayem, président de l'ARMOR et membre du conseil scientifique de l'AFLAR

« Il était impossible de clore l'aventure partagée depuis tant d'années avec les membres de l'AIRSS et leur présidente, sans lui donner une suite, pour ouvrir un nouveau chapitre et rebondir sur la somme des expériences accumulées, des réflexions engagées et des recherches menées à bien. La décision de poursuivre notre mission s'imposait d'elle-même. Grâce à la collaboration amicale des membres d'AJI ados et plus particulièrement du Dr Séverine Guillaume-Czitrom, ainsi qu'à celle du Dr Laurent Grange, ayant accepté l'intégration de l'ex-AIRSS au sein de l'AFLAR, nous pouvons clairement tabler sur un second souffle, pour nous engager avec sérénité et confiance dans ce nouveau défi que les patients et leur famille nous aideront à relever : celui de réunir enfin toutes les conditions pour comprendre et vaincre la maladie, par tous les angles d'attaque imaginables, depuis la génétique et la microbiologie, jusqu'à la diététique et les thérapies non médicamenteuses. Je suis heureux et fier d'accompagner cette démarche fédératrice d'énergies nouvelles, qui s'est d'ores et déjà fixé des objectifs précis et réalistes, dans un seul but au final, celui de rendre la vie plus simple et heureuse aux patients et à leurs proches ».

***Nathalie De Bénédictis, patiente experte en éducation thérapeutique du patient
Formatrice conférencière chargée de cours (diplômée)***

« Pendant ces 12 années nous avons vécu une aventure humaine exceptionnelle aussi bien avec les bénévoles, les adhérents, les personnes croisées lors de nos manifestations, que les professionnels de santé. Tous ensemble, avec bienveillance et humilité, nous avons réussi à faire bouger les choses, à intégrer de vrais programmes de recherche dédiés au syndrome SAPHO, et à construire de nombreux projets. Grâce à cette mutualisation, l'aventure ne s'arrête pas !



ARMOR



Chaque personne aura un rôle défini, et pourra travailler pour faire évoluer la recherche, mais aussi contribuer au bien-être des patients et de leurs proches.

De mon côté, je compte également poursuivre ma formation, toujours avec pour objectif de pouvoir proposer des solutions viables, et qui pourront servir à tous. Après avoir validé mon mémoire dans le cadre d'un DU en Éducation Thérapeutique du Patient, je compte poursuivre vers un master et pourquoi pas un doctorat... ma motivation ne s'arrête pas d'autant plus que mon travail (et un concept) a attiré l'attention de plusieurs services du CHU de Grenoble mais aussi d'ingénieurs en ETP dans le sud de la France, et à l'avenir le versant pluripathologies et le syndrome SAPHO pourront être intégrés au travail d'ETP, ce qui sera une grande richesse pour la progression de la recherche, la prise en charge des patients, et le développement du rôle entre les aidants et les pairs. Les interventions en tant que patiente témoin, patiente co-animatrice, ont démarré depuis deux années et se poursuivent désormais également auprès des soignants qui se forment à l'ETP. Cette avancée de partages et de positionnements respectifs, patients – soignants, signe le début d'une véritable collaboration, dans un monde qui se voulait jusqu'à présent bien divisé et marqué par l'emprunte hiérarchique ».

Liens utiles

Contact PASS'SAPHO : passsapfo@gmail.com

Téléphone : 07 83 16 00 17 (ligne fonctionnant sur rdv uniquement - A prendre en adressant un mail) ou appeler la passerelle téléphonique de l'AFLAR au 0810 42 02 42

Pour adhérer :

AFLAR : <http://www.aflar.org/>

AJI'ADOS : <http://www.ajjado.org/>

Nouveau logo !

