

BULLETIN

n°54

décembre 2014

*Association
pour les
enfants et
adolescents
atteints
d'arthrite*

KOURIR



Siège Social : 9, rue de Nemours 75011 Paris

Téléphone : 01 40 03 03 02

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



Bulletin

n°54

décembre 2014

SOMMAIRE

P. 03	Edito
P. 04	Journée de l'AJI : conférences
P. 15	AG 2014
P. 16	Journée de l'AJI : vos témoignages
P. 22	La vie des régions
P. 24	Congrès PReS 2014
P. 26	Différentes courses
P. 30	Sortie ados
P. 34	Cahier des jeunes
P. 42	Vos délégués régionaux
P. 43	ID' boutique
P. 44	Formulaire d'adhésion
P. 44	Les dates à retenir

Association reconnue d'intérêt général

Dépôt légal: *A parution*

Directeur de publication: *Mme Laurence TOUMOULIN*

Mise en page: *M. Didier TOUMOULIN*

Correction du bulletin:

Mme Marie-Laure & M. Xavier De THORÉ

Pages Jeunes:

Mme Laurence TOUMOULIN & Mme Stéphanie ARCHIMBAUD

Illustrations: *Mme Stéphanie ARCHIMBAUD*

Impression : *JOUVE*

11, Bd de Sébastopol - 75036 Paris Cedex 01

ISSN: 1620 - 6355

Bulletin d'information 2ème semestre

Décembre 2014, n°54



Les membres du conseil d'administration de l'association KOURIR

Président



M. William FAHY

Vice-présidents



M. Marcel LASCAR



Mme Laurence TOUMOULIN

Membres d'honneurs



Mme Anne-Marie PRIEUR



M. Dimitri YACHVIL, notre parrain

Secrétaire général/Secrétaire adjoint



Mme Céline DANHIEZ



M. Johnny FROSSARD



M. Frédéric BILLARD



M. Sunil RAMDEWOR

Trésorier /Trésorier adjoint

Administrateurs



M. Anton GRUSS



Mme Sandrine LEFLOCH



M. Gwenaël NICOT



M. Samuel VORUZ



Mme Valérie DUVAL



M. Hervé ROLLAND



Mme Louise LAISNÉ



Mme Catherine JOBIN-ROUX

L'Édito



Mme Laurence TOUMOULIN, Vice-Présidente

Chers adhérents, adhérentes
Chers enfants,

Voici venu le mois de novembre et avec lui les préparatifs de fin d'année tant attendus par les petits et les grands ! C'est aussi l'occasion de faire un bilan de l'année écoulée !

Depuis plus de 20 ans maintenant, notre association représente les enfants atteints d'AJI et leurs parents. Je suis heureuse de constater que les forces y sont toujours aussi vives. Ensemble, nous avons pu, encore, concrétiser de nombreux projets, démontrer et renforcer le dynamisme de l'association.

Le bulletin se métamorphose, lui aussi, et vous a concocté un programme passionnant. Cette année 2014 s'achève ici avec les différentes actions qui furent, une fois de plus, intenses en émotions et en mobilisation. Un travail important a permis d'organiser, entre autres, la 1ère journée de l'AJI sur Fleury-Mérogis qui fut une réussite, la sortie « ado » qui s'est déroulée au Puy du Fou toujours avec les mêmes objectifs : rencontres, échanges et partages tout en s'amusant !

Nous vous raconterons notre rencontre et notre participation au congrès PReS qui a eu lieu à Belgrade en Serbie, où nous avons remis les prix Kourir.

Vous découvrirez un cahier des jeunes captivant avec une histoire de la Cigogne, des jeux et le monde idéal de Timo. Voilà un extrait des informations que vous allez découvrir dans ce nouveau bulletin.

Les projets sont encore nombreux, les besoins sont importants, mais je suis convaincue que nous saurons tous nous mobiliser, à nouveau, pour nos enfants !

L'Assemblée Générale est venue clôturer l'année et avec elle, le bilan des activités de 2014. Nous accueillons 3 nouveaux administrateurs et nous leur souhaitons la bienvenue.

En cette fin d'année et malgré les difficultés rencontrées par beaucoup, je souhaite qu'elle fasse la joie de tous, des plus petits aux plus grands en pensant particulièrement aux plus fragiles.

Le conseil d'administration se joint à moi pour vous souhaiter de très belles fêtes de fin d'année. Recevez toutes et tous nos vœux les plus sincères pour la nouvelle année 2015 qui s'annonce.



KOURIR à la 1ère journée de l'AJI

De fabuleuses rencontres et une journée exceptionnelle !



L'association KOURIR a organisé, le samedi 4 octobre 2014, la 1ère journée de l'AJI au centre Jean Moulin de Fleury-Mérogis.

C'est sous un magnifique soleil que débute la journée au cœur d'un cadre agréable. De nombreuses familles, provenant de différentes régions de France, ont fait spécialement le déplacement ainsi que deux familles venues de Belgique (représentant l'association belge SOLIS)

Au programme, pour les parents, de nombreuses conférences animées par les plus grands rhumatopédiatres, médecins (AJI, l'échographie, ETP, prise en charge de l'AJI, progrès dans le traitement AJI, les causes, Vaccinations, essais thérapeutiques,...), des ateliers enrichissants et variés (Ergothérapie, maîtriser la douleur, sophrologie, approche de la douleur, traitement par biothérapie, école et AJI,...). Parent : *« Moi j'ai adoré à tous les niveaux bcp de renseignements concrets et de belles rencontres. Merci pour tout cela ».*

Pour les enfants et les ados, des activités ludiques et sportives (jeux gonflables, maquillage, magicien, mur d'escalade, olympiades.....), des ateliers (vidéo, groupe de paroles,...).



Pour cette occasion, la mascotte de l'association KOURIR a fait sa première apparition en public et a été très appréciée des enfants, mais aussi des grands.

« Ouah! Elle existe vraiment ?! », « Elle a les jambes rouges parce qu'elle a mal aux genoux », « Son œil il est rouge parce qu'il est malade », « Elle est toute douce », « En fait, elle est comme nous, elle est malade... ».

M. Lionel COMOLE, directeur et porte-parole de la fondation Arthritis, sportif automobile au palmarès impressionnant, a répondu à notre invitation.

Avec son livre « La colonne Bambou » en main, il s'est prêté naturellement à une séance de dédicace pour nos enfants et nos adhérents. Ce fut pour eux une rencontre formidable, très enrichissante qui leur a redonné de l'espoir et l'envie de continuer à se battre contre la maladie. Lionel a su leur apporter de la bonne humeur, de la passion et de la détermination.

Plaisir, informations, convivialité, échanges et partage sont les maîtres mots de cet événement (*« MERCI pour toutes ces belles rencontres et témoignages qui nous donnent la force de poursuivre le combat quotidien »*). Cette journée fut une vraie réussite pour tous, promue par des messages positifs des familles qui en redemandent déjà !

Laurence T.



Conférences

Journée de l'AJI



Progrès thérapeutiques dans les Arthrites Juvéniles Idiopathiques (AJI)

Pr Pierre QUARTIER, Centre de référence national maladies rares pour les maladies inflammatoires en rhumatologie pédiatrique (www.cerhumip.fr), Unité d'Immunologie-Hématologie et Rhumatologie pédiatriques et Institut IMAGINE, Hôpital Necker-Enfants Malades, 149, rue de Sèvres 75 743 Paris cedex 15. e-mail : pierre.quartier@nck.aphp.fr



Les Arthrites Juvéniles Idiopathiques (AJI) regroupent un ensemble de pathologies variées pour lesquels les progrès thérapeutiques viennent d'une meilleure connaissance des particularités de chaque forme d'AJI, d'une prise en charge en réseau entre les centres de compétence ou de référence et les acteurs de proximité, de l'utilisation optimale des traitements médicamenteux les plus anciens dont les anti-inflammatoires non stéroïdiens (ibuprofène, naproxène, indométacine, ...) ou le méthotrexate, des mesures non médicamenteuses (dont la kinésithérapie et l'ergothérapie) et dans certains cas de biothérapies introduites chez l'enfant au cours des 7, 10 ou 15 dernières années.

Pour les oligoarthrites (moins de 5 articulations touchées au cours des 6 premiers mois de la maladie) et les polyarthrites de l'enfant jeune, le suivi ophtalmologique régulier, avec examen à la lampe à fente tous les 3 mois pendant les 5 premières années, est essentiel pour détecter dès que possible une éventuelle uvéite à œil blanc. Aux traitements locaux peuvent être associés dans certains cas des traitements généraux avec un intérêt probable du méthotrexate et, plus encore dans les formes sévères, de certaines biothérapies dont l'anticorps anti-Tumor Necrosis Factor (TNF) adalimumab qui fait l'objet d'essais thérapeutiques dans ces uvéites en France et au Royaume-Uni.

Sur le plan articulaire, les injections intra-articulaires de corticostéroïdes, les anti-inflammatoires non stéroïdiens et la kinésithérapie peuvent suffire dans des oligoarthrites persistantes.

Dans les oligoarthrites étendues ainsi que les polyarthrites avec ou sans facteur rhumatoïde, le traitement de fond recommandé en première intention reste le méthotrexate en prise hebdomadaire; cependant sa tolérance par l'enfant est souvent difficile au cours du temps, avec apparition fréquente d'un dégoût vis-à-vis du produit, et son efficacité est de plus en plus souvent jugée insuffisante à l'heure où les biothérapies permettent de viser une rémission complète ou quasi complète de la maladie chez une forte proportion des patients. Une alternative moins étudiée et peut-être un peu moins efficace est le leflunomide. L'essor de la recherche clinique en pédiatrie a permis de montrer l'efficacité et la bonne tolérance chez ces patients de différentes biothérapies, dont les anti-TNF que sont l'etanercept et l'adalimumab ou l'anticorps contre le récepteur de l'interleukine-6 tocilizumab, ces 3 médicaments ayant désormais une autorisation de mise sur le marché (AMM) dans l'oligoarthrite étendue ou la polyarthrite de l'enfant en échec du méthotrexate dès l'âge de 2 ans. Un 4^{ème} médicament, l'abatacept, a une AMM en cas d'échec d'une première biothérapie à partir de 6 ans.

Dans les formes sévères d'enthésites avec AJI ou spondylarthropathies juvéniles, en général après échec des anti-inflammatoires non stéroïdiens et parfois de médicaments comme le méthotrexate et la sulfasalazine, l'etanercept et l'adalimumab peuvent être très efficaces, sur l'arthrite plus que l'enthésite, et ils ont obtenu très récemment une AMM européenne.



La forme systémique d'AJI (FS-AJI) ou maladie de Still à début pédiatrique pose des problèmes thérapeutiques particuliers et peut nécessiter le recours à des anti-Interleukine -1, comme le canakinumab qui a obtenu une AMM mais n'est pas encore remboursé ou l'anakinra, ou au tocilizumab, avec des taux de réponse très élevés dès lors que ces traitements sont utilisés à des doses suffisantes, avec des travaux récents qui ont montré la nécessité pour l'anakinra et le tocilizumab de doses plus élevées chez l'enfant de moins de 30 kg quand on raisonne en mg de médicament par kg de poids.

Malgré ces progrès, la maladie reste active chez de nombreux patients qui sont des candidats privilégiés à des traitements encore plus récents en cours de développement.

Certains traitements posent le problème de douleur à l'injection sous-cutanée, comme l'anakinra, d'une nécessaire administration par voie intraveineuse, pour l'abatcept et le tocilizumab avec des essais en cours pour la voie sous-cutanée, et d'effets secondaires avec en particulier un risque d'infection grave qu'il faut prévenir au mieux par une bonne information des familles et un recours quand c'est possible aux vaccins. Par ailleurs, pour les patients qui ont besoin malgré les progrès thérapeutiques d'une corticothérapie prolongée, il faut rester vigilant vis-à-vis de complications comme le ralentissement de la croissance.

La collaboration entre le personnel soignant, les patients et leur famille pour une meilleure prise en charge porte aussi sur l'évaluation conjointe de l'activité de la maladie avec de nouveaux outils (comme le JADAS), du retentissement de la maladie et des traitements (évaluation en cours d'un score JAMAR) et sur le suivi au long cours de l'efficacité et de la tolérance des biothérapies dans l'AJI grâce à des projets comme PHARMACHILD.



Vaccinations chez l'enfant porteur d'AJI

Pr Albert FAYE, Hôpital R. Debré, Paris

Les enfants porteurs d'AJI sont particulièrement à risque de maladies infectieuses du fait d'éventuels traitements immunosuppresseurs mais aussi du fait de l'AJI en elle-même. Malgré cette fragilité, les enfants porteurs d'AJI sont malheureusement souvent moins bien vaccinés que les enfants non porteurs de maladie chronique. Cette moins bonne vaccination peut être liée à la crainte d'effets secondaires ou de poussées de la maladie qui jusqu'à présent n'ont pas été démontrés comme étant plus fréquents chez l'enfant porteur d'AJI.

Tous les vaccins inactivés (vaccins constitués de fragments du germe) du calendrier vaccinal français peuvent être réalisés sans risques supérieurs à ceux des autres enfants comme le DTCoqPolio, haemophilus, hépatite B, pneumocoque, méningite C, HPV, grippe entre autres ... Concernant les vaccins vivants (à base de germe atténué) comme la rougeole-oreillon-rubéole, varicelle, fièvre jaune..., le risque théorique de maladie vaccinale peut se poser chez les enfants sous immunosuppresseurs ce qui en contre-indique ou en retarde parfois la réalisation. Dans cette situation une bonne vaccination de l'entourage peut prévenir la transmission de maladies contagieuses chez l'enfant porteur d'AJI (varicelle, grippe par exemple).

La vaccination est un acte essentiel dans la protection des enfants porteurs d'AJI vis-à-vis des maladies infectieuses. Dans tous les cas la décision médicale résultera d'une évaluation du rapport bénéfice/risque de cette vaccination qui dans la plupart des cas, comme pour les autres enfants, sera en faveur de sa réalisation dans l'intérêt de l'enfant porteur d'AJI.



Maitriser la douleur par l'autohypnose



Dr Valérie GUILLOUFF, pédopsychiatre CHU de Caen

La maladie chronique entraîne des douleurs physiques et un retentissement émotionnel. L'hypnose est de plus en plus utilisée pour traiter la douleur chez l'enfant. Elle agit en modifiant le contexte émotionnel et en diminuant l'intensité douloureuse, permettant à l'enfant de garder un souvenir plus serein des épisodes douloureux qu'il traverse.

L'état hypnotique est un état naturel que nous rencontrons tous à différents moments de la journée. L'hypnose commence par un état de relaxation physique et mentale, associée à une absorption et une focalisation sur un ou plusieurs objets. Elle fait appel à l'imaginaire, et aide l'enfant à trouver des ressources pour faire face à ses problèmes.

Pour les enfants, cet état est habituel car il n'y a que peu de barrières entre le réel et leur imaginaire. Il peut alors laisser son bras à l'infirmière et partir en ballade hypnotique avec les dauphins pendant le soin.

La relation avec les soignants est plus détendue, la participation active de l'enfant et de ses parents rend plus confortable les soins. L'enfant reprend un contrôle et donc diminue sa peur face aux soins. Et on sait que la peur augmente la douleur. En fait, il s'agit d'une technique simple permettant une meilleure gestion de la douleur de l'enfant.





Transition des arthrites juvéniles idiopathiques

Dr Julien WIPFF, rhumatologue à l'hôpital Cochin

Plus de 50% des arthrites juvéniles idiopathiques (AJI) nécessitent un suivi médical à l'adolescence / âge adulte. Ce suivi inclut la prise en charge de l'activité inflammatoire du rhumatisme et/ou des séquelles (déformations articulaires, douleurs). La période de l'adolescence est déjà par elle-même une période où ont lieu de nombreux changements pour le(a) patient(e) : « intérieurs » (hormonal, physique, psychologique) et « extérieurs » (changement de repères sociaux). C'est notamment à cette période que la famille, socle de l'entourage pendant l'enfance, laisse de plus en plus place au groupe d'amis, le(a) patient(e) devant s'intégrer dans ce dernier.

Le changement de médecin et de prise en charge médicale s'ajoute à tous ces changements ce qui complique l'adhérence des patients à cette transition.

Quelles sont les objectifs de cette transition ?

L'objectif final est que le patient s'autonomise et s'approprie sa maladie et sa prise en charge. Cela doit se faire sans que le patient soit perdu de vue. En effet, dans ce cas, le patient s'expose non seulement à avoir des crises douloureuses non contrôlées mais surtout à l'apparition ou aggravation de destructions articulaires irréversibles. Pour éviter cela, il est important de discuter avec le jeune patient, donner des explications claires et accessibles mais aussi avoir une coordination entre les équipes pédiatriques et adultes et, si possible, des consultations communes.

Comment l'adolescent peut-il s'approprier sa maladie ?

Lors des consultations de transition l'adolescent doit progressivement devenir l'interlocuteur du médecin, au moment de la consultation mais également en dehors (appel au médecin, e-mail). Il doit également connaître le nom de sa maladie. C'est le premier pas généralement du jeune pour faire sien sa maladie. Cela lui permettra de se renseigner sur elle et non sur une autre maladie. Il doit apprendre à savoir reconnaître les symptômes de sa maladie mais aussi les effets secondaires des médicaments. Cela lui permet entre autre de comprendre pourquoi le médecin préconise tel médicament, tel suivi (prise de sang, imagerie).

Comment aider l'adolescent dans ce cheminement ?

Expliquer, expliquer et expliquer, quelle que soit la forme. Les premières consultations de transition doivent être assez longues pour pouvoir répondre oralement à toutes les questions du patient et de la famille. Pour plusieurs raisons, souvent cela ne suffit pas. Il semble important que le patient puisse, en dehors de la consultation, se renseigner par d'autres moyens comme les associations (KOURIR.org) ou internet (ajietmoi.fr).

La transition a donc pour objectif de permettre le passage progressif de la prise en charge médicale des parents vers le jeune patient. Cela doit prendre en compte le patient, sa famille, la maladie et les spécificités liées à la période de l'adolescence. Un challenge indispensable à relever et passionnant !

Gérer au quotidien l'alimentation et la corticothérapie :

Focus sur le sel Corticoïdes, sucre, sel, graisses ... comment les concilier

Tania PACHEFF : diététicienne ETP

Lors de la journée organisée par l'Association Kourir, le 4 octobre 2014, les parents et les enfants présents ont pu s'exprimer et travailler sur les liens qui existent entre l'alimentation et la prise d'un traitement à base de corticoïdes. En effet, si la plupart des personnes savent qu'une attention particulière est à porter au sel, les autres effets métaboliques sont souvent méconnus.

Nous n'avons pas abordé l'exhaustivité de ces éléments au cours des ateliers, nous nous sommes attachés particulièrement à répondre aux attentes et questions des personnes présentes. Nous avons à ce propos abordé les problèmes de prise de poids, notamment à l'adolescence.

Les spécificités d'une alimentation sous corticothérapie :

De manière générale, l'alimentation des français est trop salée. Les études nous montrent que l'apport moyen est d'environ 8 à 10g / jour alors qu'un apport de 4 à 6 g / jour est suffisant en population générale.

Le sel étant présent dans de nombreux aliments, il est nécessaire de bien les connaître et d'en limiter leur consommation. Nous avons commencé par chercher où se cache le sel, grâce à des photos d'aliments, de plats et sur des emballages de produits alimentaires. Nous avons évalué, par famille, les quantités de sel présentes dans un menu quotidien habituel puis, nous avons partagé nos astuces culinaires et trouvé des moyens pour diminuer les apports quotidiens en sel : lire les étiquettes nutritionnelles, éviter le cumul de plusieurs aliments naturellement riches en sel au cours de la même journée, saler en cuisine et ne pas resaler à table, utiliser des épices et des herbes aromatiques afin de donner du goût à vos plats sans les saler...

Les sucres sont également à surveiller, notamment en dehors des repas, car la corticothérapie peut induire une augmentation de la glycémie (taux de sucre dans le sang) à terme. Pour cela, évitez de manger des produits sucrés en dehors des repas et privilégiez la présence de féculents à chaque repas.

Choisissez des matières grasses végétales pour cuisiner (huile d'olive, de colza). Il n'est bien évidemment pas du tout interdit de manger du beurre, mais préférez-le cru, sur des tartines afin de garder un maximum de ses bienfaits nutritionnels.

Les protéines (animales et végétales) ont également un rôle primordial car elles induisent une sensation de rassasiement et aident à lutter contre la fonte musculaire. Nous devons donc en retrouver idéalement à chaque repas, en adaptant les quantités en fonction de l'âge des enfants.

Le calcium et le potassium peuvent être en défaut, il est donc intéressant d'augmenter leurs apports via l'alimentation. Le potassium est par exemple très présent dans les pommes de terre (cuisinez-les à la vapeur, non épluchées, afin de garder un maximum de potassium) et dans de nombreux autres aliments. Le calcium est présent dans les produits laitiers (yaourt, fromage blanc, fromages), mais aussi dans les légumes, les fruits oléagineux (type amandes) et dans certaines eaux minérales.

Si vous avez des questions concernant votre alimentation, n'hésitez pas, adressez-vous à votre diététicien(ne).



Les essais thérapeutiques en rhumatologie pédiatrique : Pourquoi ? Comment ?



Pr Isabelle KONÉ-PAUT

Service de rhumatologie pédiatrique et centre de référence des maladies auto inflammatoires rares. CHU de Bicêtre

Le centre de référence national: <http://asso.orpha.net/CEREMAI/>

Le réseau rhumatismes inflammatoires pédiatriques : <http://www.resrip.fr>

Les rhumatismes inflammatoires sont des maladies rares, dont les traitements ont largement évolué sur les 15 dernières années, permettant pour de plus en plus de patients d'obtenir une rémission complète de leur maladie. Au tout début, ces progrès ont été initiés en suivant la stratégie thérapeutique appliquée aux maladies des adultes, sans prendre en compte les particularités de l'enfant et de ses maladies qui diffèrent sensiblement de celles de l'adulte. Or le développement de nouveaux médicaments actifs est une nécessité car tous les patients aujourd'hui ne bénéficient pas d'un traitement efficace et/ou d'un traitement pour lequel toutes les données de sécurité et d'efficacité ont été validées par des études appropriées.

Après un long chemin initié en 1970, la « règle pédiatrique/pediatric rule » a été adoptée par la Food and Drug administration puis par la commission Européenne en 2010, permettant à l'industrie pharmaceutique de prolonger la durée d'exploitation des brevets de 6 mois si elle met en place des essais thérapeutiques propres aux enfants. Cette règle pédiatrique comporte plusieurs contraintes dont faire des études pour évaluer l'efficacité et la sécurité des médicaments dans toutes les tranches d'âge et aussi de mettre au point des présentations appropriées à l'usage pédiatrique. La règle pédiatrique a largement bénéficié au développement et à la mise sur le marché des biothérapies pour l'arthrite juvénile idiopathique. Une organisation européenne le PRINTO <http://www.printo.it> joue un rôle critique pour assurer la faisabilité des essais en favorisant le recrutement d'un nombre suffisant de patients à travers le monde qui est indispensable pour que ces études soient valides. Les anti TNF ont été les premiers à recevoir une autorisation de mise sur le marché pour les AJI polyarticulaires, transformant leur pronostic articulaire. Plus récemment les biothérapies anti Interleukine (IL) 1 et anti IL6 pour les formes systémiques pour lesquelles les anti TNF avaient été décevants. D'autres essais sont encore nécessaires pour que 100% des patients puissent entrer en rémission complète voir être guéris.

Le développement d'un nouveau médicament est très long et très couteux avant d'envisager son utilisation chez l'homme. Peu d'enfants se voient proposer en fait un essai thérapeutique. Ceux actuellement les plus concernés sont les enfants qui ont résisté à tous les traitements disponibles et pour qui on espère un réel bénéfice du traitement d'étude, ce qui dans cette situation permet d'en bénéficier beaucoup plus tôt, avant sa mise sur le marché. C'est souvent le pédiatre rhumatologue référent qui propose la participation à l'étude qui ne peut se dérouler que dans un centre agréé pour la recherche clinique. Votre participation n'est pas obligatoire et ne compromet pas les bonnes relations que vous avez avec votre médecin. Ce médecin fournit toutes les informations sur le but et le déroulement de l'étude et les potentiels effets secondaires du traitement, et vous invite, si vous êtes d'accord pour participer, à signer un consentement éclairé dont vous garderez un exemplaire. Il y a plusieurs schémas possibles d'études mais pour qu'elles apportent un fort niveau de preuve, il faut qu'on puisse comparer le médicament actif avec un placebo (qui est conditionné comme le médicament mais qui n'est pas une substance active). Il est parfois difficile pour les parents d'accepter que leur enfant puisse recevoir un placebo, pourtant ces études sont très encadrées et permettent toujours de recevoir rapidement le médicament actif si la réponse est insuffisante. Il y a, en général, plus de visites et de questionnaires à remplir lors d'études cliniques, cela peut paraître lourd mais cela garantit un niveau de qualité et de sécurité maximum pour votre enfant.



RESRIP : Un réseau pour les rhumatismes inflammatoires pédiatriques en Ile de France

Depuis octobre 2013, un nouveau réseau financé par l'ARS, est né pour rationaliser au mieux la prise en charge de patients d'Île de France atteints de rhumatismes inflammatoires et se trouvant dans une situation complexe.

RESRIP est le premier réseau dédié à des maladies rares et il sert de pilote dans le domaine pour une mission qui rentre directement dans le cahier des charges des centres de référence depuis le plan national maladies rares 2.

Le réseau met en contact les différents professionnels de santé et du monde éducatif impliqués dans la prise en charge des patients, tout en assurant leur formation. Les situations complexes sont nombreuses et diverses : cumul de plusieurs pathologies chroniques, traitements complexes, implication de plusieurs professionnels, nécessité d'une transition des soins vers la médecine d'adulte, difficultés familiales, difficultés d'insertion dans le milieu familial ou le milieu scolaire, situations de précarité, souffrance psychologique, douleur chronique, etc... Les patients peuvent entrer dans le réseau sur leur demande propre ou sur proposition de leur médecin traitant qui sera toujours averti de leur démarche. Une évaluation de la situation du patient est effectuée à l'inclusion dans le réseau et un carnet de liaison est remis pour tracer l'intervention de tous les acteurs. Le réseau peut identifier les professionnels les plus proches du domicile du patient et peut effectuer différents types de prestations. Actuellement il effectue des formations pour les professionnels et développe un programme d'éducation thérapeutique en ville, dans le but d'augmenter l'impact de cette démarche devenue obligatoire pour devenir autonome vis-à-vis de sa maladie et de son traitement. Le RESRIP évalue ses actions auprès des patients tous les 6 mois pour poursuivre ses efforts dans le bon sens. Le RESRIP ambitionne de devenir un outil de référence pour évaluer les répercussions socioéconomiques des rhumatismes inflammatoires. Il compte aujourd'hui plus de 70 patients habitant dans



Pour contacter le réseau :

Téléphone fixe : 01.49.60.05.41/ 09.67.33.09.98

Téléphone portable : 06.43.18.45.50

Mail : contactresrip@orange.fr



toute l'Île de France.



Dr Séverine GUILLAUME

Rhumato-pédiatre, service de médecine des adolescents, CHU Bicêtre

Intervention sur l'échographie

L'échographie des articulations est un moyen rapide, efficace, faisable facilement chez les tout-petits et peu coûteux pour affirmer la présence de liquide ou d'inflammation synoviale dans une articulation lorsqu'elle est manipulée par des experts. Elle peut supplanter l'IRM dans certaines indications. Elle est en plein développement en France et occupe une place de choix dans le suivi des enfants atteints d'arthrite juvénile. La formation des rhumatopédiatres dans des sites leader comme Bicêtre, Necker ou Brest doit être assurée.

Intervention sur l'ETP

L'éducation thérapeutique du patient est une révolution dans l'offre de soin des patients. Elle donne un rôle actif au patient qui devient acteur de sa santé au côté des médecins et paramédicaux. Le premier programme en France dévolu aux patients atteints d'arthrite juvénile « MAJIE » a été validé par l'ARS et s'applique depuis 2 ans à Bicêtre sous la coordination du Dr Séverine Guillaume. Pour suivre l'agenda de son groupe d'ETP, rendez-vous sur le site rhumajie.org à partir de janvier 2015.



Arthrite juvénile idiopathique chez le petit enfant

Le terme **Arthrite Juvénile Idiopathique** (AJI) regroupe un ensemble de maladies articulaires inflammatoires sans cause reconnue, débutant avant l'âge de 16 ans et durant plus de 6 semaines. Les pathologies concernées sont : l'arthrite oligoarticulaire (1 à 4 articulations touchées), l'arthrite polyarticulaire (plus de 4 articulations touchées), la maladie de Still ou arthrite juvénile systémique (dans laquelle la fièvre et d'autres signes généraux sont au premier plan), les spondylarthropathies ou arthrites liées aux enthésites et l'arthrite psoriasique.

L'AJI touche environ 1/1000 enfants de moins de 16 ans ; on estime qu'en France environ 3000 enfants sont atteints. L'AJI représente la première cause de handicap acquis à l'âge pédiatrique, il est donc essentiel que le diagnostic soit posé précocement afin d'introduire rapidement les traitements adaptés et éviter ainsi la survenue de complications à long terme.

L'**arthrite oligoarticulaire**, spécifique à l'enfant, est la forme la plus fréquente (environ 50% des cas), démarrant habituellement entre 2 et 4 ans, et concernant plus les filles que les garçons. Elle touche au début un maximum de 4 articulations, de façon asymétrique, le plus souvent le genou et le pied. Une extension des arthrites survient secondairement dans environ la moitié des cas. L'atteinte articulaire s'accompagne dans presque un tiers des cas d'une atteinte ophtalmologique, l'uvéite antérieure, redoutable car totalement asymptomatique et évoluant souvent indépendamment des arthrites. Le risque d'uvéite évoluant à bas bruit, impose un examen ophtalmologique à la lampe à fente tous les 3 mois.

La deuxième forme la plus fréquente est l'**arthrite polyarticulaire** qui touche encore une fois plus les filles que les garçons avec deux pics de fréquence, l'un entre 2-4 et l'autre entre 8-10 ans.

Les **manifestations typiques** de l'arthrite sont : un gonflement, une douleur d'horaire inflammatoire (en fin de nuit, début de la matinée, s'améliorant avec le mouvement et parfois associée à des réveils nocturnes), une augmentation de la chaleur locale et une raideur ou une limitation des mouvements articulaires, nécessitant un temps de dérouillage matinal parfois très long.

Chez le **petit enfant** la boiterie liée à une arthrite du genou ou de la cheville est une manifestation très fréquente ; elle est souvent présente en début de matinée et en fin de journée. Au contraire, la douleur est rarement rapportée par les parents à cause des difficultés d'expression des enfants en bas âge et de l'éviction des mouvements qui peuvent déclencher la douleur. A moyen ou long terme, l'éviction des mouvements articulaires entraîne un enraidissement progressif (pouvant aboutir à un blocage complet dit « flessum ») ainsi qu'à une atrophie musculaire. L'examen articulaire peut être difficile chez un petit enfant, parfois craintif et non collaborant.

Les petits enfants ont aussi une distribution de la graisse, et notamment de celle qui entoure les articulations, différente par rapport aux enfants plus grands et aux adultes. Cet aspect rend difficile l'appréciation d'une tuméfaction articulaire, signe physique déterminant pour affirmer l'existence d'une arthrite. L'échographie articulaire, examen non irradiant, bien tolérée par l'enfant et permettant d'examiner plusieurs articulations à la fois, peut être utile en cas de doute à l'examen clinique.

Pour le bon déroulement de l'examen clinique il est aussi important d'y faire participer les parents, d'utiliser les jouets ou les doudous et, bien évidemment, de prendre le temps nécessaire pour mettre à l'aise le petit.

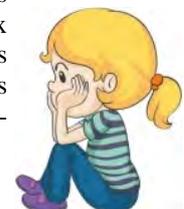
La **prise en charge** des enfants atteints d'AJI doit se faire dans un cadre de consultation spécialisée et par des équipes multidisciplinaires (rhumato-pédiatre, chirurgien orthopédique, ophtalmologue, kinésithérapeute, infirmière etc.).

En ce qui concerne les **traitements médicamenteux**, les AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens) et les infiltrations par corticoïdes à longue durée d'action sont les produits prescrits en première intention dans les formes oligo et polyarticulaires. L'application du froid ou du chaud en fonction du stade de la maladie et de l'enfant ainsi que les massages peuvent contribuer au soulagement des douleurs.

La **kinésithérapie** doit être associée dès les premiers stades de maladie pour éviter les enraidissements articulaires et l'atrophie musculaire.

En cas de réponse insuffisante aux traitements de première ligne, on a recours aux **traitements de fond** (méthotrexate ou biothérapies, en particulier les médicaments anti-TNFalpha, tels que l'etanercept et l'adalimumab).

Ces traitements ont révolutionné la prise en charge et le pronostic de l'arthrite chez l'enfant car ils restaurent les capacités fonctionnelles et ralentissent, voire arrêtent l'évolution de la maladie. Néanmoins, chez le petit enfant, l'administration des traitements de fond peut être difficile. Le méthotrexate est donné habituellement par voie orale sous forme de comprimés ; en cas d'impossibilité de la part du patient de les avaler, on peut avoir recours aux ampoules injectables qui peuvent être utilisées par voie orale ou par injections sous-cutanées. Les principaux effets indésirables sont des signes digestifs avec souvent une nausée et des vomissements responsables à long terme d'un refus du traitement. Le méthotrexate étant un médicament immunosuppresseur, les enfants deviennent potentiellement plus « fragiles » vis-à-vis des infections.



Enfin un contrôle régulier (tous les 3 mois) de l'hémogramme et des enzymes hépatiques est recommandé car le traitement peut être responsable d'une baisse du taux des globules blancs et d'une toxicité hépatique.

En ce qui concerne les biothérapies, en particuliers les anti-TNFalpha, biothérapies les plus utilisées chez l'enfant dans les formes oligo et polyarticulaires, les principaux effets indésirables sont une douleur ou une réaction locale au site d'injection et une susceptibilité accrue aux infections ; plus rarement il peut y avoir une toxicité digestive et des perturbations des examens biologiques. Certaines précautions doivent être adoptées pour prévenir les effets indésirables : éliminer toute infection et en particulier un contact avec le germe de la tuberculose avant de débuter le traitement ; mettre à jour le calendrier vaccinal (vaccins « obligatoires ») et vacciner l'enfant contre le pneumocoque et la grippe ; contrôler environ tous les 3 mois les examens sanguins (en particulier l'hémogramme et les enzymes hépatiques) ; examiner l'enfant rapidement en cas de fièvre ou autres signes d'infection (toux, vomissements, diarrhée etc.).

Pour que les petits supportent au mieux l'injection le produit ne doit pas être trop froid (on peut le sortir du frigo 1 h à l'avance), on peut appliquer un anesthésique local (crème ou patch EMLA) au moins 1 h à l'avance ainsi que de la glace pendant quelques minutes avant la piqûre.

Les traitements de fond sont efficaces chez la plupart des patients avec un bon contrôle de la maladie dans environ 2/3 des cas. La durée moyenne de ces traitements est d'environ 18-24 mois selon la forme d'AJI et la réponse.



Les causes de l'arthrite juvénile idiopathique (AJI)

Dr Alexandre BELOT, rhumato-pédiatre à l'hôpital Femme Mère Enfant, groupement hospitalier Est à Lyon

Les causes de l'arthrite juvénile idiopathique sont mal connues. Le terme « idiopathique » correspond en réalité au fait que les médecins et chercheurs n'ont pas identifié de causes au développement de l'AJI.

On devrait parler "des" arthrites juvéniles idiopathiques (AJI) car elles sont diverses et correspondent à des mécanismes sous-jacents probablement bien différents. Elles sont classées en 7 sous-groupes et sont supposées être secondaires à des facteurs génétiques favorisants (comme le groupe HLA B27 et les spondyloarthrites juvéniles), des facteurs environnementaux mal connus et des facteurs immunologiques (excès d'activation du système immunitaire).

L'AJI systémique (maladie de Still) est différente des autres AJI car elle se caractérise par une hyperactivation de l'immunité innée (première ligne de défense) et une absence d'autoanticorps. On l'associe désormais aux autres maladies dites « autoinflammatoires » comme la fièvre méditerranéenne familiale, les cryopyrinopathies, le déficit partiel en Mévalonate kinase, les TRAPS... Les autres AJI sont associées à une activation des lymphocytes (qui fabriquent des autoanticorps) et font partie des maladies « autoimmunes ».

Si on retrouve souvent des antécédents familiaux de maladies inflammatoires dans l'entourage d'un enfant avec AJI, il existe très peu de forme monogénique connue. En 2014, une forme particulière d'AJI systémique associée à des manifestations de syndromes d'activation macrophagique récidivants a cependant été identifiée (mutation de *NLRP4*). Nous connaissons actuellement une révolution technologique concernant les nouveaux moyens d'explorer les maladies complexes comme l'AJI. Les nouvelles techniques de séquençage de l'ADN (*next generation sequencing*) permettent désormais d'étudier l'ensemble des gènes d'un individu (25 000 gènes). L'accès à cette cartographie génétique permettra peut-être de reconnaître un ou des variants génétiques de susceptibilité de l'AJI. La caractérisation de l'impact de ces variants sur les cellules du système immunitaire permettra de mieux comprendre les causes de l'AJI. Nous comprenons également de mieux en mieux les facteurs épigénétiques, c'est à dire les facteurs de l'environnement qui impactent directement l'expression de nos gènes. Par exemple, l'exposition au tabac, aux polluants, le stress sont des facteurs qui peuvent retentir sur l'expression des gènes de l'immunité et prédisposer à la survenue de maladie inflammatoire. Les progrès majeurs dans le champ de l'exploration génétique ouvrent la voie d'une approche personnalisée des traitements et du suivi de l'AJI et préfigure la médecine personnalisée qui sera vraisemblablement proposée dans la prochaine décennie.





Logo FAI²R :

Filière de soin d'enfants et adultes atteints d'une maladie inflammatoire rare, ce logo FAI²R reprend le **F** de Filière, **AI²** pour les maladies Auto Inflammatoires et Auto-immunes et le **R** de Rares. Le **I** inversé symbolise la recherche transactionnelle et fondamentale autour des maladies inflammatoires rares que cette filière souhaite promouvoir.

Chers Patients, Ce logo vous appartient !

Le second plan national maladies rares 2011-2014 a identifié 23 filières de santé maladies rares. La vôtre s'appelle FAI²R. Elle couvre l'ensemble des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares de l'enfant et de l'adulte comme le lupus systémique, la sclérodémie systémique, les vascularites, les arthrites juvéniles idiopathiques, la maladie de Horton, l'ensemble des connectivites, et les maladies auto-inflammatoires de l'enfant ou de l'adulte génétiques ou non comme la fièvre méditerranéenne familiale, et les autres fièvres récurrentes génétiques, la maladie de Still de l'adulte, etc.

Ce réseau de soin est constitué de 7 centres de références (5 centres de référence maladies rares adultes et les 2 centres de référence pédiatriques) et une cinquantaine de centres de compétences sur toute la France. D'autres membres qui concourent à la prise en charge globale des patients, y compris les associations de patients (dont la vôtre !), les laboratoires de diagnostic et de recherche, les sociétés savantes sont partenaires de cette filière FAI²R.

Kourir a de plus été élue au conseil scientifique de la filière !

La filière FAI²R va permettre :

- ⇒ de connecter l'ensemble des centres de référence et compétences maladies rares de la filière en mutualisant les moyens de coordination et d'animation ;
- ⇒ de faciliter l'accès au soin et le diagnostic précoce des maladies inflammatoires rares pour toutes les personnes atteintes de maladies auto-immunes systémiques et maladies auto-inflammatoires et aider leur médecin traitant au repérage et à l'orientation des patients dans le système de soins ;
- ⇒ d'harmoniser la prise en charge diagnostique, thérapeutique et médico-sociale ;
- ⇒ de faciliter la transition pour le suivi de l'enfance à l'âge adulte entre pédiatre et médecins d'adulte ;
- ⇒ d'organiser la collecte des données cliniques à des fins de suivi et de recherche en assurant leur qualité ;
- ⇒ de promouvoir des actions de recherche ;
- ⇒ de regrouper les ressources et les expertises au niveau national pour en accroître la visibilité au niveau international.

La filière FAI²R se met en place, elle a été financée par le Ministère de la Santé ce qui permettra d'embaucher pour la filière des assistants de recherche clinique, des infirmières d'éducation et une secrétaire. Les principales actions pour 2015 seront l'éducation thérapeutique du patient, l'établissement de nouveaux protocoles nationaux de diagnostics et de soins (PNDS), la mise en place de téléconférences de formation, le développement de la télémédecine et la réalisation de vidéoconférences par internet destinées aux patients.

Eric Hachulla

Coordonnateur de la filière FAI²R pour l'adulte

Alexandre Belot

Coordonnateur de la filière FAI²R pour l'enfant

ASSEMBLEE GENERALE

Du 5 octobre 2014



Le Dimanche 5 octobre 2014 à 9h30, les membres de l'association se sont réunis en assemblée générale ordinaire au Centre Jean MOULIN - 8, rue Roger CLAVIER - 91700 FLEURY-MÉROGIS

Après avoir reçu la visite de notre mascotte La Cigogne, on note que la présence de 36 adhérents et 66 sont représentés par des pouvoirs.



A l'ordre du jour : rapport moral, rapport d'activités, bilan financier, projets 2014/2015 et élections au conseil d'administration. Après lecture du rapport moral et du rapport financier 2013, nous avons élu à bulletin secret les administrateurs. Sur les 4 administrateurs sortants, 3 administrateurs ne souhaitent pas se représenter (M. Stéphane LYS, Mme Laurence QUINTIN, M. Florent POTEL), seul Mr Frederic Billard se représente. Il est stipulé, également, que 2 administrateurs sont sortants par démission (Mme Huteau et M. Glass).

Ce sont 8 membres de l'association qui se présentent et se portent candidats pour les 6 sièges à pouvoir. Merci à toutes ses bonnes volontés, nous n'avons pas eu autant de candidats depuis plusieurs années.

⇒ **Sont donc élus:** Mr Frederic Billard, Mme Valerie Duval, Mme Louise Laisné, Mr Hervé Rolland, Mr Johnny Frossard et Mme Catherine Jobin Roux.

⇒ Sont désignés suppléants Mme Stéphanie Archimbaud et Mme Anne Yu en cas de démission d'un des administrateurs.



L'assemblée fut suivie par un atelier « parole d'enfants » animait par :
Mme Sylvie MÉTROPE et le Dr AGBO.



KOURIR à la 1ere journée de l'AJI

Vos témoignages



Le 04 octobre dernier s'est tenue la 1^{ère} journée nationale de l'AJI au centre Jean Moulin.

Céline

De nombreuses familles avaient fait le déplacement. Tout était réuni pour passer une très belle journée : un franc soleil, des interventions médicales et paramédicales enrichissantes et variées pour les parents, des activités ludiques pour les bambins (jeux gonflables, maquillage, magicien, olympiades, ...), un magnifique feu d'artifice et un concert de rock au top. Tout cela dans le cadre magnifique qu'est le Centre Jean Moulin à Fleury-Mérogis.

*Nous avons eu de nombreux retours très positifs.
Merci à tous les participants pour leur bonne humeur.*

Valérie Duval (Facebook)

*Merci à tous c'est un weekend inoubliable pour tout le monde nous nous sentons moins seuls, de belles rencontres, plein d'émotion, un travail incroyable des organisateurs. Et Mélody est très fière d'avoir ouvert cette 1ère journée de l'AJI et pour tout cela MERCI.
Ravie !*



Stéphanie Pochet

*Merci à toute l'équipe de kourir pour ce super week-end de l'AJI. Vraiment merci à tous ceux qui de près ou de loin ont organisé et participé à l'élaboration de cette journée. Organisation super. Les enfants et les grands se sont bien amusés. Encore de belles rencontres!
Beaucoup de choses apprises. A refaire sans hésiter!*

Bonjour,

Ma fille Suzanne, 16 ans, et moi étions présentes hier aux 1^{ères} journées de l'AJI et nous tenions à vous remercier pour l'organisation de cette journée très utile et vous féliciter pour le choix des intervenants qui étaient d'une très grande qualité. En effet, nous avons pu assister à l'atelier sophrologie, puis auto hypnose et enfin diététique dans l'après-midi et toutes les prestations nous ont vivement intéressées.

*Un grand merci pour votre implication qui a permis cette manifestation et ces échanges et bonne continuation dans cette voie.
Bien cordialement, Christine Dehoche.*

*Bonsoir à tous,
Un immense merci à l'équipe organisatrice de cette journée.
Une belle réussite
Un énorme travail
Nous qui venons d'être plongés dans l'AJI il y a quelques mois et bien sûr très paumés, repartons moins seuls dans ce combat.
Encore merci
Céline Billes et Eric Valero*



Chère équipe de Kourir,

Soyez remerciés du fond du cœur pour cette belle journée remplie de contacts, rencontres, ateliers et conférences. Il y en avait pour tous les goûts et j'avoue avoir pleinement profité de ce moment passé dans ce beau centre, c'était idéal pour le temps magnifique et votre accueil à tous, fut chaleureux et sympa. J'ai parlé avec plusieurs jeunes parents de tout jeunes enfants atteints d'AJI : ils étaient contents vraiment de découvrir l'association...

Personnellement j'ai adoré l'atelier sophrologie dont j'ignorais tout (je me suis même presque endormie !) et celui avec la jeune diététicienne fut très très instructif aussi. J'aurais aimé faire tout ce qui était proposé, mais il y aura peut-être des compte-rendus dans le journal internet...?

Je dois dire que cela me touche beaucoup à chaque fois de voir l'énergie des parents, la vivacité des enfants, et l'écoute dont chacun fait preuve...

Un immense merci à chacun d'entre vous... Je t'embrasse, Laurence, tu es vraiment une présidente très attentionnée à chacun. Merci, ainsi qu'à ceux qui t'entourent..

Eliane de Bouvet



Un grand merci à toutes et tous pour votre organisation, votre soutien, votre dévotion et votre gentillesse tout cela réuni nous a fait passer un super week-end où j'ai rencontré des gens formidables.
Magali Bruisse & Océane

Un GRAND GRAND MERCI pour cette rencontre incroyable, riche en émotion. Grâce à cet événement nous nous sentons moins seuls maintenant. L'organisation était au top, ainsi que les conférences, les repas et l'ambiance. Merci à tous les organisateurs et un grand bravo aux bénévoles qui s'occupaient des enfants car c'était vraiment parfait. Les enfants sont heureux et nous parents avons pu profiter de tout sans stress. Vous pouvez être fiers de ce que vous avez organisé.

Au nom de ma famille MERCI tout cela nous donne l'espoir et l'envie d'avancer et de nous battre.

Mélody, Hugo, Grégory et Valérie DUVAL



Rencontres Solis-Kourir lors des journées de l'AJI, 4 octobre 2014



L'invitation de la présidente de Kourir, Laurence Toumoulin, a permis à Luna et Quentin, deux enfants belges atteints d'AJI, de se rendre en famille aux premières journées de l'AJI, à Fleury Mérois, dans le sud de Paris.

Luna a 11 ans et est atteinte depuis ses 5 ans de la maladie de Still, la forme systémique de l'AJI. Quentin, 15 ans, a une forme polyarticulaire sévère qui atteint sa mobilité et surtout sa vue (uvéïte sévère). Il est malade depuis qu'il a 5 mois. C'est une première rencontre entre Kourir et Solis, son (modeste) équivalent en Belgique francophone.

Départ en Thalys vendredi soir après l'école, une première pour les enfants, qui sont fort excités à l'idée de rencontrer d'autres copains ayant leur maladie.



Quentin communique sur Facebook avec Emma, Léna et d'autres ados atteints d'AJI en France. Pareil pour moi, je connais pas mal de parents mais de façon virtuelle via les réseaux sociaux. S'il a fallu 1h30 entre Bruxelles et Paris, ce sont deux heures de bouchons qui nous attendent à l'arrivée... pour une quarantaine de kilomètres ! Du coup, la soirée se résumera en repas et dodo !

Le lendemain, petit déjeuner au Centre Jean Moulin et inscription aux diverses activités. Conférences de médecins « à la carte » sur un tas de sujets concernant l'arthrite des enfants, ateliers auto-hypnose, gestion de la douleur, sophrologie (entre autres), jeux pour les enfants, olympiades, spectacles, feu d'artifice, repas, film sur l'AJI pour les jeunes, signatures d'autographes par Lionel Comole (champion de rallye atteint de spondylarthrite), pêche aux canards, châteaux gonflables, tombola, impossible de tout citer. Tout était prévu pour le confort d'environ 200 enfants et parents, voire davantage. Même le soleil s'est invité et il était bien venu, vu que les activités pour enfants



étaient surtout en extérieur. Luna participe volontiers aux Olympiades et jeux, avec une nouvelle copine. Les mamans, Mireille et moi, ainsi que Quentin, participons plutôt aux conférences et ateliers. Cela n'empêche pas Quentin de faire du babyfoot avec ses nouvelles copines... Journée épuisante mais splendide !

Samedi, le retour en voiture était calme, vu l'épuisement général après une journée riche de belles rencontres, d'émotion, d'échanges, de découvertes, de jeux aussi...

Un énorme merci à Kourir pour l'invitation et l'organisation de ces journées « internationales » de l'AJI du coup ! Mireille (maman de Luna) et moi (maman de Quentin) nous occupons de Solis, l'association belge francophone pour les familles d'enfants atteints d'AJI. Solis est en réalité une antenne de Arthrites (anciennement Association Polyarthrite), dont le site est www.arthrites.be, qui regroupe aussi les adultes atteints de polyarthrite ou spondylarthrite. Solis a pour but d'informer les familles et écoles, de soutenir, d'aider les familles à se rencontrer aussi. Solis est active sur facebook, via le compte Arthrite Juvénile et le groupe Arthrite Juvénile les ados (Belgique), qui est ouvert à tous.

L'arthrite juvénile est aussi mise en avant depuis 2 ans en Belgique, grâce à Cap 48, sorte de Téléthon belge consacré au handicap (RTBF, www.cap48.be). Quentin est d'ailleurs la mascotte de l'émission pour le projet « recherche » sur la polyarthrite de l'enfant et du jeune adulte.

Nous espérons étendre nos contacts et activités avec Kourir France dans le futur, car nous estimons que cela ne peut être que bénéfique pour les enfants et leurs familles des deux associations.



Encore merci pour cette belle journée, Françoise.



Bonjour à tous,

Vous tous qui avez participé à cette magnifique journée, tous ces bénévoles formidables qui se sont mis à la hauteur de nos enfants et de leur handicap caché Merci.



Ce fut une journée riche en émotions, en rencontres, en échanges aussi bien pour moi en tant que maman d'un enfant atteint d'arthrite que pour la représentante de l'association belge AJC que je suis. Que de choses à dire lors de notre prochain CA!

Mais je laisserai là le côté travail !

Je tiens à vous faire partager deux de mes plus beaux moments :

- ⇒ Dans l'après-midi, je suis sortie du château après une conférence pour prendre une collation au soleil et je suis interpellée en voyant nombre de fauteuils roulants abandonnés près de la tonnelle. Que se passe-t'il ? Mais tout simplement les Olympiades de Johnny. N'est-ce pas magnifique de voir tous ces fauteuils vides? Tous ces enfants qui n'écoutant que leur joie de vivre ont participé selon leur possibilité aux épreuves proposées. Il faut dire que Johnny n'a pas ménagé sa peine. Pour certains, la maladie ne semblait être qu'un fardeau laissé momentanément dans leur chaise roulante.
- ⇒ À un moment de la journée, j'ai posé la question à ma fille pour savoir si cela allait car je n'avais pas beaucoup de temps pour m'occuper d'elle puisque j'essayais de faire le plus de conférences possible, voici sa réponse : "Tu veux rire maman, enfin j'existe....."

Que dire de plus ?

Cette journée ne fut que du Bonheur.

Mme Naveaux,
Maman de Luna



UN GRAND MERCI !

Nous souhaitons remercier nos partenaires qui nous ont soutenus et accompagnés pour l'organisation de cet événement mais plus particulièrement le directeur général de l'UMIS, M. ANTIGNY-TESTE ainsi que M. Serge NAIL pour leurs encouragements et leur aide. Le Comité d'entreprise du groupe CARREFOUR qui a récolté 18000€ au bénéfice de l'association KOURIR et qui nous honore de sa présence. Un très grand merci, pour finir, à la directrice du centre Jean MOULIN, Mme Frédérique RUEDA, de nous avoir accueillis gracieusement dans ce grand et beau cadre pour que cette rencontre soit organisée dans les meilleures conditions.





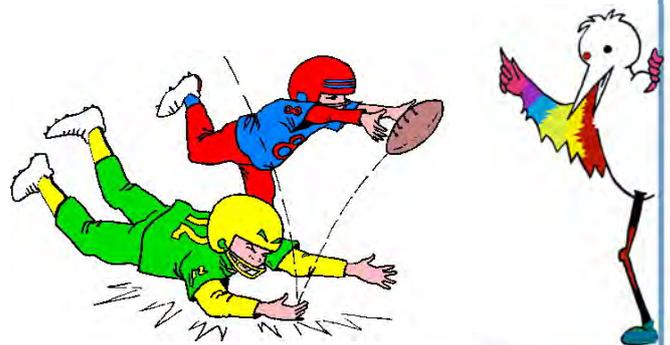
La Vie des Régions

PARTHENAY (79)



C'est la date du 21 juin 2014 que le club de rugby de Parthenay (le SAP) avait choisie pour organiser les portes ouvertes annuelles de son école de Rugby. Le collège Pierre Mendès France de Parthenay dans lequel notre fille Axelle 13 ans, atteinte d'AJI depuis 2008, est scolarisée, propose une section sportive « rugby » en collaboration avec le SAP. L'équipe enseignante a spontanément proposé au SAP de mettre à l'honneur Axelle et l'association Kourir lors de ces portes ouvertes.

Un stand Kourir a été tenu toute la journée. Nous avons répondu à beaucoup de questions sur la maladie. Johnny a vendu ses beaux bijoux (les professeurs étaient ravies !), l'équipe enseignante avait organisé une tombola et les bénéfices de la buvette ont été reversés à Kourir (et le temps était avec nous... il a fait très chaud). Au-delà de l'aide financière, c'est un véritable mouvement de solidarité et de soutien que nous avons connu à travers cette action. Axelle a eu l'honneur de se voir remettre un maillot aux couleurs du SAP marqué à son prénom. Nous tenons à remercier les enseignants et l'équipe de direction du collège, les membres du SAP, la famille Chamard et tous les jeunes de l'école de rugby.





Le combat de deux mamans

Concernées par la maladie de leurs enfants, Louise Laisné et Valérie Duval ont décidé de s'impliquer pour faire avancer la recherche. Elles sont déléguées régionales en Normandie.

L'arthrite juvénile idiopathique, c'est quoi ? 5000 cas sont diagnostiqués en France. Il s'agit d'une maladie rare et les moyens ne sont pas suffisants pour la recherche comme dans d'autres pays. Au Canada, par exemple, où il y a beaucoup plus de cas diagnostiqués, la recherche est davantage développée.

La jeune Laetitia Laisné est âgée aujourd'hui de 13 ans et demi. Elle habite le Home au Grand-Couliboeuf à Morteaux-Couliboeuf. C'est seulement à l'âge de 10 ans et demi que la maladie a été diagnostiquée. Elle avait souvent mal aux chevilles et, du coup, elle a été plâtrée. Mais à force de s'appuyer sur des béquilles, elle avait mal aux poignets.

Un traitement contraignant.

Laëtitia Laisné était quand le diagnostic est posé très fatiguée. Suite à une consultation chez le médecin, ce dernier a diagnostiqué la maladie d'arthrite juvénile d'après les symptômes, à 90 %. Ce sont, en fait, des inflammations. On dit arthrite juvénile quand il est diagnostiqué avant l'âge de 16 ans. Il n'y a pas vraiment de traitement curatif : il s'agit surtout de calmer la douleur.

Un vendredi sur deux, Laëtitia se rendait au centre hospitalier pour avoir une perfusion. Puis ce fut un an de traitement tous les jours, 7 jours sur 7, avec une injection. Des soins assez contraignants.

Certaines poussées d'arthrite sont fréquentes et, selon Louise, la maman de Laëtitia, « *je me rappelle d'un enfant de 8 ans qui a eu une seule fois des poussées et n'en a jamais eu d'autres depuis* ».



L'association Kourir

Quand on a des soucis avec les enfants, on a besoin de communiquer, savoir. Savoir aller chercher des réponses, des conseils, de l'aide. Avoir des contacts avec d'autres parents.... C'est pourquoi, l'association Kourir a vu le jour grâce au Dr Prieur de l'Hôpital Necker à Paris.

Louise Laisné a eu envie d'adhérer à l'association. Aujourd'hui, elle en devient déléguée régionale pour toute la Normandie, au même titre que Valérie Duval de Barbery.

Valérie Duval de Barbery a aussi une petite fille, Mélody, atteinte de cette même maladie. Grâce à cette association, les parents trouvent ainsi une aide importante et bienvenue.

Congrès PReS 2014

Remise des Kourir Awards & réunion ENCA



Le congrès européen des rhumato-pédiatres (PReS) 2014 a été organisé à Belgrade du 17 au 21 septembre. 1 200 médecins du monde entier se sont rendus au congrès, ainsi que les associations d'enfants et de parents d'enfants malades de rhumatismes chroniques, et notamment l'association KOURIR représentée par 3 membres cette année.

Le congrès s'est ouvert par le discours du ministre de la santé serbe M. Zlatibor Loncar. Par la suite, la présidente du comité d'organisation, le professeur Jelena Vojinovic, a souligné l'importance du problème du diagnostic des rhumatismes chroniques chez les enfants. Selon la spécialiste, le préjugé qu'un enfant ne peut pas avoir de rhumatismes est toujours présent dans les esprits.



« Nage pour vaincre les rhumatismes chez l'enfant », l'action de sensibilisation sur l'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI) soutenue par de nombreuses personnalités en Serbie

Vendredi 19 septembre, l'association serbe d'enfants et de parents d'enfants atteints de rhumatismes STREJA nous a donné rendez-vous à l'hôtel Crown Plaza pour un grand plongeon dans la piscine. Une quarantaine d'enfants, atteints de rhumatismes chroniques ont pu jouer et nager dans la piscine, encadrés par les maîtres-nageurs d'un des plus grands club de natation de la capitale serbe. Animé par la présentatrice de télévision Marija Kilbarda, l'évènement a mobilisé de nombreuses personnalités sportives serbes : la championne d'Europe de natation Nadja Higl, la championne olympique de taekwondo Milica Mandic, les footballeurs de l'étoile rouge de Belgrade Vukan Savicevic et Predrag Rajkovic, la championne de tir Andrea Arsovic, le pilote automobile Dusan Borkovic ou encore les joueurs de l'équipe nationale junior de water-polo.

De nombreux acteurs serbes (Milorad Mandic-Manda ainsi que l'équipe de la série télévision la plus populaire et la plus regardée en ce moment en Serbie : *Montevideo*) ont également répondu présents pour le plus grand bonheur des enfants posant devant les appareils photos et caméras des journalistes des médias nationaux.

Tous sont venus pour mobiliser l'opinion publique sur les rhumatismes chez l'enfant et sur les conséquences d'un diagnostic tardif. L'évènement a d'ailleurs reçu le soutien du ministère de la jeunesse et des sports avec la participation du secrétaire d'état M. Nenad Borovcanin, venu en personne. De nombreux journalistes de la presse écrite et télévision ont répondu également à l'appel de l'association serbe et couvert la manifestation.

Cette rencontre a donné l'occasion aux médecins et aux sportifs d'expliquer aux plus jeunes comment améliorer leur condition physique à travers les activités aquatiques.

Remise des Kourir Awards lors du dîner de gala du PReS

Une des raisons importantes de participation constante de Kourir au PReS est la volonté de récompenser les travaux de recherches les plus prometteurs dans le domaine des maladies rhumatismales de l'enfant. Cette année, pour la deuxième fois, Kourir a pu remettre 3 prix à l'occasion du congrès avec des dotations associées allant de 500 à 1500 €.

Le troisième prix, financé par le Lycée Notre Dame de Toutes Aides grâce à l'action réalisée cette année par Johnny, a été remis à Giulia Bracciolini (Italie) pour ses travaux sur l'efficacité des infiltrations avec ou sans méthotrexate dans le traitement des arthrites oligo-articulaires.



Dragana Djuranovic (Paris) - Johnny Fossard (Nantes)
Samuel Voruz (Grenoble)



Remise du 3^{ème} prix Kourir au Pr. Angelo Ravelli, en l'absence de G.Bracciolini



Le second prix, financé par notre partenaire de longue date, Malakoff-Médéric, a été remis à Ivona Aksentijevich (Etats-Unis) pour ses recherches sur le rôle des anomalies des TRNTA dans certaines formes sévères d'AII.



Enfin, le premier prix Kourir, financé grâce à nos amis d'Alboan, a été remis à l'équipe de Jaime Guzman (Canada) pour leurs travaux sur le risque de poussées après l'arrêt du traitement.

Réunion européenne des associations de parents (ENCA meeting)

Enfin, la participation au PReS est surtout l'occasion pour Kourir de rencontrer les autres associations de parents et d'ainsi échanger nos idées. Cette année, le PReS a souhaité une forte participation des parents et a donc financé de manière significative leur participation en attribuant une bourse de 500 € par participant en faisant la demande pour financer son voyage ainsi qu'il instauré la gratuité de l'inscription au congrès pour les participants de l'ENCA (150€ l'an passé, en comparaison). Ceci a permis à près de 30 parents, de 12 nationalités différentes, de participer à ce congrès (contre 7 parents de 5 pays différents l'an passé).



Les parents de l'ENCA

Italie, Espagne, Danemark, Irlande, Ecosse, Irlande du Nord, Israël, République Tchèque, Slovaquie, Pays-Bas, Allemagne, Serbie

La journée du samedi a principalement été consacrée à des conférences destinées aux parents permettant une revue actualisée des avancées de la recherche, de l'état des connaissances quant à la vaccination de nos enfants, du point de vue de patients jeunes ou devenus adultes etc.

La journée du dimanche a été très active, sous l'impulsion de Nico Wulfraat, le trésorier du PReS. En effet, celui-ci compte beaucoup sur les parents pour avancer dans la connaissance de la maladie, la manière dont elle est diagnostiquée et traitée à travers l'Europe et bénéficier d'un retour de parents/patients pas toujours suffisamment présent dans les congrès médicaux. De nombreuses études/initiatives (PRINTO, SHARE, Pharmachild etc.) sont en cours en Europe et nécessitent notre implication ou celle de nos enfants pour être couronnées de succès. De cette réunion semble être née une nouvelle dynamique de groupe pour donner un futur à l'ENCA : nouveau site Internet, réseau What's App, participation au SHARE etc.

Depuis le congrès, deux actions concrètes sont en cours :

1. La négociation de « Buzzy » (buzzy4shots.com), dispositif permettant de réduire la douleur/appréhension des enfants lors des injections, à tarif préférentiel pour les membres de l'ENCA
2. La traduction dans nos langues respectives d'une enquête destinée aux parents (SHARE survey), dont les résultats seront disponibles en mars

Nous nous sommes promis de nous revoir l'an prochain à Rome, même si le PReS ne pourra de nouveau financer la venue de parents comme cette année. En espérant y apporter la même énergie que cette année et...des résultats !

Courses

Spartan Race (PARIS)



Le 13 septembre 2014, nos trois compères, Greg (ami fidèle de Gwenaëlle) Damien (tonton de Gwenaëlle) et Jean-Olivier (papa de Gwenaëlle) ont parcouru 13 kmsEt oui dans la boue !



Après avoir fait The Mud Day, tous les trois ont enchaîné avec ce parcours de folie. Greg, à l'initiative de ce projet, a bien sûr réussi à motiver toute l'équipe. Sous le soleil cette fois-ci, nous avons passé une merveilleuse journée à encourager nos participants. Les cigognes Justine (amie fidèle de Gwenaëlle) Géraldine (Tatie de Gwenaëlle) ont porté nos tee-shirts avec toujours beaucoup d'émotions. Un grand merci à cette belle équipe

Sandrine LE FLOCH

Gwenaëlle LE FLOCH (16 ans)



Le 28 septembre 2014



Et voilà nos trois papas sportifs de retour : Claude, Philippe et Jean-Olivier s'étaient donné rendez-vous pour courir 16 kms avec les tee-shirts de la cigogne. Quelle joie de se retrouver tous ensemble le temps d'un week-end !



Mais malheureusement cette fois, nos enfants ont tous les trois d'importantes douleurs. Kevin, Timo et Gwenaëlle restent donc chez Valérie pour nous préparer un délicieux repas.

Avec Laurence (maman de Kevin) nous allons soutenir les sportifs à l'arrivée. Résultat : plus de voix. Mais des souvenirs plein la tête.

Les enfants sont très fiers de leurs papas sportifs qui courent avec passion en portant les tee-shirts de notre association. La priorité est dans ces moments-là de faire connaître la maladie au public. L'objectif est atteint.

Sandrine LE FLOCH (Maman de Gwenaëlle)



Et hop nous voilà repartis pour une journée marathon ! Oui, nous, on ne court pas, mais on court après le temps afin ne pas être en retard à l'arrivée de nos papas sportifs, car ce jour-là nous n'étions que 2 pour les soutenir. Eh oui, les douleurs étaient malheureusement présentes chez nos loulous donc Val est restée avec eux.

Donc Philippe, Jean-Olivier et Claude partis pour 16km et porteurs des t-shirts Kourir, le départ étant à la tour Eiffel, nous ne pouvons être présentes mais toujours là à l'arrivée. Au passage nous aussi nous portons les t-shirts signe de notre détermination à faire connaître KOURIR partout où nous passons. L'attente commence vraiment. Tout est parfait, le temps magnifique, l'ambiance très bonne. Enfin au loin, nous voyons le profil de 2 de nos cigognes. Eh oui ça y est ils arrivent donc, nous crions « aller les cigognes ! ». Problème : il nous manque une cigogne où est-elle passée ? Nous ne savons point ! Donc un moment d'inquiétude, et là, coup de théâtre, notre cigogne avait déjà pris son envol et passé la ligne d'arrivée sans même que nous puissions l'apercevoir ! Merci encore nos papas sportifs !



Et voilà, tout le monde se réunit à Versailles pour un déjeuner chez Val et Philippe où nous attend tout notre petit monde. Journée encore forte en émotions, en fous rires ! Un réel plaisir pour nos loulous de se retrouver et nous de mêmes. Donc, à l'année prochaine les gars !!!!! Merci val et Phil pour votre accueil.

Laurence Q.

Foulées achéroise (Achères 78)



Comme l'année dernière, nos papas sportifs : Claude, Philippe et Jean-Olivier (papas de Kevin, Timo et Gwenaëlle) ont couru sur 15 km lors des foulées achéroises.

Mais petite nouveauté de cette année, Laurence QUINTIN accompagnée de Milouche, ont réussi à motiver leurs troupes. C'est ainsi que le dimanche 22 juin 2014, avec Laurence, Valérie et moi-même, nous sommes devenues des mamans sportives en courant sur 6,5 km. Nous étions accompagnées par beaucoup d'autres amis qui ont gentiment accepté de courir avec le tee-shirt de la cigogne. Nous sommes tous très fiers d'avoir fait ce parcours pour tous nos enfants malades. L'arrivée sur le stade, avec tous les encouragements du public, a été plus que très riche en émotion.

Un coureur fut aussi un bel espoir pour nos jeunes car, tout en étant atteint d'arthrite et en ayant des prothèses de hanches, il a réussi à courir sur 15 km. Nous avons pu présenter l'association au public car beaucoup de cigognes sont montées sur le podium.

Nous avons passé un excellent week-end sportif, avec beaucoup d'émotion, beaucoup de joie, et de rigolade.

Des week-ends comme celui-ci permettent de faire connaître au public la maladie de nos enfants et notre association. Ils permettent aussi à nos enfants d'évacuer, un temps, toutes leurs souffrances. D'un geste, d'un regard, nos enfants se comprennent, se reconforment. C'est aussi ça Kourir : une famille de cœur.

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

Sandrine Gwenaëlle et Jean-olivier LE FLOCH

Voilà encore un week-end sportif, mais là quelques changements dans le déroulement et oui surprise !! Surprise !!!!

KEVIN ayant lancé un appel à la mobilisation auprès de ses amis et la famille pour le dimanche 22 JUIN 2014 pour porter le tee-shirt de KOURIR, quelle ne fût pas notre surprise : 28 personnes ont répondu présents, donc nous avons des supporters, des photographes, bien sûr les coureurs et puis quelques nouvelles recrues dont Catherine, Sandrine, Valérie et moi-même, Laurence. Eh oui, nous nous sommes lancés ce défi, un mois avant la course, de faire 6km500, tout ça à cause et grâce à Milouche, nouvelle recrue. Nous lui tirons notre chapeau car, sans sa volonté de vouloir le faire, nous n'aurions pas tenté cette expérience !!!!!



Le rendez-vous est donné à la maison, départ pour le stade. Là on peut parler de débarquement, nous ne sommes pas passés inaperçus avant le départ, ni après, ni pendant, car les t-shirts il y en avait. Donc départ de course donnés, allez, les choses sérieuses commencent pour les novices de la course. Il y a ceux qui font les 6km500, les autres, plus courageux, qui font les 15km. Enfin, emmenés par la foule nous courons. On se donne du courage entre nous car c'est quand même dur. Le parcours en forêt est génial. Mais sortis de là, nous arrivons sur la route où la chaleur, la fatigue et la soif se font sentir. Allez, on doit continuer, nous arrivons devant notre photographe attiré, svp, Ingrid, avec ses 2 princesses qui m'encouragent, me crient : « Aller TATA ». Vive émotion quand messieurs les pompiers nous encouragent et nous aspergent car il faisait chaud. Après un petit ravitaillement, nous repartons. On se remotive pour les derniers kilomètres. Des gens nous applaudissent car on sait que quelques cigognes sont déjà arrivées sur le stade. On ne lâche rien. On voit l'entrée du stade et là, on se dit que l'on a réussi, mais l'arrivée est encore à quelques mètres et là, un déferlement d'encouragements de la part de nos enfants malades, des autres jeunes qui sont arrivés. Grâce à l'aide de Caroline, qui avait couru sa course anonymement, qui nous a tenu la main pour ces derniers mètres, nous avons passées l'arrivée les larmes aux yeux de bonheur et de douleurs mais nos douleurs s'estompent et on sait le pourquoi !!!!

Moi je dis bravo à nos podiums car, oui, ils ont bien couru, Milouche, Camille, Laura, Alex, Romain, et je n'oublie pas une petite fée qui se prénomme Salomé, qui est la petite fille de Milouche, qui a couru la course enfant avec le t-shirt de Kourir. Bien sûr, cette journée s'est terminée par un barbecue à la maison où nous avons retrouvé notre cuisinier officiel de cette superbe journée, J-Michel. Belle journée, encore de fabuleux instants d'émotions, de rigolades et de partage. Merci à tous d'être toujours présents pour l'association et nos enfants malades. Merci de tout cœur. A l'année prochaine !!!!!

Laurence Q.

Merci aussi, Céline, Rémy, Emeline, Charlotte, Muriel, J-Pierre, Kilian, Flavie, Gwenaëlle, Kevin et Timo, nos enfants, courage, en espérant avoir oublié personne.

COURIR POUR NOS « CIGOGNEAUX »

Si « l'imagination donne des ailes », nos « cigogneaux » sont une source intarissable d'envol permanent où nous puisons, nous, cigognes, force, courage et volonté pour continuer à voler.

Kourir c'est aussi notre moteur ; moteur d'actions et de projets, parfois aussi fous qu'irréalisables !

Ainsi, cette année, nous, femmes et jeunes femmes avons relevé le défi de participer à la course achéroise avec l'objectif de courir pour nos enfants et de rejoindre ainsi le « clan des hommes », qui eux, participaient à cette course depuis des années !!!

En théorie, l'idée était excellente. En pratique c'est 6 km à courir sans entrainement. À moins d'un mois du jour J, cela me laissait sceptique quant au sérieux de notre projet de filles.

Et, pourtant !!!!!!! Ce ne fût rien d'une plaisanterie !!!!

Le jour J, nos juniors ressemblaient à des gazelles et nous, les seniors, à une équipe d'éclopées, genoux et dos douloureux, corps tout courbaturés et meurtris mais comme il en avait été décidé, notre participation eut lieu coûte que coûte!

L'ambiance fut chaleureuse, certaines d'entre nous avaient même pris le temps de confectionner de beaux teeshirts avec nos prénoms et le logo Kourir (*merci à Laurence et à Camille !*).

Toute cette implication et mobilisation nous émurent au plus profond et fît, pour ma part, remonter mon moral en flèche. !!!!

J'en garde encore un vif souvenir où j'enfile mon teeshirt, qui ressemblait d'ailleurs plus à une brassière qu'à un tee-shirt, mais fabriqué, je le sais, avec beaucoup de patience et amour (*eh oui, le small n'est pas vraiment ma taille les filles !!!!!*) et je suis si fière de le porter jusqu'au bout de la course !!!!

Au top départ, le temps est magnifique, le soleil un peu trop brûlant, les pentes un peu trop raides, le parcours un peu trop long ! Heureusement, la foule connue et inconnue nous encourage, nous arrose ; les pompiers nous aspergent ; de quoi nous rebooster jusqu'à la fin !

Enfin, alors que se profile l'arrivée, j'entends un « vas-y maman » hurlé par Timo, mon fils, surexcité dans son fauteuil ; j'en oublie mes douleurs, accélère sur les derniers mètres et me dis: « cette course mon fils, c'est pour toi, et un jour ce sera toi qui courra pour moi avec tes prothèses, preuve en est ce sexagénaire, participant avec ses 3 prothèses !!!! »

Nous y sommes tous et toutes arrivés, les juniors ont été médaillés et les seniors très fières d'être arrivées au bout.

(Merci les amis !!!!!!!)

Ensemble, main dans la main, diverses générations de femmes solidaires s'uniront pour la même cause et feront connaître cette maladie pour qu'un un jour les générations futures puissent la vaincre !!!!!

Valérie la maman de Timo le 24/09/2014



La sortie « Ado »

Week-end au Puy du Fou du 19 au 21 avril 2014



Cette année direction le Puy du Fou pour 26 familles d'ados malades. L'accueil le samedi soir, quelle joie de revoir tous nos amis, atelier fauconnerie pour un groupe d'enfants malades, puis après le dîner, le spectacle les orgues de feu.

La soirée est déjà tellement agréable que nous avons tous hâte d'être au lendemain dans le parc.

Le dimanche après avoir partagé l'œuf en chocolat des cloches de Pâques, les ados sont partis tous ensemble en prenant en charge les plus petits, direction les spectacles du parc. Et les parents sont tous partis, eux, de leurs côtés pour faire autant les fous que les ados....

Voyons, nous étions bien au parc du Puy du Fou, donc.... Tout le monde a adoré. Le soir, le dîner spectacle nous a permis de terminer cette belle journée tous ensemble avec une bonne tranche de rigolade.

Cette année, nous avons eu le privilège d'avoir parmi nous, le Docteur Séverine GUILLAUME. Je tiens personnellement à la remercier pour tout ce qu'elle a pu faire pour nos enfants malades. Car elle a su être à l'écoute de chacun avec beaucoup d'attention. Préparer ce genre de sortie demande beaucoup de temps et de travail, mais c'est toujours avec un grand plaisir que Laurence et moi-même organisons ces week-ends. Ceci pour la simple raison que de voir nos enfants rire, nos enfants heureux, est tellement une joie pour nous tous, les parents.

A bientôt, Sandrine LE FLOCH

Voici le message d'Océane. Comme elle le dit si bien, toutes les manifestations organisées par Kourir et plus spécialement les sorties sont une bouffée d'oxygène dans notre quotidien. Nous repartons riches de nouvelles rencontres, d'images, de rires et de bons moments lors des repas et activités.

Le Puy du Fou fut pour nous une des plus belles réussites à tout point de vue. Pour les enfants, qui malgré les distances parcourues et la fatigue sont revenus enchantés et impatients de la prochaine rencontre. Pour nous enfin qui, pendant 3 jours, avons pu partager nos expériences, difficultés, soucis et aussi réussites (cryothérapie pour Grégoire) mais surtout nous rendre compte que nos problèmes quotidiens sont partagés par toutes les familles. Alors une chose est certaine, c'est que, depuis que nos enfants ont été diagnostiqués, l'apport de ces rencontres est important.

Merci à toute l'équipe organisatrice qui prend du temps et qui s'investit à fond pour nous permettre de vivre ces moments si attendus.

Xavier de Saint Paul

Encore merci beaucoup, d'organiser ces sorties chaque année ! Cela me fait beaucoup de bien de rencontrer des enfants qui ont la même maladie que moi et des familles dont nous partageons le quotidien ... J'ai beaucoup aimé la sortie au Puy du Fou ! Tous les spectacles étaient impressionnants et l'atelier avec les oiseaux était magique !!! Pour la première fois et sans doute la dernière, j'ai porté un hibou sur mon bras. Quelle émotion ! Il me tarde de découvrir la destination que vous nous aurez prévu pour l'an prochain et surtout de vous retrouver tous.

Gros bisous, Océane

Superbe week-end , très bien organisé, choix du parc excellent et ambiance très conviviale! A refaire !

Famille Vonflie - Alsace





Bonjour,

J'ai adoré la sortie du Puy du Fou, avec tout le monde de l'association, l'ambiance était super. J'ai bien aimé les spectacles et la nurserie ! Les jardins étaient très beaux. Merci pour tout.

A bientôt j'espère !!!!!!!!!!!!! Flavie.



Le festin du Roy François 1er

Je vais vous raconter notre festin médiéval chez Sa Majesté le Roy François 1^{er} dans son château du Puy du Fou. Ce soir-là, après avoir passé la journée à voir tous les spectacles, à parcourir des kilomètres à pied à travers le parc entre « jeunes », nous rejoignîmes le sieur Johnny et l'association Kourir pour festoyer dignement nos retrouvailles à la table du Roy François 1^{er} et de son invité le Roy d'Angleterre. Nous nous installâmes au banquet par tables de 12 à 15, chacun une couronne sur la tête. De l'hypocras nous était servi, ainsi que des mets typiques de la table du Roy. Le Roy Henry VIII d'Angleterre, hôte et invité d'honneur à la table de Sa Majesté François 1^{er} avait aussi amené sa cour, assise de l'autre côté de la Halle Renaissance, et vêtue de rouge, tandis que les français étaient tous vêtus de bleu et portaient des couronnes de la même couleur. Les deux Roy, attablés sur une estrade au centre de la Halle, avaient choisi une cour rapprochée parmi les invités de la salle pour manger avec eux. Nous étions assis du côté droit de l'estrade et étions en constante compétition avec la partie anglaise de la salle. L'hypocras nous fut subitement retiré, quand les serveuses s'aperçurent de la moyenne d'âge de notre tablée (environ 15 ans). Nous répliquâmes qu'à l'époque de François 1^{er}, les enfants buvaient du vin, mais les serveuses ne nous rendirent pas les bouteilles quand même, à notre grand dam. L'entrée arriva vite, et une terrine nous fut servie, ainsi que des tranches de pains de taille gargantuesque pour accompagner la terrine. Des jeux commencèrent entre les gens du Roy d'Angleterre, et ceux de Sa majesté le Roy François 1^{er} entre l'entrée et le plat principal. Certains papas se portèrent volontaires et firent équipe contre les « rosbeefs », et notre équipe gagna : 1-0 pour la France ! Après cet interlude sportif, le plat principal arriva, des cuisses de volailles farcies embrochées sur des épées, et flambées sous nos yeux. Ces cuisses étaient farcies de boudin blanc et accompagnées de pommes de terre, et d'autres légumes appétissants. Nous mangions tellement bien que la table était toute silencieuse ! Des jeux entre la partie anglaise de la salle et la partie française reprirent. Un homme assis sur un tonneau était tiré par un valet du Roy, et tenait une lance pour viser des anneaux et en attraper le plus possible. Malheureusement la partie anglaise gagna cette manche. Le dessert arriva finalement (pour mon plus grand bonheur), et nous l'engloutîmes aussi vite que possible ! Nous étions tous repus, et nous assistâmes à la Finale du jeu entre la France et l'Angleterre, entre le valet du Roy d'Angleterre et celui François 1^{er}, puis entre les Roy eux-mêmes ! La France gagna, évidemment, et les serveuses nous offrirent un écu d'or (de chocolat) comme cadeau d'au-revoir ! Nous avons passé une soirée géniale, et avec Cathy, nous pûmes nous prendre en photo avec le (beau) Roy François 1^{er}. Devant l'estrade nous prîmes une photo de groupe avec toute l'association Kourir et le Roy. Nous avons passé une soirée fantastique, avons rencontré des personnes très intéressantes et c'est une chance incroyable de pouvoir vivre toutes ces expériences avec des amis comme ceux de Kourir. Merci pour tout, les deux Laurence, Sandrine, merci pour ce weekend !

Héloïse





Comme d'habitude rien à dire sur la sortie Kourir (au Puy du Fou), c'était parfait. Il y a encore eu beaucoup de moments riches en émotions, les spectacles étaient sensationnels. Cela va faire maintenant 3 sorties Kourir que je fais et ça me plaît toujours autant : que ce soient les rencontres avec les personnes, le séjour en lui-même, ou encore les repas, je n'ai vraiment rien à dire. Ces weekends sont extraordinaires j'aimerais chaque année que le séjour soit plus long. C'est pourquoi à chaque fin de séjour, je déprime un peu car je me dis que c'est terminé, mais je sais que, l'année d'après, Kourir nous surprendra encore plus et ça sera encore mieux.

Je tiens à remercier toute l'équipe pour les sublimes séjours qui nous font rêver et les beaux projets à venir.

Merci à Laurence avec son merveilleux sourire qui nous éblouit chaque année.

Léna ROLLAND

Famille COTEL

Bonjour,

Nous tenons à vous remercier pour l'excellent weekend passé en votre compagnie au Puy du Fou.

Cette rencontre avec d'autres parents d'enfants atteints d'AJI nous a permis de nous sentir moins seuls face à la maladie. Nous avons pu échanger nos expériences réciproques. La solidarité entre les parents et entre les enfants nous a permis de recharger nos batteries, tout en décompressant dans un cadre somptueux.

Du côté de notre fille Marine, elle a été enchantée de participer avec ses pairs à l'atelier de fauconnerie. Le fait de rencontrer d'autres malades, lui a permis de prendre encore un peu plus conscience de sa maladie et de relativiser son état au regard d'autres malades. Même si sa timidité l'a empêchée de se lier davantage, elle a hâte de participer à d'autres rencontres avec la ferme intention de partager d'autres moments avec des enfants comme elle. Rencontrer, partager et profiter de l'expérience des autres lui a beaucoup apporté.

D'ailleurs, autant lui laisser la parole:

J'ai passé un excellent weekend avec d'autres enfants atteints d'AJI, je me suis sentie moins seule. Malgré ma timidité, je le referai sans hésitation. Les spectacles étaient géniaux ainsi que la solidarité des autres enfants.

Ce weekend m'a permis de rencontrer un autre malade qui habite à Achères dans les Yvelines, à 3km de chez moi. J'ai oublié de lui demander ses coordonnées. Est-ce que vous pouvez me les donner s'il vous plaît car j'aimerais beaucoup le revoir.

J'espère à très bientôt. Marine.



Bonjour,

Je suis ravie d'avoir découvert l'association Kourir, elle m'a permis de voir des gens comme moi (atteints d'arthrite juvénile) et de mieux comprendre ma maladie, de pouvoir en parler mieux grâce aux petits livrets donnés par Kourir.

J'ai pu, avec ma famille, participer à la sortie au Puy du Fou, c'était mon premier voyage avec l'association et j'ai adoré.

Les spectacles sont grandioses et impressionnants mais l'atelier fauconnerie m'a beaucoup plu aussi. C'est la première fois que je passe plusieurs jours dans un parc et dormir dans les tentes renaissance avec le mobilier baroque était amusant, ainsi que le spectacle au restaurant.

Je veux remercier Laurence et l'association pour ce merveilleux souvenir et également le chocolatier qui nous a offert ce bel oeuf de Pâques.

A bientôt j'espère ! Lina Bouhassoun



Le Puy du fou était une sortie géniale ! J'ai beaucoup aimé l'atelier fauconnerie et j'étais très contente de retrouver mes amis. J'ai hâte d'être à la prochaine sortie pour les revoir tous et me faire de nouveaux amis. C'est important pour nous de parler de notre maladie, de nos traitements et de nos petits trucs pour avoir moins mal.

Axelle

Une sortie exceptionnelle au Puy du Fou : les ados étaient heureux de se retrouver et de partager de bons moments ensemble et d'en oublier leurs soucis de la maladie pendant un court instant. Les parents aussi en ont bien profité pour parler et échanger les uns avec les autres. Quel soutien inestimable avec la présence de Séverine Guillaume et de sa famille. Et bien entendu, une organisation parfaite !! Un énorme MERCI aux différents organisateurs bénévoles !

Catherine

Le Puy du Fou, génial, comme à chaque rencontre, quelle joie de retrouver la petite famille KOURIR mes ami(e)s depuis le début, les nouvelles rencontres enfin riches en amitiés.

Nous avons pu de nouveau partager, échanger, quel bonheur de se sentir moins seul.

Le Puy du Fou, c'est vraiment un site merveilleux où on nous transporte dans ces fabuleux spectacles qui nous en mettent plein la vue, quelquefois nos 2 yeux ne suffisent pas, donc on y retourne.

Enfin on était tout simplement bien. Les repas, les yourtes, quel confort ! Je tiens à saluer et remercier Laurence et Sandrine qui, grâce à leur persévérance et ténacité, nous donnent tous ces instants magiques dans nos vies de "malades". Merci aussi au Dr Séverine Guillaume et sa famille de nous avoir accompagné tout au long de ce week-end.

Les bonnes choses ont toujours une fin, nous sommes repartis heureux, mais le cœur lourd car il fallait nous quitter, là c'est le moment le plus triste.

Kevin M



Le cahier des jeunes

Autour des mots de Timo !



L'équipe de la rédaction du bulletin est heureux de vous présenter le travail pédagogique de l'école de Timo. Lui et ses camarades vous présentent « Leur façon de voir leur monde idéal ! ». Les textes ont été écrits et travaillés en classe par les jeunes élèves ainsi que leurs illustrations.

Ma joie ce serait que tout le monde soit heureux.

Ouvrez votre cœur pour le monde.

Ne jugez pas les gens sur leurs problèmes

Devenez les personnes que le monde espère

Estimez les autres

Imaginez le monde sans violence

Demandez vous si le monde serait mieux sans guerres.

Et oubliez les moqueries.

Allez, allez, changez la planète avec votre cœur.

L'univers sera meilleur



Alexandre



Timo

Dans mon monde idéal

Mon monde idéal c'est que tout le monde ici sur terre soit heureux. Et que tout le monde m'accepte comme je suis et pas comme ce qu'il pense. Je voudrais que tout le monde arrête de se moquer de mon handicap car si ils étaient à ma place ça leur ferait beaucoup de mal. J'aimerais pouvoir faire ce qui me plaît sans avoir une adaptation à ma disposition. Je voudrais que tout soit adapté aux handicapés pour que nous puissions visiter les châteaux et que nous puissions profiter de notre vie.

Novelle

Mon monde idéal

Mon monde idéal c'est de ne pas se moquer des handicapés car il y a des personnes grosses, maigres, petites à 20 ans. Je voudrais que personne ne meure, qu'il n'y ait plus de racistes, plus de guerres de politique, plus d'accidents. J'aimerais qu'il y ait des jeux pour les valides mais qu'ils soient adaptés pour que les personnes malades puissent y jouer. Je voudrais qu'il n'y ait plus de médicaments, plus de maladies. J'espère qu'un jour ou l'autre tout le monde sera soigné.

Diabé



Novelle

Mon monde idéal

Je désirerais ne plus être jugée par les gens, tout simplement parce que je suis en fauteuil.

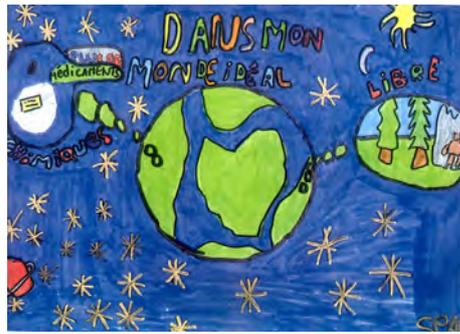
Dans mon monde idéal je voudrais marcher, car pour moi marcher, c'est la liberté physique.

Dans mon monde idéal mon frère ne souffrirait plus d'épilepsie, car il est tout pour moi et si il souffre, je souffre.

Je souhaiterais pouvoir réaliser mon rêve de devenir jockey.

J'aimerais faire plus de choses toute seule.

Un monde qui change, c'est mon rêve.



Mon monde idéal

Dans mon monde idéal je ne désire plus de disputes, plus de jugements à l'apparence pour les problèmes qu'on a tous et toutes. J'aimerais qu'il n'y ait plus de moqueries envers les handicapés. Je ne veux plus de guerres, plus jamais ! Dans mon monde idéal, il n'y aurait pas de racistes. Il y aurait des musées et des attractions adaptés pour les handicapés. Je voudrais qu'il y ait plus d'écoles spécialisées.



Marie



Alexandre



Dans mon monde idéal, j'aurais une baguette magique pour guérir tous les enfants malades !
Merci à Timo et à ses amis pour nous avoir emmenés dans leur monde idéal !...

Mon Monde Idéal

Dans mon Monde idéal nous sommes tous égaux et nous avons tous la joie de vivre. Il n'y a pas de plus fort ni de plus faible. Et surtout pas de politique qui gâche notre vie. J'aimerais aussi un monde sans loi ni guerre. Et par dessus tout pas de charrie inutile ni de déforestation qui ne sert à rien.

Timo

Le cahier des jeunes

Le coin lecture



Mon ami de l'hiver !

Comme c'est beau l'hiver, se dit la cigogne ! La neige forme des paillettes, lorsqu'on la touche mais c'est très froid, alors il faut mettre des gants !

Sans savoir pourquoi, la cigogne commence à rassembler un peu de neige pour former une boule. Nathan et Eloïse passant par là, décidèrent d'aider la cigogne et, ensemble, ils forment deux grosses boules de neige !

- Et si on formait un bonhomme de neige ? s'écria Nathan.
- Oh, ce serait formidable, pensa la cigogne, il sera mon ami de l'hiver !

Ils se mettent tous les trois à l'œuvre. La grosse boule servira pour le corps et la plus petite formera sa tête. Mais il est déjà tard pour Nathan et Eloïse qui doivent rentrer chez eux. La cigogne se dit : ce n'est pas grave, je vais continuer car un bonhomme de neige sans yeux pour voir, sans nez pour sentir l'odeur des sapins et même sans bouche pour sourire, se serait un drôle d'ami !

Alors la cigogne s'enfonce dans la forêt à la recherche de deux yeux, d'un nez et d'une bouche pour le bonhomme de neige. Un écureuil l'aperçoit du haut de son arbre et lui demande : Que cherches-tu ?

- Je recherche des yeux pour mon ami !
- J'ai des noisettes dans ma réserve, je peux t'en donner deux.
- Oh, comme c'est gentil Monsieur l'écureuil, je vous remercie !

La cigogne reprend ses recherches. Un peu plus loin, elle entend un bruit étrange, se rapproche doucement et est surprise par un lapin sortant de nulle part ! Il lui demande : Que cherches-tu ?

- Je cherche un nez pour mon ami !
- J'ai bien des carottes dans ma réserve, lui indique Monsieur le Lapin, je peux t'en donner une !
- Oh, mon ami sera content d'avoir un aussi joli nez ! Merci beaucoup !

Deux noisettes et une carotte en main, la cigogne reprend sa recherche quand, soudain, au détour d'un chemin, un oiseau la rejoint ! Il lui demande : Que fais-tu là, la cigogne ?

- Je cherche une bouche pour mon ami le bonhomme de neige !
- J'ai trouvé une belle brindille et je veux bien te la donner !
- Oh, mais c'est parfait, Monsieur l'oiseau, mon ami sera ravi !

La cigogne retourne vite en direction du bonhomme de neige, très heureuse d'avoir tout ce qu'il faut pour lui. Elle lui place les deux noisettes pour faire ses yeux, la brindille en guise de bouche et la carotte pour son nez !

Soudain, l'esprit de l'hiver lui chuchote à l'oreille que son ami devrait se couvrir du vent froid ! Alors la cigogne s'écria : Mais oui, c'est vrai ! Elle enlève, donc, son bonnet de Noël pour lui mettre sur la tête, lui donna son écharpe, qu'elle plaça autour du coup de son nouvel ami.

- Je te donne aussi mes gants pour tes mains !

Elle regarda, à nouveau, le bonhomme de neige et eut une idée pour qu'il soit parfait ! Elle plaça 3 gros boutons rouge sur son ventre.

Ce fut le plus beau bonhomme de neige de tout le village ! Tout le monde venait l'admirer et le prendre en photo. La cigogne était fière de son ami et passait beaucoup de temps avec lui !

Mais un jour, le bonhomme de neige n'était plus là ! Il laissa un message pour la cigogne qui lui disait qu'il avait dû partir car l'hiver était fini et que le soleil revenait. Mais, il lui promettait de revenir chaque année avec l'esprit de l'hiver pour sa meilleure amie la cigogne et ses amis !...



Le cahier des jeunes

L'atelier Dessin



Relie tous les points numérotés dans le bon ordre et aide la cigogne à retrouver son ami. A toi de jouer !



La cigogne 

Le cahier des jeunes

Les 7 différences



Le patin à glace, c'est vraiment une activité passionnante ! Manon et les jumeaux Mathéo et Lucile se débrouillent très bien. Si tu regardes les deux dessins, tu trouveras 7 différences ! Indique-les sur le dessin du bas. Amuse-toi bien !



La cigogne 

(Tu trouveras la solution page 40)

Le cahier des jeunes

Le labyrinthe d'Halloween



Aide la petite Axelle à rejoindre Thomas et la cigogne avant que le monstre ne la rattrape !
Attention, ne te fais pas piéger !...



Le cahier des jeunes

10' créatives



Matériel :

- 2 pots en terre cuite,
- De la peinture blanche, orange et rose
- 1 pinceau fin
- 1 petit bonnet de laine tricoté ou une chaussette,
- 1 ruban rose,
- 1 fil chenille vert (ou de la couleur de ton choix)
- 2 pompons rouges,
- 2 rubans de papier fantaisie différents (mais si tu n'en as pas, tu peux peindre le bord des pots de la couleur de ton choix),
- 1 marqueur indélébile noir (ou de la peinture noire)
- 1 pistolet à colle (ou tube de colle tout support),

Pour réaliser ces petits bonshommes, j'ai utilisé des petits pots en terre cuite que j'ai peints en blanc.

J'ai ensuite collé les accessoires à savoir le papier fantaisie sur le bas du pot, puis le bonnet pour Mademoiselle orné du ruban rose et le cache-oreilles pour Monsieur.

Enfin, j'ai dessiné les visages à l'aide du marqueur noir et de la peinture orange pour le nez.

J'ai, pour finir, tapoté avec un bout d'éponge trempé légèrement dans la peinture rose, pour former les joues.



Solution du jeux des 7 différences !

Le cahier des jeunes

Ta page créative !



Le joli dessin de Lisa (10 ans)

Poème de Lucas (11 ans)

à sa petite sœur Lisa...

LISArthrite

Super ! Ma championne d'escalade. Puis, à dix ans tu es malade !

Ma jolie petite sœur est mal. Elle va souvent à l'hôpital

Tu pourras refaire du sport. Quand ton p'tit corps sera plus fort.

Quand tes médicaments seront partis. Tu auras une meilleure vie.

Japon, Brésil, Espagne, Turquie.... Ne plus faire son sport favori

Pourquoi l'arthrite existe-t-elle ? Il faut la mettre à la poubelle.



Adèle

En revenant du Puy du Fou !



Le ravissant
Dessin de Théa !



Axelle

Sur le thème d'Halloween !

Nos délégués Régionaux

Sont à votre écoute !



CENTRE

Mme Béatrice PATRIZIO
26 rue des Castors
18000 Bourges
02.48.20.80.27
jm.bea.patrizio@wanadoo.fr

Mme Sandrine LE FLOCH
7 Passage du Coulon
45000 Orléans
09.81.61.49.79
Lefloch.jean-olivier@bbox.fr

SEGURA Céline
41100 Vendome
celine.segura@gmail.com
06.62.95.86.52

NORD PAS DE CALAIS

Mme Patricia HADDAD
54 rue Destailleur
59000 Lille
03.20.07.42.59
hocihad@club-internet.fr

BASSE NORMANDIE

Valérie Duval
rue du petit Tremblay
14220 Barbery
02.31.52.92.85.
valerie-duval@hotmail.fr

Louise Laisné
Le Home
14620 Morteaux Couliboeuf
09.52.87.58.20.
yvettelaisne@free.fr

ILE DE FRANCE

Mme Laurence CHEN- SAULAY
32 Quai Victor Hugo
95400 Champigny Sur Marne
01.48.82.29.72
laurence.chen@dbmail.com

Mme Anne Yu
17 bis rue Dareau
appt A 1201
75014 Paris
09.53.46.74.33
Anne.yu@hotmail.fr

Mme Stéphanie BILLARD
4 route D215
Hameau de Coffery
77320 CHOISY EN BRIE
01.64.20.44.84
fannyfahy@gmail.com

BRETAGNE

Mme Conan François
Chemin de Croas Ver
29510 Briec
02.98.26.82.36
f_conan@orange.fr

Mme Roselyne Texier
7 rue des Badiers
35740 Pacé
02.99.60.15.42
06.82.15.47.99
Roselyne.texier35@orange.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
laurence.toumoulin44@free.fr

Mme Chantal SASTRES
104 Avenue de la république
44600 St-Nazaire
02.40.17.30.57
Sastres.chantal@orange.fr

POITOU CHARENTE

Mme Céline DANHIEZ
1 lieu-dit Malsérpe
79200 Saurais
05.49.64.53.03
06.49.23.46.77
obert.celine@wanadoo.fr

Mme Alexandra BOUQUET-BREX
25 rue Marcel Pagnol
17110 St-Georges de Didonne
05.17.25.30.77
Alexandra.brex@sfr.fr

AQUITAINE

Mlle Erika LAVILLARD ISASI
44 chemin chingaletenia
64500 St-Jean de Luz
06.22.89.22.11
Hauspo:txiki@gmail.com

MIDI - PYRENEES

Mme Maryse PEDRA
47 rue Louis Vignes
31200 Toulouse
06.09.60.53.29
Maryse_pedra@hotmail.com

Mme Agnès GALLEGRO
2 chemin de Bourasse
31180 Lapeyrouse Fossat
05.61.74.91.50
agnesgallego@hotmail.fr

Auvergne

Mme Sophie GAGNOL
14 bis rue des Augerolles
03110 Saint Rémy en Rollat
04.70.41.91.41
saralice24@orange.fr

Mme Sabrina BIGOT
25 rue d'Allier
43100 BRIOUDE
04.71.50.43.93
07.87.18.52.07
Sab-bigot@homail.fr

LANGUEDOC-ROUSSILLON

Mme Sylvie CASTANG
11 rue Georges Brassens
30620 Uchaud
04.66.71.43.78
cedella@orange.fr

ALSACE

Mme Fabienne DIETZ
24 rue de Dieffenbach
67220 Neuve Eglise
03.88.57.26.33
thierry.dietz@orange.fr

CHAMPAGNE - ARDENNES

Mme Nathalie BILLIARD
20A Adolphe Thiers
10200 Saint André les Vergers
06.24.04.28.55
natrapsdive@hotmail.com

BOURGOGNE

Mme Valérie LARDREAU
chemin de Mare
58240 Mars sur Allier
03.86.58.04.32
marc.lardreau@gmail.com

FRANCHE - COMTE

Mme Véronique CONTESSE
8 rue André Lebon
39100 Dole
03.84.72.91.15
veronique.contesse@wanadoo.fr

RHÔNE ALPES

Mr Anton GRUSS
8 rue du Progrès
38170 Seyssinet
04.76.53.04.30
anton.gruss@free.fr

Mme Anne MARGUE
497 chemin de Chartreuse
38330 Saint Ismier
04 76 52 35 03
06 76 78 75 65
anne.margue@club.fr

PACA Nord-Est

Mme Laurie THINOT
34 allée des Baguiers
83130 La Garde
09.51.37.57.05
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
Agapito.arias@orange.fr

ID'boutique



une association pour les enfants et adolescents atteints d'arthrite

BON DE COMMANDE à photocopier et/ou à envoyer

Association KOURIR

9, rue de Nemours 75011 PARIS



1. **Tee-shirt blanc :** Taille enfant (de 4 ans à 16 ans) **8€ + 2,50€ de frais d'envoi, soit 10,50€**
Taille adulte (de S à XXXL) **10€ + 2,50€ de frais d'envoi, soit 12,50€**
2. **Porte-clé :** **4€ + 1€ de frais d'envoi, soit 5€**
3. **Jeton de caddie:** **2€ + 1€ de frais d'envoi, soit 3€**
4. **Casquette :** Couleur au choix (blanc, bleu, rouge, vert)
5€ + 2,50€ de frais d'envoi, soit 7,50€
5. **Coupe vent :** Couleur au choix : Noir, bleu. Couleur supplémentaire pour la taille enfant : rouge
Taille enfant (de 4 ans à 16 ans) **12€ + 2,50€ de frais d'envoi, soit 14,50€**
Taille adulte (de S à XXL) **15€ + 2,50€ de frais d'envoi, soit 17,50€**

NOM :

Prénom :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Tél :

E-mail :

Signature :

Votre commande

Désignation de l'article	Quantité	Prix unitaire (frais d'envoi inclus)	Taille/Couleur	Total du montant
Règlement par chèque à l'ordre de l'association KOURIR				TOTAL

**KOURIR**

Merci de renvoyer ce formulaire d'adhésion accompagné de votre chèque (à l'ordre de KOURIR) à :
 Association KOURIR - 9 rue de Nemours - 75011 PARIS

Marquez votre solidarité avec notre combat !
 Oui, je soutiens les actions de KOURIR et j'**adhère** à l'association

 Oui, je souhaite **renouveler mon adhésion** à l'association

 Oui, je soutiens les actions de l'association KOURIR et je souhaite **faire un don**

Nom.....

Prénom.....

Adresse :

Code postale..... Ville.....

Tél: E-mail:

Je suis : Parent (prénom et date de naissance de l'enfant malade):
 Famille (lien avec l'enfant malade):

 Sympathisant Médecin/soignant

 Je ne souhaite pas recevoir le bulletin d'information semestriel (abonnement compris dans l'adhésion)

 Je ne souhaite pas figurer sur l'annuaire des parents de l'association

Date :

Signature:

35€
_____ €
Total _____ €

FORMULAIRE D'ADHÉSION

L'adhésion est valable un an du 1er janvier au 31 décembre. Toute nouvelle adhésion effectuée entre le 1er septembre et le 31 décembre est valable jusqu'à la fin de l'année suivante. Par ailleurs, si vous êtes imposable, votre cotisation effectuée en faveur de KOURIR, association reconnue d'utilité publique, vous permet de bénéficier d'une déduction fiscale de votre impôt de 66 % des sommes versées, dans la limite de votre revenu imposable. Pour cela, un reçu fiscal vous sera adressé.

Comment nous contacter ?

Du Lundi au Vendredi de 9h à 13h au 01.40.03.03.02

de 14h à 18h (en cas d'absence ou en dehors de ces horaires : Laissez-nous un message)

Par internet: <http://www.kourir.org>E-mail: contact@kourir.org

Association KOURIR
 9 rue de Nemours
 75011 PARIS

Dates à retenir :⇒ **Sortie « ados »** le 23, 24 et 25 mai 2015⇒ **Trail de TREVAREZ** le 8 février 2015 à CHÂTEAUNEUF-DU-FAOU (29)

La cigogne