

Kourir



Association
Pour les
Enfants et
Les adolescents

Atteints
D'arthrite
Chronique

Bulletin n° 53
mai 2014

Siège Social : 9 rue de Nemours 75011 Paris

Téléphone : 01 40 03 03 02

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



Sommaire

<i>Editorial</i>	Page 3
<i>Membres du conseil d'administration</i>	page 4
<i>AG 2013</i>	pages 5 à 8
<i>Action Alboan pour Kourir</i>	pages 9 - 10
<i>PRES 2013</i>	pages 11 - 12
<i>Tombola au profit de Kourir</i>	page 13
<i>Délégués régionaux</i>	pages 16 - 17
<i>Courses à pied</i>	pages 18 à 21
<i>Association Point Carré Handicap</i>	page 22
<i>Tombola CPAM du Tarn</i>	page 23
<i>Rencontres régionales Anglet</i>	page 24
<i>Action Lycée NDTA à Nantes</i>	page 25
<i>Dessins / Témoignage</i>	Page 26
<i>Journée Nationale de l'AJI</i>	Page 27
<i>Rencontre des Familles 2ème partie</i>	Pages 28 à 32
<i>Cahier des jeunes</i>	Pages 33 à 35

Infos

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

Association reconnue d'intérêt général

Directeur de la publication : Laurence Toumoulin

Mise en page : Didier Toumoulin

Correction du bulletin : Marie-Laure et Xavier De Thoré

Pages Jeunes : Laurence Toumoulin et William Fahy

Impression : Jouve, 11 bd de Sébastopol, 75036 Paris Cedex 01

Dépôt légal : à parution

ISSN : 1620-6355

Bulletin d'information 1er semestre

Avril 2014, n° 53

Éditorial



Anton Gruss
(Vice-Président)



Chers amis,

Grâce aux nombreux événements organisés que vous découvrirez dans ce bulletin, nous avons pu faire connaître notre maladie, faire rencontrer des parents, des enfants, et financer nos actions et le fonctionnement de l'association.

Remercions également nos généreux donateurs : Malakoff Médéric, Carrefour, Bouygues, Becton Dickinson, Roche, ...

Nous avons pu, par ces actions, non seulement prendre en charge les coûts fixes de fonctionnement de l'association, que nous avons déjà pu réduire grâce à notre alliance avec l'AFP, mais également engager de nombreux projets :

- Autour de l'information : édition et impression de documents, de brochures d'information, de newsletters, de ce bulletin, et refonte du site Internet.
- Autour de rencontres entre parents, enfants et professionnels de santé afin qu'ils puissent s'informer, échanger, ou tout simplement, partager des moments ensemble.
- Autour de la recherche, qui nous tient à cœur, par notre contribution à des projets de recherche, ainsi qu'à des prix d'encouragement remis aux meilleurs chercheurs sur les maladies rhumatismales de l'enfant. Cette année, grâce aux fonds récoltés, nous avons pu remettre 3 prix de recherche lors du Congrès Européen de Rhumatologie Pédiatrique.

Nous vous sollicitons régulièrement pour adapter nos actions à vos attentes, et nous le ferons à nouveau prochainement par le biais d'un sondage que nous vous ferons parvenir.

Cette année, nous avons l'ambitieux projet de réunir en octobre, pour la première fois, les différents acteurs de l'AJI (professionnels de santé, parents, enfants) autour des journées de l'AJI à Fleury-Mérogis (voir page 23).

Ce sera également l'occasion de nous réunir en Assemblée Générale. Venez nombreux !

Notre association est vivante, mobilisons-nous pour que cette maladie soit mieux vécue, et surtout, qu'à terme, elle disparaisse.

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

Membre d'Honneur:



Anne-Marie PRIEUR

Secrétaire Général :



Frédéric BILLARD

Secrétaire Générale Adjoint :



Sandrine LE FLOCH

Trésorier :



Sunil RAMDEWOR

ADMINISTRATEURS :



Stéphane LYS



Laurence QUINTIN



Matthieu GLASS



Céline DANHIEZ-OBERT



William FAHY



Gwenaël NICOT



Samuel Voruz

Assemblée Générale du 19 octobre 2013

Notre Assemblée générale du samedi 19 octobre au centre de compétence Hôpital Necker (75).

50 adhérents étaient présents et 104 étaient représentés par des pouvoirs.

Après lecture du rapport moral et du rapport financier 2012-2013, nous avons réélu les membres du bureau arrivés au terme de leur mandat.

6 administrateurs étaient sortant, 4 se représentaient : Mr Marcel Lascar, Mr Sunil Ramdewor, Mme Sandrine Le Floch et Mme Laurence Toumoulin. Ils sont élus à l'unanimité.

1 administrateur démissionnaire, et 3 nouveaux administrateurs : Mme Isabelle Huteau, Mr Samuel Voruz et Mr Gwenaël Nicot.



L'Assemblée générale fut suivie par des présentations :

Le Dr Hervé Lefèvre, spécialiste de l'adolescent à la maison de Sollenn hôpital Cochin, présente : « l'adolescent atteint d'une maladie chronique »

Le Dr Brigitte Charon, spécialiste de la douleur, développe « la prise en charge de la douleur »

L'ergothérapeute explique : « ergothérapie et kinésithérapie »

Le Pr Pierre Quartier aborde : « le point sur les nouveaux traitements »

Le Dr Julien Wipff, rhumatologue à l'hôpital Cochin, présente : « site internet ados Cochin/Necker »

Vous retrouverez les vidéos sur les présentations des différents intervenants sur notre site internet.



Maladie chronique chez l'adolescent

Dr Hervé Lefèvre, pédiatre à la Maison des Adolescents de Cochin, Maison de Solenn

97 Bd Port Royal Paris 14^{ème}, herve.lefevre@cch.aphp.fr

L'adolescence se caractérise par la survenue de transformations physiques et psychodynamiques. Le pic de croissance pubertaire, le développement des caractères sexuels, les augmentations de la masse musculaire et de la masse grasse sont responsables d'un changement morphologique majeur. Du point de vue psychodynamique, le travail psychique en rapport, correspond à la prise de conscience et à l'adaptation de ces transformations physiques subies. Il permet de construire son identité personnelle, en particulier sexuelle, et l'accès à la subjectivation où l'enfant devenu adolescent devient progressivement sujet de ses actes et de ses pensées. Cette transformation et affirmation de soi passent par une perte des idéaux infantiles, à risque de « vécus dépressifs », et la nécessaire mise à distance des idéaux parentaux pour accéder à la différenciation et à l'autonomisation nécessaire pour devenir adulte.

Dans le même temps, de nouvelles satisfactions auront depuis la grande enfance pour origine le monde extérieur. Il existe en effet un déplacement des besoins sur les relations aux autres à travers des expérimentations progressives, différentes activités ouvrant à la socialisation. Ce besoin de rapprochement aux pairs s'accompagne d'une période de doute qui correspond à un état de fragilité narcissique majeur.

Globalement ces différentes étapes se déroulent d'autant mieux que l'adolescent a une bonne image corporelle et qu'il existe un tissu familial et social à la fois soutenant et étayant.

Au cours d'une maladie chronique a fortiori à expression douloureuse et articulaire, différentes étapes de ces processus seront mises à mal. Les questionnements sur la cause de la maladie, son déterminisme, son évolution... rendent l'avenir incertain. La dépendance aux soins et aux tiers en présence d'un handicap constitue un facteur limitant l'intégration aux pairs, et est à risque d'isolement social et de repli sur soi. Si les troubles émotionnels sont deux fois plus fréquents au cours de maladies chroniques (tout venant) que dans la population générale, un sur deux connaîtra des difficultés relationnelles avec ses pairs, sa famille... et la quasi-totalité se plaindra d'un retentissement sur sa vie personnelle. Il n'existe pas de troubles psychopathologiques spécifiques d'un type de maladie chronique, mais une plus forte fragilité associée à la majoration des troubles antérieurs à la maladie. A côté des troubles de l'humeur et anxieux, le comportement peut correspondre à un équivalent dépressif. Il peut être évoqué face à un défaut de compliance aux soins, ou à l'inverse face à la surconsommation d'antalgiques en cas d'accès douloureux non contrôlés, mais aussi en cas d'absences scolaires répétées, de plaintes non spécifiques à type de céphalées, de douleurs abdominales, des troubles du sommeil, des difficultés alimentaires... Cependant le mal-être peut être lié à toute autre chose qu'à la maladie chronique ou sa prise en charge, et le risque d'en faire la seule cause de souffrance revient à nier l'existence du sujet en dehors de celle-ci.

La maladie chronique est responsable d'un état de dépendance à risque de dévalorisation psychique. Elle constitue alors un frein au nécessaire travail psychodynamique de l'adolescent qui doit investir libidalement un corps défaillant. Face à une situation complexe et peu accessible, questionner l'image corporelle peut être un moyen d'approcher l'état psychologique du sujet. Une prise en charge multidisciplinaire durable peut être utile pour aider l'adolescent et ses parents à surmonter cette épreuve.

La transition de la médecine d'enfant à celle de l'adulte doit correspondre à l'autonomie acquise par l'adolescent devenu adulte. Il s'agit alors d'une autonomie globale : non seulement civique, mais aussi économique, familiale, et psychique.

Elle correspond à la capacité du sujet d'être en mesure de réaliser son projet de vie. Il aura nécessité au préalable la mise à distance des figures parentales et l'appropriation progressive du projet de soins. Si la grande majorité des adolescents qui souffrent de maladies chroniques réalisent ce passage sans trop de difficultés, tout obstacle à cette autonomisation nécessite de prendre le temps nécessaire à la recherche de solutions au cours d'une prise en charge adaptée, centrée sur ces problématiques propres à cette tranche d'âge.



Site internet AJIETMOI.FR pour la transition

Le Dr Julien Wipff, rhumatologue à l'hôpital Cochin

« Un site internet dédié aux adolescents et jeunes adultes atteints d'AJI fait par et pour les patients et leur famille. »

Bien que les arthrites juvéniles idiopathiques (AJI) débutent dans l'enfance, parfois même très tôt, il est possible que ces rhumatismes évoluent encore à l'adolescence voire même à l'âge adulte. Cette évolution longue nécessite un suivi régulier, le plus souvent simplement en consultation.

La période de transition de l'âge pédiatrique vers l'âge adulte pour un(e) patient(e) atteint(e) d'AJI est une période cruciale pour plusieurs raisons : l'adolescence est en soi une période difficile à assumer pour les jeunes patients et leurs familles, elle correspond à une période de changement d'équipe médicale et paramédicale et enfin c'est le moment où la prise en charge doit être transférée des parents vers l'adolescent/jeune adulte. Le patient doit donc s'approprier toutes les facettes de sa maladie : connaître sa maladie et reconnaître ses symptômes, en comprendre sa prise en charge (examens de suivis par prise de sang ou radiologie) et surtout apprendre à vivre avec sa maladie au quotidien (scolarité, études secondaires, profession, prise en charge sociale, vacances, voyages, grossesse, alcool, tabac,...). Seul, le patient n'arrive souvent pas à appréhender tous ces éléments, c'est pourquoi il est indispensable que les médecins aident, de la façon la plus active, les patients. De plus, pendant cette période de transition, les échanges avec les jeunes patients peuvent parfois être, pour le médecin comme pour ses proches, compliqués.

C'est dans cet objectif que nous avons élaboré le site internet ajietmoi.fr. Ce site internet a quatre objectifs principaux :

- Apporter des informations médicales concernant la maladie, ses traitements et le suivi
- Apporter une aide pour bien vivre le quotidien (scolarité, études secondaires, profession, vaccin, prise en charge sociale, vacances, voyages, grossesse, alcool, tabac, permis de conduire...)
- Apporter la possibilité de poser des questions anonymement et obtenir des réponses personnalisées
- Se tenir informé des avancées récentes concernant les AJI

Ce site internet ajjetmoi.fr a donc pour but d'aider le jeune patient pour acquérir son autonomie aussi bien dans sa vie personnelle que médicale.



Le Dr Brigitte Charon,
spécialiste de la douleur, développe
« la prise en charge de la douleur »



Le Pr Pierre Quartier aborde :
« le point sur les nouveaux traite-
ments »

L'ergothérapeute explique :
« ergothérapie et kinésithérapie »



Atelier pour les enfants
pendant les interventions

VENDREDI 26 JUIN 2013
WWW.SUDOUEST.FR

Biarritz



Les Océanes continuent au

Ce soir, de 21 h 30 à 23 heures, au Port des pêcheurs gratuit de danse « Trans'danse », sur le thème : Biarritz participent. Ainsi Solène Elles, l'école de danse espagnole Maria Pili et le Ligh

Une journée pour aider les enfants souffrant d'arthrite

SOLIDARITÉ
Demain, Alboan organise une manifestation au profit de l'association Kourir

MURIEL BONNEVILLE

On ne peut pas se plaindre, l'an dernier, au profit de la Serge Bietzen Academy, fut un succès. La dernière année par l'association Biarritz Alboan a permis de rassembler suffisamment de dons pour pouvoir financer la réparation de deux piscines dans le village de Biangangé, au Cameroun, et deux de fournir de l'eau potable à la quasi totalité des habitants.

Alboan, initialement une association de parents d'adultes souffrant d'arthrite, a été créée en 2010 par un groupe d'amis issus d'horizons très différents mais ayant des diagnostics communs : le sens de la lutte et de la solidarité. « L'idée de notre association, recommander de puis peu d'utilité publique, est de mettre les besoins de chacun d'entre nous au service d'une cause, souligne Eric Dubessy, l'un de ses membres. Nous avons l'intention d'organiser un rendez-vous annuel interassociatif et solidaire, appelé les Alboanides. »

Une maladie invalidante

Les seconds Alboanides se tiendront ce samedi 29 juin et permettront de mettre en avant l'association Kourir (1) qui regroupe les familles d'enfants atteints d'arthrite chronique. « C'est une maladie chronique, évolutive, très douloureuse et souvent invalidante



Dimitri Yachvili est le parrain de l'association Kourir.

sa propre fille souffre de cette maladie. (1) www.kourir.org

darité. A cause d'elle, les gestes simples de la vie quotidienne peuvent devenir très difficiles, explique Dimitri Yachvili. Le demi de mêlée du Biarritz olympique sait de quoi il parle. Sa fille Justine, aujourd'hui âgée de 5 ans, souffre de cette maladie. « Grâce au traitement qu'elle suit, elle va mieux, confie pudiquement le parrain de l'association Kourir, dont le but est de contribuer à améliorer les conditions de vie des enfants mais aussi de soutenir la recherche médicale et d'aider les parents à résoudre des problèmes d'ordre moral et social. La journée de samedi permettra à la fois de communiquer sur cette maladie et sur l'association Kourir, mais aussi de récolter des fonds et surtout de s'amuser. Pour cela, Alboan a concocté une journée familiale et ludique ouverte à tous, mêlant animations diverses et sport. Rendez-vous est donné à l'après-midi, entre 18 et 19 heures. Tar-

dis que les membres des deux associations, les partenaires et invités s'affronteront lors de tournois de sandball et beach rugby. Les enfants pourront faire des balades en poney, dessiner ou peindre avec Franck Cazeneuve, s'initier au surf avec le Bascos, rire en compagnie d'un clown et d'un magicien, s'amuser sur des structures gonflables ou être sensibilisés à l'environnement avec Milady Plage et Vision Basque.

À 19 heures, sera servi un goûter. De même, les gagnants des tournois seront récompensés.

Cocktail, enchères et disco

En cas de pluie, les activités se dérouleront au gîte-maison Lanchoucault. Un changement de lieu qui sera confirmé via le compte Twitter et la page facebook d'Alboan.

L'événement se poursuivra en soirée, au casino. De 20 à 21 heures, sur la terrasse de la salle des jeux se tiendra un cocktail dînatoire animé par le groupe Biéko Solé. À destination des membres bien-aimés, Alboan remettra un chèque à l'association Kourir. Suivra une vente aux enchères de deux maillots de rugby de Dimitri Yachvili (un du B.O. et l'autre de l'équipe de France) et d'un tableau d'Alex B.

De 21 heures, la soirée continuera au B-Pink Club. La boîte de nuit du casino ouverte au public (30 euros l'entrée au combo). Avant de danser au son de DJ Jérôme W. de Venetillo Café, sera proposé un défilé de mode organisé par Maitena Aguer et la compagnie de ses boutiques Biarritz. Les Alboanides 2013 s'achèveront vers 9 heures du matin. (1) L'association est basée à Anglet. Renseignements au 05 59 63 00 85 ou 06 75 06 74 63.

« Une journée organisée par l'Association Alboan au profit de Kourir » ... Une belle journée en perspective, le temps est avec nous il fait doux, un peu couvert au départ mais cela se lève petit à petit ... On se retrouve tous, familles d'enfants malades, partenaires, personnalités diverses conviées à nous retrouver pour une bonne cause. Là j'ai déjà mon premier coup au cœur en voyant tant de monde réuni pour Kourir : des joueurs « retraités » du Biarritz Olympique, des joueurs « actifs » et les jeunes pousses ; des joueurs de l'Anglet Hormadi club de Hockey sur Glace, des personnalités politiques et quelques sportifs de renom que nous n'avons pas osé aborder comme Fabrice Jeannet. Ils ont tous passé la journée avec nous et pour la plupart en famille. Un grand merci à eux tous du fond du cœur car il faut avouer que les familles d'enfants malades ont été peu nombreuses à faire le déplacement alors que tout a été fait pour eux !!!

Les jeunes peuvent s'inscrire pour les parties de sandball et de rugby touché, 8 équipes au total ! Des parties bien disputées et acharnées pour certains se sont déroulées tout au long de la journée. Des séances de tir au but entre les poteaux du jeu de Damien Traille vont permettre aux petits de se mesurer les uns aux autres par catégories d'âge ; des promenades à poney, un atelier dessin et une initiation au surf ont connu un franc succès, sans compter les structures de jeux gonflables qui n'ont pas désempilé de la journée et le magicien qui a réussi à captiver petits et grands avant la remise des prix de cette belle journée.

Un prix supplémentaire aurait pu être attribué : celui du plus beau coup de soleil !!!! Je crois que l'on est pas mal à avoir eu un teint rosé voire rougissant avant même le premier verre de cocktail ...

La deuxième partie se déroule au Casino Barrière de Biarritz, sur la terrasse face à la mer, où un cocktail nous est offert ... j'avoue avoir cédé à l'appel du punch qui était délicieux et les amuse-gueules étaient excellents ! une mention très bien au traiteur ... C'est à ce moment qu'est arrivée Erika, notre « facebookeuse » de renommée nationale, qui n'avait pu se joindre à nous pour cause de concours de musique. Elle pensait le terminer tôt mais c'était sans compter sur son talent qui les a fait arriver en finale et donc, finir beaucoup plus tard !!! Bravo à toi !

Nous sommes descendus dans la boîte de nuit du casino, le B-PINK Club, afin de participer à la vente aux enchères de 2 maillots de Dimitri YACHVILI (notre parrain) et un tableau offert par Alex B qui a eu lieu dans une allégresse générale et les prix ont grimpés, grimpés A suivi la remise du chèque des bénéficiaires de cette journée au profit de Kourir à Dimitri, d'un montant de ... 8 000 euros, auquel il faut rajouter le montant de la vente aux enchères glisse JC au micro ... Bon là, j'ai pleuré ! j'ai dit merci à des personnes qui ont dû se demander qui c'est celle-là ? mais tant pis, cette générosité pour une cause qui n'est pas dans leur quotidien et ce, de manière spontanée pour Dimitri, cela m'a beaucoup touchée et je ne suis pas la seule ! Heureusement que JC a lancé le défilé de mode By Maitena qui a été un pur délice pour les yeux et à la fin duquel Dimitri a fait ses débuts de mannequin.

Notre parrain n'en avait pas encore fini avec nous ... on voulait une photo tous ensemble, et une belle, faite par le photographe qui avait couvert toute la journée ... dire que l'on aurait pu la faire dehors sous un beau soleil dans l'après-midi. Mais non on a attendu 1 heure du matin pour que l'idée nous monte au cerveau ... Il n'est pas aidé avec notre équipe de bras cassés !!!

Béatrice a tenu le stand de Kourir et a recueilli 265 € de dons et adhésions en sus, bravo à elle ... Grâce à cela, elle n'a pas viré au rouge tomate, elle était à l'ombre !!

Quelques jours après cette belle journée, le téléphone sonne : « Alboan nous invite à un apéro pour nous remettre le « vrai » chèque à Biarritz, tu peux venir ? » ... bien sûr ! « On se joint à vous !! » et nous voilà partis, on se retrouve tous avec plaisir, on devise, on rit, on se raconte quelques anecdotes de « la journée » et on me prend par surprise : voilà le chèque, on fait une photo !!!! 12 400 € !!!! les bras m'en tombent presque mais je tiens le gros chèque, celui que l'on voit dans ces cas-là à la télé... Le vrai, c'est Dimitri qui le prend pour le remettre au bureau de Kourir, quelle soirée !!! Je crois que j'ai radoté tout le reste de la soirée et toute la route « 12 400 € tu te rends compte ? »

J'avais déjà versé ma larme lors de la soirée en me disant que 8 000 €, c'était énorme, que tant de générosité, je n'en revenais pas mais alors là Je tiens à dire encore merci à Alboan d'avoir pensé à Kourir et nous leur promettons d'être présents, l'an prochain, pour leur donner un coup de main quelle que soit l'association ou la cause qu'ils soutiendront. On ne peut faire moins au vu de ce qu'ils ont fait pour nous avec envie et passion !

Encore merci !

Kti,

Déléguée Aquitaine de l'Association Kourir



PReS 2013 Ljubljana (Slovénie)

Remise des Kourir Awards

Samuel Voruz (Grenoble)

Cette année, le congrès européen de rhumatologie pédiatrique (PReS) se tenait à Ljubljana, en Slovénie, du 25 au 29 septembre 2013.

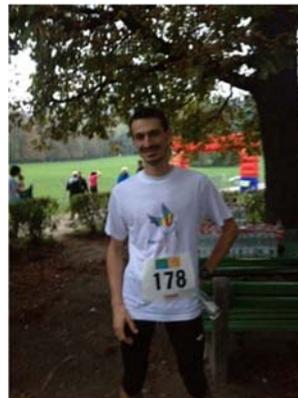
L'occasion pour l'association de remettre son désormais traditionnel Kourir award, récompensant les travaux les plus prometteurs sur l'arthrite juvénile idiopathique. Et cette année, ce n'est pas un, mais trois prix, que Kourir a remis pour aider la recherche sur la voie de la compréhension et la guérison de la maladie de nos enfants.



Ljubljana, une magnifique ville baroque

Une autre nouveauté cette année : l'association de parents de Slovénie a organisé une marche/course conviviale dans l'immense parc de Ljubljana, le parc Tivoli (tellement grand, que j'y ai croisé un couple de cerfs un matin !) : « *run or walk for juvenile arthritis* » !

Malgré tous mes efforts, je ne suis pas parvenu à grimper sur le podium et ne ramène, pour Kourir, qu'une 5^{ème} place.



Avant la course, prêt à kourir

Le PReS, c'est aussi l'occasion pour l'ENCA (European Network for Children with Arthritis), le réseau européen d'associations de parents dont les enfants sont atteints de maladies rhumatismales, de se réunir. Cette année, des représentants (ou plutôt des représentantes!) des associations allemande, danoise (GBF), italienne (AMRI) et écossaise (SNAC) étaient présent(e)s. La matinée du samedi a été l'occasion, pour chaque association, de se présenter et de partager ses meilleures pratiques pouvant être étendues aux autres pays.



*Avec Bianca, Pernille (Danemark),
Claudia (Allemagne ; présidente de l'ENCA),
Sharon (Ecosse),
Francesca et Marta (Italie)*

Après cela, les membres de l'ENCA présents ont tracé une feuille de route pour relancer ce réseau qui peine encore à attirer de plus nombreuses associations de parents. Un nouveau site internet devrait notamment voir le jour dans les mois à venir, incluant des nouvelles solutions de partage et de communication. Ce défi de redynamisation est primordial pour nos associations si nous voulons peser, en tant que parents, dans la recherche européenne, et au-delà, puisque le PReS a attiré de nombreux chercheurs d'autres continents.

L'après-midi a été consacrée à des présentations:

Kirsten Minden (Allemagne), rhumatologue pédiatrique, a fait le point sur les avancées en termes de diagnostic et de traitement des AJI

Ana Berus (Slovénie) a ensuite apporté son émouvant témoignage de jeune patiente – elle n'a que 18 ans – suite au succès de son traitement par Enbrel, après 5 échecs successifs avec d'autres options. Son positivisme, sa fraîcheur et son enthousiasme ont ému toute l'assistance et donné de l'espoir à tous les parents présents.

Sharon Douglas (Ecosse) a clôturé les présentations en nous relatant comment parents et enfants s'impliquent pour faire avancer la recherche en Grande Bretagne. Un exemple qui nous montre que nos voisins d'outre-manche sont très en avance sur nous de ce point de vue.

Enfin, la session s'est terminée par une table ronde, entre parents et Nico Wulffraat, au sujet de l'implication de nos associations, et donc de l'ENCA, dans le projet SHARE, qui vise à recenser et homogénéiser le diagnostic et le traitement des maladies rhumatismales de l'enfant en Europe. Une fois encore, notre implication est indispensable pour être entendus.

Le point d'orgue de ce 20^{ème} PReS fut le dîner de gala, dans le cadre du magnifique château de Ljubljana. C'est lors du repas qu'ont été remis les Kourir Awards. L'occasion de rappeler à l'assistance que Kourir est la seule association de parents au monde à remettre non seulement un, mais à présent 3 prix, mais aussi tous les efforts consentis pour collecter des fonds et rendre ceci possible. Le défi – réussi – d'Alexandre Paviza, et ses 18 000 € récoltés, ont d'ailleurs été chaudement applaudis !

La médaille de bronze (500 € de dotation) a été décernée à Julien Wipff (France) pour son travail sur l'analyse des imageries des ostéites récurrentes. En son absence, le prix a été remis au Professeur Quartier, membre de l'équipe de recherche.

La médaille d'argent (1000 € de dotation) a été remise à Marilyn Punaro (Etats-Unis) pour ses travaux de recherche sur le suivi clinique et en imagerie d'enfants atteints d'AJI systémiques et traités par anakinra.



Marilynn Punaro (USA), 2^{ème} prix

Enfin, la médaille d'or (1500 € de dotation) a été décernée à Alexandre Belot (France) pour son excellent travail sur l'effet d'une déficience de la protéine kinase C delta.



Alexandre Belot
(France), 1^{er} prix

Alexandre, basé à Lyon, est très enthousiaste à l'idée de participer à des rencontres avec Kourir. Nous ne manquerons pas de le solliciter en région Rhône Alpes.

Le 21^{ème} PReS se tiendra du 17 au 20 septembre 2014, à Belgrade (Serbie) et Kourir sera une nouvelle fois présent pour fédérer les parents et soutenir la recherche !

TOMBOLA AU PROFIT DE KOURIR

Avec Carrefour « je positive ».

Jamais ce slogan n'a pris autant de sens qu'en ce mardi 21 janvier 2014, au cours duquel le Comité d'Entreprise de cette enseigne de la grande distribution a décidé de pencher son ombre de géant vers une petite association comme Kourir.

Sensibilisé à l'AJI par la situation personnelle d'une de leurs collègues du Calvados, pourtant éloigné de leur site central, les élus du Comité d'Etablissement ont décidé d'offrir un grand coup de pouce à nos projets.

Genèse de la situation :

En effet, le Comité d'Entreprise du groupe avait organisé une tombola interne, comme ils en ont l'habitude, chaque année. Cette fois-ci, ils ont enregistré leur record de participation, apportant plus d'argent qu'ils n'en ont jamais récolté. Ils pensent que le fait qu'une personne interne au groupe était concernée par l'AJI a stimulé la participation générale.

C'est ainsi que 18 000 euros ont été recueillis et nous ont été offerts.

Journée émouvante :

Nous avons été accueillis dans l'entreprise par le secrétaire du CE, le trésorier adjoint, et toute une équipe sympathique et mobilisée pour nous recevoir, nous interroger, de façon pertinente et documentée. Ils désiraient faire le lien entre ce qu'ils avaient lu concernant la maladie, avec la situation de vie de Mélody Duval, la petite fille au centre de cette cérémonie.

Chrystelle Hascôet, du RESRIP, a exposé l'utilité du tout nouveau réseau pilote dédié à l'AJI, et les perspectives positives que ce nouvel outil apportera aux malades et à leur famille.

William Fahy, administrateur Kourir, a parlé des difficultés qu'engendraient les retards de détection de la maladie et évoqué le projet de l'organisation des « 1ères journées nationales de l'AJI » comme un moyen d'avancer vers une meilleure connaissance de l'AJI par les médecins, les pédiatres et les rhumatologues de ville.

Après les remerciements embués de larmes de la maman, pour qui ce geste représentait une marque d'attention touchante et réconfortante importante dans sa vie, nous avons été invités à partager un repas avec nos bienfaiteurs, qui ont redoublé de gentillesse et d'attentions sensibles envers Mélody et sa maman.



Fox-Pathé-Europa

Par l'intermédiaire d'Agnès de Noblens, dont la sœur est atteinte d'Arthrite Juvénile Idiopathique, la société Fox-Pathé-Europa a fait cadeau à Kourir de 200 DVD dans le but d'aider les enfants à surmonter leur douleur en les distrayant.

Grâce à M. Georges Quin, directeur commercial, et à Madame Claire Romanetti, pilote de cette opération, nous avons reçu des DVD de « Zarafa », d'« Astérix et les indiens », de « Rio » et d'« Adèle Blanc-Sec ».

Kourir remercie chaleureusement Fox-Pathé-Europa qui, pour la troisième année, nous fait bénéficier de sa générosité.



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 !!

CARTE DES RÉGIONS



Il nous manque des délégués régionaux en :

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

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

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

Languedoc-Roussillon: 11 (Aude); 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)

(L'idéal, serait d'avoir 2 délégués par région. N'hésitez pas à vous présenter)

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

Mlle Erika LAVILLARD ISASI

44 chemin chingaletenia
64500 St -Jean de Luz
06.22.89.22.11

e-mail : hauspo:txiki@gmail.com

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 Française

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 GALLEGRO

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 (Nord-Est)

Mme Laurie THINOT

34 allée des Baguiers
83130 La Garde
09.51.37.57.05

e-mail : thinot.laurie@googlemail.com

PACA (Sud-Ouest)

M Agapito ARIAS

11 rue de Meussargues
30640 Beauvoisin
04.66.75.90.25
06.27.83.60.50

e-mail : agapito.arias@orange.fr

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

Foulées Achéroises (78)

Le dimanche 23 juin 2013, nos courageuses cigognes ont couru 6 ou 15 kms pour les foulées achéroises. Laurence QUINTIN nous avait organisé cette manifestation avec une grande attention. Claude, Philippe et Jean-Olivier ont fait un beau parcours sur les 15kms de course. Les jeunes cigognes, accompagnées par Killian, ont réalisé d'excellents exploits sur les 6 kms. Nous avons pu ainsi atteindre le podium. Ce qui nous a permis d'expliquer publiquement la maladie et nos objectifs associatifs. Un journaliste nous a interviewés ce qui nous a valu une parution dans le journal local. Bien sûr, les cigognes supportrices étaient bien présentes et se sont bien fait entendre. Nous avons passé un excellent week-end sportif, avec beaucoup d'émotion. Nos jeunes vainqueurs ont offert leurs médailles à notre Timo, en ajoutant qu'ils avaient couru pour tous les enfants ne pouvant pas « Kourir ».

Et les sportifs on se dit à l'année prochaine....

Sandrine Gwenaëlle et Jean-olivier LE FLOCH



Eco - Trail de Paris

Le samedi 29 mars 2014 direction la capitale pour participer à l'Éco-Trail de Paris. Nos papas sportifs Claude, Jean-Olivier et Philippe sont toujours présents.

Samedi matin départ de Meudon pour faire 30 km et atteindre l'arrivée à la tour Eiffel. Les papas se préparent : la veille au soir, diner spaghetti bolognaise préparés par Valérie, le matin jus de fruits bien vitaminés et céréales.

Bonne tranche de rigolade pour la séance habillage. Qu'ils sont beaux nos papas sportifs !

Le départ est lancé. C'est parti pour 30 km réalisés par Philippe et Jean-Olivier. Claude, lui, se lance pour 50 km. Quel courage !

Les mamans et les enfants malades sont, eux, de fidèles supporters. Nous allons directement à l'arrivée pour les applaudir bien fort. Les cigognes hurlent et crient victoire.

Nos 3 papas courageux terminent leur course. Quel beau parcours ! Le soir, dîner tous ensemble chez Laurence, Quel plaisir !

Nous avons, comme toujours, passé un excellent week-end, un week-end sportif, un week-end rigolade, un week-end formidable !

Bravo les papas sportifs !

Sandrine, Gwenaëlle et Jean-Olivier



The MUD DAY à Paris

Le 10 mai 2014 avec des MUD GUYS AU GRAND CŒUR

Damien (le Tonton de Gwenaëlle) et Greg ont participé, le samedi 10 mai 2014, à « THE MUD DAY » afin de faire connaître l'association KOURIR. C'est donc en compagnie de Jean-Olivier (Papa de Gwenaëlle) et de 5 autres coéquipiers qu'ils sont partis à l'aventure : Benjamin, Hervé, François, Germain et Julien.

Comme toujours, les fidèles cigognes supportrices étaient présentes : Gwenaëlle en tête de liste, puis Géraldine (Tatie de Gwenaëlle), Justine, Gaëlle et moi-même. Nous avons soutenu nos Mud Guys avec beaucoup de feu-veur.

Les courageux, après avoir revêtu les tee-shirts de la cigogne, et après l'échauffement, sont partis faire un parcours super sportif dans la boue sur 13 km. En plus de tous leurs efforts, ils avaient un formidable cri de guerre :

Quelle est notre mission ? ...KOURIR, KOURIR, KOURIR.

Le parcours était très chaotique : des passages avec de l'électricité, puis il a fallu ramper, escalader, sauter, puis prendre un bain à 5° dans une eau remplie de glaçons, et tout ça dans la boue, dans la boue et encore dans la boue... mais surtout, avec beaucoup de joie, de solidarité et de bonne humeur.

Un grand merci à Damien, Greg, Benjamin, Hervé, François, Germain, Julien et Jean-Olivier pour avoir soutenu la cigogne.

Sandrine LE FLOCH

Il y a une vidéo sur YouTube : <https://www.youtube.com/watch?v=sVHzECrv4MQ&feature=youtu.be>





Handicap & automobile : le guide incontournable

Prêt pour un nouveau départ en matière de conduite automobile ? Avant de reprendre le volant, jetez donc un œil au dernier Guide handicap & automobile. Pour sa dixième édition augmentée et mise à jour, ce livre pratique ne faillit pas à sa réputation : être l'outil de référence des personnes en situation de handicap et de leur entourage. Présentation des différents aménagements existants avec leurs prix, contact des constructeurs et des installateurs, aides financières possibles... En 112 pages, le millésime 2014-2015 lève bon nombre de freins et interrogations que l'on peut avoir sur les possibilités d'être véhiculé ou de se véhiculer soi-même.

« La première édition il y a une vingtaine d'années, faisait 25 pages. Au fur et à mesure des avancées techniques et des questions posées, elle s'enrichit. Elle compte désormais des informations sur les scooters électriques, les aménagements des camping-cars, ceux des motos et side-cars ... », détaille Roger Mandart, co-auteur de ce guide avec Christine Mandart-Loscot.

Nouveauté de cette édition, les coordonnées et les heures d'ouverture des bureaux de l'éducation routière où s'adresser pour passer, ou repasser, son permis B sont données pour chaque département. A retrouver également, la liste des centres de rééducation fonctionnelle (plus de 100) qui préparent au permis de conduire ou orientent les personnes vers des interlocuteurs fiables. De quoi prendre la route avec sérénité.

A.S

Le guide handicap & automobile, Roger Mandart et Christine Mandart-Loscot, 15€ (port compris).

A commander auprès de l'association Point Carré Handicap – Hôpital de Garches 104, bd Raymond-Poincaré 92380 Garches

Tel : 01 47 01 09 60

Renseignements : www.apc-handicap.org



La CPAM du Tarn (81)

Solidarité

La CPAM du Tarn reverse 500 € à l'association Kourir

Afin d'augmenter le nombre d'adhésions des assurés tarnais au service en ligne « mon compte ameli » sur ameli.fr, la CPAM du Tarn a organisé, au cours du 2^e trimestre 2013, un challenge auprès de son personnel, intitulé « 1 compte ameli ouvert = 1 € pour une association ».

Un challenge par équipe à vocation caritative « 1 compte ameli ouvert = 1 € pour une association » a été proposé aux agents de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (agents de la plateforme téléphonique, de l'accueil physique et du Centre d'Examens de Santé). 10 équipes de 5 agents ont ainsi été constituées.

L'équipe gagnante ayant ouvert 500 comptes ameli a choisi de reverser les 500 € à l'association Kourir, qui vient en aide aux enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique.

La remise officielle du chèque s'est déroulée le mercredi 2 octobre en présence de Maryse PEDRA (déléguée régionale Midi-Pyrénées de l'association Kourir), de son fils Adrien (18 ans), atteint de la maladie depuis l'âge de 12 ans et de Colette BESSIERE, Responsable Adjointe Ligne Accueil de la CPAM du Tarn (cf photo).



RENCONTRE RÉGIONALE : Anglet (64)

La 3^{ème} rencontre parents – médecins d'Anglet s'est déroulée le 12 octobre 2013... Encore une fois, nous avons eu du beau temps et les enfants ont pu jouer dans l'aire de jeu du jardin public, sous la surveillance de Julie que nous remercions.

La présentation, de la maladie et des traitements, faite par le Dr PILLET était, encore une fois, claire et concise. Je tiens à le féliciter pour son implication dans ces réunions car, je ne sais pas si je l'ai déjà dit, mais elles ont débuté à sa demande. C'est lui qui mène les réunions avec son confrère le Dr RICHET, qui, cette année, est venu malgré une santé un peu en berne ... « Ça sent le sapin ! » a même dit son confrère après une quinte de toux !!! 3 ans de suite, faire une réunion sur le même sujet, sans faire de répétition, bien au contraire, car à chaque fois on en apprend un peu plus sur la maladie de nos enfants, bravo !

Cette année, une double innovation :

Monsieur LAGRANGE, directeur de la MDPH des Pyrénées Atlantiques, est venu faire une présentation de ses services et a répondu à toutes les questions que nous avons eues, y compris, au cas par cas après son intervention, quelques participants l'ont abordé et je pense qu'il n'a laissé personne dans le flou.

Le Docteur PILLET a souhaité, après les questions diverses, séparer la salle en 2 groupes afin que chacun se sente moins « gêné » pour poser des questions soit à lui, soit à son confrère. Je reconnais que cela a été un franc succès et que cette « intimité » a permis à certains de parler plus franchement car il n'y avait ni micro, ni le poids du regard de toute une salle posé sur une seule personne.

A partir de l'an prochain, nous nous réunirons avec les médecins des régions Limousin et Midi Pyrénées. Une nouveauté, après une année de transition, avec 2 réunions consécutives dans le 64 et le 31...

Je tiens à remercier la Mairie d'Anglet qui, pour la troisième année consécutive, a mis la salle des fêtes de la Mairie à notre disposition avec un accès facile et un stationnement gratuit... Merci également au service de la communication anglophone qui a fait un communiqué de presse et a rédigé une page de présentation sur le site de la ville et ce, très généreusement aussi.

Enfin, merci à tous ceux qui se sont déplacés, qui ont répondu, bref qui se sont sentis concernés... Merci à Béatrice et Maïder pour leur soutien moral et technique !

Pour Kourir, Cathie ALEMAN

Déléguée Aquitaine



Docteur PILLET



Docteur RICHET

Les lycéens de Notre-Dame mobilisés pour Kourir

Nantes - 25 Janvier (Ouest-France)



Début décembre, l'ensemble des élèves du lycée Notre-Dame de Toutes-Aides participaient aux courses d'endurance organisées au Grand-Blottereau au profit de Kourir, « **seule association française regroupant les enfants et les adolescents atteints par les affections rhumatismales et leur entourage** », selon sa présidente nationale, Laurence Toumoulin.

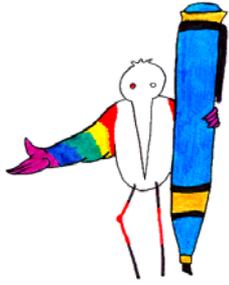
Celle-ci était présente vendredi, avec Gwenaël Nicot, administrateur de l'association, au foyer de l'établissement, pour recevoir le fruit des parrainages organisés dans les classes. « **J'ai été autant impressionné par le climat convivial lors des courses gérées par nos enseignants d'éducation physique, que par la mobilisation et la générosité de nos élèves** », reconnaît le directeur, Hugues Le Meillour.

À l'origine de ce projet : Johnny Frossard, élève de 1^{re} S, atteint depuis l'âge de 16 mois d'arthrite juvénile idiopathique. « **Je souhaitais apporter ma contribution pour la recherche médicale dans ce domaine. Il existe des biothérapies pouvant aboutir à une rémission, mais jamais à une guérison. J'ai été largement soutenu dans cette initiative par Sophie Grison, responsable de la Pastorale, qui a tout organisé** », confie le lycéen.

À la clé, un chèque de 5 345,12 € remis aux responsables de Kourir, en présence des professeurs principaux et des élèves délégués de classe.



DESSIN



Nathan T. 5 ans



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

TÉMOIGNAGE

Bonjour,

Je m'appelle Clémence Damy. J'ai 20 ans et suis atteinte d'une ACJ depuis mes 15 ans. Elle est principalement portée sur les yeux. Je me suis faite opérer un oeil de la cataracte suite à mon traitement.

J'ai été soignée par injections de cortisone dans les yeux, cortisone par voie générale, méthotrexate et maintenant par injections d'Humira.

Je sais que mon cas peut se montrer rassurant pour beaucoup de parents : je mène une vie normale, vivant à 600km de mes parents, je fais un peu de sport, je suis des études d'ingénieur...

J'ai auparavant déjà répondu à des questions de parents qui s'inquiétaient par rapport à des changements de traitement ou tout simplement de l'avenir. J'ai bien conscience que j'ai de la chance et que l'avenir de chaque enfant ne sera pas forcément le même que le mien.

Mais si mon cas peut aider, ce serait avec plaisir. N'hésitez pas.

Je suis également passée par la phase "Quoi? De l'Humira? Mais c'est quoi ça? Quelqu'un sait ce que c'est? Ca fait mal?" et comprend donc parfaitement que les patients (et leurs proches) aient besoin de réponses à leurs questions.

Cordialement,

Clémence DAMY

Premières journées nationales de l'AJI (Arthrite Juvénile Idiopathique)

En octobre 2014, pendant trois jours, l'association Kourir (soutien des enfants atteints d'arthrite juvénile et de leurs familles) organise les premières journées de l'AJI.



**CRP Jean
Moulin –
UMIS**
réadaptation
profession-
nelle

NOTRE MISSION :
FORMER, RECON-
VERTIR, ACCOMPA-
GNER VERS L'EM-
PLOI.

8, rue Roger
Clavier - 91700
FLEURY-
MÉROGIS
01 69 25 66 00



A Fleury-Mérogis (91), l'UMIS (Union des Mutuelles à Initiative Sociale) nous prête gracieusement 13 hectares de parc et de locaux divers (château, théâtre, salles de réunions) pour réaliser une grande rencontre nationale en direction des professionnels, des patients et de leur famille.

Nous voulons donner à ce projet une couverture médiatique nationale.

Objectifs de ces journées :

- Favoriser le dépistage précoce de la maladie par une information ciblée auprès des professionnels.
- Favoriser la mise en réseau des ressources autour de la maladie.
- Former des praticiens pour les soins connexes (ophtalmos, kinésithérapeutes, ergonomes, psychologues,...)
- Echanger entre patients des expériences et des savoir-faire.
- Faciliter l'intégration en milieu scolaire des enfants atteints d'AJI.

Nous désirons rendre ces journées attractives en proposant des activités culturelles et artistiques qui soient ludiques, esthétiques et agréables en complément des aspects médicaux.

Divers partenaires vont nous accompagner :

L'UMIS (Union Mutualiste d'Initiative Santé), Le RESRIP (Réseau pour les rhumatismes inflammatoires pédiatriques), les Laboratoires ROCHE, ABBVIE, PFIZER, MSD.

Les services de pédiatrie rhumatologie de l'hôpital Necker, de l'hôpital du Kremlin-Bicêtre, de l'hôpital de Jossigny-Marne-La Vallée.

L'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFPric), FAI2R et la filière, (accès au soin pour les maladies auto-immunes / auto inflammatoires rares et AJ.)

Nous comptons sur votre présence et sur vos suggestions pour faire de ce rendez-vous un moment important de la vie de notre association, pour le plus grand profit de nos enfants.



RENCONTRE DES FAMILLES : Dolencourt (10) 2ème partie



Le week-end était merveilleux. La chambre était très confortable et le parc d'attraction trop bien. Emilie (8ans)

Ce parc est trop bien! Le mieux c'est qu'on n'attend pas deux heures pour faire un jeu, du coup on peut prendre son temps...Nadège (12ans)



Famille Ladmirault

Merci beaucoup pour ce beau weekend. c'était super. Le buffet était parfait. L'organisation géniale. Les attractions? j'ai adoré surtout la rivière canadienne. Je n'ai qu' un mot à vous dire BRAVO. Je vous embrasse. Solenn

Encore merci pour ce merveilleux weekend .

Super hôtel, les repas pris ensemble le soir étaient vraiment très conviviaux et le repas de très bonne qualité au goût des petits et grands.

Nous avons pu échanger et sympathiser avec d'autres familles.

Les diverses réunions organisées avec les docteurs nous ont apporté des informations complémentaires.

Le parc était très agréable, il manquait simplement le soleil.

Encore bravo à l'équipe des organisateurs.

Cordialement, la famille Roisin.



Famille petit

Merci nous avons vraiment profité de ce week-end. Que de bons souvenirs. De voir d'autres parents vivre la même aventure que nous, nous rassure un peu ,nous ne sommes pas seuls... Merci pour ce beau Weekend et merci à tous les participants, parents, enfants qui, le temps de ce moment, ont oublié leur maladie! Nathalie Petit ,Florian ,Nathan, et Didier (25870 BONNAY)



J'ai passé un super weekend en votre compagnie, ma deuxième famille. J'ai fait une rencontre superbe ! L'organisation : rien à redire, super maman, super Lolo. Un hôtel magnifique avec une déco très belle et un dîner extra, magnifiquement bien cuisiné, à volonté, que demander de mieux, on en a bien profité ! Les attractions étaient géniales. Elles faisaient un peu peur la première fois, mais après, comme sur des roulettes, malgré mes cris, mes hurlements, vous qui étiez MDR, je me suis éclatée. Un peu triste sur le départ mais bon, on va se revoir très vite les copains, promis.

Gwenaëlle



18, 19 et 20 Mai 2013 fut un weekend de Pentecôte bien gris, pluvieux et frais, côté météo. Par contre la rencontre des familles, au parc Nigloland (organisée avec brio notamment par Laurence et Sandrine) a été **ensoleillée, rayonnante et chaude, côté cœur.**

Merci de nous avoir réunis et de nous avoir permis ces rencontres et ces échanges.

A très bientôt pour se retrouver et partager.

Karine, Marie Sara et Olivier (Sallanches Haute Savoie)





Voici notre ressenti sur le week-end Kourir de Mai 2013.

Les conditions d'accueil (restauration/hébergement) étaient absolument parfaites :
(pour l'hébergement, nous étions à l'hôtel des pirates à Nigloland).

L'organisation du dimanche en 2 parties, c'est-à-dire jeux dans le parc pour les enfants / Infos médicales pour les parents, était vraiment positive.

Nous avons particulièrement apprécié la présence d'accompagnatrices (infirmières) dans le parc, permettant aux 2 parents d'assister aux conférences.

Le format de la manifestation, sur un week-end entier, est intéressant car il donne le temps aux parents de se connaître, d'échanger, et partager les infos et bonnes idées pour améliorer la connaissance pratique et la prise en charge de la maladie (ex: infos / adresses de praticiens médicaux / paramédicaux, réseaux locaux d'entraide ...

Pour le 1er soir, un petit regret : la configuration des tables n'a pas permis de faire connaissance rapidement : la plupart des tables ne pouvant accueillir qu'une famille, les échanges et la prise de contact ont été limités (...il n'est pas donné à tout le monde d'être à l'aise tout de suite et d'aborder des personnes qu'on ne connaît pas encore).

Suggestions pour les prochaines manifestations:

- pour faciliter les échanges et prises de contact, fournir des badges en demandant à chaque parent participant d'y indiquer : "Prénom (Nom) / Parent de "Nom de l'enfant"/ Type de maladie de l'enfant / Région
- un tour de table pour que chaque famille se présente, peut-être précise ses attentes pour le WE
- Faire circuler une feuille pour que ceux qui le souhaitent indiquent coordonnées mail, caractéristiques de la maladie de leur enfant, département, etc., et la distribuer ensuite assez tôt dans le week-end. Cela permettrait de faciliter les contacts en vue de développer des initiatives locales (création de réseaux).
- distribuer la liste des réseaux régionaux déjà existants.

En conclusion, même si son coût est sans doute assez élevé, nous pensons que ce type de manifestation reste intéressant, la rencontre de tous les adhérents dans un cadre convivial reste un moment fort pour toute association.

Encore tous nos remerciements aux membres du Bureau, pour tous les efforts déployés et pour avoir fait de ce WE une belle réussite.

Gwénaél Nicot & Sophie Plantard



Week-end de la pentecôte,

Départ pour Nigloland, ne rien oublier, car comme l'an dernier pour la sortie ados, nous avons voulu faire plaisir à tous les enfants en organisant une chasse à l'énigme. Les grands, comme les petits, pouvaient répondre aux questions. Mais nous avons aussi voulu que chaque enfant reçoive un cadeau. Avec beaucoup de mal, mais nous avons réussi. Je voulais d'ailleurs remercier mes amis Gwen et Alexis qui m'ont aidé à réaliser ce projet, les personnes qui nous ont donné des lots pour que tous les enfants présents aient un souvenir, un grand merci à tous ceux qui s'investissent pour nous offrir ces moments de détente, d'échanges, de rencontres avec d'autres jeunes

comme nous.

Ce week-end à Nigloland était un peu court, comme toujours... Mais tellement génial, l'hôtel était super, l'accueil fantastique, et le buffet du soir tellement joli à regarder, mais aussi tellement bon pour nos palais..... rien qu'en y pensant, je salive encore. Merci Christelle de Nigloland pour toute l'organisation de notre week-end et ta présence à nos côtés dès qu'on a eu besoin de toi.

Je crois que nous sommes tous pressés de pouvoir tous se retrouver lors d'un prochain week-end car ces week-ends sont courts certes, mais tellement bons pour le moral et pour recharger les batteries. Là je parle pour moi, car cette année est tellement dure, toujours toutes ces douleurs qui nous pourrissent la vie, mais qui font partie de nous. Mais lors de ce week-end, on oublie tout, on est là pour passer un bon moment et repousser nos limites, même si, après, on a l'impression de ressembler à RoboCop, ce n'est rien, on s'est éclatés avec nos amis durant tout un week-end.

Encore merci à Sandrine, Laurence (maman) de nous faire oublier tous nos soucis.

Johnny



Et voilà une nouvelle fois le week-end des rencontres des familles est terminé.

Avec Laurence, beaucoup de préparations, beaucoup de stress et d'organisation avant ce grand et beau séjour. Mais que du bonheur de se retrouver ensemble pour tout organiser en compagnie de Gwenaëlle et Johnny.

Et pendant le week-end toujours autant de préparations, de stress et d'organisation: Compter les tickets repas (adultes, ados, enfants de moins de 12 ans, enfants de moins d'un mètre), les billets d'entrée: adultes, ados, enfants de moins de 12 ans, enfants de moins d'un mètre, les cadeaux pour tous les enfants malades, les frères et soeurs. Ouh la la !!!! Ma tête va exploser. Je crois que la tienne aussi Laurence. Heureusement que de gentilles petites mains sont venues nous aider.

Mais quelle magnifique récompense de vous voir tous heureux, petits et grands. Nous avons passé un agréable séjour, dans un cadre idyllique, avec du personnel extrêmement charmant et disponible.

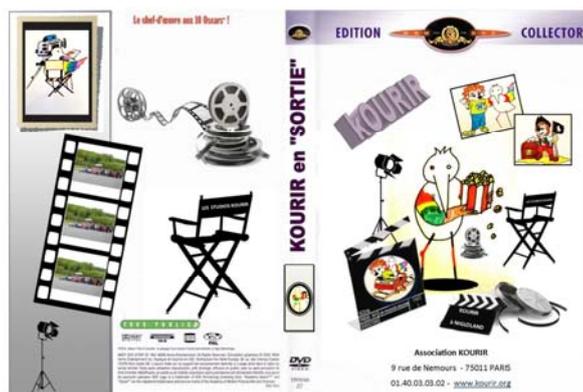
Les interventions des médecins étaient très intéressantes. Le parc reste un endroit familial et féérique où tout le monde peut s'amuser. Les buffets repas étaient plus que très goûteux. D'ailleurs certains papas ont fait « la comète » des desserts!

J'espère vous retrouver tous nombreux lors d'une prochaine manifestation. Nos enfants ont un grand besoin d'être tous ensemble afin de partager leurs souffrances mais, aussi et surtout, lors de tels week-ends, leurs forces et leurs rires. Je pense que, pour les parents, nous ressentons aussi la même chose. Etre ensemble est une nécessité.

Sandrine LE FLOCH



VIDEOS SOUVENIR



La jaquette n'est pas finalisée, mais ressemblera à cette photo.

Nous avons réalisé en amateur des montages photos pour les sorties qui ont eu lieu à Center Parcs, Disneyland et Nigloland.

Ces dvd seront en vente seulement pour les personnes ayant participé à l'une de ces sorties.

Ces montages sont vendus au bénéfice de Kourir, au prix de :

10 € pour 1 dvd avec les photos d'1 sortie Kourir.

12 € pour 1 dvd avec les photos de 2 sorties Kourir.

15 € pour 1 dvd avec les photos de 3 sorties Kourir.

Ils seront créés à la demande pour éviter d'avoir du stock.

Les frais de port seront à rajouter sur le prix indiqué plus haut, pour ceux qui veulent le recevoir par la poste. Pour éviter ces frais, les dvd pourront être remis lors d'une rencontre ou autres occasions.

Famille Toumoulin

CAHIER DES JEUNES : Recette



papillote de saumon aux petits légumes

Ingrédients pour 4 personnes

- 4 filets de saumon (150 à 200g)
- Julienne de légumes surgelés (80g par personne)
- Papier aluminium
- 4 cuillères à soupe d'huile d'olive
- 1 citron
- Sel et poivre

1. Il te faudra presser le citron et réserver son jus
2. Couper 4 grandes feuilles de papier aluminium
3. Pose le filet ou pavés de saumon au centre de ta feuille de papier aluminium
4. Sale et poivre (selon ton goût)
5. Ajoute les petits légumes
6. Une cuillère à soupe d'huile d'olive pour chaque papillote
7. Puis 1 cuillère à soupe de jus de citron pour chacun
8. Pour finir, rabat la feuille de papier aluminium dans le sens de la longueur, puis tortille les deux extrémités de la papillote puis mets tout à cuire au four durant 25 à 30 minutes à 180°

Pour accompagner tes papillotes de saumon, tu peux faire du riz ou des pommes de terre vapeur

Bon appétit.

CAHIER DES JEUNES : Jeux

Quiz

- 1) quel personnage symbolise le mal dans le film la guerre des étoiles (Star Wars)
Darth Vader
Chewbacca
Obi-wan Kenobi

- 2) Comment est appelé l'instrument sur lequel le présentateur peut lire son texte tout en regardant la caméra ?
Un prompteur
Une table de mixage
Un diaphragme

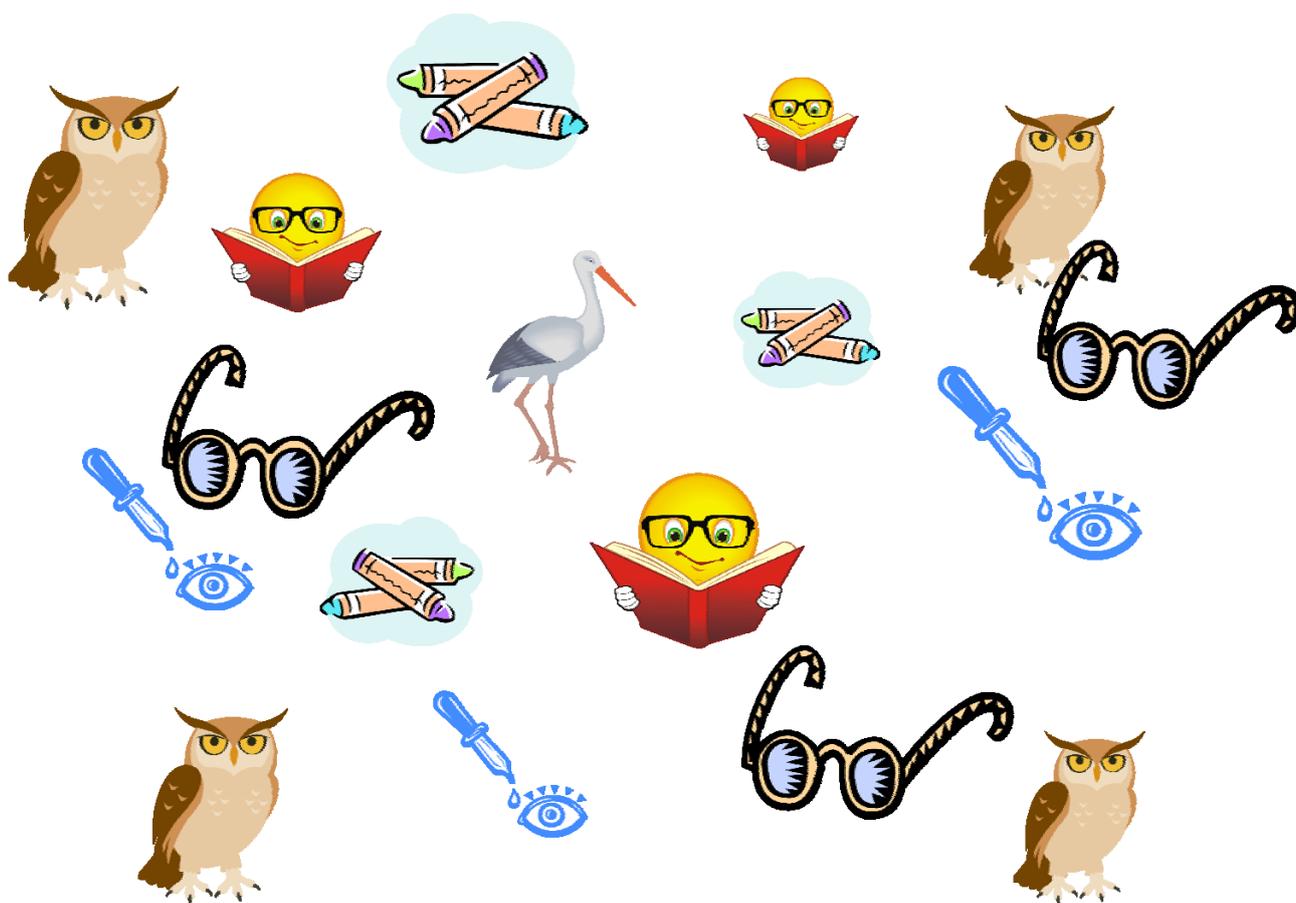
- 3) dans quel pays Picasso est-il né ?
En France
En Italie
En Espagne

- 4) A qui la méchante belle-mère avait-elle donné l'ordre de tuer Blanche-Neige ?
Aux sept nains
Aux chasseurs
Au lapin

- 5) Pourquoi le triangle des Bermudes est-il réputé ?
C'est un pays triangulaire
Il s'y produit beaucoup de tempêtes
Beaucoup de bateaux et d'avions y disparaissent

- 6) Quel fleuve était d'une importance vitale pour l'Egypte ancienne ?
Le Nil
L'Euphrate
L'Indus

Trouve l'objet unique



Parmi tous ces objets, un seul est représenté une seule fois.
A toi de le retrouver.

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

- **Journée Nationale AJI : Fleury Merogis (91)**

les 3, 4 et 5 octobre 2014

- **AG Kourir à Fleury Merogis :**

le 5 octobre 2014

- **Le salon de l'AFPric :**

Les 10 et 11 octobre 2014