

Kourir



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

Bulletin n° 52
juillet 2013

Siège Social : 9 rue de Nemours 75011 Paris

Téléphone : 01 40 03 03 02

<http://www.kourir.org> e.mail: contact@kourir.org

Bulletin d'information n° 52 juillet 2013



Editorial

Que serait KOURIR sans les personnes qui y consacrent leur énergie depuis longtemps ou pendant quelques jours ?

Chère Docteur Anne-Marie PRIEUR,

On ne vous remerciera jamais assez pour toute votre contribution à la lutte contre la maladie de nos enfants. Les plus anciens, dont je fais partie, ont eu l'honneur de vous rencontrer et d'autres vont vous découvrir à travers le témoignage de Xavier. Je me souviens que c'est à votre initiative, il y a 20 ans, que l'association s'est formée. Vos soutiens, vos conseils ont toujours été précieux pour l'association.

Au nom du conseil d'administration, de toutes les familles que vous avez rassurées, ainsi qu'aux enfants que vous avez soignés, MERCI !

Marcel Lascar et Xavier De Thoré

Vous avez œuvré dans notre association aux côtés et avez travaillé directement avec le Dr Anne –Marie PRIEUR. Je voudrais aussi vous remercier d'avoir représenté l'association lorsque lui a été remise la médaille de la légion d'honneur.

Alexandre PAVIZA

Tu n'as pas travaillé avec KOURIR ces 14 dernières années mais, durant les 14 jours de ton périple en Handbike, tu nous as regonflé le moral. Et comme tu dis si bien: « il ne faut pas voir ce que l'on ne peut pas faire (à cause de la maladie) mais ce que l'on peut faire (malgré la maladie) ». Mais au-delà des mots, ton action, son retentissement dans les médias et l'exemple que tu as été pendant ces 14 jours ont été FORMIDABLES. C'était aussi une action de toute la famille (Aurélié, Franck, Karine etc) qui t'a soutenue et on ne doit pas les oublier dans nos remerciements.

Laurence Toumoulin
Présidente

Sommaire

<i>Membres du conseil d'administration.....</i>	page 3
<i>AG 2012 + Légion d'honneur.....</i>	page 4 - 5
<i>Marche Gèneson + présentation CHU Poitiers.....</i>	page 6 - 7
<i>Journée solidarité + journée du handicap.....</i>	pages 8
<i>Vie des Régions.....</i>	page 9 à 11
<i>Délégués régionaux.....</i>	pages 12 à 14
<i>Handbike.....</i>	pages 15 à 21
<i>Tombola.....</i>	pages 22
<i>Rencontres régionales.....</i>	pages 23 à 26
<i>Nigloland.....</i>	pages 27 à 31
<i>Cahier des jeunes</i>	page 32 à 35

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.

Pages Jeunes : Laurence Toumoulin.

Impression : Jouve, Paris

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE KOURIR

Présidente :



Laurence TOUMOULIN

Vice-Président :



Marcel LASCAR

Vice-Président :



Anton GRUSS

membre d'Honneur (Parrain)



Dimitri YACHVILI

Secrétaire Général :



Frédéric BILLARD

Secrétaire Générale Adjoint :



Sandrine LE FLOCH

Trésorier :



Sunil RAMDEWOR

Trésorier Adjoint :



Stéphane LYS

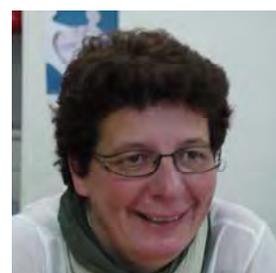
ADMINISTRATEURS :



Denis GAUTHIER



Laurent GUYON



Laurence QUINTIN



Matthieu GLASS



Céline DANHIEZ-OBERT



William FAHY



Dragana DJURANOVIC

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2012

Notre Assemblée Générale du samedi 8 octobre 2012 au Centre de Compétences du Kremlin-Bicêtre (94).

Environ 30 familles ont assisté à notre AG 2012. L'AG fut suivie par des présentations de l'équipe médicale du professeur Isabelle Koné-Paut. (Des vidéos sur les présentations sont sur notre site web ainsi que les fichiers des présentations).

Après le rapport moral et financier sur 2011-2012, nous avons réélu les membres du bureau arrivés au terme de leur mandat. Nous avons 4 nouveaux membres : Mathieu Glass, Céline Danhiez, William Fahy et Dragana Djuranovic.

Philippe Blin ne se représente pas après 3 ans au poste de Trésorier, qu'il a occupé dès son adhésion à KOURIR. (Nous le remercions pour sa participation au fonctionnement de l'association).

Les nouveaux Membres du Bureau avec Sunil et Laurence



Atelier
Enfants



Atelier
Ados



LÉGION D'HONNEUR

Le mercredi 4 avril 2013, le docteur Anne-Marie Prieur a été élevée au rang de Chevalier dans l'ordre national de la Légion d'Honneur. Cette décoration lui était remise par le Professeur Griscelli, dans les locaux de l'hôpital Necker, où elle s'est donnée sans compter pendant 40 ans pour les enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique.

Marcel Lascar et Xavier de Thoré (ancien président et ancien secrétaire général de Kourir) y représentaient Kourir.

Avant de lui remettre cette médaille, le Professeur Griscelli a retracé sa carrière depuis ses débuts d'étudiante en médecine à Rennes et son DEA en biologie cellulaire à Paris.

Elle s'est intéressée très tôt à la rhumatologie pédiatrique. Entre 1973 et 1975, elle passa 2 années à faire de la recherche sur les lymphotoxines à l'Université de Californie, ce qui lui permit d'être nommée, à son retour, chargée de recherche à l'INSERM.

Elle démontra, dans les années 1970, dans un article scientifique qui a marqué son époque, que 3 maladies (les arthrites oligoarticulaires, polyarticulaires, et les formes systémiques) relevaient d'une seule et même maladie que l'on a appelé alors l'Arthrite Chronique Juvénile, maintenant appelée Arthrite Juvénile Idiopathique.

Quand s'est créée l'unité de rhumatologie pédiatrique à Necker, elle en est devenue naturellement la responsable.

Ses travaux et ses publications comptèrent, portant sur les aspects cliniques de ces maladies comme la découverte de nouvelles maladies ou de nouveaux syndromes, mais aussi sur les aspects thérapeutiques, car elle a beaucoup travaillé sur les troubles de la croissance dus aux corticoïdes, et sur les nouvelles biothérapies qui ont transformé la façon de traiter ces maladies.

Elle fut la présidente du groupe pédiatrique à l'EULAR (European League Against Rheumatism) et eut un rôle déterminant dans la création du PRINTO (Paediatric Rheumatology International Trials Organization).

Le docteur Anne-Marie Prieur est aujourd'hui considérée comme l'une des plus grandes spécialistes mondiales de la rhumatologie pédiatrique.

Soulignant son humanisme reconnu par tous, le professeur Griscelli a ensuite énuméré une série de mots caractérisant le docteur Prieur dont : opiniâtreté, ténacité, constance, obstination, résolution, persévérance, force, volonté, rigueur, curiosité.

Il souligna aussi son sens de l'écoute auprès des parents et son souci de l'accompagnement des enfants, en sachant donner de l'espoir.

Sur un registre plus personnel, l'un de ses 2 fils, Julien, est intervenu en nous révélant qu'en plus de sa carrière professionnelle reconnue et prenante, Anne-Marie Prieur a toujours su rester une mère présente auprès de ses enfants.

Le docteur Prieur a ensuite remercié tous ceux qui l'avaient inspirée et aidée dans sa mission, citant l'association Kourir. Or nous savons ce que cette association lui doit. C'est elle qui a donné l'impulsion initiale en mettant en relation les parents des enfants qu'elle suivait à Necker, en les incitant à fonder cette association, afin de faire face aux difficultés éprouvées lorsque la maladie apparaissait chez leur enfant.

Devant le parterre de sommités médicales présentes, elle a rappelé que, tous les ans, Kourir donnait un prix pour un projet de recherche en rhumatologie pédiatrique.

Elle a terminé, avec l'humilité que nous lui connaissons, en reconnaissant que la suite était entre les mains des plus jeunes, avec l'équipe de Pierre Quartier et de la Fondation Imagine qui vient de se créer sur le campus de Necker.



Chère docteur, avec tous les parents et enfants de Kourir, nous nous réjouissons tous de cette distinction qui vous honore et vous remercions chaleureusement de tout ce que vous nous avez apporté.

A GENESTON (Loire-Atlantique)

Dimanche 9 septembre 2012 à eu lieu la fête du sport de la Communauté de Communes qui se déroulait cette année sur Geneston (Pays de la Loire) sous un soleil magnifique.

Dès le matin, ce sont 229 personnes qui se sont engagées sur les différents circuits pédestres et cyclistes pour plébisciter l'association KOURIR. Pour se retrouver tous à l'arrivée, devant la salle de la charmille où les attendait un vin d'honneur bien mérité.

La journée a continué avec un regroupement des associations participantes qui avaient organisés un bar et un stand de restauration.

Différentes associations nous ont permis de découvrir leurs sports: le karaté, le badminton, la pétanque, le football et la country.

Des structures gonflables et un trampoline avaient été installés pour les plus petits.

Un grand merci aux associations de RANDONNEE PEDESTRE-CYCLISTE-COUNTRY-FOOTBALL-PETANQUE-KARATE-BADMINTON - LE COMITE DES FÊTES et **L'ASSOCIATION KOURIR**.



CHU de POITIERS (Deux-Sèvres)

La consultation de rhumatologie pédiatrique existe à Poitiers depuis septembre 2007. Elle s'adresse aux enfants ayant des symptômes articulaires allant des douleurs, à l'inflammation d'une articulation.

Cette consultation de rhumatologie pédiatrique a lieu le lundi après-midi et est composée systématiquement de deux médecins, un rhumatologue (Pr Solau-Gervais) et un pédiatre (alternativement le Dr Robin et le Dr Gambert).

Quand le suivi ophtalmologique est souhaité et/ou nécessaire au CHU, il est assuré par le Dr Mercié.

Pour les infiltrations, elles sont réalisées soit en hôpital de jour de pédiatrie soit, lorsque cela est nécessaire, sous échographie par le Dr Durand (rhumatologue) ou sous radiographie par le Dr Brault (rhumatologue).

Une consultation avec l'infirmière psychologue de pédiatrie (Patricia Braud) est proposée en fonction des besoins de chaque enfant.

Le centre de Poitiers est centre de compétence avec Tours et Orléans et en lien régulier avec le centre de référence de Necker.



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 semestriel.

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

...Nous comptons sur vous !!

JOURNÉE SOLIDARITÉ : Royan (Charente-Maritime)

Dans le cadre de la journée solidarité du collège Sainte Marie, le 21 décembre 2012, les élèves de 4^{ème} se sont mobilisés pour « Kourir ».

Ils sont allés chercher des dons auprès de sponsors et ont ensuite « bougé » en faisant une matinée sportive. Les élèves devaient faire un cross, mais en raison du mauvais temps, ce dernier a été annulé. A la place, ils ont fait du babyfoot et du billard ainsi que de l'acrogyrn. Dans la deuxième partie de la matinée, ils ont fait un petit tournoi de badminton.

Le 23 janvier 2013, la présidente de l'association, Madame TOUMOULIN est venue de Nantes nous rencontrer et récupérer l'argent amassé : 1080 €. C'était la première fois qu'une telle action rapportait à l'association autant d'argent pour aider les enfants. Les élèves ont choisi de consacrer cette somme à la recherche.

Amanda et Damien



JOURNÉE DU HANDICAP : Montataire (Oise)

Nous avons reçu :

- des personnes handicapés
- des personnes âgées
- des enfants des écoles de notre ville, à qui nous avons distribué les brochures de l'association KOURIR.

Etaient présentes diverses associations culturelles et artistiques :

- Association « Formes et Couleurs » (dessin, gravure, céramique), une calligraphe, un relieur, des peintres et un décorateur floral.
- Une présentation des diverses réalisations pour améliorer les accès des lieux et des locaux de la ville pour les personnes à mobilité réduite.



LA VIE DES RÉGIONS : Saran (Loiret)

Le dimanche 25 novembre 2012, le COS de la Ville de SARAN (Loiret) a organisé un marché de Noël dont une partie des profits a été reversée à l'association Kourir. Sandrine LE FLOCH a été sollicitée pour la mise en place de ce projet.

Avec l'aide de Laurence TOUMOULIN et de Laurence QUINTIN, elles ont toutes les trois (accompagnées de leurs conjoints) été très actives. La vente de tee-shirts a bien fonctionné. Les visiteurs se sont intéressés à la maladie.

Dimitri YACHVILI a également contribué à cette manifestation en offrant généreusement des lots dédicacés. Il a donc fait des heureux mais aussi des envieux.

Tous les artisans venus en nombre ont offert des lots pour la vente des enveloppes tombola et ont tous participé financièrement. Parmi eux Priscille et ses magnifiques tableaux, Sylvain et son succulent foie gras, Véro et ses parfums, Olga et ses bijoux, sans oublier Monsieur Pain d'Épice (L'ami préféré de Gwenaëlle) et tous nos autres artistes et artisans... Un grand merci à vous tous.

Gwenaëlle et Johnny, toujours tous les deux très actifs au sein de l'association, ont tenu le stand KOURIR, et informé les gens.

Je tiens à préciser aussi que cette journée a été très belle par la rencontre également du petit Marc, qui lui aussi est atteint d'une maladie orpheline (le Syndrome de Nétherton) <http://www.association-lepetitmarc.com>. Sa force et son courage sont des exemples pour tout le monde.

Au nom de l'association KOURIR, et surtout en mon nom, je tiens personnellement à remercier tous les membres du bureau du COS de la Ville de Saran (Véronique BESNARD, Evelyne TOULLELAN, Evelyne TOUZANNE, Martine DEMAIL, le président Jean-Claude GUERAULT et tous les autres...)

Un grand merci à Bernard FAIZEAU qui est venu gentiment nous jouer de son orgue de barbarie.

Ce sont des journées comme celle-ci qui permettent à nos enfants malades de garder le sourire et d'être heureux de voir la mobilisation des gens.

UN GRAND MERCI A TOUS LES PARTICIPANTS

Sandrine LE FLOCH



LA VIE DES RÉGIONS : Domancy (Haute-Savoie)

Le 13 avril 2013 a été organisée une soirée par le club Passion Country 74 à Domancy, petit village de Haute-Savoie au pied du Mont-Blanc.

C'est dans une ambiance 100% USA que les participants ont pu manger, danser et s'initier à la danse Country au rythme d'un chanteur-musicien de renommée régionale.

Nous avons pu témoigner et parler de l'arthrite juvénile et des actions menées par notre association.

La tante et la Grand-Mère de François (16 ans atteint d'une forme poly-articulaire) ont collecté pour KOURIR la somme de 219.50 € alors même qu'ils ne sont pas adhérents de l'association. Nous espérons qu'ils nous rejoignent bientôt.

Un article est également paru dans le Dauphiné Libéré du 03 Mai 2013.

Nous aimerions par ces quelques mots remercier une nouvelle fois les organisateurs de la soirée, le public et la famille de François.

Karine, Marie Sara et Olivier (Sallanches)



DOMANCY **Un geste généreux** **de Passion Country 74**

Passion Country 74 a remis les 219,50 € de bénéfices de sa soirée à la Tour Carrée, à l'association Kourir, qui vient en aide aux jeunes atteints d'arthrite juvénile idiopathique et autres maladies rhumatismales. François, un jeune Sallanchard et les parents d'une enfant touchée par cette maladie, sont venus témoigner sur la maladie et sur les actions de Kourir. Photo DL/P.H.

LA VIE DES RÉGIONS : Vaux-Sur-Seine

Le 13-14 Avril à Vaux-Sur-Seine, nous avons été sollicités par Emmanuelle pour assister à un spectacle de danse « Le café des artistes » dont la troupe est composée de 12 danseuses et d'une chorégraphe Cristina Priorini.

Un autre groupe, « Les Craker's », est venu d'Evreux participer aussi à ce spectacle (hip-hop).

Que dire de cette rencontre? Évoquons déjà tout le travail de mise en scène pour ces 12 danseuses dont le courage et la volonté a permis de réussir ce spectacle qui avait pour but de soutenir la maladie. (On pense beaucoup à la petite Pauline). Et pourtant, la maladie n'a pas épargné cette fête (Christina qui malheureusement a dû s'absenter). Belle rencontre aussi, autant artistique qu'humaine, spectacle magnifique mêlant le sérieux, l'humour, l'ivresse, la sensibilité pour offrir le meilleur dans la générosité.

Par ailleurs nous avons eu l'occasion de parler de KOURIR, présentation de l'association et d'Alexandre ce papa courage qui a beaucoup sensibilisé les spectateurs. Nous avons un stand avec quelques Goodies, (Casquettes, porte-clés), une boîte pour récolter des kilomètres.

Nous n'oublierons pas ce week-end rempli d'émotions surtout le final du samedi soir où nous sommes tous repartis émus (les filles ont fait le plus beau des cadeaux à Pauline et Cristina en dansant sur Ti-Amo et en portant leur prénom sur leur T-shirts, les faisant monter sur scène, bel hommage). Dimanche après-midi soleil radieux nous étions au rendez-vous, les danseuses aussi.

Nous savions que nous devions nous séparer après le spectacle, difficile de se quitter ainsi donc nous avons organisé un goûter. Nous nous sommes dit au-revoir en nous promettant de nous revoir très vite....

Grâce à cet élan de générosité et de bonté, « LA TROUPE VAUXOISE » nous a offert toute la recette de ces 2 représentations c'est-à-dire 1000 euros. Nous ne pouvons que les remercier, leur dire bravo. Merci les filles !!!!

Merci aussi à Jean-Pierre, Evelyne et Camille qui sont venus nous aider.

Kevin, Kilian, Claude et Laurence.



CARTE DES RÉGIONS



Il nous manque des délégués régionaux en :

Basse Normandie: 14 (Calvados); 50 (Manche); 61 (Orne)

Bretagne: 22 (Côtes d'Armor); 29 (Finistère); 35 (Ille et Vilaine); 56 (Morbihan)

Haute Normandie: 27 (Eure); 76 (Seine Maritime)

Languedoc-Roussillon: 11 (Aude); 30 (Gard); 34 (Hérault); 48 (Lozère); 66 (Pyrénées Orientales)

Limousin: 19 (Corrèze); 23 (Creuset); 87 (Haute Vienne)

Lorraine: 54 (Meurthe et Moselle); 55 (Meuse); 57 (Moselle); 88 (Vosges)

Picardie: 02 (Aisne); 60 (Oise); 80 (Somme)

Provence Alpes Côtes d'Azur: 04 (Alpes de Haute Provence); 05 (Hautes Alpes); 06 (Alpes Maritimes) 13 (Bouche du Rhône); 84 (Vaucluse)

LISTE DES DÉLÉGUÉS RÉGIONAUX

ALSACE

Mme Fabienne DIETZ

24 rue de Dieffenbach
67220 Neuve Eglise
03.88.57.26.33

e-mail : thierry.dietz@orange.fr

AQUITAINE

Mme Catherine ALEMAN

Résidence Silabia
2 rue Auguste Guimard
64600 Anglet
05.59.63.00.85
06.75.06.74.63

e-mail : kti64@yahoo.fr

AUVERGNE

Mme Sophie GAGNOL

14 bis rue des Augerolles
03110 Saint Rémy en Rollat
04.70.41.91.41

e-mail : saralice24@orange.fr

Mme Sabrina BIGOT

25 rue d'Allier
43100 Brioude
04.71.50.39.21

e-mail : sab-bigot@hotmail.fr

BOURGOGNE

Mme Valérie LARDREAU

Chemin de Mare
58240 Mars sur Allier
03.86.58.04.32

e-mail : marc.lardreau@gmail.com

BRETAGNE

Mme Conan Françoise

Chemin de Croas Ver
29510 Briec
02.98.26.82.36

e-mail : f_conan@orange.fr

CENTRE

Mme Béatrice PATRIZIO

26 rue des Castors
18000 Bourges
02.48.20.80.27

e-mail : jm.bea.patrizio@wanadoo.fr

Mme Sandrine LE FLOCH

7 passage du Coulon
45000 Orléans
09.81.61.49.79

e-mail : lefloch.jean-olivier@bbox.fr

CHAMPAGNE – ARDENNES

Mme Nathalie BILLIARD

20A Adolphe Thiers
10200 Saint André les Vergers
06.24.04.28.55

e-mail : natrapdive@hotmail.com

FRANCHE – COMTÉ

Mme Véronique CONTESSE

8 rue André Lebon
39100 Dole
03.84.72.91.15

e-mail : veronique.contesse@wanadoo.fr

ILE DE FRANCE

Mme Laurence CHEN-SAULAY

32 Quai Victor Hugo
95400 Champigny Sur Marne
01.48.82.29.72

e-mail : laurence.chen@dbmail.com

Mme Stéphanie BILLARD

4 route D 215
Hameau de Coffery
77320 Choisy en brie
01.64.20.44.84

e-mail : fannyfahy@gmail.com



LISTE DES DÉLÉGUÉS RÉGIONAUX (suite)

LANGUEDOC – ROUSSILLON

Mme Sylvie CASTANG

11 rue Georges Brassens
30620 Uchaud
04.66.71.43.78

e-mail : cedella@orange.fr



MIDI – PYRÉNÉES

Mme Maryse PEDRA

47 rue Louis Vignes
31200 Toulouse
06.09.60.53.29

e-mail : maryse_pedra@hotmail.com

Mme Agnès GALLEGO

2 chemin de Bourasse
31180 Lapeyrousse Fossat
05.61.74.91.50

e-mail : agnesgallego@hotmail.fr



NORD PAS DE CALAIS

Mme Patricia HADDAD

54 rue Destailleur
59000 Lille
03.20.07.42.59

e-mail : hocihad@club-internet.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@free.fr



Mme Chantal SASTRES

104 Avenue de la république
44600 St-Nazaire
02.40.17.30.57

e-mail : sastres.chantal@orange.fr



POITOU – CHARENTES

Mme Céline DANHIEZ

1 lieu-dit Malsерpe
79200 Saurais
05.49.64.53.03
06.49.23.46.77

e-mail : obert.celine@wanadoo.fr

Mme Alexandra BOUQUET—BREX

25 rue Marcel Pagnol
17110 St Georges de Didonne
05.17.25.30.77

e-mail : alexandra.brex@sfr.fr

PACA

Mme Laurie THINOT

34 allée des Baguiers
83130 La Garde
09.51.37.57.05

e-mail : thinot.laurie@googlemail.com

RHÔNE – ALPES

Mr Anton GRUSS

8 rue du Progrès
38170 Seyssinet
04.76.53.04.30

e-mail : anton.gruss@free.fr

Mme Anne MARGUE

497 chemin de Chartreuse
38330 Saint Ismier
04.76.52.35.03
06.76.78.75.65

e-mail : anne.margue@club.fr



Des Kilomètres pour Kourir !

Du collège Saint Jacques de Compostelle à Nantes, à Saint Jacques de Compostelle en Espagne, du 19 avril au 4 mai 2013.

1370 km pour
l'association Kourir
et les enfants atteints
d'arthrite idiopathique
juvénile !

Parcourus par
Alexandre Paviza en
Handbike, pour son
fils Franck, accompa-
gné de sa famille en
camping-car.

Bravo à papa courage !



- | | |
|------------------------------|--------------------------------------|
| A = Nantes (0) | I = Navarrete (767 km) |
| B = Luçon (99 km) | J = Burgos (872 km) |
| C = Saintes (203 km) | K = Calzadilla de la Cueva (974 km) |
| D = Vayres (316 km) | L = Leon (1059 km) |
| E = Sore (391.5 km) | M = Molinaseca (1153 km) |
| F = Dax (481.5 km) | N = Sarria (1255 km) |
| G = San Sebastián (587.5 km) | O = Santiago de Compostela (1370 km) |
| H = Pamplona (669 km) | (St Jacques de Compostelle) |



TÉMOIGNAGES DU PROJET HANDBIKE

Ouest-France / Pays de la Loire / Nantes / Cugand / Archives du lundi 08-04-2013

À la force des bras pour soutenir l'association Kourir - Cugand

lundi 08 avril 2013



Alex Paviza entouré de ses enfants, Frank et Aurélie.

Accueillis par la municipalité et Cugand solidarité, Aurélie et Alex Paviza ont présenté leur projet.

Alex Paviza, atteint d'une maladie rare, papa d'Aurélie, et de Frank, qui est atteint d'arthrite juvénile idiopathique, va relier le lycée Saint-Jacques-de-Compostelle de Nantes à Saint-Jacques-de-Compostelle, en Espagne, entre le 19 avril et le 5 mai, ce qui représente 1370 km en handbike, uniquement à la force des bras.

Ce projet est porté par Aurélie. Pour son projet d'école, elle a choisi d'aider

l'association Kourir.

Avec l'aide de son papa et de bénévoles, le circuit a été reconnu. Les associations de vélos et les mairies sont prévenues de leur passage. Les étapes journalières, de 90 à 100 km, sont divisées en trois parties avec des petites pauses. Alex sera suivi par un camping-car. Aurélie invite les cyclistes à venir pédaler avec Alex sur quelques kilomètres pour le soutenir et l'encourager.

Aujourd'hui, l'association Kourir poursuit son développement. Elle est animée par des parents et des amis bénévoles avec une même motivation : contribuer à améliorer les conditions de vie des enfants atteints de maladies chroniques touchant à l'appareil locomoteur. Son rôle est d'aider les familles d'enfants malades, de sensibiliser le public et de soutenir la recherche médicale.

Le maire, Joël Caillaud, a salué le courage d'Alex : « **Il faut avoir un mental extrêmement fort pour passer des heures sur ce vélo.** »

CUGAND

Un chèque de 500€ a été remis par l'association Cugand-Solidarité



Un chèque de 1000€ a été remis par des élèves du Lycée Saint Donatien à Nantes.



C'est avec grand plaisir que nous sommes allés à Cugand représenter L'association.

On nous a remis un chèque de 500€ pour soutenir le projet d'Aurélie et Alexandre, qui a relié St-Jacques de Compostelle au départ de Nantes à St-Jacques de Compostelle en Espagne. Alexandre aura en tout fait 1370 km en Handbike.

Nous sommes aussi venus l'encourager au départ avec Johnny et Gaétan, et nous avons été rejoints par des élèves du Lycée St-Donatien ainsi que la responsable du lycée, car les élèves de ce lycée ont créé une société qui se nomme St do All Clean et dont les bénéfices ainsi que la vente des kilomètres ont été reversés à Kourir. Je les remercie pour leur investissement.

Ils sont venus encourager Alexandre au départ et nous remettre un chèque de 1000€. Nous avons pu prendre des photos.

Lorsque le départ a été donné et que l'on a vu Alexandre partir sur son handbike accompagné par quelques cyclistes, nous n'avions pas trop envie de rentrer tout de suite, du coup nous avons suivi tous les amis et la famille d'Alexandre sur l'étape suivante qui n'était pas très loin, Geneston (à 30 mn de Nantes). Là un petit comité d'accueil l'attendait avec banderole, des journalistes étaient présents pour faire une petite interview rapide et quelques photos. Puis cette fois grand départ pour Alexandre et sa famille jusqu'à st-Jacques de Compostelle en Espagne. Tout ça en 14 jours.

Un grand bravo à Alexandre sans oublier tout le petit monde qui l'a accompagné, pour nous avoir fait vivre un grand moment. Merci à Aurélie pour nous avoir fait partager chaque soir les moments forts de la journée avec des photos ou des petites vidéos.

Laurence

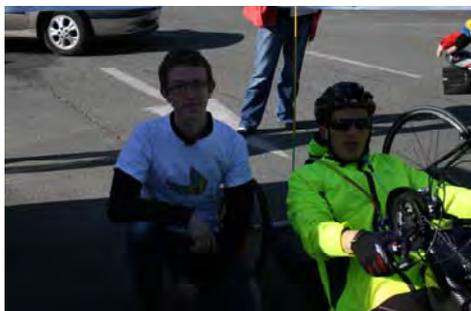


Photo de groupe devant le collège Saint Jacques De Compostelle à Nantes



Photos à différentes étapes du parcours :



21/04/2013



23/04/2013

VAYRES

En route pour l'Espagne !

Alexandre Paviza a fait escale dimanche soir à Vayres. Aujourd'hui handicapé, son objectif est de rejoindre Saint-Jacques-de-Compostelle et de rouler pour récolter des fonds pour l'association Kourir (voir édition du 18 avril 2013). Arrivé de Saintes après une escale ensoleillée, Alexandre a été reçu en compagnie de sa famille par la municipalité ainsi que par des vayrais souhaitant l'encourager dans sa démarche. Après un vin d'honneur, Mme Maidon lui a remis la médaille de la commune, saluant son exploit « *Il y a beaucoup de noblesse dans votre façon d'accepter la maladie. Je suis sûre que les traitements vont évoluer et vous permettre, ainsi qu'à votre fils, de mieux la combattre* ». La municipalité lui a ensuite remis un don de 100 euros au profit de l'association Kourir auquel s'ajoutent 210 euros récoltés par le Club Amitié et Loisirs et 220 euros de dons des particuliers. La soirée s'est poursuivie de manière conviviale chacun appréciant à sa juste mesure l'ampleur de ce défi sportif et humain.

Le lendemain matin, Alexandre



était présent dans la cour de l'école primaire à 8h30 pour rencontrer les petits vayrais. Les enfants étaient visiblement ravis de pouvoir partager quelques instants avec ce sportif généreux et son étrange machine roulante. C'est sous leur décompte et accompagné par le club de cyclotourisme d'Arveyres pour les vingt premiers kilomètres qu'Alexandre a repris la route pour sa quatrième étape qui le mènera

Les enfants étaient ravis d'accueillir Alexandre et son drôle de véhicule.

à Sore dans le Parc Naturel Régional des Landes de Gascogne. Pour suivre son périple jusqu'à Saint-Jacques-de-Compostelle, rendez-vous sur le blog : roulezpourkourir.overblog.com

■ V.B.



Du côté de Biarritz



Bonjour à tous,

Je suis Camille PAUTRAT et lors de mon séjour linguistique en Espagne, nous avons fait une rencontre inoubliable. En effet, la famille PAVIZA nous a rendu visite à Burgos, tandis qu'ils effectuaient leur route en handbike vers Saint Jacques de Compostelle. La famille Fernandez de la Pena avec qui j'habitais, a tout de suite proposé de les inviter à diner.

Pour tous ce fut une expérience très enrichissante de rencontrer cet homme qui eut le courage de réaliser ce chemin en handbike, accompagné des membres de sa famille qui étaient là pour le soutenir.

Ils nous ont fait part de leurs difficultés mais aussi de leurs impressions et de leurs joies au cours de cette expérience. Lorsque nous les avons rencontrés, il leur restait encore une semaine de voyage, qui ne s'annonçait pas être des plus simple à travers l'Espagne.

Je trouve que l'expérience qu'il a réalisée malgré son handicap, relève d'une très grande volonté et nous lui devons tous les honneurs.

De plus, toute la famille espagnole a beaucoup apprécié de partager ce moment en leur compagnie.

Nous félicitons la famille Paviza et leur donnons notre bonjour.

Hasta Luego, Camille



FIN DU PARCOURS

Au départ le 19 avril au collège Saint Jacques de Compostelle, il y avait beaucoup de monde pour nous soutenir et nous encourager: des membres de l'association Kourir, des élèves du lycée Saint Donatien à Nantes (qui ont d'ailleurs récolté 1000€ pour l'association!), des proches, des membres du collège... Ça nous a fait vraiment très plaisir! On était vraiment très enthousiastes pour ce départ, mais on appréhendait un peu aussi également.

Les premières étapes en France se sont vraiment très bien passées, le temps était globalement avec nous et on a été généreusement accueillis par les mairies de Saintes, Dax et Vayres! Ça a été l'occasion de belles rencontres, notamment avec les enfants de l'école primaire de Vayres qui ont donné le top départ de l'une des étapes, mais aussi avec des membres de Kourir venus nous soutenir sur le chemin.

Une fois passée la frontière espagnole, les choses se sont un peu gâtées: le temps a été vraiment mauvais, et on a tout eu: du brouillard, de la pluie, de la grêle... Heureusement, quelques rencontres ont égayé nos journées: celle de Camille et de sa famille d'accueil à Burgos a été un super moment, on a vraiment été très chaleureusement accueillis et ca nous a fait très plaisir. Il y a aussi eu tous les pèlerins qui encourageaient et applaudissaient Alexandre sur le parcours dans toutes les langues.

A notre arrivée, place de la cathédrale de Saint Jacques de Compostelle, on a été accueillis par des membres de Kourir et de l'association LRG (Liga Reumatoloxiga Galega). Pour la première fois du parcours, on a pu rencontrer d'autres enfants atteints de la maladie, et discuter avec des espagnols luttant pour la même cause que nous. Sous le soleil espagnol (enfin revenu!), c'était très sympa.

Globalement, ce projet a été une très belle expérience pour nous tous, Alexandre et Frank sont revenus en pleine forme, prêts à repartir et avec de belles images plein la tête. On est vraiment contents d'avoir pu rencontrer tant de personnes et d'avoir fait connaître un peu mieux l'association Kourir.

Aurélie Paviza



Dans le cadre d'un projet porté par sa fille et pour son fils atteint d'arthrite chronique juvénile, Alexandre Paviza, lui-même handicapé des jambes, a décidé d'entreprendre un périple en handbike (vélo à trois roues mu à la force des bras) qui l'a mené de Nantes à St Jacques de Compostelle en Espagne.

Cet exploit sportif qui a eu lieu du 19 avril au 4 mai dernier avait pour but de faire connaître l'association Kourir qui regroupe les parents d'enfants souffrant de diverses formes d'arthrites chroniques, maladies auto-immunes rares affectant environ 1 enfant sur 20 000.

Par le biais de coupons, chacun pouvait supporter ce challenge en achetant des kilomètres au profit de l'association pour permettre la réalisation de divers projets tout au long de l'année : rencontres parents-enfants/médecins dans différents CHU nationaux, édition de lettres d'informations et de brochures à l'attention des parents, médecins, corps enseignants...

Axelle, une jeune élève de 6^{ème} atteinte depuis 5 ans par cette maladie invisible et fluctuante est, malgré les douleurs, scolarisée au collège Pierre Mendès France de Parthenay. C'est donc tout naturellement que son collège, professeurs, direction et amis ont répondu présents et ont eux aussi collecté des fonds pour soutenir Alexandre PAVIZA et Kourir.

La remise d'un chèque de près de 300€ a eu lieu jeudi 16 mai.

L'arrivée du 'Koureur' s'est déroulée sous le soleil de St Jacques de Compostelle le samedi 4 mai dernier après 1370 kms parcourus en 13 jours à la force des bras.

Cette action a permis la collecte d'environ 13 000 euros à ce jour.



Des liens pour aller plus loin :

<http://roulezpourkourir.overblog.com/>

<http://www.lesonunique.com/content/instant-sport-du-handbike-pour-la-bonne-cause>

Merci pour vos soutiens.

TÉMOIGNAGES et DESSINS

Marseille le 16/07/12

Bonjour à toutes et tous ! Merci beaucoup de ce beau cadeau : Valentine était aussi surprise que ravie et merci pour tout ce que vous faites et l'énergie déployée !

Bonne continuation.

Cordialement.

Karine F.

Merci beaucoup pour ce que vous faites pour les enfants.

Votre soutien est un vrai réconfort pour tous.

Denis F.



TOMBOLA AU PROFIT DE KOURIR

Petite histoire de l'organisation d'une action, ou comment faire se rejoindre les 2 bouts de la France

Voici l'histoire d'une jolie aventure qui a réuni des familles géographiquement éloignées...

Le 9 mai dernier, Caroline Rignault demande via le groupe facebook kourir comment organiser une action pour soutenir Kourir dans le cadre d'une action de l'école de son fils.

La problématique semble complexe : Anton est en 5^{ème} à côté de Grenoble, à l'École des Pupilles de l'Air. Le reste de sa famille, dont sa grande sœur Alix qui souffre d'AJI, habite dans les Landes... Mais par chance, il se trouve qu'une autre famille de l'Association (la famille Margue), habite juste à côté de l'école. Les 2 mamans se mettent donc en contact, et Anne Margue est rapidement appelée par l'éducateur d'internat d'Anton. L'idée est d'organiser une tombola dont les bénéfices seraient reversés à Kourir.

Parallèlement, elle prend contact avec des partenaires locaux potentiels : les hockeyeurs des Brûleurs de Loups et les rugbymen du FCG Rugby. Elle espère ainsi obtenir au moins un maillot dédié pour la tombola. Par chance, les 2 équipes répondent présentes avec beaucoup de gentillesse et très rapidement.

Le tirage au sort de la tombola est fixé au mercredi 19 juin à 14h. Anne Margue contacte alors le correspondant local du journal « Le Dauphiné Libéré », car c'est toujours une bonne chose de faire connaître la maladie de nos enfants et notre association. Il répond présent également, et le jour dit, à 14h, en présence du journaliste, du Colonel responsable de l'école et d'un certain nombre d'officiers, d'une partie des élèves (certains, dont Anton, sont en voyage scolaire), d'Anne Margue et de Chloé, sa fille, elle aussi atteinte d'AJI, a lieu le tirage au sort.

Les élèves ont eu la fierté d'offrir à Kourir un chèque de 143 €, fruit de leur action, et se sont vu remettre en souvenir de cette action un maillot dédié des Brûleurs de Loups. Une tenue complète du FCG Rugby : maillot signé par toute l'équipe, short et chaussettes a été tirée au sort pour le plus grand plaisir de celui qui l'a gagnée.

Nous remercions tous ceux qui ont accepté de nous soutenir pour faire vivre et connaître notre association :

L'École des Pupilles de l'Air de Montbonnot, ses élèves de 5^{ème} et leur éducateur,

L'Équipe de Rugby du FCG Rugby, par l'intermédiaire de Stéphane Viallon (Les Adhésifs du Drac),

L'Équipe de hockey sur glace des Brûleurs de Loups, également par l'intermédiaire de Stéphane Viallon,

Mr Filippi journaliste au Dauphiné Libéré.



Les Brûleurs de Loup (équipe de Hockey de Grenoble).



Les Adhésifs du Drac Commerce de Gros à Pont-de-Claix (38)



Les Rugbymen du FCG à Grenoble



L'école des pupilles de l'air

RENCONTRE RÉGIONALE : Anglet (64)



Le samedi 29 septembre 2012, une centaine de personnes se sont réunies dans la salle des fêtes de la Mairie d'Anglet pour assister à la deuxième rencontre parents-médecins organisée par l'association Kourir qui regroupe les familles d'enfants atteints d'arthrite chronique juvénile. Les docteurs Pillet et Richer du CHU de Bordeaux Pellegrin Enfants et Madame Denoue, puéricultrice dans le même hôpital sont venus présenter les différents aspects de la maladie, les traitements, les avancées de la recherche et également les nouveautés dans l'organisation des consultations pédiatriques et nouveaux services pour les familles.

Cette réunion, ouverte à tous, adhérents et non adhérents, a permis de sortir de l'isolement, de rencontrer d'autres familles touchées par cette maladie rare et aux enfants de passer un moment agréable dans l'aire de jeux aménagée derrière la mairie sous la surveillance de deux jeunes filles dévouées. Les ados sont pour partie restés dans la salle et d'autres se sont éparpillés par petits groupes autour de la Mairie pour discuter, de nouvelles amitiés sont nées.

Nous avons eu quelques retours « à chaud » des participants :

« Voici ce que nous avons trouvé très intéressant :

- de pouvoir rencontrer d'autres familles confrontées aux difficultés de cette maladie rare.

- les explications « accessibles » du Professeur Pillet et du Docteur Richer, qui permettent de mieux connaître la maladie et surtout de comprendre le mécanisme des traitements. Ça permet aussi d'être informé sur les nouveaux traitements en cours de développement et ça nous redonne espoir en l'avenir. Ça fait du bien de voir que la médecine avance.

- les discussions avec les médecins permettent aussi de sensibiliser sur les problématiques de l'Hôpital en France. N'ayant pas de famille dans le milieu, on n'a pas forcément conscience des conséquences des différentes politiques du gouvernement sur le service de santé publique. »

« L'inconvénient c'est que personne ne voit qu'il est malade finalement!

Voici une anecdote à ce sujet:

Mon épouse travaille actuellement à l'école maternelle de Lège, et parmi ses collègues il y a du personnel qui a eu Maxime en tant qu'élève.

Quand elle leur a dit que Maxime était malade, elles lui ont toutes demandé depuis quand? Aucune n'avait soupçonné la moindre maladie chez Maxime!

Je crois que c'est vraiment le point noir de cette maladie, elle se voit peu, et tout le monde pense que l'on exagère... il ne faudrait pourtant pas grand-chose pour que cela se passe bien, nos enfants ont juste besoin d'un peu plus d'attention et de compréhension que les autres...

C'est pour cela que je pense que nous devons tous faire connaître nos expériences et notre vécu afin que les choses changent»

« Pour la première fois, nous avons pu :

- parler de cette maladie sans retenue

- rencontrer des gens qui sont confrontés aux mêmes problèmes que nous

- avoir des informations qui nous sont vraiment adaptées.

Nous tenons à remercier l'équipe médicale pour leur grande implication. »



« Je pense que comme beaucoup de parents, c'est un sentiment de soulagement qui ressort de cette réunion. Cela nous a redonné des forces pour continuer le combat. Nous avons d'ailleurs mis en œuvre un PAI avec le collège, et votre brochure "votre élève a de l'arthrite" a été fort appréciée du proviseur et de l'infirmière. Là aussi, nous étions plutôt impuissants face à l'attitude des professeurs à l'égard de Maxime, et nous ne savions pas qu'il existait ce genre de chose. Nous avons également pu échanger avec d'autres parents, et parler de nos différentes façons de gérer cette maladie. »



Les échanges ont été enrichissants et ont fait ressortir les besoins divers liés à la vie quotidienne, à la scolarisation, aux traitements. D'autres petites rencontres seront organisées avec les services compétents de la MDPH, de la CAF voire de la Médecine Scolaire afin de faciliter le dialogue et de rendre moins stressante toute cette partie administrative qui peut paraître lourde quand on doit gérer le quotidien.

Nous espérons nous retrouver encore plus nombreux lors d'une prochaine rencontre régionale, c'est le souhait de la majorité des participants qui invitent ceux qui n'ont pas osé franchir le pas à se joindre à nous l'an prochain ...

Nous avons fini notre journée par un repas au restaurant avec les médecins et avons continué à discuter qui de vie quotidienne, qui de sport et les enfants ont continué à faire ce qu'ils font de mieux : nous donner une leçon de vie par leur dynamisme et leurs sourires malgré leurs douleurs ...

Et je tiens à remercier tout particulièrement le parrain de l'association Kourir, Dimitri YACHVILI, pour sa présence et sa disponibilité pour tous, petits et grands de la part de tous les participants : MERCI !

A l'année prochaine,

Pour Kourir, Cathie ALEMAN

Déléguée Aquitaine



RENCONTRE REGIONALE : Poitiers (79)

La rencontre au CHU de Poitiers le 6 avril 2013 a connu un vif succès.

Les parents (aucune famille présente n'était adhérente à Kourir) et les enfants ont tous été emballés par la journée.

Après une rapide présentation de Kourir et du projet handbike par Laurence, Sandrine et moi-même, le professeur Solau Gervais (rhumatologue) a pris la parole en salle de conférence pour expliquer la maladie, les traitements, l'éducation thérapeutique telle qu'elle est proposée au CHU de Poitiers, la transition (qui se fait naturellement à Poitiers grâce aux consultations couplées), et répondre aux questions des parents.

Les enfants quant à eux ont été divisés en 3 groupes :

Les enfants non atteints d'AJI ont réalisé des bijoux en pâte fimo, atelier mené bénévolement par une amie.

Les petits malades ont été pris en charge par le docteur Gambert (pédiatre) et par Mme Braud infirmière d'éducation thérapeutique. Ils ont échangé autour de la maladie au moyen d'activités ludiques (réalisation d'un arbre reprenant les différents aspects de la maladie, construction d'un pantin articulé, etc). Les petits sont montés sur scène en fin de matinée pour expliquer aux parents leurs travaux.

Les « grands » malades sont montés au service pédiatrique avec le docteur Robin (pédiatre) pour discuter. Ces discussions sont restées secrètes.... Chuuut !

En fin de matinée, avec un peu de retard nous nous sommes retrouvés autour d'un bon repas dans un restaurant de Poitiers.

Je ne manquerai pas de remercier l'équipe soignante de Poitiers pour sa disponibilité et la direction du CHU pour nous avoir mis à disposition gracieusement de si beaux locaux.

Conclusion : il va falloir recommencer l'année prochaine.
Céline D.



RENCONTRE REGIONALE : Jossigny (77)

Est-il possible d'être mieux accueilli qu'en cette journée du 6 avril 2013 à l'hôpital de Jossigny Marne-la-Vallée ?

Toute l'équipe de rhumatologie pédiatrique a été aux petits soins pour faire de cette rencontre régionale un véritable succès. Depuis son responsable, le Docteur Chalvon, jusqu'aux infirmières.

Pourtant, quelques obstacles auraient pu se dresser sur notre route.

Nouvellement aménagé, nous inaugurons, pour ce type de rassemblement, les infrastructures et les obligations de sécurité de l'établissement ont dû nous obliger à nous adapter à ce cadre.

Il a fallu rajouter des chaises ici et là, les équipes techniques de la Municipalité de la ville nous ont été d'un grand secours.

Les quatre administrateurs présents ont dû se dédoubler pour faire face à toutes les contraintes d'organisation variées qu'imposent la mise en place technique de l'accueil, du repas, des enregistrements, des animations d'interventions, des mini-spectacles. Il a fallu assurer la gestion des petits pendant la journée et fort heureusement, concernant ce dernier point, nous avons pu bénéficier d'une équipe formidable, les deux éducatrices de l'hôpital (Christine et Marie-Thérèse).

Le Docteur Agbo s'est investi du début à la fin, jusqu'à apporter ses bras pour le chargement du matériel dans le véhicule de transport, en fin de journée.

Sa bonne humeur et son dévouement ont été pour beaucoup dans le succès de cette journée.

Certains sont venus avec un lourd fardeau sur les épaules, cela s'est pleinement exprimé lors des instants de paroles libres, quelquefois des larmes accompagnaient les témoignages, mais les différents intervenants, avec franchise et compétence, ont su apporter des éclairages utiles, constructifs, honnêtes.

Le psychologue Mr Dubart, l'ergothérapeute Mme Bughin, Mme Germa, les kinésithérapeutes Mme Saire et Mme Gennari ont apporté des suggestions pratiques pour la gestion du quotidien.

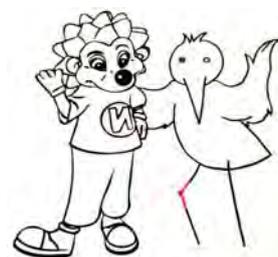
Michel et Léa, les magiciens, et Pierre Marchand, le jongleur, se sont adaptés à un environnement improvisé ce qui ne les a pas empêché de s'investir à fond dans leurs spectacles, nous offrant après des phases de concentration studieuses, des moments de rêve et d'évasion qui ont été forts appréciés.

Tous les retours qui nous sont parvenus, soit par le questionnaire remis en fin de journée, soit par des témoignages directs, montraient la grande appréciation des familles pour le programme et l'organisation générale, toutes nous demandaient de poursuivre notre investissement, en nous assurant que cette journée leur avait fait vraiment le plus grand bien.

William F.



RENCONTRE DES FAMILLES : Dolencourt (10)



La réunion Famille à Nigloland s'est super bien passée. J'ai été très content de l'animation, de l'hôtel, du restaurant, du parc et de l'organisation. J'ai beaucoup apprécié de revoir tous les ados et de repasser du bon temps avec eux.

L'hôtel, je l'ai trouvé magnifique et le restaurant grandiose car c'était très bon et aussi car il y avait de la nourriture à volonté !

Sinon j'espère revoir mon ami Johnny très bientôt.

Alexis P.



C'est toujours un réel bonheur de retrouver les membres de l'association Kourir ! L'accueil à Nigloland fut mémorable : échanges, conférences, rencontres, retrouvailles... tous les ingrédients furent réunis pour passer un magnifique week-end.

La pluie du lundi n'a même pas réussi à nous enlever le sourire !

Nous sommes rentrés fatigués mais heureux de vous avoir rencontré ou retrouvé !

Merci à Laurence et Sandrine pour leur dévouement et leur bonne humeur !
Merci aux ados pour leur investissement et pour avoir joué « les animateurs Père-Noël » ! Vous êtes des exemples pour nos enfants !

Céline O.

Bonjour ,

Nous avons grandement apprécié cette sortie à Nigloland qui a été l'occasion pour les parents de rencontres et d'échanges et de participer à des conférences médicales de grande qualité, pour les enfants de profiter de l'enchantement des parcs d'attractions et de se retrouver entre eux ! C'était encore une belle rencontre, de très bons souvenirs !

Valérie Philippe Timo



Ce petit message pour vous remercier pour ce FABULEUX WEEK END !!!!!!!

Vous nous avez permis de connaître des personnes comme nous avec le même quotidien.

L'association "Kourir" est unique, merveilleuse pour tous ! Je fais le tour de mes connaissances et amis pour récolter des dons pour l'association j'espère qu'ils seront généreux!!!
100000 mercis, je vous embrasse fort nous vous embrassons fort !

Sabrina B.





Ce fut un super week-end. Nous avons beaucoup apprécié de rencontrer d'autres familles, on se retrouve avec d'autres personnes avec qui parler, c'est facile car nous vivons des choses plus ou moins semblables. Anaïs a adoré le parc, l'hôtel, les repas, les nouveaux copains rencontrés. Bref elle a tout aimé. Par la suite elle a beaucoup dessiné Niglo et Niglote!

Merci encore pour ce week-end.
Famille Boukada



Ce weekend à Niglo-land fut vraiment génial. Plein de rencontres avec des gens super, qui m'ont permis de bien m'amuser toute la journée et dans le parc. Réussir à surmonter ses peurs est difficile mais avec du soutien ça

se passe tout seul 😊 . C'était un week-end très enrichissant et vraiment génial, j'aimerais remonter le temps pour y retourner !

Emilie H



Bonsoir Laurence,
Merci pour ce fabuleux week-end, c'était génial. J'ai retrouvé une copine d' il y a deux ans, trop cool. On s'est super bien amusées. En plus j'ai trouvé que c'était super bien organisé. Encore MERCI gros bisous.
Mathilde G.



Ce séjour de trois jours dans l'Aube, à côté d'un parc d'attraction nommé Nigloland aura tout simplement été merveilleux ! Je pourrais vous en parler pendant des heures, mais je vais juste choisir ma journée préférée et vous la raconter ! En fait mes moments préférés ont surtout été aux repas, parce que les plats proposés étaient tout simplement divins, mais bon vous énumérer chaque plat, c'est long et en plus, ça donne faim ! Donc je vais prendre la journée du dimanche ! Avec mon père, nous sommes réveillés assez tôt, pour aller déjeuner dans la grande salle. Nous n'étions pas logés dans l'hôtel Nigloland avec la plupart des autres familles mais dans un petit hôtel dans un village voisin du parc, très accueillant. Nous sommes ensuite partis de l'hôtel pour rejoindre le reste du groupe Kourir dans l'hôtel Nigloland, où on nous donna un questionnaire auquel répondre dans le parc, pour à la fin de la journée, gagner quelque chose. On partit donc dans le parc, par un temps maussade et légèrement pluvieux, à la découverte des attractions, mais aussi à la recherche des réponses à notre questionnaire. On commença par des voitures sur rail, à conduire, puis dans des avions, à 10-20 mètres du sol, à essayer de faire des loopings, puis la maison hantée... Vers midi et demi, la moitié du groupe Kourir se retrouva dans un des restaurants du parc, l'autre dans un autre restaurant. Chacun se servit et tout le monde mangea à sa fin ! Puis nous repartîmes de plus belle sur toutes les attractions possibles : le bateau-pirate, le grizzly, le petit train de la mine, spatial expérience, la rivière canadienne etc.... enfin bref une merveilleuse journée où nous nous sommes éclatés ! Nous sommes rentrés vers 17h30-18 h à l'hôtel Nigloland, où on nous a remis les lots pour avoir participé et rempli les questionnaires sur Nigloland... Puis mon meilleur moment, quand nous sommes allés manger (je ne suis pas une morfale je tiens à le signaler mais c'était tellement bon !) au buffet à volonté de l'hôtel Nigloland, avec toute l'association Kourir... je crois que dans le week end j'ai pris 3 kilos en mangeant à l'hôtel tellement c'était bon !! Je tiens à préciser que les crèmes brûlées et les tartes au citron se sont mangées par dizaines surtout à notre table... enfin bref que de bons moments passés ensemble ! Je tiens à remercier tout particulièrement Laurence, notre présidente de l'association, sans quoi rien n'aurait été possible mais aussi tout le groupe Kourir, pour avoir été là ce week-end, à rire, et à profiter de cette super rencontre !

Héloïse Guyon



Voilà l'expression d'Alice quand je lui ai lu le mail: "**c'était trop, trop génial**". Elle dort avec la peluche Niglo que nous lui avons offert (pourtant elle a 8 ans), elle l'a amenée hier pour sa visite à l'hôpital.

Cela résume bien....

Côté parents, une nouvelle fois une organisation du tonnerre...le choix du lieu très sympa, accueillant et où on mange bien (ben oui c'est important!!!).

Le plaisir de retrouver des familles et de connaître de nouvelles familles.

Un merci tout particulier aux auteurs de la chasse à l'énigme (ils se reconnaîtront j'en suis sûre!!!).

Famille Gagnol



Ce week-end a été inoubliable pour toute ma petite famille.

Merci à Kourir de nous donner du baume au cœur, c'est une jolie parenthèse dans nos vies parfois pénibles et douloureuses...

Ce week-end a également été riche de rencontres... des personnes formidables,

des personnes vraies...et toutes ces personnes sont ce que je nomme

"ma famille de galère" !

Merci aussi à vous tous de nous soutenir dès que le moral est au plus bas.

Un jour, ensemble, nous serons peut-être plus forts que l'AJI !

Famille de Candice Gaine, 4 ans.

Tout d'abord un GRAND MERCI à toutes les personnes qui ont organisé ce week-end très enrichissant.

MERCI aussi à Gwenaëlle Alexis et Johnny pour l'organisation de la chasse à l'énigme MERCI pour le temps passé à préparer une récompense au nom de chaque enfant.

Toute l'énergie et la passion de chacun a fait que cette rencontre qui était la deuxième pour nous restera inoubliable et riche en relation humaine.

Laurence tu es toujours la même "Géniale" je ne sais pas où vous prenez votre énergie mais apparemment c'est de famille! Ton petit dernier il est trop beau plein de vie lui aussi.

Henri Sabine Kevin et Quentin G.



Petit message à propos de Nigloland :) :

Je ne connaissais pas ce parc j'ai pu le découvrir et rencontrer de nouvelles personnes, ainsi que retrouver des amies de l'année dernière.

Comme d'habitude tout était très bien organisé, merci beaucoup pour ce petit week-end.

Les conférences étaient très intéressantes, je n'y étais pas car je m'amusais dans le parc :)

Mais tout le monde m'en a dit du bien.

Bref, ce week-end m'a fait du bien, j'ai pu parler de maladie sans problème, et sans avoir de difficulté à être comprise.

Surtout Continuer Comme ça, A organiser des week-ends comme Center-Parc & Nigloland.

Léna R.



Chère association Kourir,

Je vous écris pour vous faire part de mes impressions du week-end à Nigloland.

Ce rassemblement m'a permis de revoir d'anciens amis que je m'étais faits, mais aussi de me faire de nouveaux amis.

Je tiens à vous remercier pour ce voyage et pour m'avoir donné la possibilité de rencontrer plein de personnes.

Quentin G.



" Nous venons de vivre notre première rencontre des familles et ce week-end a été MERVEILLEUX !!! Une telle richesse humaine, avoir rencontré des personnes en or, des personnes qui nous comprennent Louise, ses frères et sa grande sœur ont vécu un rêve !!! Mais nous aussi parents, cela permet " d'oublier " les tracas et de s'amuser autant que nos enfants ... Un grand MERCI à toute l'association pour cette fabuleuse aventure !! "

Françoise C.



Encore merci pour ce week-end merveilleux dans cet endroit magique, que du bonheur pour les petits... Et les grands!!!!!! Promis la prochaine fois j'essaie le grizzly!!!! C'est pas gagné.... Cela nous a permis aussi d'échanger avec d'autres parents, et non, nous ne sommes pas seuls grâce à Kourir!!! Paul et Louis embrassent bien fort les "jeunes" (dixit toi-même) car ils ont adoré la chasse à l'énigme.

Ah, j'oubliais! Une organisation irréprochable, comme d'habitude, normal avec une super équipe comme la vôtre!

On vous embrasse,

Lydie, Michael, Louis et Paul Vienot

Les manceaux



Pour notre part, c'est un séjour enrichissant tant au niveau des rencontres, des échanges que des interventions. Le scénario du "film publicitaire" pour faire connaître l'association Kourir est un projet très intéressant, et attractif grâce à la participation de Dimitri Yachvili.

Le fait d'avoir séparé les ados des parents pour les dîners ont permis à nos enfants de se faire des amis (échange des numéros de téléphone).

Le parc Nigloland est un parc familial, adapté à tous les âges. Toute la famille en a profité le lundi avec les ponchos!! Les enfants se sont bien amusés en oubliant pour un week-end la maladie, surtout pour la fratrie.

Il y avait une ambiance conviviale, chaleureuse et, nous-mêmes, avons depuis gardé contact avec des parents.

Bref, bilan très positif et un grand remerciement aux organisateurs de ce week-end.

Famille Guillaume-Sage



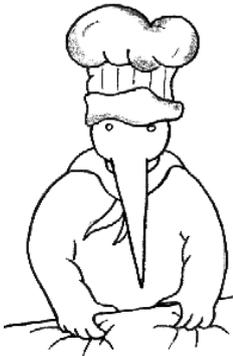
FM de la 1ère partie.

La suite des témoignages et photos dans le prochain bulletin.

Parmentier de Saumon

Préparation 15 mn

Cuisson 35 mn th 7 ou 210°C



Ingédients pour 4 personnes:

- **800 g de pommes de terre cuites à l'eau**
- **200 ml de lait**
- **400g de saumon frais**
- **2 échalotes**
- **Sel, poivre et herbes de Provence**
- **1 ou 2 c à café de fumé de poisson (sur le saumon)**

1— Il faut que tu écrases les pommes de terre cuites à l'eau avec un presse purée. .

Ensuite, tu dois ajouter le lait, le sel et le poivre . Mélange bien le tout.

2— Tu dois couper le saumon en dés et ensuite déposer les morceaux au fond d'un plat allant au four. Puis ajoute les échalotes coupées finement et recouvre le tout avec la purée de pommes de terre.

3— Recouvre le plat avec une feuille de papier aluminium que tu enlèveras 5 mn avant la fin de la cuisson c'est-à-dire après 30 mn de cuisson pour que ta purée dore un peu.

4— tu peux mettre ton plat au four.

Sers le bien chaud et accompagne-le d'une salade verte.

Maëlle vous souhaite un Bon appétit

Labyrinth



Viens aider ton amie la cigogne à rejoindre son ami Kiki le petit vers de terre .

Personnages Fabuleux



Remets les lettres du nom des personnages fabuleux dans l'ordre et replaces chacun des noms découverts au-dessus de la définition qui lui correspond.

Exemple: **DAHU**

C'est un animal imaginaire à la poursuite duquel on envoie une personne crédule. Il aurait deux pattes plus courtes que les autres pour mieux se déplacer à flanc de montagne.

IOARMNTUE

IEESRNS

ETUECNARS

TIYE

ANHTAIVLE

SCAAOEPLBT

UAHD

SGOENGR

1 : Sthéno, Euryale et Méduse étaient trois sœurs, monstres fabuleux de la génération préolympienne, à la chevelure de serpents, aux dents de sangliers et aux ailes d'or.

2 : Ce monstre marin est mentionné dans la bible et dans les poèmes mythologiques d'Ougarit. Sa description évoque souvent une sorte de crocodile.

3 : Cet animal, décrit depuis l'antiquité, ressemblait à un petit bovin à la peau écailleuse. Son long cou grêle portait une tête qui traînait à terre. Son regard passait pour être mortel.

4 : Ce monstre de Crète, au corps d'homme et à la tête de taureau, était caché au fond du labyrinthe, réclamant son tribut de jeunes athéniens. Il fut tué par Thésée.

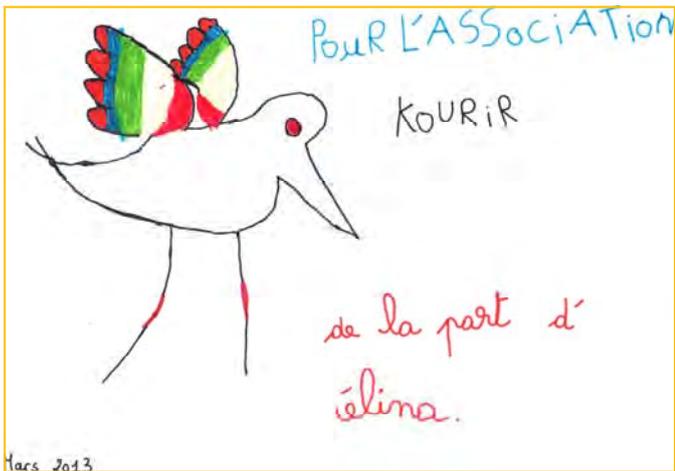
5 : Ces démons marins au corps de femme et à la queue de poisson sont des musiciennes et des chanteuses remarquables. Elles piégeaient les marins qui étaient subjugués par leurs voix.

6 : Cet abominable homme des neiges est une créature fantastique faisant partie depuis toujours des légendes népalaises. Il apparaît dans Tintin au Tibet, une des bandes dessinées de Hergé.

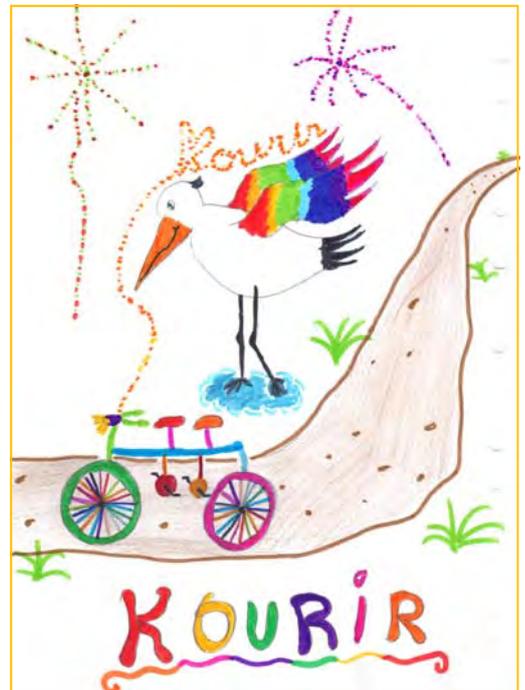
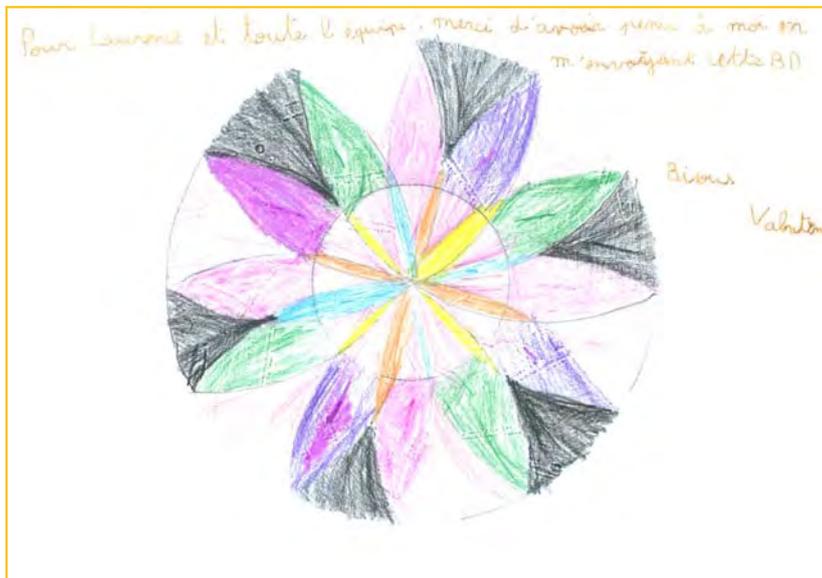
7 : Ces êtres fabuleux au corps de cheval et à la tête d'homme étaient redoutés pour leur brutalité. C'est l'un d'entre eux, Nessos, qui est lié la légende de la mort d'Héraclès.



Dessins



Mars 2013



Elina (6 ans 1/2)



A vos crayons les enfants, faites-nous des dessins. De préférence en couleur (avec prénom et âge). Merci

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 :

Kourir

et à envoyer avec le coupon détaché, à

Association KOURIR
9 rue de Nemours
75011 Paris

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél 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 : contact@kourir.org

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 €
- ◆ Casquettes..... 5 €

*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

- Rencontre parents-médecins à Anglet (64) :

le 12 octobre 2013

- AG Kourir à Necker :

le 19 octobre 2013

- Le salon de l'AFPric :

Les 11 et 12 octobre 2013