

Kourir



Association
Pour les
Enfants et
Les adolescents
Atteints
D'arthrite
Chronique

Bulletin n° 49
janvier 2011

Siège Social : 9 rue de Nemours 75011 Paris

Téléphone : 01 40 03 03 02

<http://www.kourir.org>

e.mail: kourir@wanadoo.fr



Editorial

Sommaire

<i>Congrès Pres</i>	page 4
<i>Polyar'trottons 2010</i>	page 5
<i>Résumé projet OMCR</i>	page 6
<i>La vie des Régions</i>	pages 7 - 8
<i>Présentation CéRéMAI</i>	page 9 à 11
<i>Délégués régionaux</i>	pages 12 - 13
<i>Human Dance</i>	pages 14 - 15
<i>Centres de référence + infos</i>	pages 16 - 17
<i>Sortie Ados (suite du n° 48 et fin)</i>	pages 18 - 19
<i>Cahier des Jeunes</i>	pages 20 à 22
<i>Atelier bande dessinée</i>	page 23

Bulletin de l'association **K O U R I R**
pour les enfants et les adolescents atteints d'arthrite chronique

Directeur de la publication : Anton Gruss.

Responsable de la rédaction : Sunil Ramdewor.

Rédaction et Conception : Didier et Laurence Toumoulin

Articles : Sunil Ramdewor, Anton Gruss, Xavier De Thoré, Valérie Del Bel,

Pages Jeunes : Laurence Toumoulin, Sophie Lagrève.

Impression : Jouve, Paris

**LES MEMBRES DU
CONSEIL D'ADMINISTRATION DE KOURIR**



Président :
Anton GRUSS



Président d'Honneur :
Marcel LASCAR



Vice-Présidente :
Laurence TOUMOULIN



Secrétaire Général :
Sunil RAMDEWOR



Secrétaire Générale Adjoint :
Sophie LAGREVE



Trésorier :
Philippe BLIN



Trésorier adjoint :
Stéphane LYS



Membre du CA :
Henri FRIDOSKI



Membre du CA :
Laurence CHEN-SAULAY



Membre du CA :
Denis GAUTHIER



Membre du CA :
Sandrine LE FLOCH



Membre du CA :
Laurent GUYON

Congres PRES et REUNION ENCA

VALENCE (Espagne) – 9 sept-12 sept 2010

Cela fait 10 ans que KOURIR attribue le prix KOURIR à la publication d'un jeune chercheur dans le domaine de maladies auto-immunes telles que L' AJI ou les autres maladies couvertes par notre association. Cette année le prix a été attribué à Carl. Johannsen jeune chercheur belge pour une recherche où étaient également impliqués des équipes françaises dont celle de Necker à Paris.

Pour donner ce prix lors du dîner de gala du congrès PRES, je suis allé à Valencia (cout total du voyage 520 € pour 3 jours soit un total avec le prix KOURIR de 1500 € d'environ 2000€). Cette somme sera financée par les dons que nous recueillons auprès des sociétés partenaires tel MEDERIC ou par des dons individuels des personnes souhaitant aider la recherche.

Que font les associations comme KOURIR dans les autres pays ?

C'est aussi l'occasion pour la réunion annuelle de l'ENCA, le réseau européen de l'association telle que KOURIR. Nous avons eu la possibilité de connaître des associations régionales espagnoles : celle de la région de Valence et celle de la Catalogne. Dans les 2 cas ces associations s'occupent à la fois des adultes et des enfants. Elles sont dynamiques avec des belles réalisations telles que celles de Valence illustrées ci-dessous :



Des clés USB en forme de personnage pour que les enfants et les parents puissent stocker des fichiers de leurs sites internet et communiquer sur la maladie. Tout le monde voulait savoir où on peut trouver ces jolies clés !



Une affiche très visuelle destinée aux salles d'attentes des pédiatres qui permet d'informer les parents en général sur la maladie et donc faire gagner un temps précieux dans le diagnostic car plus de parents et de médecins auront lu cette affiche.

Un des buts de l'ENCA est de partager nos expériences et d'apprendre des autres. Comme chaque année nous trouvons des idées qui nous poussent vers l'avant.

Quoi de neuf chez les scientifiques ?

En assistant aux présentations médicales, j'ai pu (cru) comprendre les choses suivantes :

- La recherche fondamentale et clinique continue d'avancer. On commence à mieux comprendre les mécanismes des cellules et donc à savoir plus de choses sur comment travailler les nouveaux médicaments.
- Des études sont en cours pour valider quand il faut passer plus rapidement aux médicaments plus récents comme les biothérapies. Ceux-ci étaient jusqu'à maintenant laissés en dernier recours si les traditionnels ne fonctionnent pas bien. Il se pourrait que même pour la sécurité sociale cela soit un bien de passer à une thérapie plus chère plus tôt mais gagner sur la durée au niveau du cout du traitement.
- Des études confirment que plus on intervient tôt après les premiers symptômes, plus la suite est facilitée. Donc il faut trouver des moyens pour aller plus rapidement chez le bon médecin (dans un Centre de compétence/ Référence ou quelqu'un de la médecine de ville qui communique avec un centre), arriver plus rapidement au bon diagnostic et commencer le traitement au plus vite. Il faut donc qu'on travaille avec le corps médical pour que les parents ne galèrent pas longtemps avant de trouver le bon médecin.

J'attends toujours une autre personne pour me remplacer dans cette tâche car il faut qu'on soit plusieurs à pouvoir représenter Kourir, à être connu par les organisateurs du PRES. Je me suis enrichi (sauf sur le plan financier) durant ces voyages qui m'ont permis de découvrir ou redécouvrir les villes suivantes : Istanbul, Londres, Copenhague, Valencia. Le prochain est à Bruges également facilement accessible en voiture ou en train.

Sunil Ramdewor

Polyar'trottons 2010

Retrouvailles ensoleillées !!!!

Le 19 septembre dernier, sous une belle journée ensoleillée, c'est la seconde édition parisienne du Polyar'trottons.

Les participants sont invités à effectuer en marchant, en courant, à deux pattes ou à quatre pattes ! un circuit de 1,5 km autour du lac Saint-James, dans le bois de Boulogne (bien caché ce lac !!!), entre 10h et 15h.

Le but étant d'effectuer un maximum de boucles pour atteindre « l'objectif 2009 » de 10 000 euros, pas pour ceux qui courent bien sûr !!, sinon il y aurait plus de monde !!! mais au profit de l'association Arthritis pour la recherche.

Pour Timo, 6 ans, atteint d'arthrite chronique juvénile, c'est la deuxième participation : l'année dernière en poussette, cette année en draisienne fabriquée maison (impossible de trouver dans le commerce une draisienne pour les « grands » !) pour ne pas trop solliciter ses hanches douloureuses .

Retrouvailles touchantes avec son « pote » de crèche Swann qu'il n'avait pas vu depuis un moment. Swann est venu spécialement pour l'occasion avec son vélo et sa maman !

Retrouvailles avec Lionel Comole, rencontré lors du même événement l'an passé ! Timo, Swann et Lionel ont bien dû courir (avec un C !) trois ou quatre tours ensemble. Timo, tellement fier, et heureux !!!

« Mais pourquoi on court ? » disait Swann. « Pour ma maladie », répondait Timo !

Retrouvailles avec Claude – Timo lui a carrément sauté dans les bras – de l'association La main dans la main, qui, en plus d'accueillir les enfants à l'hôpital dans la joie et la bonne humeur les mercredis, trouve du temps même le dimanche pour les soutenir. Bravo ! Claude, d'autant plus que Claude a mis deux heures à pied pour trouver le fameux lac (non ce n'était pas un parcours fléché !).

Retrouvailles chaleureuses avec d'autres adhérents de Kourir avec qui nous entretenons des relations virtuelles par mail et cette course a été l'occasion de se rencontrer dans le monde réel (Agnès, merci d'être venue !).

Retrouvailles aussi entre amis proches (Gwéno, Pascal). Une journée chargée en émotions positives !

Et au retour le petit mot de Pascal : « C'est la première fois que je participe à une course pour une cause et on se sent bien après (remarque : il avait fait une bonne sieste récupératrice, tant et si bien que la Croix-Rouge est venue l'interpeller, pensant à un malaise !). On a l'impression de donner quelque chose de soi ! »

Le lendemain de la course, Timo était bloqué. Sûrement un tour de trop en draisienne !

C'est aussi ça, la maladie : « savourer », voire « déguster » les bons moments, et composer avec les mauvais !

Valérie, la maman de Timo



Résumé du projet « Ostéites Chroniques Multifocales Récurrentes » (OCMR)

Les ostéites chroniques multifocales récidivantes (OCMR) également appelées ostéites chroniques non bactériennes (OCN) appartiennent au groupe des maladies rares c'est-à-dire moins d'un cas pour 2000 naissances vivantes. Sa prévalence, estimée à 1-2 cas par million d'habitants, est probablement largement sous-estimée. Cette maladie apparaît dans l'enfance vers l'âge de 10 ans et se caractérise par des poussées douloureuses inflammatoires osseuses récidivantes parfois associées à de la fièvre. Ces symptômes traduisent la présence d'une inflammation dans un ou plusieurs os. Cette inflammation, non due à une bactérie, est appelée « ostéite aseptique ».

Bien que les cas isolés soient les plus fréquents, plusieurs arguments suggèrent une composante génétique dans cette maladie. Des anomalies d'un ou de plusieurs gènes qui codent pour des protéines participant à un ou différents processus biologiques pourraient expliquer en partie ou totalement la maladie. Plusieurs gènes candidats ont déjà été évoqués sans confirmation.

L'OCMR est une pathologie à début juvénile complexe avec un potentiel d'altération de la qualité de vie des patients due soit à une persistance des symptômes soit à des séquelles. Cette maladie chronique non exceptionnelle reste encore mal connue du praticien. Chaque équipe médicale impliquée dans la rhumatologie pédiatrique prend en charge un nombre restreint de cas d'OCMR mais c'est en collectant l'ensemble des cas français que l'on pourra mieux comprendre l'évolution de cette maladie et proposer des protocoles d'investigation et de traitement homogènes. C'est dans ce but qu'une cohorte française de patients atteints d'OCMR va être constituée avec le soutien de l'association KOURIR et de la SOFREMIP afin de collecter le maximum de cas français d'OCMR. Les cas d'OCMR peuvent nous être signalés en envoyant un mail aux adresses suivantes : julien.wipff@cch.aphp.fr ou chan-tal.deslandre@cch.aphp.fr. L'objectif est d'obtenir une description clinique, biologique et radiologique la plus précise possible et d'avoir un suivi sur 5 ans. Parallèlement, un projet génétique est également prévu afin de rechercher les facteurs génétiques de susceptibilité des OCMR pouvant ouvrir d'éventuelles perspectives thérapeutiques.

APPEL A TEMOIGNAGE !!

Un dessin, un poème, un texte, ou toute autre forme de témoignage sur votre maladie...

Nous lançons un appel à témoignages auprès de tous nos adhérents, petits ou grands.

N'hésitez pas à nous envoyer vos idées, vos envies, vos espoirs... Tout nous intéresse !

Nous diffuserons ces témoignages dans notre bulletin trimestriel.

Alors, à vos stylos, à vos crayons de couleur, à vos claviers...

...Nous comptons sur vous !!

La vie des régions

Breteuil Saint Nicolas d'Attez



Les membres du comité des fêtes et le maire Jean Heurtebise entourant la jeune Léa Moisson.

Un chèque de 500 euros au profit de l'association Kourir. Dernièrement, en présence du président du comité des fêtes « Le Réveil de Saint Nicolas », Jean Heurtebise, par ailleurs maire du village ; la trésorière Anita Moisson a fait remettre un chèque de 500 euros, par Marie-Rose

Klein et Micheline Delalande, à la jeune Léa Moisson, jeune fille atteinte d'arthrite chronique pour l'association «Kourir». Seule association française regroupant les enfants atteints de maladies rhumatismales et leur entourage.

Ce geste généreux a été rendu possible grâce à la bonté des très nombreux mélomanes, parmi lesquels le député Guy Lefranc, qui assistait au très beau concert chorales «Les Echos du donjon » et « Les Choeurs de l'Iton » sous la direction du chef de chœur Louisa Lavandier. Une première en l'église Saint Nicolas d'Attez.

Lakanal (Sceaux 92130 Hauts de Seine)



Tournoi de tennis

Par un temps estival, en ce samedi 05 juin 2010, au gymnase du collège, des élèves, parents et professeurs se sont retrouvés pendant ce tournoi de tennis de table, dans un esprit de compétition mais animés d'un sentiment de solidarité pour les enfants et adolescents atteints d'arthrite idiopathique.

Cette deuxième édition a permis de verser la recette des droits d'inscription à l'Association Kourir, en modeste contribution à la recherche médicale.

Mme Rau

La vie des régions

Rally du col de La FAYOLLE

une photo des premières voitures avant le départ, et une photo de Noémie (notre fille atteinte d'arthrite), avec sa mamie à la remise des prix le dimanche 12 septembre.

Le rallye est une épreuve de régularité FFVE (fédération française des véhicules d'époques) avec 110 équipages participants de 6 nations (France, Italie, Belgique, Luxembourg, Monaco et aussi Allemagne).

Les voitures sont des anciennes voitures de rallyes des années 60 à 80 il y a notamment des alpines Renault, des Lancia Stratos, il y avait la Lancia 037, championne du monde des rallyes 1983. Le parcours secret avec 10 zones de régularité (chrométrée) pour un total de 470 km sur les routes sinueuses de l'Ardèche.

Nous avons financé 3 associations caritatives dont KOURIR.

Je suis le président fondateur et le papa de Noémie. Vous pouvez mettre le lien de notre site internet où se trouvent les explications de notre association et les renseignements sur le rallye, qui s'appelle la 5^e RONDE DE LA FAYOLLE

(www.historically-la-fayolle.com).

Jean Marc MOULIN Président Fondateur



L'Union. Le cross des enfants pour l'association «Kourir»

(article publié par le journal « la dépêche » le 26/10/2010)



Sur le complexe sportif du stade de Loudes, jeudi 21 et vendredi 22 octobre, le collège Chaumeton organise un cross pour soutenir l'action de l'association «Kourir», association caritative qui vient en aide aux enfants atteints d'arthrite chronique.

Encadrés par leurs enseignants, la mobilisation des élèves pour cette manifestation est chaque année massive et exemplaire.

Participer au cross du collège, l'occasion pour les élèves de soutenir l'action de l'association «Kourir».

Le Centre de Référence pour les maladies auto-inflammatoires rares



Site web: <http://asso.orpha.net/CEREMAI/>

E-mail : Kremlin-Bicêtre : brigitte.thomas@bct.aphp.fr

Versailles: ceremai@ch-versailles.fr

Historique

Le CeRéMAI a été créé en 2007 lors de la campagne nationale de labellisation des centres de référence pour les maladies rares : arrêté du 03 mai 2007. (JORF n°113 du 16 mai 2007 page 9381 texte n° 237). La création de ce centre a été le fruit de l'expertise d'un duo clinico-génétique Pr (Isabelle Koné-Paut et Pr Isabelle Touitou) formé dès 1993 dans le Sud de la France, et centré sur les fièvres récurrentes héréditaires (FRH) et la maladie de Behçet. Isabelle Touitou dirige l'équipe qui a découvert le gène responsable de la fièvre Méditerranéenne familiale. Le centre de rhumatologie pédiatrique du Kremlin Bicêtre a été créé en 2004 pour prendre en charge les enfants atteints de rhumatismes inflammatoires et de maladies systémiques. L'activité concernant les fièvres récurrentes héréditaires a continué de se développer avec la contribution du Dr Véronique Hentgen, pédiatre ayant acquis une solide expérience dans le domaine auprès du Pr Reinert.

Le CeRéMAI est un centre multisite (Kremlin-Bicêtre, Versailles-Le Chesnay, et Montpellier) qui compte aujourd'hui 5 pédiatres spécialistes, 1 généticienne, 1 médecin attaché de recherche, 1 ingénieur de recherche, 1 technicienne de recherche clinique, 1 ingénieur informatique, 1 infirmière et un secrétariat de coordination. Le CeRéMAI prend en charge aujourd'hui plus de 600 patients atteints de FRH et d'arthrite juvénile idiopathique. Il coordonne et participe à de nombreux réseaux de recherche en France et à l'étranger.

Qu'appelle t-on maladies auto-inflammatoires ?

Les maladies auto-inflammatoires (MAI) sont dues à des anomalies héréditaires du contrôle de l'inflammation par les leucocytes (globules blancs). Elles comportent des fièvres récurrentes héréditaires (FRH) : se manifestant très tôt dans la vie par des crises de fièvre de durée variable, accompagnées de signes digestifs (douleurs abdominales), articulaires (douleurs, gonflements des articulations), cutanés (éruptions diverses) et oculaires (yeux parfois rouges, troubles de la vision). Leur retentissement fonctionnel peut être très important en fonction de la fréquence et de la sévérité des crises. Une maladie grave peut les compliquer, l'amylose, qui conduit à l'insuffisance rénale. La plus anciennement connue et la plus fréquente est la fièvre méditerranéenne familiale (maladie périodique) qui touche surtout certaines populations (Juifs séfarades, arméniens, maghrébins). Les autres maladies, beaucoup plus exceptionnelles, sont les CAPS syndromes (déficits en cryopyrine), [regroupant le syndrome d'urticaire familiale au froid, le syndrome de Muckle et Wells et le syndrome CINCA], le syndrome TRAPS (déficit en récepteur du TNF), les déficits partiels et complets en mévalonate kinase (MKD), le syndrome de déficit en inhibiteur naturel de l'interleukine 1 (DIRA), le syndrome périodique associé à NLRP12 (NAPS12). Le groupe des MAI comporte aussi des maladies granulomateuses comme le syndrome de BLAU (polyarthrite granulomateuse de l'enfant), et des maladies pyogéniques: le syndrome PAPA (arthrites puriformes, acné kystique, pyoderma gangrenosum) et le syndrome de Majeed (forme syndromique d'ostéite récurrente multifocale). D'autres maladies, voisines au plan clinique, mais moins clairement héréditaires sont incluses dans le groupe, en particulier la maladie de Behçet, le syndrome PFAPA (fièvre périodique, aphtose, pharyngite et ganglions) et la maladie de STILL (forme systémique des arthrites juvéniles idiopathiques).

Médecins du centre



Isabelle Koné-Paut, Coordinatrice du CeRéMAI, chef du service de pédiatrie générale et rhumatologie pédiatrique de l'hôpital de Bicêtre, université Paris Sud. Professeur de pédiatrie et pédiatre rhumatologue depuis 20 ans, à Marseille puis à Paris depuis 2004. Formation à Paris avec le Dr Anne-Marie Prieur, à Philadelphie, à Toronto et à Gênes. Membre du bureau de nombreuses sociétés savantes: société française de pédiatrie, SOFREMIP (ex présidente), PReS, ISSAID, et International society for Behçet's disease.



Isabelle Touitou, est professeur de génétique et chef de l'unité médicale des maladies auto inflammatoires au CHRU de Montpellier. Ce service offre le diagnostic génétique de toutes les MAI héréditaires et coordonne un projet Européen sur TRAPS (Eurotraps), le contrôle de qualité international pour le diagnostic génétique des fièvres récurrentes héréditaires, le réseau national de diagnostic génétique des MAI, et a développé plusieurs sites web spécialisés sur les MAI comme Infèvres (registre online des mutations auto inflammatoires), et le site du CeRéMAI bilingue.

Linda Rossi pédiatre rhumatologue, praticien hospitalier, formation à Padoue et à Paris (hôpital Necker), a rejoint le CeRéMAI en 2009. Linda Rossi est experte pour les maladies de surcharge lysosomales avec expression ostéoarticulaire. Elle pratique l'imagerie articulaire.



Véronique Hentgen est pédiatre, praticien hospitalier dans le service de pédiatrie générale du Centre Hospitalier de Versailles et médecin responsable local du CeRéMAI.

Après une formation initiale en infectiologie pédiatrique elle s'intéresse plus particulièrement aux fièvres à répétition. Son activité clinique est centrée sur les fièvres récurrentes héréditaires et sur les maladies infectieuses pédiatriques (réfèrent en antibiothérapie du CH de Versailles). Ses activités de recherche clinique portent sur les mécanismes, les conséquences et la prise en charge des fièvres récurrentes héréditaires. En dehors des collaborations au sein du CeRéMAI, elle travaille essentiellement avec l'équipe du Pr. G. Grateau (Tenon - Paris) et l'équipe de génétique moléculaire du Pr. S. Amselem (Trousseau - Paris).



Séverine Guillaume est rhumatologue pédiatre, praticien hospitalier dans le service de Pédiatrie générale et Rhumatologie pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire de Bicêtre. Elle est titulaire d'un doctorat en immunologie. Elle s'est formée à la rhumatologie pédiatrique à l'hôpital Cochin et à l'hôpital des enfants malades. Ses domaines d'intérêt particulier sont l'arthrite juvénile, les maladies auto-inflammatoires et l'imagerie articulaire.



Tu-Anh Tran est pédiatre, praticien hospitalier dans le service de Pédiatrie générale et Rhumatologie pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire de Bicêtre. Infectiologue de formation, et docteur en Immunologie, il assure une consultation de pathologies relevant de la médecine interne de l'enfant (comprenant les pathologies rhumatismales, dysimmunités, maladies auto-inflammatoires) tout en gardant le lien avec la recherche fondamentale et appliquée sur les maladies auto-inflammatoires de l'enfant (INSERM U1012). Il prend également en charge la douleur rhumatologique chronique.

Brigitte Thomas : Secrétariat de coordination. Expérience de 16 ans pour les maladies rares.

Isabelle Marie : Technicienne de recherche clinique depuis 10 ans, expérience particulière pour les essais thérapeutiques.

Consultations

Le CeRéMAI prend en charge 450 patients atteints de fièvres récurrentes (dont 150 atteints de fièvre méditerranéenne familiale, 200 syndromes de Marshall et fièvres récurrentes inexpliquées), 60 maladies de Behçet) et 320 patients atteints d'arthrites juvéniles idiopathiques.

Centre de Kremlin-Bicêtre

Accueil téléphonique assuré du lundi au vendredi (9h-17h) par le secrétariat de coordination :

Brigitte Thomas au 01 45 21 32 47. Urgences : 24h/24 : 01 45 21 32 54

Rhumatologie

- ◆ Pr Koné-Paut) tous les lundis matin et jeudis après-midi
- ◆ Dr Séverine Guillaume tous les lundis matin et jeudis après-midi
- ◆ Dr Linda Rossi tous les mercredis matin
- ◆ Dr Tu-Anh Tran tous mercredis après-midi

Multidisciplinaires

- ◆ Douleur : Dr Tu-Anh Tran, Dr Elisabeth Fournier-Charrière, Mme Isabelle Nègre, jeudis après-midi 0145213238
- ◆ Transition : Dr Corinne Miceli (Rhumatologie adulte, Dr Olivier Lambotte (médecine interne) 0145213247 ou 0145213242
- ◆ Education thérapeutique biothérapies : Polyclinique pédiatrique (coordination Dr Séverine Guillaume) 0145213242

Imagerie, infiltrations

- ◆ Infiltrations articulaires réalisées en hôpital de jour sur RDV, en polyclinique ou au bloc opératoire pour les enfants les plus jeunes.
- ◆ Echographie articulaire, Dr Guillaume et Dr Rossi, polyclinique pédiatrique, qui gèrent elles-mêmes leur RDV : 0145213242 (à compter du 2^e trimestre 2011).

Centre de Versailles

- ◆ Accueil téléphonique assuré les lundi, mardi et mercredi après-midi par l'infirmière référente (Mme C. Priez) au 01 39 63 90 98
- ◆ Consultations (Dr Hentgen) tous les mercredis après-midi
- ◆ Consultations de transition avec le service de médecine interne de l'hôpital de Tenon (centre de référence de l'amylose secondaire et de la Fièvre Méditerranéenne Familiale) deux à trois fois par an (Pr. Gilles Grateau, Dr Katia Stankovic)
- ◆ Séances d'éducation thérapeutique organisés essentiellement en collaboration avec l'association AFFMF sous forme d'ateliers.

Centre de Montpellier

Consultations deux mardis par mois de génétique spécialisée (secrétariat 04 67 33 58 57)

Réseau des centres de compétence : 18 centres de compétence France et Dom-Tom sont rattachés au CeRéMAI ; leur liste est consultable sur la page : http://asso.orpha.net/CEREMAI/doc/Liste_des_centres.pdf

Diagnostic génétique : La liste des laboratoires est disponible ici : <http://asso.orpha.net/CEREMAI/laboratoires.html>

Recherche

Recherche industrielle en cours

Le CeRéMAI : participe à l'essentiel des essais thérapeutique proposés par l'industrie pharmaceutique dans le domaine des AJI et des MAI.

- ◆ Protocole CHERISH (Roche): Ac anti-IL-6 (RoActemra) pour arthrite juvénile polyarticulaire
- ◆ Protocoles ACZ (Novartis) : Ac monoclonal anti-IL-1 pour les AJI systémiques
- ◆ Prochainement, protocole ACZD2307 (Novartis) pour les enfants de moins de 4 ans atteints de syndromes CAPS

Recherches non industrielles en cours

- ◆ Etude PED-BD : cohorte de d'enfants atteints de maladie de Behçet avec collection biologique, financement PHRC2007
- ◆ Etude AIMAI : Etablissement et validation de scores d'activité pour les maladies auto-inflammatoires, financement PHRC2008
- ◆ Etude KAWA-NET : Registre français pour la maladie de Kawasaki. <http://www.kawanet.fr> Financement PHRC2009 et labotratoire LFB
- ◆ Projet HEPA-MEFV : caractérisation de l'atteinte hépatique au cours de la FMF (en demande de financement)
- ◆ Projet EUROTRAPS : "Natural course, pathophysiology, models for early diagnosis, prevention and innovative treatment of TNF Receptor Associated Periodic Syndrome (TRAPS) with application for all hereditary recurrent fevers. Financement européen FP7
- ◆ Etude de la régulation de l'expression du gène de la FMF
- ◆ Etude EUROFEVER : registre européen pour les maladies auto-inflammatoires. Financement européen FP7
- ◆ Etude VACCI-MEFV : réponse immunitaire et conséquences des vaccinations sur l'évolution à court terme de l'enfant atteint d'une FMF (en demande de financement)
- ◆ Etude génétique de la maladie de Behçet
- ◆ Pharmacogénétique de la polyarthrite rhumatoïde et de l'arthrite juvénile idiopathique
- ◆ Eude des lymphocytes T régulateurs au cours de la maladie de Behçet . financement DIRC2008, association de B7 et alliance maladies rares.

Les publications du CeRéMAI sont consultables sur le lien suivant : <http://asso.orpha.net/CEREMAI/publications.html>

LISTE DES DELEGUES REGIONAUX

Alsace et Auvergne

Nous recherchons un délégué régional

Antilles

Mme Gladys BALTUS
Rollier Bouillante
97125 GUADELOUPE
05 90 98 72 32
E-mail :
gladou04@hotmail.com

Aquitaine

Mme Carole TRAN NGUYEN
Résidence Arcachon
Marine Villa S7
33120 ARCACHON
06 17 44 48 12

M Abdellah BOUCHALART

306, route Hayet
40230 SAUBRIGUES
05 58 77 92 78

Mme Cathie FAUT

2, rue Auguste GUIMOND
Résidence Silabia
64600 ANGLET
05 59 63 00 85
06 75 06 74 63
E-mail :
kti64@yahoo.fr

Basse - Normandie

Mme Isabelle BLANCHER
Le Haut des Landes
14310 LANDES sur AJON
02 31 74 09 69
E-mail :
isabelleetolivier14@hotmail.fr

Bourgogne

Mme Antoinette LAVAL
3, rue Buffon
21000 DIJON
03 80 67 23 68
E-mail :
laval.s-lyon@wanadoo.fr

Mme Valérie LARDREAU Maré
58240 Mars sur Allier
03 86 58 04 32

Bretagne

Mme Catherine ETIENNE
38, rue Jean Perrin
35000 RENNES
02 99 35 05 97
Email :
catherine.etienne@laposte.net

M Jacques LE BECHEC

22 rue Georges Caldray
56000 VANNES
02 97 62 06 80
E-mail
j.lebehec@dbmail.com

Centre

Mme Béatrice PATRIZIO
26 rue des Castors
18000 BOURGES
02 48 20 80 27
E-mail :
jm.lea.patrizio@wanadoo.fr

Champagne - Ardennes

Mme Françoise VALENTIN-TROISGROS
23 rue du Cardinal Morlot
52200 LANGRES
03 25 88 12 59
E-mail :
pascal.valentin@club.internet.fr

Franche - Comté

Mme Céline PROUDHON
Grand'rue
25580 CHASSANS
03 81 60 09 81
06 74 00 67 64
E-mail :
bernard.proudhon@wanadoo.fr

Ile-de-France

Mme Laurence CHEN-SAULAY
32, Quai Victor Hugo
94500 CHAMPIGNY



Languedoc-Roussillon

Mme Sylvie CASTANG
11, rue Georges Brassens
30620 UCHAUD
04 66 71 43 78

M Agapito ARIAS

21 grande rue
30640 BEAUVOISIN
06 27 83 60 50
E-mail :
agapito.arias@free.fr

Midi-Pyrénées

Mme Maryse PEDRA

12 rue Carthailhac
31000 TOULOUSE
06 09 60 53 29
E-mail :
marysepedra@hotmail.com

Mme Agnès GALLEGO

2 chemin de Bourrasse
31180 LAPEYROUSE FOSSAT
05 61 74 91 50
06 71 70 51 97
E-mail :
agnesgallego@hotmail.fr

Mme Sylvie DHOUDAIN

3 impasse St-Clément
65120 Lyz St-Sauveur
06 07 82 68 90
E-mail :
Sylvie.dhoudain@orange.fr

Nord-Pas-de-Calais

Mme Patricia HADDAD

54 Place des Tailleurs
59000 LILLE
03 20 07 42 59
E-mail :
rosihad@aol.com

Mme Nathalie BIGOT

1077 rue des Jardins
59870 MARCHIENNES
03 27 90 54 87
E-mail :
geraldbigot@tele2.fr

Pays-de-la-Loire

Mme Laurence TOUMOULIN

33, chemin de la boisbonnière
44300 NANTES
02 51 13 47 00
06 61 15 47 00
E-mail:

Laurence.toumoulin44@orange.fr

Poitou - Charentes

Mme Dominique GUIMOND

32 bis, rue du Petit Bois
86580 VANEUIL-sous-BRIARD
05 49 50 04 61

M. Bruno LEROY et Mme Anita LABAS

La Tuilerie
79440 COURLAY
(33) 05 49 72 28 87

PACA

Mme Laurie THINOT

34 allée des baguiers
83130 LA GARDE
09 51 37 57 05
E-mail :
thinot.laurie@googlemail.com

Rhône-Alpes

M. Anton GRUSS

8 Rue du Progrès
38170 SEYSSINET
04 38 78 37 25 bureau
04 76 53 04 30 maison
E-mail :
anton.gruss@free.fr

Mme Marie MARTIN

13, Chemin du Buisset
Résidence les Pins
69350 LA MULATIERE
04 78 50 77 54



Proposition d'Ateliers de Danse Butô pour les Enfants



Françoise Jasmin, fondatrice de l'Association Human Dance, propose aux enfants de découvrir leur expression propre au travers de thèmes ludiques et familiers à l'enfant dans lesquels ils développeront du plaisir et de la tranquillité dans le mouvement, de l'agilité, de la concentration ainsi que la perception de soi et de l'autre.

Les ateliers sont ouverts à tous : la danse Butô ne nécessite aucune connaissance technique ou condition physique particulières pour être pratiquée.

Les propositions faites pour amener le mouvement correspondent au développement de l'enfant et ne sont pas des gestes codifiés. Elles correspondent à des situations de vie (relation aux autres, à la nature, à la liberté...) qui font appel à leur capacité créatrice et développent une confiance en eux.

Du mouvement naturel nous allons petit à petit vers un mouvement artistique.

Au travers de l'accompagnement spécifique que nous proposons, c'est à dire en libérant des contraintes sociales, du regard social et en instaurant du sens dans les mouvements, l'enfant arrive à créer de lui-même. Ainsi, il élabore des mouvements artistiques à son insu et non dans un objectif esthétique et/ou de performance.

Cette expérience du mouvement et appropriation de la Danse Butô facilite dans un même temps les autres apprentissages de l'enfant car un autre rapport aux autres.

Les enfants dansent avec des danseurs de la Compagnie dans chacun de nos ateliers et proposent des séquences de leur création à l'issue du stage lorsqu'ils le souhaitent.





L'École de Danse Butô Human Dance vous présente son actualité pour le premier mois de l'année:

Nos stages

Le 15 et 16 janvier 2011 à **BRUXELLES**, au Studio Hybrid

[Plus d'informations sur le stage](#)

Le 29 et 30 janvier 2011 à **PARIS**, à l'École de Danse Butô Human Dance

[Plus d'informations sur le stage](#)

Inscription: contact@humandance.com ou 01 43 35 03 73

RDV avec la Compagnie

La Compagnie Human Dance vous invite à découvrir un **extrait de ses créations**, le **22 janvier 2011 à 17h**, au Café Associatif du 14ème, "*le Moulin à Café*".
Ce moment de danse sera suivi d'un échange avec les danseurs.

Lieu: *Le Moulin à Café*/Café Associatif de Pernety
8 impasse Ste Léonie
75014 Paris
Métro: Pernety

NOS MEILLEURS VŒUX POUR 2011!

Centres de référence nationaux pour les maladies auto-immunes et maladies systémiques rares

« Syndromes auto-inflammatoires », coordinatrice Dr Isabelle Koné-Paut, Service de pédiatrie générale, Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre 94270

Dr Véronique Hentgen, Service de pédiatrie, CH de Versailles

Pr Isabelle Toutou, Laboratoire de génétique, Unité des maladies auto-inflammatoires, CHU Montpellier

Centres de référence des arthrites juvéniles

Site Necker, coordinateur Dr Pierre Quartier, Service d'Immunologie, Hématologie et Rhumatologie pédiatriques, Hôpital Necker - Enfants malades, Paris

Site Cochin – St Vincent de Paul – Robert Debré, Dr Chantal Deslandre, Paris

Centres de compétences arthrites juvéniles et maladies auto inflammatoires

1/ Centre pédiatrique Rhône-Alpes-Auvergne (4 sites)

- ◆ Coordinatrice Dr Agnès Duquesne, Hôpital Edouard Herriot, Lyon
- ◆ Grenoble, Dr Catherine Barbier et Anne Pagnier, CHRU Grenoble
- ◆ St Etienne, Dr Jean Louis Stephan, CHRU St Etienne
- ◆ Clermont Ferrand, Pr Aumaître, CHU Clermont Ferrand

2/ Centre pédiatrique et d'adultes Lorraine

- ◆ coordinatrice Dr Irène Lemelle, Hôpital Brabois Enfants, Nancy

3/ Centre pédiatrique Aquitaine

- ◆ coordinateur Dr Pascal Pillet, Hôpital Pellegrin, Bordeaux

4/ Centre pédiatrique Alsace

- ◆ Coordinateur Pr Michel Fischbach, CHU de Strasbourg

5/ Centre pédiatrique Bretagne (2 sites : Rennes et Brest)

- ◆ Coordinateur Pr Edouard Legall, CHU Rennes

6/ Centre pédiatrique Nord-Picardie (3 sites : Lille-Roubaix-Amiens)

- ◆ coordinatrice Dr Françoise Mazingue, Hôpital Jeanes de Flandres, Lille

7/ Centre pédiatrique Basse-Normandie

- ◆ Coordinatrice Dr Sylvie Gandon-Laloum, CHU, Caen

8/ Centre pédiatrique Haute-Normandie

- ◆ Coordinatrice Dr Martine Grall-Lerosey, CHU Rouen

9/ Centre pédiatrique Pays de la Loire

- ◆ Coordinateur Dr Georges Picherot, CHU Nantes (2 sites : Nantes et Angers)

10/ Centre pédiatrique Région toulousaine

- ◆ Coordinateur : Dr Eric Grouteau, CHU, Toulouse

11/ Centre pédiatrique Tours, Orléans, Poitier

- ◆ Coordinateur : Dr Cyril Hoareau, CHU, Tours

12/ Centre pédiatrique Limousin

- ◆ Coordinateur Pr De Lumley, CHU Limoges

13/ Centre pédiatrique Moselle (2 sites : Besançon, Belfort)

- ◆ Coordinateur Dr Emmanuel Plouvier, Hôpital de Besançon

14/ Centre pédiatrique Montpellier

- ◆ Coordinateur Dr Michel Rodiere, CHU Arnauld de Villeneuve, Montpellier

15/ Centre pédiatrique Antilles françaises (2 sites : Fort de France, Point à Pitre)

- ◆ Coordinateur Dr Yves Hatchuel, CHU La Redoute, Fort de France, Martinique

16/ Centre pédiatrique de Champagne (Reims et Troyes)

- ◆ Coordinatrice Dr Christine Piètrement, CHU de Reims

17/ Centre pédiatrique Bourgogne

- ◆ Dr Gérard Couillaud, Hôpital de Dijon, Dijon

18/ Centre pédiatrique de Marseille

- ◆ Pr Jean-Marc Garnier, Hôpital Nord, Marseille

Cette liste évolue en permanence, veuillez nous signaler toute erreur ou omission.

Pour obtenir les coordonnées des centres, consultez le site de la SOFREMIP : www.sofremip.org

LES INFOS– LES INFOS– LES INFOS– LES INFOS

AIDE-MEMOIRE - LES CHIFFRES

Allocations familiales (avant majoration)

2 enfants : 123.92€ 3 enfants : 282.70€
4 enfants : 441.48€ enfants sup. 158.78€

Le complément familial est de 161,29 € *si au moins 3 enfants de + de 3ans*

Prestation d'accueil du jeune enfant : 177.95€

Complément du libre choix du mode de garde

Prise en charge totale des cotisations sociales dues pour chaque enfant de moins de 6 ans gardé : 50% des cotisations sociales dues dans la limite de :

- 419 € par mois, jusqu'au 3ème anniversaire de l'enfant
- 210 € par mois, pour un enfant de 3 à 6 ans

Complément de libre choix d'activité :

- personne ne travaillant plus : 374,17 euros + allocation de base ou 552,11 euros
- salarié à temps partiel : 50% et moins : 241,88 euros + allocation de base ou 419,83 euros
- salarié à temps partiel : entre 50 et 80 % : 139,53 euros + allocation de base ou 317,48 euros

Allocation journalière de présence parentale (AJPP) :

- Si l'allocataire vit seul : 41,17 euros
- Si l'allocataire vit en couple : 48,92 euros

Il existe un complément (à l'AJPP) pour frais selon les revenus

Allocation de parent isolé (Api) devenu Revenu de solidarité active (Rsa) :

- personne seule avec 1 enfant : 690,14 euros
- couple avec 1 enfant : 828,17 euros
- personne seule avec 2 enfants : 828,17 euros
- couple avec deux 2 enfants : 966,20 euros
- et 184,04 € par enfant en plus

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) :

- 124,54 euros par mois

Compléments de l'AEEH et majoration pour parent isolé :

- 1ère catégorie: 93,41 € + pas de majoration pour parent isolé
- 2ème catégorie: 252,98 € + majoration de 50,60 €
- 3ème catégorie: 358,06 € + majoration de 70,06 €
- 4ème catégorie: 554,88 € + majoration de 221,84 €
- 5ème catégorie: 709,16 € + majoration de 284,12 €
- 6ème catégorie: 1018,91 € + majoration de 416,44 €

Les aides évoluent en permanence.

Vous pouvez consulter leur montant sur le site.

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N156.xhtml>

Sortie Ados Du 22 au 24 mai 2010

(suite et fin)

J'ai bien aimé ce week-end dans un hôtel 3 étoiles. La journée à Marineland m'a bien plu et surtout quand j'ai rencontré les dauphins. La peau du dauphin ressemblait à du plastique. Les spectacles étaient très beaux. Les enfants qui étaient avec moi, étaient super sympa. Je me suis bien amusée et j'ai surtout bien rigolé avec eux.

Nelly

Pour ma part, je remercie encore l'association Kourir et la performance de l'organisation de Laurence pour ce très agréable week-end. Tout été parfait du début à la fin. Cela m'a fait chaud au coeur de voir ma fille rencontrée des enfants qui ont la même maladie. Elle s'est sentie comprise et a pu se faire des petites amies. En tant que parents, nous avons pu échanger des astuces pour le quotidien de nos enfants. De voir que nous sommes soutenus et pas seuls face à cette maladie.

Merci pour ce très agréable week-end, je pense que la rencontre avec les dauphins marquera longtemps les esprits de nos enfants ainsi que nous, parents.

Bonne santé à tous les enfants de Kourir et aux autres qui n'ont pas encore rejoint l'association. Famille Valot Nathalie et Nelly



SORTIES DES ADOS AU MARINELAND D'ANTIBES

Quel plaisir d'avoir retrouvé tous mes amis. Nous avons tous changé, mais nous nous sommes tout de même reconnus. Ensemble, nous avons passé un excellent week-end. Le trajet en train était long mais chargé d'excitations. Après l'accueil chaleureux de toute la famille de Johnny, un bus nous attendait pour prendre la direction de l'hôtel. Celui-ci était splendide, avec des chambres spacieuses et du personnel charmant. Une petite balade au bord de la mer a ravivé nos vieux souvenirs. Nous avons terminé la soirée autour d'un excellent et surtout euphorique repas à l'hôtel. Quelle joie.

Le dimanche départ pour le marineland, avec spectacle des otaries, puis des orques. Là nous étions tous émerveillés de voir ces animaux gigantesques obéir aux soigneurs. C'était surprenant.

Le plus merveilleux fut ensuite cette belle rencontre avec les dauphins. Il a fallu mettre des combinaisons puis partir dans l'eau à la découverte de ces animaux. Ils sont doux au toucher et sont curieux de l'homme. J'ai eu beaucoup d'émotions à ce moment. Leur spectacle était aussi merveilleux.

De retour à l'hôtel, nous avons partagé nos sentiments toujours autour d'un bon repas.

Le lendemain, il a fallu ce dire au revoir mais surtout à bientôt.

Je tiens à remercier Laurence, qui est une personne formidable, généreuse. Laurence, merci pour tout. Je tiens aussi à dire que je suis super contente de vous avoir tous revu, Héloïse, Emma, Johnny, Pauline, et d'avoir fait la connaissance d'Emilie, de Anna et tous les autres.

Avec maman, nous avons passé un week-end merveilleux avec vous tous. J'ai eu le plaisir de partager des choses qui sont au quotidien difficiles pour nous, enfants malades. MERCI ET SURTOUT A BIENTOT.

Gwenaëlle LE FLOCH (12 ans)

Ma journée à Marineland

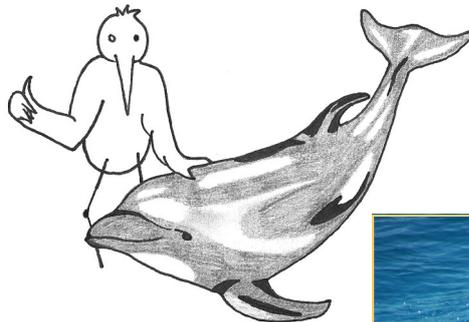


Cette journée a vraiment été super !

J' ai rencontré Nelly, Emilie, Anna, Gwénaëlle et Pauline et nous avons passé la journée ensemble !

Nous sommes allés voir un spectacle d' otaries . Les soigneurs montraient aux gens comment dresser des animaux. Nous avons pour une fois un beau temps, chaud et ensoleillé. Nous avons pris place dans les tribunes du spectacle des orques. Nous étions tous en haut. Et puis ça a commencé...Je trouve que c' est le spectacle le plus émouvant du parc. Nous nous sommes ensuite dirigés vers les ours blancs ;il faisait tellement chaud que l' un des ours n' est pas sorti du bassin de la journée!

Nous sommes ensuite allés à l' endroit dont je me souviendrais toujours: la rencontre avec les dauphins ! Nous avons enfilé une longue combinaison, avons pris une photo de groupe et nous sommes entrés dans le bassin. Le plastique se resserrait autour de nos jambes, nous avions du mal à marcher. Et nous avons vu les dauphins qui nous attendaient. Les deux soigneuses nous ont expliqués comment ils les dressaient, les gestes, les noms des parties physiques du dauphin; le melon, le rostre etc...Nous les avons caressés; ils ont la peau de la texture du plastique dur et lisse.



Cahier des jeunes

MOTS CROISES

	1	2	3	4	5	6	7	8
1								
2					■			
3								■
4		■						
5							■	
6		■						
7					■			
8			■					

Horizontalement

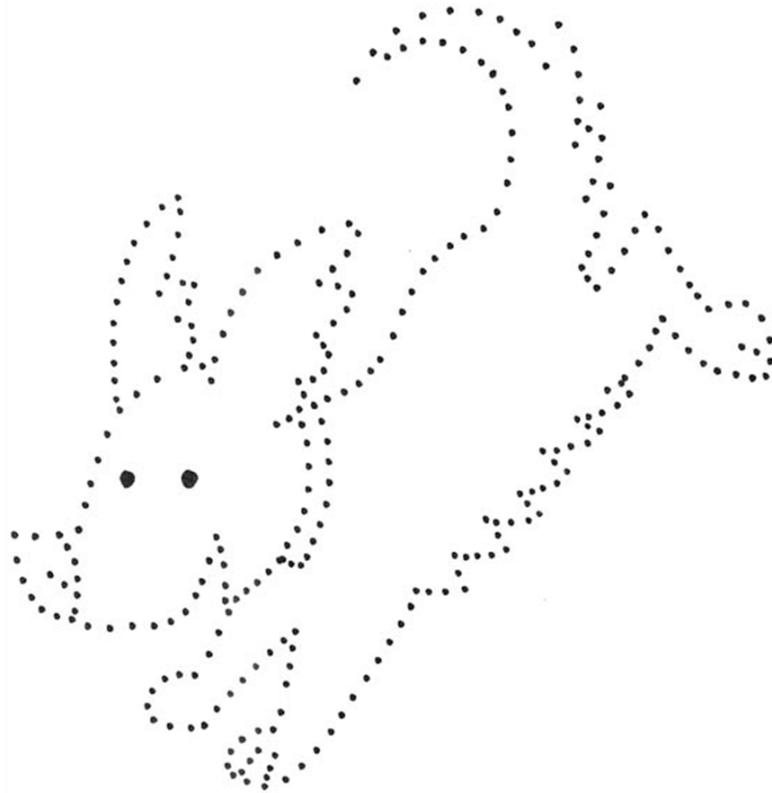
- 1- utile quand on est enrhumé.
- 2- foyer de cheminée. Partie de voiture.
- 3- sera gagnant.
- 4- est étudiant.
- 5- c'est le serin.
- 6- jeu de chevaux.
- 7- paradis terrestre. Cri de douleur.
- 8- sans vêtement. Observés de près.

Verticalement

- 1- Il pratique la magie.
- 2- Fit une réduction. Ce que l'on doit
- 3- Pressée
- 4- Environ cent
- 5- La rivière de chartre
- 6- Maniganceraï
- 7- Me déplacerai. Compagnie en abrégé.
- 8- Note entre do et mi. Arme des épéistes

3 mots : âtre-Eure-épies (pour t'aider)

Point par point



Poème: LA PENSÉE MAGIQUE

Le temps est trop lent
Pour ceux qui attendent.

Trop rapide
Pour ceux qui ont peur.

Trop long
Pour ceux qui souffrent.

Trop court
Pour ceux qui se réjouissent.

Mais pour ceux qui aiment
Le temps n'existe pas.

Henry Van Dyke

Le Bricolage d'Ihona

Petit cadeau sympa à fabriquer soi même :

- ◆ Faire de la pâte à sel :

1 verre d'eau

1 verre de sel

2 verres de farine

Rajouter si vous le voulez un peu de glycérine dans la pâte. (vendue en pharmacie)

Petit conseil : pour réussir la pâte à sel il faut d'abord mélanger la farine et le sel puis rajouter l'eau en très petite quantité à chaque fois et malaxer pour obtenir une boule.

Vous pouvez aussi rajouter des huiles essentielles ou colorer la pâte avec des épices ou des colorants alimentaires.

- ◆ Faire des bougeoirs de formes différentes, cœur, sapin.....
- ◆ Cuire la pâte pendant deux heures
- ◆ Peindre la pâte à sel de couleur OR.
- ◆ Coller des paillettes pour agrémenter le bougeoir.
- ◆ Rajouter une bougie chauffe-plat

Et voilà une petite attention qui fait plaisir et qui décore les tables.



Atelier bande dessinée

Histoire à réaliser – chaque membre du groupe dessine une case

Groupe 1 – Carla, Ruben, Timo

Groupe 2 – Anthony, Johnny, Gwenaëlle

L'histoire : un extraterrestre (nom à trouver par les enfants) vole au-dessus de la Terre, dans sa navette. Quand soudain son vaisseau spatial tombe en panne « BOOOUM ». Il doit se poser sur la Terre. Cet extraterrestre, assez taquin, se réjouit déjà à l'idée d'effrayer tous ces terriens... Quelle n'est pas sa surprise de constater en arrivant sur Terre que tout le monde le félicite et le salue pour son originalité et créativité... En effet, c'est le jour d'Halloween et tout le monde pense qu'il s'agit d'un déguisement !



Planche
des
PETITS



Planche
des
GRANDS

ADHÉSION

Envoyez dès aujourd'hui, si possible, votre renouvellement d'adhésion car c'est avec vos cotisations que notre Association peut vivre !

Les chèques sont à remplir à l'ordre de



et à envoyer avec le coupon détaché, à

Association KOURIR

9 rue de Nemours

75011 Paris

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tel mobile

Email.....

Père/Mère Nom de l'enfant.....

Date de naissance

Famille Donateur

Membre adhérent : 35€

je vous adresse un don de (préciser le montant) : €

(66% déductible des impôts)

je ne souhaite pas figurer dans l'annuaire des parents

je ne souhaite pas recevoir le bulletin d'information

Signature : Date :

PERMANENCE TELEPHONIQUE

ET

CORRESPONDANCE



du lundi au vendredi

9h00 à 13h00

et

14h00 à 18h00

Tel : 01 40 03 03 02

En cas d'absence ou en dehors de ces horaires, laissez-moi un message.

Kourir c'est aussi

par Internet :

<http://www.kourir.org>

adresse e-mail : kourir@wanadoo.fr

N'oubliez pas...

L'Association vend divers articles au profit de nos enfants:

◆ **Porte-clés jetons de caddy... 2 €**

◆ **Tee-shirtsenfants..... 8 €**

◆ **Tee-shirts.....adultes..... 10 €**

**Les commandes sont à adresser au secrétariat,
les règlements sont
à effectuer par chèque à l'ordre de KOURIR**

La parole est aux parents

Chers adhérents

Si vous avez des remarques, n'hésitez-pas à nous en faire part, nous sommes à votre écoute et toujours prêts à vous répondre. Si vous avez des témoignages, des expériences, des astuces qui peuvent aider nos enfants, faites-les partager par l'intermédiaire du bulletin qui n'attend plus que de nombreux articles.

Alors à vos plumes!



DATES A RETENIR

La rencontre des Familles qui était prévue du 11 au 13 juin 2011 (Autrans dans le 38) est annulée, car aucun site de libre pouvant nous recevoir.

Nous cherchons toujours un lieu de rencontre.