



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 : ETP d'échanges et infos
aux patients souffrant d'OCRM/SAPHO**



Chères familles,

Nous vous proposons une session d'éducation thérapeutique des patients (ETP) , qui est toujours source d'échanges entre les familles, autour de la maladie qui affecte votre enfant : l'OCRM ou SAPHO de l'enfant.

Cette session aura lieu le **Samedi 11 juillet de 10h à 12h par visio**-conférence dont nous vous donnerons le lien qq jours avant sur demande d'inscription. Nous aurons peut-être la chance de co-animer cette session avec Mme de Benedittis qui s'occupe de la partie adulte de PASS'SAPHO. Cette session sera l'occasion de parler brièvement de la maladie et de ses prises en charge thérapeutiques puis de vous laisser la parole pour poser vos questions.

Beaucoup d'entre vous êtes désireux de connaître d'autres familles avec des enfants ayant les mêmes soucis, alors soyez nombreux à vous connecter ce jour-là.

Nous aborderons à la fin de la session, le projet que nous avons d'écrire un livre sur le SAPHO de l'enfant et de l'adulte, projet qui aura **besoin de vous** pour traiter au plus juste les questions que vous vous posez.

Nous vous prions de bien vouloir nous dire par mail, quelles sont les familles intéressées par cette toute première session sur le SAPHO de l'enfant.

Avec nos sentiments les meilleurs, Dr Séverine GUIILLAUME et l'association AJIados avec le groupe PASS'SAPHO.

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.ajados@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.ajado.org et n'hésitez pas à nous soutenir en devenant adhérent d'**AJlados** !

Recevez nos sincères salutations associatives et à bientôt !

Association **AJlados**

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

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

Association régie par la loi de 1901