



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

Paris, le 22/06/2020

Objet : MAJ lettre de bienvenue
aux patients OCRM/SAPHO



Chers adhérents, chers membres,

AJlados va accueillir depuis fev2018 les jeunes membres et leurs proches de l'ex-AIRSS (Association pour l'Information et la Recherche sur le Syndrome SAPHO).

Orientée sur l'information et la recherche, l'AIRSS aidait les personnes atteintes de syndrome SAPHO (Synovite – Acné – Pustulose – Hyperostose – Ostéite) dont la forme pédiatrique s'appelle l'ostéite chronique récurrente multifocale (OCRM). Cette maladie auto-inflammatoire à composante probablement génétique touche les os, les articulations et la peau. Elle peut être douloureuse, invalidante et toucher aussi bien les enfants, les adolescents que les adultes. Il s'agit d'une maladie rare touchant entre 4 à 5000 personnes en France.

Ex-AIRSS car cette association présidée et fondée par Mme Nathalie de BENEDITTIS il y a une dizaine d'années, a vu en notre association des objectifs et des valeurs complémentaires et similaires. Nous œuvrons, en effet, dans le même sens: informer, accompagner, soutenir, contribuer à l'amélioration du quotidien des adolescents et jeunes adultes atteints d'une AJI et autres maladies inflammatoires chroniques (tel que le syndrome SAPHO/OCRM) et leurs familles.

Aussi, dans un esprit de mutualisation des actions, de la réflexion, de l'information, l'AIRSS a été dissoute et a rejoint pour les adolescents et jeunes adultes, notre associations **AJlados**. Pour autant, Mme Nathalie de BENEDITTIS reste une interlocutrice privilégiée active au sein d'**AJlados** pour les jeunes patients atteints d'OCRM. Une fiche information dédiée au syndrome SAPHO/OCRM sera accessible prochainement sur le site www.ajjado.org au sein d'un onglet dédié au « **PASS'SAPHO** », antenne spécifique pour les adolescents et jeunes adultes atteints de SAPHO/OCRM.

La section adulte de l'ex-AIRSS fait désormais partie avec Mme Nathalie de BENEDITTIS de l'AFLAR (Association Française de Lutte Antirhumatismale). Une réunion annuelle (sauf en 2020 du fait de la pandémie COVID-19) a lieu sous le nom de JESS organisée en partenariat avec l'association de recherche sur le SAPHO baptisée ARMOR. N'hésitez pas à diffuser l'information si vous connaissez des personnes concernées, pour leur donner l'opportunité de participer à une rencontre autour des thèmes proposés.

Si vous souhaitez en savoir plus sur nos activités, nos missions, nos actions, nos séances d'ETP, le PASS'SAPHO... nous nous tenons naturellement à votre disposition aux coordonnées suivantes : contact.ajlados@gmail.com Tel : 09.51.52.53.82. Vous trouverez également des informations et le suivi de notre actualité sur le portail de l'association : www.ajjado.org et n'hésitez pas à nous soutenir en devenant adhérent d'**AJlados** !

Recevez nos sincères salutations associatives et à bientôt !

Dr Séverine Guillaume et l'équipe d'**AJlados**

Association **AJlados**

Siège administratif - 33, chemin de la Boisbonnière – 44300 NANTES

N° de Siret 814 556 700 00015 - E-mail : contact.ajlados@gmail.com - Tel : 09.51.52.53.82

Association régie par la loi de 1901