



« Y-a-t-il des recommandations alimentaires  
particulières à observer pour améliorer  
la santé des enfants atteints d'AJI ? »

pages 6 à 10

# BULLETIN n°55 juillet 2015

## SOMMAIRE

- P. 03 : Edito
- P. 04 : Remerciements
- P. 05, 06 : Situation des comptes
- P. 06 à 10 : Article thématique  
« Y-a-t-il des recommandations alimentaires particulières à observer pour améliorer la santé des enfants atteints d'AJI ? »
- P. 11 à 17 : Actualités de l'ALJ
- P. 18, 19 : La sortie Ados
- P. 20 à 24 : La vie des Régions
- P. 25 : Centre de compétence : CHU Rouen
- P. 26 : Portrait d'une déléguée régionale
- P. 27, 28 : Informations et projets en cours
- P. 29, 30 : LES AJI Dr P. QUARTIER-dit-Maire
- P. 31, 32 : Les pages Jeunes
- P. 33 : Prochaine Assemblée Générale
- P. 34 : Liste des Délégués Régionaux
- P. 35 : Idées Cadeaux
- P. 36 : Bulletin d'adhésion / Dates à retenir

Association reconnue d'Intérêt Général

Dépôt légal : A parution

Directeur de publication : William Fahy

Mise en page : Maïmouna Grunwald

Correction du bulletin : CA de Kourir

Impression : JOUVE

11 bd Sébastopol 75036 Paris Cedex 01

ISSN : 1620-6355

Bulletin d'information 1er semestre

### Les membres du Conseil d'Administration de l'association KOURIR

#### Président



William FAHY

#### Vice-présidents

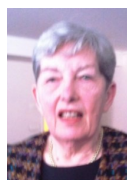


Marcel LASCAR



Laurence TOUMOULIN

#### Membres d'honneurs



Anne-Marie-PRIEUR



Dimitri YACHVILLI,  
notre parrain

#### Secrétaire général/secrétaire adjoint



Céline DANHIEZ



Johnny FROSSARD

#### Trésorier/trésorier adjoint



Frédéric BILLARD



Sunil RAMDEWOR

#### Administrateurs



Anton GRUSS



Sandrine LEFLOCH



Gwenaël NICOT



Samuel VORUZ



Valérie DUVAL



Hervé ROLLAND



Louise LAISNE



Catherine JOBIN-ROUX

## Edito



William FAHY, Président

### « ENSEMBLE.

Un grand merci au Conseil d'Administration de KOURIR et aux délégués régionaux, à leurs famille, conjoints, enfants, qui acceptent de « prêter » leur proche pour qu'ils puissent offrir ce temps précieux qui sert à organiser des manifestations, réfléchir à des projets et à la gestion de notre association.

Vous êtes les « super héros » de nos enfants, vous qui, avec cœur et passion, avez accepté de travailler en collectif, pour donner de KOURIR l'excellente image qu'elle véhicule auprès des professionnels et du public.

Votre investissement fidèle et bénévole a permis toutes les belles actions évoquées dans ce bulletin N°55.

Merci à tous les médecins qui nous soutiennent avec cœur, car c'est bien de cela qu'il s'agit, de véritables relations de grandes qualités qui se tissent à travers le temps pour avancer ensemble.

Les pédiatres que nous côtoyons s'investissent beaucoup, souvent d'ailleurs bénévolement, pour que nous puissions faire avancer ensemble la prise en charge de nos enfants.

Nos partenaires de l'industrie pharmaceutique, sont, bien au-delà d'une relation conventionnelle, des alliés de cœur, toujours sincèrement émus par la situation des enfants malades.

Il y a de nombreux projets collectifs en chantier, en lien avec les Centres de Référence, la SOFREMIP, la filière FAI2R, le RESRIP, l'ANDAR, l'ENCA, et nous veillerons à ce que notre association soit reconnue comme un partenaire à part entière, dès la genèse de ces projets, pour bâtir une véritable collaboration où chacun des acteurs a le sentiment d'être pris en compte.

Ainsi, nous réussirons ENSEMBLE à soulager davantage les familles, ce qui est notre souhait le plus cher. »

### Remerciements particuliers à :

Malakoff Médéric, Pfizer, Roche, Abbvie, Novartis, le Comité d'Entreprise de Carrefour, Groupama, l'hôpital Necker, l'hôpital du Kremlin-Bicêtre, le CHU de Caen, le CHU de Rouen, tous les centres de références liées aux maladies pédiatriques inflammatoires, le Resrip, la Sofremip, la Direction du CRP Jean-Moulin, l'UMIS, les stagiaires du CJM et tous les professionnels de santé qui ont participé aux premières journées de l'AJI en 2014, la Mairie de Fleury-Mérogis, Alboan, Sylvie Metrope, Lionel Comole, Stéphane Lys, Michel Boulommier, l'hypermarché Carrefour de Tarnos, Mme Nigay Roy et la classe de 5<sup>ème</sup>B de Sainte Marie à Melun en Seine et Marne, le SAP de Parthenay, le collège Pierre Mendès France de Parthenay, le relais café d'Airvault, l'IUT de Troyes.

## Situation des comptes au 31/12/2014

La baisse des entrées financières est due à la politique de restrictions budgétaires de certains de nos partenaires habituels. Mais celle-ci a été compensée par certaines entrées inattendues qui nous ont permis d'équilibrer et de maintenir notre réserve à un niveau qui nous sécurise pour les deux années à venir.

Nous avons pu élargir le nombre de nos bienfaiteurs. grâce à l'activité de tous,

Notre association se veut, malgré tout, attentive à l'ensemble de ses dépenses et le Conseil d'Administration (CA) a demandé que, pour chaque projet, plusieurs alternatives soient examinées pour choisir la moins coûteuse et que pour tout nouveau projet, un appoint financier nouveau soit recherché pour ne pas trop puiser dans les réserves.

### Total des dépenses et des recettes depuis 2010 :

|      |                     |                     |
|------|---------------------|---------------------|
| 2010 | dépense 47 611.13 € | Recette 38 167.27 € |
| 2011 | dépense 67 835.36 € | Recette 76 104.42 € |
| 2012 | dépense 40 987.56 € | Recette 57 295.12 € |
| 2013 | dépense 76 791.95 € | Recette 85 030.94 € |
| 2014 | dépense 84 654.50 € | Recette 94 196.98 € |

Le résultat comptable de l'exercice ressort à 9542.48 €.

### Concernant les ressources 2014

Les cotisations nous rapportent 12 215 € et les dons 39 711.19 €.

Les montants liés aux partenariats avec l'industrie pharmaceutique s'élèvent à 37 000 €.

Le total de nos ressources s'élève donc à 94 196.98 €.

### Concernant les charges 2014

Les charges de fonctionnement (fournitures, matériel, affranchissements, etc. ) s'élèvent à 29 658.10 € et le total de nos dépenses à 84 654.50 €.



### Synthèse des comptes de l'association au 31/12/2014

| CHARGES         |                    | PRODUITS    |                    |
|-----------------|--------------------|-------------|--------------------|
| FONCTIONNEMENT  | 29 858,10 €        | VENTES      | 3 121,00 €         |
| LOCAL           | 678,54 €           | COTISATIONS | 12 215,00 €        |
| ACTIVITES       | 42 063,74 €        | DONS        | 39 711,19 €        |
| DEPLACEMENTS    | 12 054,12 €        | AUTRES      | 39 149,79 €        |
| <b>TOTAL</b>    | <b>84 654,50 €</b> |             | <b>94 196,98 €</b> |
| <b>Résultat</b> | <b>9 542,48 €</b>  |             |                    |

### Résultats de la trésorerie au 31/12/2014

|                  |                     |
|------------------|---------------------|
| CPTE TITRES CM   | 33 462,59 €         |
| SOCIETE GENERALE | 52 624,07 €         |
| CREDIT MUTUEL    | 1 818,81 €          |
| CPTE TONIC +     | 0,00 €              |
| LIVRET BLEU      | 22 673,25 €         |
| CAISSE           | 0,00 €              |
| <b>TOTAL</b>     | <b>110 578,72 €</b> |

Nous avons un compte au Crédit Mutuel ouvert depuis la création de l'association comprenant un compte courant (1818.81€), un compte titres ouvert depuis le 5/06/99 (33 462.59 €) et un livret Bleu (22 673.25 €).

Nous avons un compte courant à la Société Générale depuis notre partenariat avec l'AFPric en 2010.

Ce partenariat nous a permis d'économiser la location d'un local sur Paris, d'une secrétaire et de bénéficier du professionnalisme des salariés de l'AFPric.

L'intégralité du rapport moral, du rapport financier, des comptes de l'exercice 2014 ainsi que le budget prévisionnel 2015 seront votés lors de notre prochaine Assemblée Générale, qui aura lieu :

**le samedi 21 novembre 2015,**

au CHU du Kremlin Bicêtre (94270)

78 rue du Général Leclerc.

**Vous y êtes cordialement invités !**

**Joignez-vous à nous, venez nombreux !**

**Frédéric Billard, Trésorier**



## Thème : Y-a-t-il des recommandations alimentaires particulières à observer pour améliorer la santé des enfants atteints d'AJI ?

Cet article vise à répondre aux différentes questions qui nous sont posées régulièrement et qui concernent la recherche d'une meilleure qualité de vie, malgré la maladie. Est-ce qu'un régime alimentaire particulier pourrait favoriser ce mieux aller ?

Les opinions diverses qui circulent à ce sujet sur nos forums, proviennent parfois de l'expérience personnelle et souvent de diverses sources de documentation, généralement puisées sur le Net.

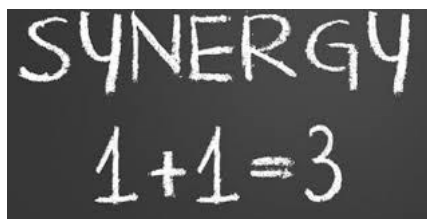
J'ai donc, pour cet article, réalisé des recherches actives dans la littérature médicale, dans le but de tenter d'apporter des réponses justes, simples et documentées concernant le thème de la nutrition lié à l'AJI. J'ai alors pris conscience, rapidement, de l'extrême complexité du sujet.

Juste un exemple. Que savez-vous du molybdène, dont L'AFSSA (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments) recommande de ne jamais dépasser le seuil limite des 350 mg/jour. Comment mesurer cela ? Faut-il vivre dans l'angoisse du juste dosage de chacun des 16 oligo-éléments nécessaires dans notre alimentation ?

La curcumine, issue du curcuma qui semble avoir des effets bénéfiques sur les articulations, peut-elle être intégrée dans un protocole de traitement de l'AJI ?

Selon le **Dr Thierry Gibault**, Nutritionniste, endocrinologue, « L'aliment est bien plus complexe qu'un médicament... mais il est aussi le plus mal étudié ! La notion de synergie alimentaire est essentielle à la compréhension de l'influence que peut avoir un aliment sur la santé. De l'étude des nutriments, on entre aujourd'hui dans celle de l'aliment et de l'alimentation dans sa complexité. Ce n'est pas une mince affaire. Il est plus facile d'analyser les effets d'une molécule sur une pathologie que ceux d'un modèle alimentaire complexe sur la prévention des pathologies. ».

En effet, pour prétendre s'y connaître un peu, il faut bien maîtriser, à minima, des concepts aussi variés que, la biodisponibilité\*, la synergie\*, l'effet placebo, l'homéostasie\*, autant de principes dynamiques qui peuvent faire varier de façon importante, en fonction de chaque contexte, l'action des aliments dans le corps humain. Et, ceci ne représente qu'une partie des connaissances à acquérir pour se poser en expert de la nutrition.



Mais, reconnaissons-le, ces éléments sont déjà suffisamment complexes pour inciter à la prudence et comprendre la réticence des professionnels de santé occidentaux qui évitent de s'engager dans la voie du soin par l'alimentation.

Tout discours généralisé qui induirait une préconisation alimentaire, valable pour tous, quel que soit l'âge, le sexe, le mode de vie, et à tout moment (fatigue, grossesse, réaction avec un autre traitement ou aliment,...), semble aujourd'hui impossible à tenir. Tant que des études concordantes en pharmacognosie ne réduiront absolument les incertitudes concernant l'action sur l'AJI, des molécules actives contenues dans l'alimentation, il est difficile de faire des préconisations.

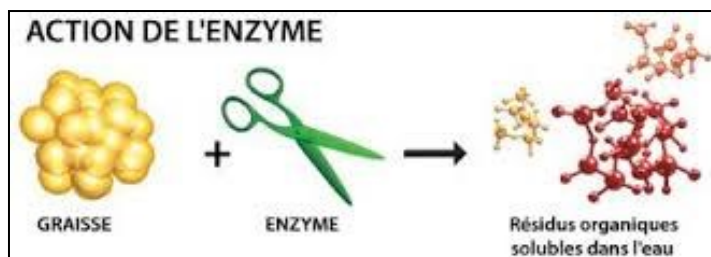


S'il est reconnu aujourd'hui que certaines maladies ont en lien direct avec des habitudes alimentaires acquises depuis l'enfance, telles l'obésité, certaines maladies cardio-vasculaires, certaines formes de diabète, l'ostéoporose, les carences et certain cancers, à l'inverse, en ce qui concernent beaucoup d'autres maladies, ce rapport-là est nettement moins évident.

D'autant plus, lorsque les causes exactes d'une maladie, comme l'AJI, ne sont pas identifiées. Ce qui est le sens exact du mot « idiopathique » accolé aux mots d'« arthrite juvénile ».

Aujourd'hui les chercheurs se passionnent pour ce qui est appelé notre « deuxième cerveau », à savoir nos intestins. Ils reconnaissent que nous ignorons à peu près tout de l'action particulière ou conjuguée des cent mille milliards de bactéries qu'abritent cet organe.

Et que dire des enzymes\* qui sont des protéines globulaires qui jouent le rôle de catalyseurs\* biologiques. Elles règlent et accélèrent les réactions chimiques sans être modifiées ou réduites au cours de celles-ci. Elles peuvent augmenter la vitesse d'une réaction d'un million de fois.



Certaines enzymes produites, le sont sous formes inactives et elles ne seront activées que plus tard, mais à partir de quel signal et sous quelles contraintes ? Tout ceci est passionnant, mais déroute même les spécialistes. Ces éléments incitent certainement à prendre conscience de notre ignorance, mais sans pour autant parvenir à la mesurer exactement.

L'association Kourir, qui représente plusieurs centaines de familles, observe que certaines d'entre elles suivent une alimentation bio, d'autres adhérents sont végétariens, végétaliens ou sont simplement attentifs à certaines recommandation diététique, tandis que d'autres ne font pas trop cas de ce qu'ils consomment.

Certains sont partisans de médecines holistiques (*approche globale*), dont certaines s'appuient sur une longue tradition et une pharmacopée naturelle.

Devant cette variété de comportements alimentaires, et de choix de praticiens, nous ne pouvons soutenir une quelconque école de pensée dans ces domaines. Le Conseil d'Administration de notre association, s'il trouve utile d'aborder ce sujet, préfère donc ne pas s'inscrire dans une quelconque logique partisane.

Néanmoins, plusieurs principes peuvent être posés :

Il faut faire preuve de prudence envers tout conseil alimentaire qui concernerait les pathologies articulaires chez l'adulte, ce qui est adapté à l'adulte ne s'adapte pas forcément aux besoins de l'enfant.

Actuellement, aucune piste confirmée ne se dégage concernant la cause du déclenchement des AJI. Chacun peut souhaiter poser certaines tentatives d'explications quant à l'origine de la maladie chez leur enfant, mais l'attitude la plus juste serait de demeurer dans un « doute flottant », par rapport à ses propres

Mais il est intéressant de se préoccuper du rapport entre son alimentation et sa santé. Kourir encourage donc chacun à prêter attention aux conseils généraux, validés par l'ensemble de la communauté scientifique, tels ceux qui suivent et qui sont valables à tout âge :



- limiter la consommation des sucres industriels, du sel et des mauvaises graisses,
- bouger un peu plus pour mieux activer l'ensemble de notre métabolisme,
- éviter des substances toxiques, tabac, alcool, drogues,
- Varier son alimentation

Concernant les allergies et intolérances, il est évident que chacun doit tenir compte de son terrain et de ses réactions aux produits et éviter les mises en contact, dès que l'allergène est clairement identifié.

***Mais il semble inutile d'énoncer une mise en garde alimentaire pour la seule raison que cet aliment peut créer des allergies ou des intolérances uniquement dans une partie de la population.***

Par ailleurs, il est démontré que l'effet psychologique lié au choix individuel et à la sensation de prendre son existence en main, intervient également dans le mieux-être de l'aidant et du malade (l'effet placebo est un facteur valorisé aujourd'hui et un véritable levier pour accéder au mieux-être).

Autre point, il est exact qu'autrefois, quand on mangeait un plat, on savait ce qu'il contenait.

Aujourd'hui, ce n'est plus le cas. Les plats préparés contiennent de très nombreux ingrédients ajoutés. Par exemple quand vous mangez un poulet basquaise tout prêt, vous ingurgitez aussi des protéines d'œufs, du sucre, de la poudre de lait, du gluten... la liste des ingrédients rajoutés est importante.

Cette alimentation moderne, à laquelle s'ajoute les pesticides, les métaux lourds, les résidus de diverses pollutions, peut être rendue responsable de l'accroissement de certaines pathologies particulières aux pays industrialisés, tels que certains cancers, allergies, migraines,...

Il semble également que l'absence de rythme alimentaire en fonction des saisons, le fait qu'on puisse par exemple manger des fraises toute l'année, joue également un rôle.

Mais nous sortons à ce moment du sujet limité au lien entre les préconisations alimentaires et l'AJI pour entrer dans un sujet plus général qui concerne toute la population dans sa recherche actuelle d'un meilleur confort de vie, plus sain et plus naturel.

Concernant ces thèmes généralistes, chacun doit se documenter, vivre ses propres expériences et peut, ou non, les partager avec d'autres, mais ce n'est plus l'objet de notre spécificité associative, ni notre compétence. Il ne s'agit pas d'alimenter, au nom de l'association Kourir, de débat sur ces sujets.

Ces thèmes sont importants pour chacun d'entre nous, mais nous n'avons pas légitimité à orienter les opinions, surtout concernant les enfants, où chaque famille exerce sa propre influence culturelle.





Par contre, s'il est évident que chacun reste libre de ses choix de vie, le fondement même d'une association, comme ce terme le véhicule, est bien d'encourager au « *mieux vivre ensemble* », et ceci au-delà des convictions de chacun.

Les opinions diverses, liées au choix du mode de vie, concernant le suivi médical, le recours à des médecines douces, un régime alimentaire particulier, doivent demeurer dans cet espace de liberté individuel et ne pas nuire à la qualité du « vivre ensemble » qui se doit de dépasser les clivages, sous peine de créer plus d'effets secondaires nuisibles que ceux que l'on reproche aux substances pathogènes.



*En conclusion, nous ne pouvons que demeurer prudents concernant les études et opinions qui circulent concernant le fait de préconiser certains aliments pour contribuer à traiter l'AJI ou réduire les effets de la maladie. Il est préférable que nos opinions restent dans notre espace de liberté privé et n'affecte pas notre capacité au « bien vivre ensemble », qui est une valeur psychologique sûre, dont les effets bénéfiques sur la santé sont avérés et sans contre-indications particulières. William Fahy*

### Quelques références d'organisations qui sont utiles pour se documenter sur l'alimentation :

#### L'EUFIC

Le Conseil Européen de l'Information sur l'Alimentation (EUFIC) est une organisation à but non lucratif qui fournit aux médias, aux professionnels de la santé et de la nutrition et aux enseignants, des informations sur la sécurité sanitaire & la qualité des aliments ainsi que sur la santé & la nutrition s'appuyant sur des recherches scientifiques en veillant à ce que ces informations puissent être comprises par les consommateurs.

#### L'INSERM

Créé en 1964, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale est un établissement public à caractère scientifique et technologique, placé sous la double tutelle du Ministère de la Santé et du Ministère de la Recherche. L'Inserm, seul organisme public de recherche français entièrement dédié à la santé humaine, s'est vu confier, en 2008, la responsabilité d'assurer la coordination stratégique, scientifique et opérationnelle de la recherche biomédicale.

#### L'ANSES

Les missions de l'Anses, fixées par l'ordonnance n°2010-18 du 7 janvier 2010, couvrent l'évaluation des risques dans le domaine de l'alimentation, de l'environnement et du travail, en vue d'éclairer les pouvoirs publics dans leur politique sanitaire. Etablissement public à caractère administratif, l'Agence est placée sous la tutelle des ministres chargés de la Santé, de l'Agriculture, de l'Environnement, du Travail et de la Consommation.



## Définitions de mots scientifiques utilisés dans l'article :

**Etabli à l'aide de :**

<http://sante-medecine.commentcamarche.net/faq/22261-pharmacocinetique-definition>

<https://fr.wikipedia.org/wiki>

**Homéostasie** : Initialement élaborée et définie par Claude Bernard, l'homéostasie est la capacité que peut avoir un système quelconque à conserver son équilibre de fonctionnement en dépit des contraintes qui lui sont extérieures.

**Synergie** : La synergie reflète communément un phénomène par lequel plusieurs acteurs, facteurs ou influences agissant ensemble créent un effet plus grand que la somme des effets attendus s'ils avaient opéré indépendamment, ou créent un effet que chacun d'entre eux n'aurait pas pu obtenir en agissant isolément.

**Pharmacognosie** : La pharmacognosie (du grec pharmakon drogue, venin, poison et gnosis connaissance) est la science appliquée traitant des matières premières et des substances à potentialité médicamenteuse d'origine biologique. Ces substances d'origine biologique sont issues de végétaux, d'animaux ou encore de fermentation à partir de micro-organismes.

**Catalyseur** : molécule qui, en petite quantité, accélère la vitesse d'une réaction et qui revient à sa forme initiale à la fin de la réaction. Les enzymes sont des catalyseurs biologiques.

**Biodisponibilité** : En pharmacologie, la biodisponibilité est un terme utilisé pour décrire une propriété pharmacocinétique des médicaments, à savoir la fraction d'une dose qui atteint la circulation sanguine sous forme inchangée. C'est un outil essentiel en pharmacocinétique, car la biodisponibilité doit être prise en considération lors du calcul des doses.

**Pharmacocinétique** : La pharmacocinétique est l'étude des actions d'une substance active contenue dans un médicament sur l'organisme après son ingestion ou son administration. La pharmacocinétique peut aussi être désignée sous le signe ADME : Absorption, Distribution, Métabolisme et Excrétion. L'une des spécialités de la pharmacocinétique est la toxicocinétique. Cette dernière a pour objectif d'étudier les effets des substances chimiques dans l'organisme.

**Enzymes** : Une enzyme est une protéine fabriquée par l'organisme qui permet l'activation ou l'accélération de réactions chimiques. Elles jouent un rôle dans toutes les fonctions, comme la digestion avec des enzymes intervenant dès le stade buccal avec les amylases contenues dans le suc sécrété par les glandes salivaires puis les différentes enzymes digestives qui décomposent les grosses molécules en substrats plus petits qui pourront être incorporés par l'organisme. Les enzymes ne sont pas des structures rigides et statiques. Elles sont au contraire le siège de tout un ensemble de mouvements internes, qu'il s'agisse du mouvement de résidus d'acides aminés individuels, d'un groupe de résidus formant un élément de la structure secondaire, voire d'un domaine entier de la protéine. Ces mouvements donnent naissance à un ensemble de structures légèrement différentes les unes des autres qui sont à l'équilibre en perpétuelle interconversion les unes avec les autres.

## Actualités de Kourir

### Les 5èmes rencontre FAR (Fetch Associations Rhumatologie).

Le **Dr Janine-Sophie Giraudet**, rhumatologue passionnée et passionnante, qui l'organise depuis le début, avec le **Pr Serge Perrot** a gratifié l'assistance d'un programme riche en émotion et en apprentissage.



**Dr Janine Sophie Giraudet**



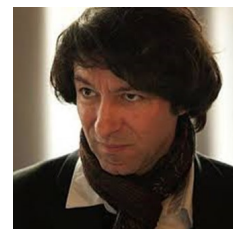
**Pr Serge Perrot**

L'ETP (Education Thérapeutique du Patient) vue à l'école de la liberté, de la dignité et de la parole distribuée est vraiment pensée, exprimée et mise en pratique par l'équipe de Cochin/Hôtel Dieu/Broca.

Peu banal en effet qu'un professeur en rhumatologie adulte consacre une partie de son temps à préparer un Master de Philosophie. Ce travail l'a amené cette année à inviter son maître à penser, le philosophe **Eric Fiat**, à venir discourir sur le concept de « dignité ».

Pour **Eric Fiat**, il existe deux périodes : une judéo-chrétienne (l'amour agapè, tiré du grec, amour général, sans préjugés, ni jugements) et où la dignité est un attribut inaliénable de tout homme. Ce qui fait qu'il est impossible à tout homme de perdre cette dignité.

Et l'autre, une approche dite « bourgeoise » qui maintient que la dignité est liée à une culture, une posture, une retenue des gestes, des paroles et des faits corporels, avec une surveillance particulière de ses « orifices », puisque d'eux entre et sort ce qui n'est pas digne où doit se gérer dans la retenue et le contrôle social correspondant. « On ne pète pas, on ne rote pas » ... Sinon, on peut être indigne, perdre sa dignité. Pour le philosophe, dans la relation de soin il faut maintenir la position d'une dignité par nature, inaliénable, et de plus veiller à ce que n'existe pas chez le patient le « sentiment de perte de dignité ». Il a ainsi développé son approche avec beaucoup d'éloquence et d'humour.



**Le philosophe  
Eric Fiat**

Lors de cette journée, l'Association Kourir a été à l'honneur avec une projection de films tournés lors de la « journée ADO au Futuroscope » de Poitiers. Ces films comportaient les témoignages de **Johnny Frossard**, **d'Héloïse Guyon**, **d'Emile Garcin**, **de Clémence Paitier** qui ont apprécié de partager leur expérience après avoir participé à des séances d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) avec l'équipe du Kremlin Bicêtre, animée entre autres par le **Dr Séverine Guillaume** et **Rolande Guastalli** (patiente expert).



Ces témoignages démontrent l'importance du fait de « dire », « d'écouter », « de partager » et recevoir des informations liées aux aspects médicaux de sa santé.

Ensuite, lors de cette série d'interventions, nous avons visualisé un film sur la pratique de l'auto injection.

**Florent Viguié**, pharmacien, nous a présenté un jeu pédago-thérapeutique, « l'éventail thérapeutique », qui présente cette différence d'avec les autres outils de proposer des questions dites « ouvertes », par opposition aux questions « fermées » desquelles les réponses sont binaires, oui/non, vrai/faux. Ces questions ouvrent au contraire aux échanges et ce sont les participants qui décrètent si la réponse, fournie par l'un des joueurs, leur semble utile et satisfaisante et au cas où elle ne leur paraît pas satisfaisante, ils doivent pouvoir argumenter pour expliciter leurs réserves.

**Matthieu Simonet**, écrivain-avocat, est ensuite intervenu pour parler de son travail « d'ateliers d'écritures » dans divers établissements de l'APHP (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris). Il nous a montré comment un projet prend parfois des formes inattendues, et c'est cela qui le passionne dans les projets de partage, c'est d'aboutir à des créations de liens dans des chaînes humaines qui nourrissent les participants, aussi bien soignants que malades.

La journée s'est terminée avec divers sujets concernant les loisirs thérapeutiques, qui se distinguent de l'ART-Thérapie, parce que les intervenants ne sont pas des professionnels, mais des amateurs passionnés qui veulent simplement partagés des émotions avec les autres.

Et, cerise sur le gâteau, **Salima Bouaïcha**, l'animatrice du centre de documentation de l'hôpital Bichat, nous a convié dans le Cloître de l'hôtel Dieu à un concert de jazz-manouche d'une qualité que j'ai trouvée exceptionnelle.

*William Fahy*



***[Vous pouvez écouter le philosophe Eric FIAT sur Youtube :](https://www.youtube.com/watch?v=1EpCFIDIdoA)***  
***<https://www.youtube.com/watch?v=1EpCFIDIdoA>***

## Le 13ème Congrès de la SOFREMIP.

(Société Francophone pour la Rhumatologie Et les Maladies Inflammatoires en Pédiatrie)



Au cours de ces dernières années, des efforts ont été largement consentis au niveau européen (avec les congrès **PREs**) mais également français (avec les congrès **SOFREMIP**) dans le but de promouvoir l'information, de favoriser le développement des travaux scientifiques et de travailler en bonne intelligence avec les médecins généralistes, les médecins-Pédiatres et les associations concernées par les maladies rhumatismales. C'est dans ce cadre que, du 10 au 11 avril 2015, s'est tenu à l'Impérial Palace sur Annecy en Haute-Savoie, le 13ème congrès de la SOFREMIP sur les thèmes conducteurs : ***Comment aborder le traitement de l'arthrite juvénile idiopathique systémique en fonction de l'âge de début, du type d'atteinte et des traitements antérieurs ? Et de la transition !***

Ce congrès a rassemblé plus de 150 spécialistes en rhumatologie pédiatrique, qu'ils soient chercheurs, pédiatres ou étudiants.

Dès notre arrivée, nous installons, sur le stand KOURIR, afin de présenter l'association et accueillir les curieux, les différentes brochures, affiches et documentations. Nous assistons ensuite au discours d'ouverture du **Docteur Alexandre Belot**. Il insiste sur l'importance de la pleine coopération des différentes associations présentes afin de développer des possibilités d'actions communes. Il saisit l'occasion pour introduire notre intervention.

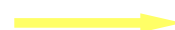
Déjà connue, je n'ai plus vraiment besoin de présenter notre association. Mon intervention se centre principalement sur les journées de l'AJI que nous avons organisées en octobre 2014. J'appuie mon discours par la diffusion d'un diaporama que j'ai préparé pour l'occasion. Cet exercice a permis de montrer l'impact de ces journées riches en émotions et en informations. J'ai exprimé l'importance de la collaboration et de la participation des spécialistes qui sont intervenus tout au long de ces journées. Ils ont contribué, sans nul doute, au succès et à la réussite de cet événement. J'ai terminé mon intervention par une invitation cordiale, en direction des participants, à venir participer activement à la prochaine organisation des Journées de l'AJI qui se tiendront en 2017.

Alors que les conférences ou ateliers s'engagent, nous sommes interpellés par différents participants ou membres d'autres associations. Il nous est impossible de participer aux premières interventions. Les questions sont nombreuses et la demande de documentation est constante.

Il m'a été difficile de participer pleinement aux débats/colloques proposés par la SOFREMIP. Cette manifestation regroupait énormément de conférences, dans des disciplines variées et scientifiques. Mais nous avons été très occupés, sur ces deux jours, à répondre à la demande d'information et à promouvoir les actions de l'association.

Malgré tout, le congrès fût un espace fascinant avec l'effervescence des échanges, l'adhésion à des promesses d'action ou de collaboration.

Très curieuses du succès de notre stand, nous avons été interrogés par deux représentantes de la récente association Suisse AP{RES} (Association Parents Rhumatisme Enfant Suisse) dont la mascotte est un pingouin. Elles m'ont posé beaucoup de questions : comment avait été créée l'association, par qui, en qu'elle année, quels développement, partenaires, moyens de financements,...





Elles nous ont exposé les difficultés qu'elles rencontraient et nous avons débattu de l'importance du dialogue et du travail avec les experts médicaux. Nous avons aussi échangé sur les Laboratoires Pharmaceutiques et le travail que nous avons engagé avec eux. Elles ont, également, beaucoup apprécié la BD et le livret « histoires d'enfants ». D'ailleurs, intéressé par notre discussion, le représentant d'ABBVIE leur a proposé d'emporter quelques BD. Plus riches en informations, elles nous ont quittées boostées et bien décidées à tout faire pour poursuivre leur projet associatif. Pendant ce temps, **Johnny** en a profité pour se joindre au **Dr Séverine Guillaume** lors de la présentation d'un projet commun (lancement du site ado).

Munis de toutes nos brochures disponibles, les médecins nous ont interrogé sur le moyen de nous contacter lorsque leurs documentations seraient arrivées à épuisement. Nous avons répondu qu'il suffisait de nous contacter par mail à **contact@kourir.org** (distribution de petites cartes) en précisant bien leurs coordonnées pour l'envoi de colis « brochures » supplémentaires.

Comme nous étions intéressés malgré tout par certains exposés, le Dr Guillaume a eu la gentillesse de nous faire un rapide résumé des sujets abordés, notamment celui concernant la présentation de la filière FAI2R (**I. Kone-Paut** (Le Kremlin-Bicêtre), **B. Bader-Meunier** (Paris), **P. Quartier** (Necker), **E. Hachulla** (Lille), **A. Belot** (Lyon)).

FAI2R signifie « Filière pour les maladies Auto-immunes et Auto inflammatoires Rares ». La filière regroupe 7 centres de référence, 39 centres de compétence, 18 centres associés et 10 associations de patients. Ses missions sont de créer une veille épidémiologique, d'assurer une aide à la recherche, de développer l'information médicale à l'aide de web-conférences et des protocoles nationaux de soins, de favoriser l'éducation thérapeutique des patients et la transition des adolescents suivis pour des rhumatismes chroniques inflammatoires vers les services de soins d'adultes et de faciliter l'accès aux soins (annuaires). **Voir article p.25.**

Toujours au stand KOURIR, la demande d'informations nous a poursuivi jusqu'au dîner de gala organisé le soir même.

Le lendemain, nous tenons de nouveau le stand, toutefois Johnny se détache en début d'après-midi pour assister à l'intervention du **Docteur Meinzer**, lauréat du prix KOURIR/SOFREMIP 2014. Il présente un compte rendu sur les travaux réalisés et met en évidence l'importance du prix KOURIR/SOFREMIP en soutien pour ses travaux de recherche et remercie cordialement notre association. A la suite de cette allocution, Le Docteur Mickaël Hofer (président de séance) aborde les résultats pour attribuer le **prix KOURIR/SOFREMIP 2015**.

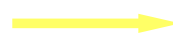
En effet, parmi les 5 projets de recherche proposés cette année à la SOFREMIP, la cohorte JIR décroche une nouvelle fois la bourse de recherche KOURIR/SOFREMIP 2015 afin de développer deux nouveaux modules de JIR pour la dermatomyosite juvénile et le lupus pédiatrique (lauréat année 2011).

### Qu'est-ce que JIR ?

Le JIR-Cohorte forme les règles de trois comités différents : le comité exécutif, le comité scientifique et le comité de pilotage. C'est une cohorte de suivi des rhumatismes inflammatoires de l'enfant à l'adulte. Cette cohorte nourrit différents modules selon le diagnostic de la maladie. Sont déjà en place les modules de suivi pour les AJI, et vont arriver ultérieurement ceux pour les uvéites, fièvres récurrentes, vaccins, maladies de STILL, échographies, pathologies des articulations temporo-mandibulaires, dermatomyosites juvéniles, lupus pédiatrique et transition.

La Cohorte JIR a été créée en 2014 par le Dr Mickaël Hofer à Lausanne et a pour ambition de réunir une majorité de patients suivis dans les centres de rhumatologie pédiatrique francophones pour favoriser les recherches dans tous les domaines de la discipline. Les suivis prospectifs qui démarrent actuellement sont soumis à la signature d'un consentement éclairé de la part des patients.

Un site web a été créé pour JIR et est consultable à l'adresse suivante : <http://jir-cohort.ocqm.org/> .





Lors du congrès de la SOFREMIP, de nombreuses communications ont été faites sur différents thèmes (transition, fièvres récurrentes, pathologie des articulations temporo-mandibulaires dans l'AJI, inflammation et os, auto-immunité en pédiatrie, nouveaux traitements et nouvelles technologies) ; des ateliers d'échographie articulaire ont eu lieu dans le but de développer la technique en rhumatologie pédiatrique.

Durant ces deux jours nous avons distribué tous les documents que nous avons sur place et nous avons œuvré pour favoriser la communication.

Ce congrès a permis l'acquisition de savoirs, des échanges, faire de nouvelles rencontres : **« il est primordial de développer notre partenariat et notre collaboration avec les spécialistes médicaux, associatifs et scientifiques en ayant pour but de travailler ensemble pour améliorer la prise en charge et la prise en compte de nos enfants ayant une maladie inflammatoire chronique ».**

**Rendez-vous dans un an pour refaire un état des lieux concernant l'avancement de tous ces travaux !**

**Laurence TOUMOULIN et Johnny FROSSARD**

## **Le salon de l'AFP<sup>ric</sup>.**

L'AFP<sup>ric</sup> organise le salon de la polyarthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques, **les vendredi 9 et samedi 10 octobre à Paris, et dans une vingtaine de villes en France.**

A Paris, différents thèmes de conférences sont transversaux : « Peut-on vaincre la fatigue ? », « Diagnostiquer un rhumatisme inflammatoire chronique », « Aller mieux avec un rhumatisme inflammatoire chronique », « L'ostéoporose »... ainsi que des conférences sur les traitements, la rémission, la recherche.

Parallèlement, sont organisés des ateliers en petits groupes pour améliorer le bien-être des patients : relaxation et sophrologie, shiatsu, acupuncture, Qi-gong...

**N'hésitez pas à vous rendre dans les salons afin de rencontrer les délégués régionaux de Kourir qui y tiendront des stands . Cela sera l'occasion d'échanger avec eux et de s'informer.**

**Frédéric et Céline**

**22 Salons de la polyarthrite se dérouleront près de chez vous, du 26 septembre au 24 octobre.**

|                                                           |                                                                |
|-----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|
| 03 – Allier : <b>Montluçon</b> , le 24 oct. 2015          | 51 – Marne : <b>Reims</b> , le 26 sept. 2015                   |
| 06 – Alpes-Maritimes : <b>Cannes</b> , le 26 sept. 2015   | 57 – Moselle : <b>Sarrebourg</b> , le 26 sept. 2015            |
| 13 – Bouches-du-Rhône : <b>Allauch</b> , le 24 sept. 2015 | 59 – Nord : <b>Lille</b> , le 3 oct. 2015                      |
| 14 – Calvados : <b>Caen</b> , le 23 sept. 2015            | 62 – Pas-de-Calais : <b>Berck-sur-Mer</b> , le 17 oct 2015     |
| 16 – Charente : <b>Barbezieux</b> , le 17 oct. 2015       | 63 – Puy-de-Dôme : <b>Clermont-Ferrand</b> , 3 oct. 2015       |
| 18 – Cher : <b>Bourges</b> , le 3 oct. 2015               | 64 – Pyrénées-Atlantiques : <b>Biarritz</b> , le 26 sept. 2015 |
| 21 – Côte d'Or : <b>Dijon</b> , le 3 oct. 2015            | 67 – Bas-Rhin : <b>Monswiller</b> , le 10 oct. 2015            |
| 26 – Drôme : <b>Valence</b> , le 17 oct. 2015             | 68 – Haut-Rhin : <b>Mulhouse</b> , <i>date à confirmer</i>     |
| 33 – Gironde : <b>Bordeaux</b> , le 26 sept. 2015         | 69 – Rhône : <b>Bron</b> , le 10 oct. 2015                     |
| 34 – Hérault : <b>Montpellier</b> , le 3 oct. 2015        | 80 – Somme : <b>Amiens</b> , le 14 oct. 2015                   |
| 35 - Ille-et-Vilaine : <b>Rennes</b> , le 26 sept. 2015   | 81 – Tarn : <b>Albi</b> , 10 oct. 2015                         |

**Notez bien ces dates et venez nombreux !**

**Invitations gratuites et détails du programme** sur [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org) ou par tél. : 01 400 30 200

## Réunion 2015 des membres d'EURORDIS .

Cette année, la réunion des membres EURORDIS (ou EMM pour EURORDIS Membership Meeting) était placée sous le signe du réseautage international, plus de 250 participants ayant fait le déplacement jusqu'à Madrid depuis différents points du globe.

L'EMM a été lancée par l'assemblée générale EURORDIS, durant laquelle les membres ont approuvé le rapport d'activités et financier EURORDIS 2014 ainsi que le plan d'action et le budget 2015. La stratégie 2015-2020 a également fait l'objet d'une présentation.

Deux représentantes d'associations membres siégeant au conseil d'administration EURORDIS ont été réélues : Simona Bellagambi pour UNIAMO, Italie, et Avril Daly pour Genetic & Rare Disorders Organisation, Irlande. Le conseil d'administration a accueilli Françoise Salama, nouvelle représentante de l'AFM-Téléthon, France, et Nick Sireau, pour l'AKU Society, Royaume-Uni.

D'autres réunions ont eu lieu en marge de l'EMM, en particulier un Conseil des Alliances nationales, un atelier, et la réunion inaugurale de Rare Diseases International, qui porte la voix des patients de maladie rare à l'échelle internationale. Cette dernière réunion a rassemblé plus de 60 représentants de patients en provenance de 30 pays.



Les sessions plénières ont été consacrées aux stratégies nationales relatives aux maladies rares et surtout aux **Réseaux européens de référence**.

Les discussions ont porté sur le premier appel à candidatures destiné aux réseaux de centres d'expertise et de professionnels de santé souhaitant devenir Réseau européen de référence. Les membres EURORDIS ont débattu des « regroupements » proposés pour les Réseaux européens de référence. Ils ont également discuté du mode d'implication des patients dans le processus décisionnel et consultatif de ces réseaux.

Birthe Byskov Holm, membre du conseil d'administration d'EURORDIS et présidente de Maladies rares Danemark, a expliqué l'importance, pour les patients, des Réseaux européens de référence, en s'appuyant sur son expérience. Son fil étant atteint d'une forme rare d'ostéogénèse imparfaite. Elle a décrit l'évolution des centres d'expertise au Danemark depuis les années 1980 : au début, impossible de savoir s'il existait des spécialistes localement ; aujourd'hui, sa famille bénéficie des compétences d'un centre d'expertise spécialisé.

Elle a commenté : « Nous avons ouvert des voies qui assurent aux patients un accès à des centres d'expertise. Nous avons même une stratégie nationale sur les maladies rares. Ce qui nous manque, c'est une procédure nationale pour les centres d'expertise; les Réseaux européens de référence ne sont pas encore établis. » Et d'ajouter : « Nous espérons que les centres d'expertise danois seront inclus dans chacun de ces réseaux. Je pense que les Réseaux européens de référence réduiront les inégalités en matière de santé pour les patients vivant en Europe. Loin d'être une menace, ils constituent une solution supplémentaire, et le rôle des associations de patients dans les Réseaux européens de référence est très important pour étoffer les réseaux. ».



**Tous les membres EURORDIS sont invités à participer à un webinaire le 21 juillet 2015 de 16 h 30 à 18 h, pour en savoir plus sur les Réseaux européens de référence et sur la façon dont les associations membres peuvent s'impliquer dans le premier appel à candidatures qui sera lancé pour constituer ces réseaux.**

<http://www.eurordis.org/fr/news/reunion-2015-des-membres-d-eurordis-consacree-aux-reseaux-europeens-de-reference>  
<http://www.eurordis.org/fr/training-resources>

## La Cigogne au pays de l'EULAR

L'EULAR est la Ligue Européenne de Lutte contre le Rhumatisme. Cet organisme rédige des recommandations pour aider les praticiens et les malades dans la prise en charge de la maladie. Elle organise un chaque année un rassemblement de plusieurs milliers de rhumatologues dont beaucoup venant du monde entier, USA, Chine, Japon, Corée, Afrique,...

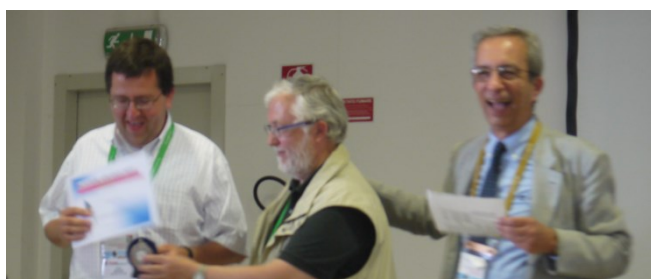
Cette année, du 10 au 14 juin 2015, à Rome, le congrès du PReS avait lieu en même temps que celui de l'EULAR.



**Le PReS** est une société **scientifique** européenne pour les professionnels de la santé dans le domaine de la rhumatologie **pédia-trique**

### La remise des diplômes :

La remise des Prix KOURIR a eu lieu en fin d'Assemblée Générale du PReS. Nous avons remis trois prix, accompagnés de leurs médailles. C'est le comité scientifique de la SOFREMIP qui note les travaux. Ils sont soumis au comité sous forme d'Abstracts (résumés) d'une page.



De G. à Dr.

- Un lauréat américain,
- **William Fahy**, Président de Kourir
- **Alberto Martini**, Président du PReS

### Réunion avec l'ENCA (European Network of children with Arthritis) :

Comme chaque année, nous profitons du congrès du PReS pour tenir une assemblée d'Associations Européennes liées à l'AJI.

Ces rendez-vous sont des tentatives pour constituer un acteur collectif de dimension européenne autour de l'AJI. Nous savons que nous devons le faire, mais jusqu'à maintenant cette organisation n'a pas réussi à trouver son axe opérationnel.



Le groupe ENCA est un rassemblement d'associations européennes, non encore constitué en association légale, qui cherche à se structurer autour de projets communs de dimension européenne. Il existe également un regroupement européen des associations liées aux maladies rares, l'EURORDIS, pour le moment, nous n'avons pas de contacts directs avec cette instance.

EURORDIS est une alliance non gouvernementale d'associations de malades, pilotée par les patients eux-mêmes. Elle fédère 687 associations de patients atteints de maladies rares dans 63 pays couvrant plus de 4000 maladies. <http://www.eurordis.org/fr/training-resources>



## La sortie ado 2015

L'adolescent souffrant d'AJI vit une période de transition délicate. Il a, d'un coup, le regard qui survole son histoire et il doit, en même temps, du dessus de la colline où il se situe, embrasser du regard tout l'horizon de son futur. Les attentes autour de lui se font plus précises, il doit donc, dans une nouvelle autonomie requise, poser des objectifs plus précis et mobiliser son énergie pour donner un sens à son futur parcours de vie. C'est pourquoi le Conseil d'Administration de l'association Kourir a choisi de mettre en place, tous les trois ans, une sortie spécifique ADO. Cette année, **Laurence Toumoulin** et **Sandrine Le Floch** ont été chargées de l'organiser. C'est donc du 23 au 25 mai dernier que les ados et leur famille ont été invités à se rendre au Futuroscope de Poitiers.

Week-end "Ado" 2015



### Quelques témoignages :

« Depuis quelques années maintenant je pars dans des parcs avec d'autres adolescents, nous sommes tous différents mais pourtant nous partageons une chose qui occupe une grande partie de notre vie : notre maladie. Grâce à Kourir chaque année je rencontre de nouvelles personnes, et je ressors de ces week-ends avec plein de souvenirs dans ma tête. Cette année le Futuroscope m'a beaucoup plu, ce n'est pas mon parc préféré. Mais j'ai quand même passé d'agréables moments. Encore merci à Kourir pour cette superbe sortie. » **Lena**

« Une fois de plus, ça a été un plaisir de se retrouver avec Kourir au Futuroscope ! Grâce à Kourir j'ai rencontré plein de personnes géniales ! Cette année encore j'ai rencontré des filles supe, d'ailleurs elles me manquent déjà ! Les attractions étaient top et la nourriture aussi. C'est vraiment génial de pouvoir passer un moment avec d'autres personnes qui comprennent notre maladie, merci à Kourir ! **Emma**  
Ps : si vous avez le temps passez sur notre page Facebook à Lena et moi : « *La maladie de Lena et Emma* ».

« Encore une belle rencontre pleine d'échanges entre parents et enfants. Tous ces ados ont fini le séjour sur les rotules mais attendent avec impatience la prochaine rencontre. Merci à tous. ». **Sabine et Jean-François de Marseille**



« Encore une très belle rencontre entre tous les ados malades. Ce rendez-vous annuel est attendu autant par les ados qui se sentent moins seuls face à la maladie, que par les parents qui peuvent échanger leurs expériences. L'intervention du Docteur Guillaume a été très bénéfique ! »

**Nathalie Valot**

« Que dire à part, Génial ! Un week-end au top. Parents et enfants se sont retrouvés pour de superbes moments d'échanges de rires et de pleurs mais comme ça fait du bien ! Un bon bol d'air qui va nous ressourcer pour attendre la prochaine rencontre l'année prochaine. Merci à tous et toutes . ».

**Magali Buisse**

« Nous avons passé un superbe séjour avec l'association Kourir à Poitiers ce qui a permis de faire de belles rencontres. Une véritable bouffée d'oxygène et on a pu associer échanges, conseils sur le parcours de nos enfants et le plaisir de partager de bons moments. Heureuse d'avoir rencontré d'autres familles qui m'ont fait comprendre que nous ne sommes pas seuls, avons le même parcours du combattant face à la maladie de notre enfant . J'ai réalisé une chose, l'année dernière, notre fille était prostrée de douleurs, nous nous savions plus quoi faire mais grâce à l'association et aux personnes qui l'encadrent, Laurence Toumelin, Céline Danhiez, nous avons pu faire face à la maladie de notre fille car vous nous avez donné cette force même si aujourd'hui le diagnostic n'est pas posé et que la maladie de Chloé progresse. Nous gardons espoir et espérons que les recherches apportent une réponse. Merci à Kourir d'exister. Ma petite famille est repartie rechargée, prête pour affronter des choses moins rigolotes. Mais pour l'instant nous savourons ce week-end. ».

« Merci à Kourir pour cette magnifique idée. Solenn est si fière de faire partie de cette magnifique association qui redonne le sourire aux enfants. ». **Marie-Sophie Lamiraud Haas**

« Un grand merci à l'association, grâce à qui nous avons passé un agréable week-end ! Merci aux organisateurs pour tout le travail qu'ils réalisent au fil des jours afin de faire avancer les choses... ».

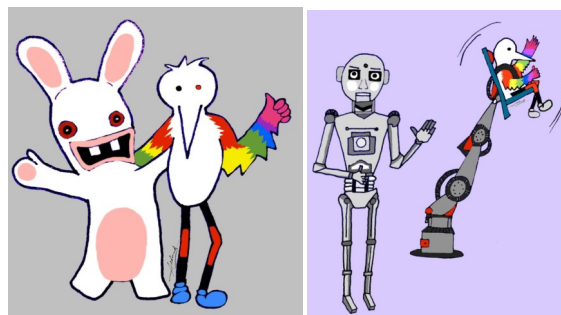
**Aurélie Maurille**



« Nous avons passé d'intenses moments encore une fois avec notre famille Kourir. Le soleil était au rendez-vous, la bonne humeur également. Nous avons retrouvé nos amis mais surtout découvert d'autres nouvelles familles avec qui des liens forts sont apparus. Merci à Kourir de nous sentir moins seuls. ».

**La famille Danhiez**

« Un grand merci à KOURIR pour ce chouette week-end ! ». **Flavie Courtois**





## La Vie des Régions

### Sarabande de la Rochelle

**Charlotte HUCHET**, enseignante dans les Deux Sèvres a porté les couleurs de Kourir lors de la sarabande des filles de la Rochelle le 9 mai dernier.

Merci à elle pour ce bel engagement sportif.



### Don association Relais Café d'Airvault

Le relais café d'AIRVAULT (Deux-Sèvres) a fait don spontanément de la somme de 500 € à Kourir. Aucun de ses membres ne connaissait notre association, mais ils ont été touchés lors de la lecture des articles parus dans la presse locale.

**Céline DANHIEZ**, déléguée Poitou-Charentes et sa fille, Axelle, sont allées à leur rencontre, début mars, sur le marché d'AIRVAULT pour les remercier et leur remettre quelques présents aux couleurs de Kourir.

*N'hésitez pas, vous aussi, à contacter la presse locale!*

### La 6<sup>ème</sup> édition du Polyar'trottons

Elle s'est déroulée dimanche 12 avril 2015, sous un soleil radieux, au Parc des ramiers 31 Blagnac. Pour rappel « cette manifestation gratuite poursuit 2 objectifs : faire connaître la polyarthrite rhumatoïde au grand public et aider la recherche. A chaque tour, l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde, verse 1 € à France Rhumatismes pour soutenir des travaux de recherche.

La formidable troupe de Country Danse de Montrabé s'élance sur la piste, et le ton est déjà donné.

Puis « The Broken Arms » s'empare de la scène pour jouer d'excellents morceaux de rock. Un moment d'accalmie, et puis nous sommes sous le charme des danseuses orientales.

Climat vocal mélodieux, c'est le groupe Babel Canto qui s'exprime. Et pendant ce temps, le record est battu. En effet 1017 participants ont parcouru 5668 kms. Malades, non malades, infirmières, pharmaciens, médecins, rhumatologues, tous revêtus d'un même tee-shirt ont parcouru avec enthousiasme ces kilomètres.

Le rêve est devenu réalité. Le défi, réunir plus de 1000 participants sur une cause comme la polyarthrite le même jour et sur un même site, semblait impossible, et bien c'est fait.

Andar Toulouse va donc verser 6000 € à France Rhumatisme, puis viendront s'ajouter les Polyar'trottons de Besançon et Paris. Nous remercions très sincèrement Air France Toulouse pour sa très forte implication et son soutien dans notre manifestation.

Nous vous donnons d'ores et déjà rendez-vous en avril 2016.

Un grand merci aux 1017 participants bénévoles et partenaires.

**Agnès Gallego**



## L'opération des Boucles du Coeur 2014 (article du SUD OUEST du 9/12/14)

C'est un peu Noël avant l'heure pour **Dimitri Yachvili**, le parrain de l'association Kourir, qui regroupe les familles d'enfants atteints d'arthrite chronique juvénile. Mercredi, il a reçu un chèque de 4 671 € de la part du personnel de l'hypermarché Carrefour de Tarnos. Selon l'ancien international de rugby, l'association n'a encore pas décidé l'utilisation précise de ce don, mais déjà il est certain que « cela va faire plaisir aux enfants ».



© PHOTO J.-Y. L.

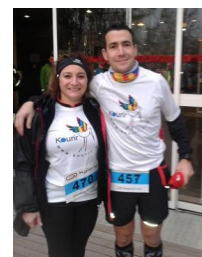
Il pense aussi « qu'on pourra aider la recherche médicale et contribuer au fonctionnement de Kourir, voire organiser des week-ends avec les familles d'enfants concernées par cette maladie ». Dimitri Yachvili et une des employés de Carrefour à Tarnos, adhérents de l'association Kourir, ont remercié l'ensemble du personnel.

**Cécile Boudigue**, directrice de l'hypermarché tarnisien, précise que les 160 salariés se sont engagés dans

cette action de solidarité à laquelle de nombreux clients ont participé, au travers d'une marche, d'un loto, d'une tombola, de ventes de pâtisseries.

## La course de Perpignan

Un grand merci à Sébastien et Julie BILLES, frère et sœur d'une maman "Kourir", **Céline BILLES IZAC** qui ont récolté 930 € lors de la corrida de NOEL à Perpignan, en courant pour et aux couleurs de Kourir !



## Les Jeux de Seine et Marne

La team **Kourir** était présente les 6 et 7 juin dernier à l'ouverture des jeux de Seine et Marne.



## Course du collège Sainte-Marie de Royan

Pour la troisième année, les élèves de quatrième du collège Sainte-Marie de Royan se sont mobilisés pour l'association KOURIR, lors de leur journée de solidarité.

Ils ont cherché des financements et se sont bougés pour nos enfants. Le mauvais temps les a empêchés de courir, mais ils se sont affrontés lors de tournois.

Les 700 € récoltés sont devenus un prix « **Kourir-Sainte-Marie** » accordé à un chercheur lors de notre congrès PReS à Rome en juin.

Merci à eux !

**Alexandra BREX-BOUQUET**





## Trail en Bretagne à Trelavez

Pour la 2<sup>ème</sup> année consécutive, l'association *Mill'pates* nous a convié lors de son trail annuel le dimanche 08 février. A cette occasion, nous avons pu faire connaître la maladie. Près de 1100 participants pour cette édition, avec deux courses : une de 14 kms et une de 23 kms ainsi qu'une marche sportive de 14 kms... sous un merveilleux soleil.

Je remercie Mme Derne Odile, Présidente de l'association Mill'pates.

**Françoise CONAN.**



## Course au Collège Pierre Mendès France de Parthenay

Kourir remercie les professeurs du collège Pierre Mendès France et l'ensemble des élèves de 4<sup>ème</sup> et les athlètes de la section rugby Sport Athlétique Parthenaisien - SAP pour leur fabuleux élan de générosité ! Au delà de l'argent récolté, c'est le sentiment de se sentir soutenu et compris qui l'emporte. Pour les enfants et les professeurs un grand MERCI. Vous êtes de véritables Koureurs au grand cœur ! 2500 € de dons récoltés !

**Boris Danhiez**

<http://www.lanouvellerepublique.fr/Deux-Sevres/Loisirs/Sports-et-loisirs/n/Contenus/Articles/2015/06/24/Ils-ont-couru-pour-Kourir-et-pour-une-camarade-2378018>



## Sensibilisation à l'IUT de Troyes

Quatre étudiantes de l'IUT ont décidé de mettre en lumière l'association Kourir.

Lorsqu'on leur a demandé de réfléchir à leur projet tutoré, **Félicia, Soraya, Orlane-Maïté et Manon** n'ont pas mis longtemps à se décider. Étudiantes en



2<sup>ème</sup> année de Techniques de Commercialisation à l'IUT de Troyes, les jeunes filles ont tout de suite eu l'envie de faire connaître Kourir. Impli-

quée et sensibilisée à la cause, car connaissant une petite fille souffrant de cette pathologie, Manon n'a pas eu besoin d'insister pour rallier ses camarades. Après avoir pris contact avec notre correspondante régionale, **Nathalie Billiard** puis la secrétaire générale, Céline Danhiez, elles ont entrepris de se mobiliser.

Ensemble, elles ont décidé d'organiser deux ventes d'objets aux couleurs de Kourir tels que des porte-clés, des t-shirts, des casquettes, des jetons de chariots de courses, au profit de l'association. Jeudi 29 janvier et samedi 30 janvier, elles ont pris place dans la galerie marchande du Carrefour de Saint-André-les-Vergers afin de toucher un maximum de monde.

Une première étape dans leur projet s'est achevée par une kermesse, le mercredi 18 février, au foyer social Jules-Guesde, avec les parents des deux petites filles touchées par cette maladie ainsi que les familles des écoles dans lesquelles elles sont scolarisées et tous ceux qui ont souhaité se joindre à l'événement.



## Causette-café, rue de Nemours les dimanches 29 mars et 7 juin

Une dizaine de personnes sont venues participer aux causettes-café de ce premier semestre. A chaque fois, les 2 heures de discussion étaient trop courtes pour aborder tous les sujets souhaités par les parents ou les familles d'enfants malades.

Les sujets abordés ont été :

- ♦ les infections récurrentes liées à la prise d'immunosuppresseurs
- ♦ la perte de revenu liée à la réduction du temps de travail pour le suivi médical
- ♦ les AJPP, le MDPH
- ♦ l'errance diagnostique
- ♦ PAI et PPS à l'aide de la plaquette, les aides possibles à l'école.
- ♦ les aides financières, AJPP, la MDPH
- ♦ l'errance diagnostique
- ♦ les causes de l'AJI
- ♦ le suivi à l'hôpital Necker
- ♦ les effets secondaires de certains traitements et leur délai d'efficacité
- ♦ Comment concilier l'ensemble des rdv et la vie familiale et professionnelle

N'hésitez pas à vous joindre à nous !

---

## Manifestation au profit de kourir au collège Sainte Marie de Melun

Notre classe de 5<sup>ème</sup>B de Sainte Marie à Melun en Seine et Marne a organisé une vente de gâteaux et une course au profit de l'association. Toute la classe s'est mobilisée pour récolter de l'argent et en faire don à Kourir pour aider des enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique et pour financer des sorties et des activités pour les enfants. Nous espérons que ce don les aidera et leur fera oublier un temps qu'ils sont atteints d'une maladie les empêchant de faire certains mouvements. Tout le collège a couru pour Kourir pour montrer que cette maladie est un vrai handicap pour courir, marcher,... Nous souhaitons aux enfants de Kourir bonne chance et espérons que cet argent leur sera très utile!!! **Mme Nigay Roy et sa classe.**

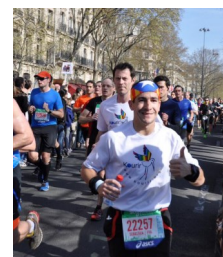


---

## Le Marathon de Paris

Merci à **Sébastien Billès** et **Frédéric Gout**, de Perpignan, d'avoir porté les couleurs de Kourir lors du marathon de Paris ainsi qu'à **Aurélie** et **Clément Fournier** de Perpignan.

Bravo à vous tous !







## Le concert BBC en Normandie

Lors du concert du 12 et 13 juin dernier au profit de KOURIR, le public était très sensible et intéressé par l'Association.

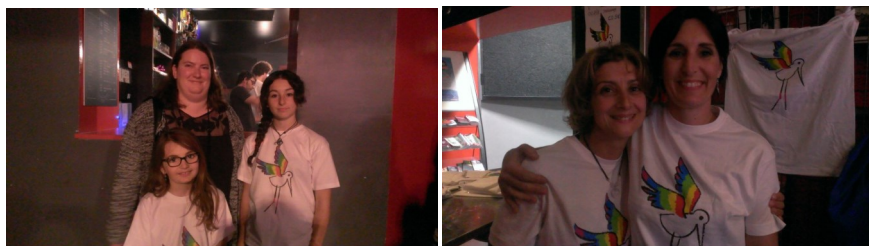
Au moment où la chanson "Comme des enfants" de Cœur de Pirates a retenti, les chanteuses du groupe ont enfilé le T-shirt KOURIR et nos deux filles ont chanté avec elles.

Merci au **Dr DESDOITS** du CHU de CAEN qui a fait le déplacement malgré son importante charge de travail.

Cet événement a été l'occasion de sensibiliser certains parents aux symptômes de la maladie et de répondre à leurs interrogations.

Il a été proposé à l'association de renouveler l'événement l'année prochaine au BBC mais aussi de participer à d'autres festivals comme celui des Festives d'Emiéville le 5 septembre et au Festival Beaugard de juillet 2016.

*Louise Laisné et Valérie Duval*



## Une marche pour aider les enfants atteints d'arthrite juvénile



La fondation Groupama pour la santé dans le cadre de l'opération « ensemble pour vaincre les maladies rares » se proposait le dimanche 7 juin 2015 à Illfurth, dans le Sud de l'Alsace, de soutenir l'association Kourir, en organisant deux circuits de marche. Sous le soleil, en partant de l'étang du Willerwald,

les marcheurs ont pu se promener dans le village et le long du canal du Rhône au Rhin. Les plus aguerris ont pu découvrir des vestiges de la guerre 1914-18 et de la ligne de front dans les collines. L'étang, tout comme la région qui l'entoure, est un cadre magnifique pour organiser ce genre de manifestation

C'est **Caroline Vonflie**, une adolescente touchée par la maladie, soutenue par son frère et ses parents, qui

s'est chargée de la collecte des dons tout au long de la journée.

Cette action a permis de rassembler des fonds, qui permettront à l'association d'améliorer le confort des malades, l'information de leurs familles et plus particulièrement de réaliser une brochure pour accompagner les parents de jeunes patients passant du suivi médical pédiatrique vers le suivi adulte.

Encore un grand merci à **Monsieur Wolf et à Monsieur Blondé** ainsi qu'à toute l'équipe de Groupama pour l'organisation de cette manifestation qui a permis de récolter près de 2 000 €.

*Dominique Vonflie*

<http://www.lalsace.fr/haut-rhin/2015/06/10/une-marche-pour-kourir>



## Centre de compétence Arthrite Juvénile Idiopathique : CHU Rouen

Le centre de compétence en rhumatologie pédiatrique Haute Normandie se situe au niveau de l'hôpital Pédiatrique du CHU de Rouen.

Deux consultations de rhumatologie pédiatrique sont assurées par semaine (**Dr Grall-Lerosey**). Les patients originaires des départements, de l'Eure, de la Seine-Maritime, ou d'autres départements limitrophes, sont adressés par leur médecin traitant, leur pédiatre libéral, mais aussi par les collègues des hôpitaux périphériques régionaux : pédiatre, orthopédiste, ophtalmologue...

Le centre de compétence prend en charge des patients atteints d'arthrite juvénile idiopathique mais aussi de maladies plus rares telles que des maladies auto-inflammatoires, des maladies systémiques, ...et ce, en lien avec les centres de références parisiens du Pr Pierre Quartier, Hôpital Necker-Enfants Malades à Paris et du Pr Isabelle Koné-Paut, Hôpital Bicêtre, au Kremlin-Bicêtre.

Une consultation commune avec un rhumatologue adulte (Dr Pouplin) a lieu tous les deux mois environ, permettant ainsi une transition vers l'âge adulte. Le centre de compétence travaille en collaboration étroite avec le service d'ophtalmologie (Dr Gueudry), notamment pour le diagnostic et le suivi des uvéites. Il existe également une collaboration étroite avec la consultation de dermatologie (Dr Balguerie), et également, l'équipe d'orthopédie pédiatrique (service du professeur Lechevalier, Dr Abu Amara, Dr Leroux), ainsi que la consultation de la douleur (Dr Delmon).

L'hôpital de jour Pédiatrique permet la prise en charge des patients dont la pathologie nécessite des bilans plus complexes ou des perfusions médicamenteuses ainsi que la réalisation de gestes simples de type infiltrations articulaires.

Un programme d'éducation thérapeutique dédié à la rhumatologie pédiatrique est en projet.

*Contact Centre de Compétence :*

Consultation : 02 32 88 84 58 / secrétariat : 02 32 88 82 16

Mail : [martine.grall-lerosey@chu-rouen.fr](mailto:martine.grall-lerosey@chu-rouen.fr)



**CHU** Hôpitaux de Rouen

## Portrait d'un délégué régional



**Nathalie BILLIARD,**  
**déléguée en Champagne-Ardenne**

« J'ai découvert Kourir à l'occasion du diagnostic de Zoé, ma fille, lorsqu'elle avait un an. On a appris à ce moment-là qu'elle souffrait de la maladie de Still. Son spécialiste nous a parlé de l'Association Kourir, la seule existant en France pour les enfants atteints d'arthrite juvénile.

Dans ces moments - et même après ! - c'est toujours très intéressant et réconfortant de rencontrer des personnes qui traversent les mêmes difficultés au quotidien.

En Champagne-Ardenne alors, nous ne connaissions pas d'enfants atteints de la maladie. C'était difficile d'avoir un contact de proximité. Et puis il m'a été proposé de devenir déléguée régionale pour justement épauler les parents dans notre cas. La proposition m'a plu et depuis nous avons pu élargir le cercle des contacts, dans notre région.

Du coup, je me considère comme un point d'attache. Je peux être un lien local pour les personnes qui, sensibilisées à la maladie, souhaitent en parler autour d'eux et la faire connaître. Ce fut le cas au cours du premier trimestre 2015, au moment où des étudiantes de l'IUT de Troyes ont décidé de monter un projet autour de Kourir dans le but de lever des fonds. Quelle belle occasion pour moi de les accompagner dans ce projet.

Je pense que notre rôle, en tant que parents avant tout, est de continuer à parler de la maladie, de la faire connaître sans cesse non seulement autour de nous, mais aussi auprès du corps médical. On a l'habitude de dire que c'est une maladie invisible. Raison de plus pour le faire voir. »



**Mme Nathalie BILLIARD**  
20A Adolphe Thiers  
10120 Saint André le Verger  
06.24.04.28.55  
natrapsdive@hotmail.com

## Informations et projets en cours

Il existe une Brochure du laboratoire pharmaceutique Pfizer, intitulée « J'agis, mon enfant et son AJI » et qui concerne un public d'adolescent ou de personnes connaissant la maladie.

Un projet, en cours, consiste à traduire un pack, existant en anglais, composé de plusieurs outils en direction des enfants et par la même occasion, pour informer les personnes ne connaissant pas la maladie tels que les enseignants.

Il existe 3 packs, en langue anglaise :

- ♦ 2-6 ans composés de 6 outils
- ♦ 7-12 ans composés de 5 outils
- ♦ 13-17 ans composés de 4 outils

Les 6 outils du Pack 2-6 ans sont :

- ♦ 1 calendrier pour les traitements
- ♦ 1 histoire concernant un lapin
- ♦ 1 cahier de jeux
- ♦ 1 Faqs
- ♦ 1 Brochure d'information pour les enseignants
- ♦ 1 guide de formation des injections



Depuis quelques mois l'ANDAR (l'Association Nationale de Défense contre L'Arthrite Rhumatoïde) a créé une antenne départementale sur Grenoble.

**Pour tout renseignement :**

<http://www.polyarthrite-andar.com/>

[andar.isere@polyarthrite-andar.com](mailto:andar.isere@polyarthrite-andar.com)

Votre correspondant en Isère : Julien DECEMBRE.



## Nouvelle Rubrique

A partir du prochain numéro, une nouvelle rubrique « Question/ Réponse » va être mise en place dans votre bulletin. Le but est qu'un professionnel puisse répondre à vos questions particulières.

Cela peut concerner tous les domaines : médical, scolaire, juridique, vie quotidienne ...

Envoyez vos question par mail à l'adresse suivant : [contact@kourir.org](mailto:contact@kourir.org).

**Ce bulletin est le vôtre alors merci d'avance pour vos envois !**



## La Filière de santé des Maladies Auto-immunes et Auto-inflammatoires Rares



FAI<sup>2</sup>R est une filière de Santé centrée sur le patient porteur d'une maladie inflammatoire rare.

Elle a pour objectifs:

- de réunir l'ensemble des centres de prise en charge des maladies inflammatoires rares au sein d'un réseau de soin unique ;
- de faciliter l'accès au soin et le diagnostic précoce des maladies inflammatoires rares pour aider les médecins traitants au repérage et à l'orientation des patients dans le système de soins ;
- de définir les actions de soins en collaborant avec les associations de patients ;
- de promouvoir l'éducation thérapeutique des patients et la diffusion des moyens disponibles (outils pédagogiques) aux membres de la filière ;
- d'harmoniser les prises en charge diagnostique, thérapeutique et médico-sociale ;
- de faciliter la transition pour le suivi de l'enfance à l'âge adulte entre pédiatres et médecins d'adulte ;
- d'assurer une veille épidémiologique des maladies inflammatoires rares, en lien avec la banque nationale maladies rares (BNDMR) et de recenser toute activité pour pouvoir organiser ensuite les prochains programmes de santé et défendre les spécificités de l'activité « maladies rares » ;
- de promouvoir des actions de recherche clinique et translationnelle ;
- de regrouper les ressources et les expertises au niveau national pour en accroître la visibilité au niveau international.

Retrouvez les contacts en région sur le site : <http://www.fai2r.org/>



- 7 Centres de référence
- 39 Centres de compétence
- 18 Centres associés
- 10 Associations de patients
- 32 Laboratoires de diagnostic et de recherche
- 10 Sociétés savantes

Voici le lien vers le podcast de la web conférence de samedi 6 Juin 2015.  
<http://www.fai2r.org/podcasts/WebConfPatient6Juin2015.php>

## Articles du Docteur Pierre Quartier parus dans « Polyarthrite Infos n°98 » de l'AFPrC de mars 2015 p.19 et 20

### LES ARTHRITES JUVÉNILES IDIOPATHIQUES

#### ENTRETIEN AVEC LE PROFESSEUR PIERRE QUARTIER-DIT-MAIRE

Service de rhumatologie, immunologie et hématologie pédiatrique à Hôpital Necker, à Paris

Les arthrites juvéniles idiopathiques (AJI) regroupent les atteintes inflammatoires articulaires apparaissant avant l'âge de 16 ans, de durée supérieure à six semaines et sans cause reconnue. Il existe sept formes d'AJI.

#### Quelle est la forme la plus commune d'AJI ?

Il s'agit de l'oligoarthrite juvénile idiopathique, qui atteint les enfants avant l'âge de six ans et plutôt les filles. Cette pathologie touche moins de cinq articulations les six premiers mois, puis au-delà, peut s'étendre à d'autres articulations. En réalité, parallèlement à cette forme, il y a ce que l'on appelle la polyarthrite sans facteur rhumatoïde, chez les enfants de moins de 6 ans également, qui est en général la même maladie que l'oligoarthrite mais avec une diffusion une entité un peu à part et qui est probablement responsable d'au moins la moitié des AJI en France. Cette maladie a comme particularité de s'associer dans **10 à 20 % des cas à une uvéite** antérieure à œil blanc, qu'il faut savoir détecter avant le stade des complications, en exigeant un examen ophtalmologique (lampe à fente) tous les trois mois pendant les cinq premières années de la maladie.

Il existe aussi chez l'enfant ce que l'on appelle l'AJI polyarticulaire avec facteur rhumatoïde, qui est en fait la même maladie que la polyarthrite rhumatoïde de l'adulte, si ce n'est qu'elle débute avant l'âge de 16ans. Elle touche surtout des adolescentes et ne concerne que 2 % des AJI.

Les autres formes d'AJI (forme systémique, enthésites avec AJI/spondylarthropathie juvénile, AJI associée au psoriasis, AJI non groupables) concernent chacune 4 à 10 % des patients avec AJI.

Il existe des traitements communs à de nombreux rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC).

#### Quels sont les traitements spécifiques aux AJI ?

Comme dans de nombreux RIC, nous prescrivons **des AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens)**, de la **kinésithérapie** et au besoin de **l'ergothérapie**,

ainsi qu'une approche multidisciplinaire en fonction des organes touchés.

La prise en charge (PC) spécifique est en partie locale avec des **infiltrations articulaires** par exemple. Puis on aura des PC qui ressemblent à celles de la PR dans les AJI avec atteinte polyarticulaire, hors spondylarthropathies juvéniles et maladies de Still, pour lesquelles on utilise lorsque c'est possible, **le méthotrexate (MTX)** en deuxième intention et si nécessaire en troisième ligne des **agents biologiques : anti-TNF, anti-interleukine 6 (IL6), abatacept.**

Dans la forme systémique d'AJI (maladie de Still à début pédiatrique), qui ne représente que 10 % environ des AJI, l'approche est encore différente. Lorsque les AINS ne suffisent pas, on a recours, en général, **aux corticostéroïdes** et dans les situations encore plus difficiles mais sans attendre trop longtemps sous corticostéroïdes, on peut utiliser des agents biologiques qui seront plutôt **des anti-IL1 ou IL6**. Dans les spondylarthropathies de l'enfant, on se comporte un peu comme dans la forme de l'adulte : AINS et au besoin anti-TNF lorsque le MTX et la sulfasalazine ne semblent pas être la solution.

#### Existe-t-il des médicaments dans les AJI, qui étaient initialement développés pour d'autres RIC ?

Certains médicaments ont été développés pour traiter d'autres syndromes auto-inflammatoires, notamment des anti-IL1 testés dans les cryopyrinopathies puis dans la forme systémique d'AJI, comme le canakinumab qui a une autorisation de mise sur le marché dans ces deux indications, mais qui n'est pas encore remboursé dans la forme systémique d'AJI.

Par ailleurs, il existe des médicaments qui ont d'abord été testés dans la PR de l'adulte avant d'être prescrit dans les AJI, comme **le tocilizumab et l'abatacept** qui sont actuellement autorisés par voie intraveineuse et testés par voie sous-cutanée chez les enfants.



Nous avons également des médicaments en cours d'essai au niveau international, comme les **anti-jak3** et **deux nouveaux anti-TNF**. Rappelons qu'actuellement, nous n'avons que deux anti-TNF qui ont une AMM pour l'AJI : **l'étanercept** et **l'adalimumab**. Enfin, d'autres familles de médicaments se profilent à l'horizon comme les anti-interférons et d'autres anti-jak.

### **Que peut-on dire sur l'efficacité des traitements actuels ?**

Aujourd'hui, s'ils sont pris en charge à un stade précoce de leur maladie, les enfants peuvent pour la plupart obtenir une rémission complète. Même à l'hôpital Necker, où nous traitons une plus forte proportion d'enfants avec des formes graves, nous obtenons une rémission complète ou une maladie très faiblement active pour plus de 80 % de nos patients. 10 à 20 % des patients continuent vraiment à poser des problèmes thérapeutiques et ces patients présentent soit une uvéite évoluée, soit une forme systémique d'AJI sévère ou plus rarement des spondyloarthrites ou polyarthrites de contrôle difficile.

Dans ces situations, nous avons encore la possibilité, comme chez l'adulte, d'alterner les biomédicaments, d'utiliser de « vieux » médicaments avec une certaine toxicité, comme le thalidomide pour la forme systémique d'AJI, mais qui peuvent dépanner dans les situations où le patient ne répond pas bien aux agents biologiques disponibles. Enfin, il faut parfois maintenir une corticothérapie parallèlement aux traitements de fond non corticostéroïdes.

### **Quels sont les espoirs de la recherche à court et moyen terme ?**

Sur l'axe de la compréhension de ces maladies, d'importants progrès ont été réalisés sur le plan de la génétique, on peut donc espérer qu'avec l'aide de nouvelles approches on puisse mieux comprendre la part génétique de certains groupes d'AJI. Des efforts se poursuivent également sur l'étude de la physiopathologie de ces affections.

Sur le plan de l'organisation de la prise en charge, des progrès se poursuivent au niveau national et européen, avec des efforts en France dans le cadre du plan national maladies rares et en Europe avec le **projet SHARE** qui vise à homogénéiser et améliorer la prise en charge des patients, en améliorant la diffusion des connaissances et en les référant dans des délais utiles aux centres experts. Le rôle d'associations de patients

comme l'association Kourir (Association pour les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique) en France est essentiel dans ce processus.

Du point de vue des traitements, il y a à la fois des efforts réalisés sur de « vieux » traitements comme les corticostéroïdes, pour lesquels on essaie d'étudier pourquoi certains patients ont besoin de doses plus fortes que d'autres (études pharmacocinétiques ou de pharmacogénomique), mais aussi sur des traitements plus récents que l'on continue à étudier pour nous permettre de développer encore de nouvelles thérapies. Enfin, point essentiel, nous essayons, avec le consentement des parents et quand c'est possible, d'inscrire ces patients dans des cohortes de suivi au long cours (comme le projet européen PHARMACHILD), afin de pouvoir mieux juger sur la durée de la balance bénéfices/risques des différents traitements que nous utilisons.

**Laurence Toumoulin, Vice-présidente de l'association Kourir, administratrice de l'AFP\* et mère d'un jeune homme souffrant d'arthrite juvénile idiopathique**

« Aujourd'hui, grâce aux biomédicaments, les enfants atteints d'AJI peuvent vivre une vie presque normale mais c'est bien souvent dans le cadre scolaire que l'on observe les principales difficultés. Certains professeurs ne veulent tout simplement pas entendre parler de la maladie et refusent d'ouvrir le dialogue avec l'ensemble des élèves, ce qui pourrait aider les jeunes malades dans leur intégration. La scolarité peut donc être compliquée. De nombreux parents doivent se battre pour faire respecter le projet d'intégration scolaire initié en début d'année et assurer le bien-être de leur enfant. Les sorties scolaires posent régulièrement problème avec des professeurs refusant de gérer un enfant en fauteuil roulant, ou de s'assurer de la prise de son traitement. Face à de telles situations, il n'est pas rare que l'enfant souffre d'un sentiment de rejet, qui peut virer à la phobie scolaire dans les cas les plus graves. Mais soyons rassurants, il existe aussi des établissements dans lesquels nos enfants sont bien pris en charge et où les enseignants font preuve de bonne volonté. »

**Pour plus d'information :**

**[www.kourir.com](http://www.kourir.com)**

**01 40 03 03 02**

# Le cahier des jeunes

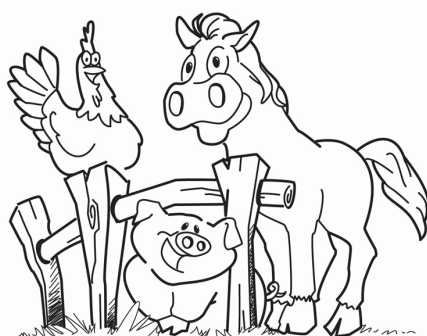
Dans la grille, retrouve les mots de la liste à l'horizontale, à la verticale, en diagonale, à l'endroit ou à l'envers. Une lettre peut servir plusieurs fois. A la fin, il reste 7 lettres qui forment un mot, lequel ?

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| C | O | L | L | I | E | R | J | F | G |
| S | E | A | S | E | H | C | E | M | L |
| E | N | I | R | E | L | L | A | B | O |
| U | C | E | N | I | A | G | N | I | S |
| G | B | O | T | T | E | S | S | J | S |
| A | S | O | L | N | U | E | B | O | R |
| B | F | O | U | L | A | R | D | U | K |
| H | C | I | H | C | A | B | E | X | O |
| I | C | I | L | O | L | N | U | N | O |
| C | A | S | T | Y | L | E | T | R | L |

Bagues  
Ballerine  
Bijoux  
Bottes  
Boucle  
Ceinture  
Chic  
Cil  
Collant  
Collier  
Foulard  
Gaine  
Gloss  
Jeans

Look  
Meches  
Robe  
Ruban  
Sac  
Style

## A toi de colorier



|                                                     |                                              |                                   |                                                     |                                                   |
|-----------------------------------------------------|----------------------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------------------------|---------------------------------------------------|
| On y écrit ses devoirs<br>Sac à dos                 | Conjonction<br>Peut être de trois ou graduée | Étonné<br>Tête d'affaires         | A 25 sœurs dans notre alphabet<br>Parcours des yeux | Peuvent être de fournitures scolaires<br>Obtenues |
| Cri d'appel<br>Tel l'accent ou l'angle en géométrie | Sont souvent d'orthographe                   | Aperçu                            | Bruit de klaxon<br>Aux bouts du train               |                                                   |
| Tête d'éléphant<br>Abri dans la cour                | Protégée d'une vitre                         | Loch connu pour son monstre marin |                                                     |                                                   |

Solutions page 32



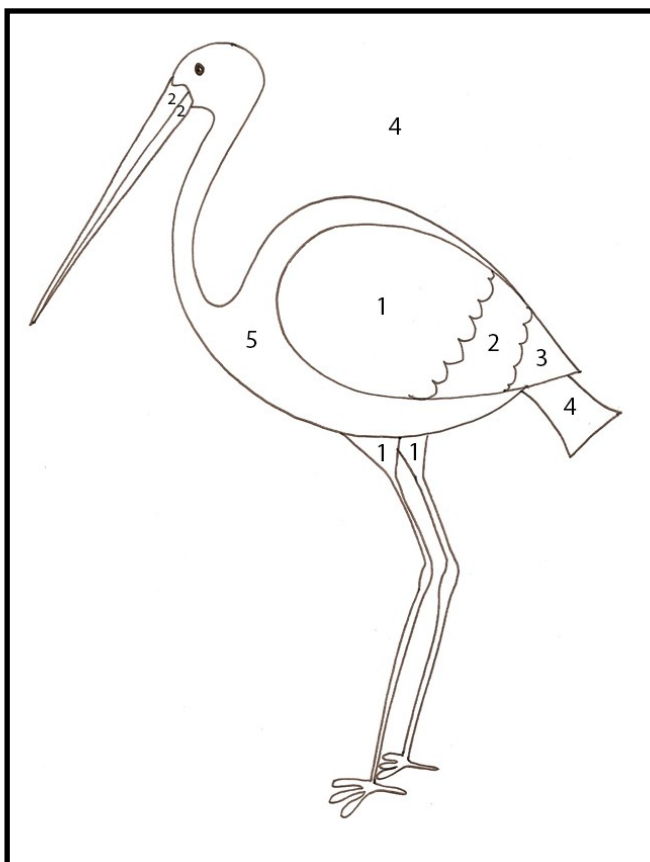
## Solutions de la page 31 :

Mot à trouver : FASHION

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| S | S | E | N |   | U | A | E | R | P |
| E | E | R | I | V |   | L | E |   |   |
| T | U | T |   | H |   | U | G | I | A |
| S | E | T | U | A | F |   | E | H |   |
| I |   | E | L | B | A | T | R | A | C |
| L |   | L |   | E |   | E |   | C |   |



Colories la cigogne selon le code couleur suivant : 1 2 3 4 5



## Les blagues de toto

Toto et son père se promènent en jeep dans la forêt. Le père de Toto demande :

- As-tu vu la forêt, là-bas ?
- Non, des arbres la cachent...

Toto passe un contrôle à l'oral

- Votre nom ? lui demande l'examineur.
- Toto, m'sieur.
- Pourquoi souriez-vous ?
- Trop content d'avoir répondu juste à la première question, m'sieur !

Toto qui vend le journal à la criée dans la rue :

"Edition spéciale : Un arnaqueur en ville, déjà 34 victimes !".

Un passant arrive et lui achète un exemplaire du journal. Alors Toto reprend :

"Edition spéciale : Un arnaqueur en ville, déjà 35 victimes !"

Toto cherche un petit boulot dans le quartier. Sa voisine lui demande s'il est un garçon responsable.

- Ah oui ! A la maison, à chaque fois qu'il y a un problème, c'est moi le responsable !

# Convocation à l'Assemblée Générale Ordinaire

**Samedi 21 novembre 2015 de 9h00 à 17h00**

**Lieu :** Hôpital du Kremlin Bicêtre (94270)  
78 rue du Général Leclerc

Métro: Bicêtre

## Ordre du Jour :

1. Ouverture par le président
2. Rapport moral 2014 par la secrétaire générale
3. Rapport financier 2014 par le trésorier
4. Affectation du résultat
5. Approbation du budget prévisionnel
6. Election des nouveaux entrants
7. Présentation des délégués régionaux

**Repas**



## Interventions médicales:

Pr Koné-Paut Isabelle  
Dr Kokou Agbo Kpati Placide  
Dr Guillaume Séverine

**Paroles aux parents** avec le Dr Linda Rossi et Sylvie Métrope

**L'Assemblée générale de Kourir est ouverte à tous les adhérents à jour de leur cotisation.**

## Nos délégués régionaux

### ALSACE

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

### AQUITAINE

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

### AUVERGNE

Mme Sophie GAGNOL  
14 bis rue des Augerolles  
03110 Saint Rémy en Rollat  
04.70.41.91.41  
saralice27@orange.fr

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

### BASSE-NORMANDIE

Mme Valérie DUVAL  
Rue du Petit Trembaly  
14220 Barbery  
02.31.52.92.85  
Valerie-duval@hotmail.fr

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

### BOURGOGNE

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

### BRETAGNE

Mme Françoise CONAN  
Chemin de Croas Vert  
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

### 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

Mme Céline SEGURA  
41100 Vendôme  
06.62.95.86.52  
Celine.segura@gmail.com

### CHAMPAGNE - ARDENNES

Mme Nathalie BILLIARD  
20A Adolphe Thiers  
10120 Saint André le Verger  
06.24.04.28.55  
natrapsdive@hotmail.com

### FRANCHE - COMTE

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

### ILE DE FRANCE

Mme Anne YU  
17 bis rue Dareau  
Appt A 1202  
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

Mme Laurence CHEN- SAULAY  
32 Quai Victor Hugo  
95400 Champigny Sur Marne  
01.48.82.29.72  
laurence.chen@dbmail.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 Lapeyrousse Fossat  
05.61.74.91.50  
agnesgallego@hotmail.fr

### NORD PAS DE CALAIS

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

### 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 Chantale 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 Malserpe  
79200 Saurais  
05.49.64.53.03  
06.49.23.46.77  
obert.celine@wanadoo.fr

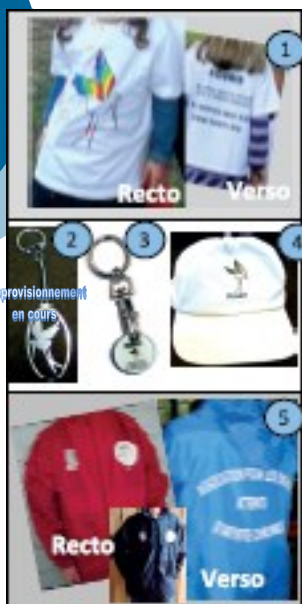
Mme Alexandre BOUQUET-BREX  
25 rue Marcel Pagnol  
17110 St-Georges de Didonne  
05.17.25.30.77  
Alexandra.brex@sfr.fr

### 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

## Idées Cadeaux



### 1 T-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-clés : 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, et couleur complémentaire rouge pour la taille enfant)

- 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 €**

Bon de commande à envoyer :

**Association KOURIR**

**9 Rue de Nemours 75011 PARIS**

| Nom de l'article | Quantité | Taille/couleur | Prix unitaire (frais inclus) | Sous-total |
|------------------|----------|----------------|------------------------------|------------|
|                  |          |                |                              |            |
|                  |          |                |                              |            |
|                  |          |                |                              |            |
|                  |          |                |                              |            |

Total TTC

Nom Prénom

Adresse

Adresse e-mail

Téléphone

**Règlement par chèque à l'ordre de l'association KOURIR**

Signature

Date



## Bulletin d'adhésion

### Bulletin d'adhésion / don à retourner à :

Association KOURIR

9 rue de Nemours- 75011 PARIS

Egalement possible en ligne sur [www.kourir.org](http://www.kourir.org)

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse.....

.....

Code Postal : ..... Ville : .....

Tél fixe : ..... Portable : .....

Adresse e-mail : .....

☐ Parent    ☐ Famille    ☐ Ami    ☐ Donateur

☐ Professionnel de Santé - Spécialité : .....

☐ Institutionnel (association, école).....

☐ Je ne souhaite pas figurer dans l'annuaire des parents

☐ Je ne souhaite pas recevoir le bulletin d'information

☐ Je ne souhaite pas recevoir la Newsletter Internet

☐ Je souhaite adhérer à KOURIR (35 €)

☐ Je vous adresse un don de .....€ (NB : Si vous adhérez, vous pouvez faire un don en complément de l'adhésion de 35 €).

**Total : .....€**

Votre chèque est à libeller à l'ordre de l'Association KOURIR. Vous recevrez un reçu fiscal du montant de votre cotisation et/ou de votre don (66 % du montant est déductible de vos impôts).

*Conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 Janvier 1978, vous bénéficiez sur simple demande, d'un droit d'accès, de rectification, d'opposition et de suppression des informations vous concernant. L'accès de l'annuaire Internet est restreint aux adhérents de l'association KOURIR.*

## Dates à retenir

- ◇ **26 septembre 2015** : rencontres familles/ médecins au CHU de Caen.
- ◇ **février 2016** : rencontres familles en Poitou-Charentes.
- ◇ **3 et 4 Octobre 2015** : Ch'ti délire 2015 qui se déroulera à Villeneuve d'Asq
- ◇ **du 6 au 16 Octobre 2015** : le 14ème Raid l'Arbre Vert à BALI
- ◇ **12 octobre 2015** : 2<sup>ème</sup> journée « Ensemble contre les rhumatismes » - ECR
- ◇ **15 novembre 2015** les Foulées de la Mue en Basse Normandie
- ◇ **21 novembre 2015** : assemblée générale au Kremlin-Bicêtre.

