

BULLETIN

n°57

Février 2017



Peut-on
transmettre
l'Arthrite
Juvénile à ses
descendants ?



Association pour les
enfants et adolescents
atteints d'**Arthrite**
Juvénile Idiopathique

Sommaire

Association reconnue d'intérêt général

Dépôt légal : A parution

Directeur de la publication :

William Fahy

Mise en page : Aurélie Torres-Bourdel

Correction du bulletin : CA de Kourir

Illustrations : Mme Stéphanie

Archimbaud

Impression : Jouve

11 Bd de Sébastopol, 75036 Paris cedex 01

ISSN : 1620 - 6355

■ Édito	p.3
■ Thème	p.4
■ Rencontre Famille	p.8
■ La Vie des Régions	p.10
■ Course	p.12
■ Marche Groupama	p.14
■ Témoignages	p.15
■ Annonces	p.20
■ Nos Événements	p.24
■ Nos Projets	p.25
■ Compte-rendu Congrès	p.26
■ Vos Délégués Régionaux	p.28
■ Cahier des Jeunes	p.30
■ Situation des Comptes	p.32
■ Dates à Retenir	p.33
■ Formulaire d'Adhésion	p.34
■ Idées Cadeaux	p.35

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

Président



M. William FAHY

Vice - Présidents



M. Marcel LASCAR



M. Anton GRUSS

Membre d'honneur



Mme Anne-Marie PRIEUR

Trésorière



Mme Aurélie TORRES-BOURDEL

Trésorier adjoint



M. Frédéric BILLARD

Secrétaire générale



Mme Céline DANHIEZ

Secrétaires adjoints



Mme Céline CHAMARD



M. Gwenaël NICOT

Administrateurs



M. Sébastien PORCHER



M. Sunil RAMDEWOR



Mme Lydie VIENOT



Mme Anne PETIT



M. Guillaume PEZIERE



Mme Nadine PEZIERE

L'Édito



M. Anton GRUSS, Vice - Président

KOURIR et l'Europe

Comme chaque année, la cigogne a été présente lors du congrès de rhumatologie pédiatrique qui s'est tenu cette année en Italie.

Ce fut l'occasion de rencontrer les meilleurs spécialistes mondiaux des maladies rhumatismales de l'enfant et d'échanger avec les autres représentants d'associations européennes regroupées au sein du réseau ENCA.

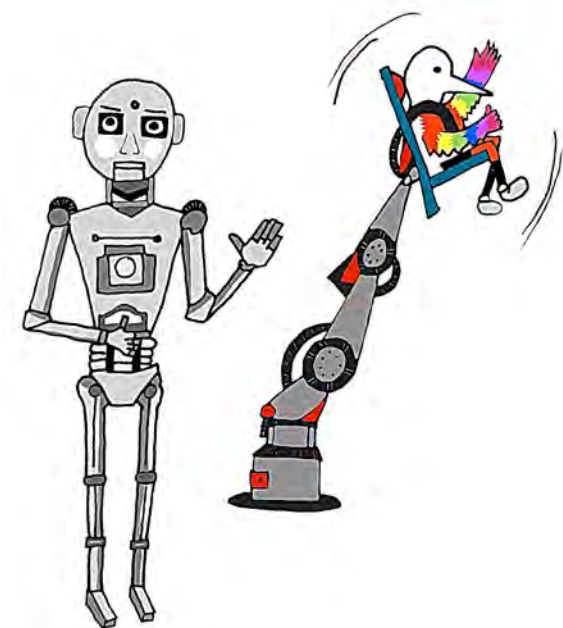
KOURIR encourage la recherche médicale à travers la remise des « KOURIR Awards » remis chaque année lors de ces congrès. Vous trouverez des détails sur tout cela dans ce numéro.

Nous sentons par ailleurs une évolution importante cette année au niveau européen dans la prise en compte de l'avis des patients dans les processus de décision et d'accompagnement.

Cela passe par l'approbation ce mois-ci d'un réseau européen de référence ([ERN-RITA](#)) sur les maladies qui concernent nos enfants qui permettra d'améliorer le diagnostic, la prise en charge et le développement de traitements.

Les chercheurs et les laboratoires pharmaceutiques (Novartis notamment) ne s'y sont pas trompés et nous sollicitent de plus en plus pour participer à des rencontres et recueillir l'avis et l'expertise des patients (ou de leurs parents).

Souhaitons que ceci améliore le devenir de nos enfants.



Remerciements

Malakoff Médéric, AbbVie et plus particulièrement Capucine Daridon et Isabelle Ribacki ainsi que Sandra Doucène et Lorraine Masson, Pfizer, Roche, Novartis, Groupama, tous les centres de références liés aux maladies pédiatriques inflammatoires, le Resrip, la Sofremip, FAI²R, L'AFPric et son équipe de salariés, Sonia Tropé (Andar), Dr Jean-David Cohen (Montpellier), les élus et les habitants de Ville-Saint-Jacques, (77), Sylvie Metrope (groupes de parole), Alexia Lhôtellerie (relaxologue), Michel Boulommier (magicien), Bahira El Drouby, famille Dehoche, Christine et Suzanne, Margarete Lima, Christelle Hascoet (Resrip), l'administration de l'hôpital de Jossigny Marne-la-Vallée, les docteurs Agbo, Grall, Guillouf et Meinzer, Laurent Secq (MDPH), FAI²R, Bernadette Bréant (Inserm), Professeurs Quartier, Koné-Paut et Berenbaum, Catherine Tourette-Turgis, Mickael Hulin, le collège Pierre Mendès France de Parthenay, et plus particulièrement Mme Machado, professeur de Français, l'école de rugby du SAP de Parthenay, l'équipe de basket (Céline LACLAVERIE)-> SOM Basket, la municipalité de Varennes sur Seine, l'équipe de France universitaire de rugby, la famille Morin/Quintin.

Peut-on transmettre l'Arthrite Juvénile à ses descendants ?

Nous avons choisi de reproduire ici un article de vulgarisation qui fait état des pistes de travail concernant le lien pouvant ou non exister entre certaines maladies rares, notre potentiel génétique et notre environnement.

En effet, malgré qu'il soit possible de constater que plusieurs membres d'une même fratrie soient diagnostiqués comme atteints par l'une ou l'autre des formes d'Arthrite Juvénile, on ne peut, même dans ce cas, parler de maladie héréditaire, et ceci dans le sens mendélien¹ du terme. La raison en est qu'aucun gène dysfonctionnant n'a été identifié à ce jour.

Et même si une situation épigénétique (influence de l'environnement sur le fonctionnement de certains gènes) pouvait être démontrée, on ne parlerait alors que de la possibilité de développer la maladie à partir d'une altération de la lecture du gène par l'effet de l'influence de facteurs extérieurs agissants. La complexité de cette approche fait qu'elle ne peut pas aboutir encore aujourd'hui à des pratiques de prévention ou de traitements.

Et si on se pose la question concernant la possibilité de transmettre une maladie apparue par une action épigénétique, à ce jour, elle n'a été observée qu'une fois sur des rats massivement exposés à un perturbateur endocrinien, la vinclozoline. Le débat sur la transmission de modifications épigénétiques² acquises reste donc largement ouvert.

Les informations contenues dans l'article qui suit peuvent éventuellement enrichir notre désir de tenter de donner du sens à ce qui nous touche douloureusement, ceci en attendant d'en savoir plus. Si on ne peut rien conclure aujourd'hui, sachez que les chercheurs travaillent pour tenter de valider ou d'invalider toutes les hypothèses sur une causalité éventuelle qui ôterait son qualificatif d'« idiopathique » à l'arthrite juvénile.

William Fahy

1. On utilise les termes d'hérédité mendélienne, monogénique ou monofactorielle pour caractériser la transmission des maladies dues à une mutation dans un seul gène.

2. Pour en savoir plus : <http://www.nationalgeographic.fr/4114-epigenetique-heredite-genes/page/4/>

ÉPIGÉNÉTIQUE, QUAND LES GÈNES S'ALLUMENT OU S'ÉTEIGNENT

Comme tout être vivant, l'homme est déterminé par son héritage biologique, mais pas seulement. Il est aussi marqué par les multiples expériences qu'il fait en lien avec son environnement, depuis les tout premiers moments de son développement et durant toute son existence. On commence à comprendre comment ces interactions sont capables de modifier l'expression de son bagage génétique, donc de ses gènes. Les données de cette science –assez jeune– qu'on appelle épigénétique, pourraient bien donner de nouvelles clés pour la compréhension des maladies et, dans un futur encore lointain, pour leur traitement.

Et si, en matière de santé, ce qu'on a vécu avait tout autant d'importance que le bagage génétique

qu'on a reçu à la naissance? C'est l'une des pistes qu'ouvre l'épigénétique. Cette jeune discipline très en vogue, «sœur» de la génétique, étudie les effets de l'environnement –au sens large– sur l'expression des gènes. Autrement dit, pourquoi telle ou telle information portée par un gène est lue, tandis que telle autre reste silencieuse.

Depuis plus de cinq ans, les regards ont dévié vers l'épigénétique. Toutes les branches de la médecine s'y intéressent. Il s'agit de comprendre comment nos gènes s'expriment et comment des facteurs extérieurs agissent sur eux.

Les cellules, toutes les mêmes

Avant de nous intéresser à ces phénomènes, revenons à un stade plus fondamental, au cœur même de nos cellules, là où les mécanismes épigénétiques de base



sont à l'œuvre, de façon tout à fait normale et physiologique. Toutes nos cellules ont en effet le même matériel génétique, et le même programme de vie. Elles naissent, utilisent de l'énergie, se développent, se dupliquent, etc. Mais malgré ces points communs, elles n'ont pas toutes le même destin: certaines deviendront des cellules du foie, d'autres du cerveau, d'autres encore des cellules de l'œil, pour ne citer que quelques exemples. Au cours du développement, les cellules dites «totipotentes» vont se spécifier et devenir ainsi «pluripotentes». Comment cela s'explique-t-il? «Cela est dû à un maquillage épigénétique normal et indispensable. Ces modifications superficielles sur les gènes des cellules vont déterminer leur devenir et attribuer ainsi à chacune d'elles sa fonction propre», explique la Dresse Ariane Giacobino, spécialiste en génétique médicale aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG). Ainsi, malgré des génotypes semblables, nos cellules auront un phénotype, soit des apparences, des caractères et des fonctions différents.

Au niveau cellulaire, l'épigénétique est d'abord la restriction des possibilités de nos cellules. «C'est comme si nous avions entre les mains une encyclopédie de la vie. Les phénomènes épigénétiques font que nos cellules vont lire telle ou telle page de l'encyclopédie et pas une autre», image le Pr Alexandre Reymond, directeur du Centre intégratif de génomique de l'Université de Lausanne.

L'ADN, une bobine

De manière concrète, l'épigénétique renvoie à des mécanismes purement mécaniques et chimiques en lien avec notre ADN. Pour rappel, l'ADN porte l'information génétique de l'individu et assure le contrôle de l'activité de la cellule. Il est constitué de deux brins enroulés en double hélice, formés chacun d'une succession de nucléotides, dans le noyau de la cellule. D'une longueur de deux mètres, les brins d'ADN se présentent de façon très

ramassée, comme une pelote de laine, dans la cellule. Or, pour être lu ou retranscrit, il faut que le segment particulier de la chaîne d'ADN, porteur du message, se déroule. Le degré d'entortillement de ces brins –soit leur degré de

compaction– rendra, ou non, possible la lisibilité du gène, soit l'expression de son caractère ou, autrement dit, sa capacité à être fonctionnel. Tout cela est très mécanique: plus l'ADN est compacté, moins on peut l'atteindre, donc moins les gènes peuvent être transcrits; et, donc, les caractéristiques qu'ils portent s'exprimer.

Les mécanismes de régulation des gènes, ceux-là même qui gouvernent le déroulement, la transcription, ou autrement dit la lecture des gènes, sont influencés par l'environnement et l'histoire personnelle (le vécu) de l'individu. Aussi, des perturbations chimiques environnementales (les toxiques, comme les pesticides, par exemple), des directives envoyées par notre cerveau ou par le système hormonal, des facteurs situationnels ou relationnels, vont influencer l'expression des gènes. Et cela en ne touchant que les couches d'informations superficielles des gènes, donc sans modifier le code génétique lui-même. Contrairement aux mutations génétiques, ces phénomènes sont donc facilement réversibles.

La méthylation

Parmi les différents types de modifications réversibles pouvant toucher la surface des gènes, la méthylation est la plus connue. Il s'agit de l'adjonction d'un groupe chimique, un «groupe méthyle», sur l'une des bases (le «C») de l'ADN: la cytosine. Cette méthylation diminue l'expression des gènes affectés. Trop embobinés, ces gènes ne peuvent pas être transcrits. Ils demeurent silencieux.

L'impact de l'environnement

S'intéresser à ces phénomènes épigénétiques, c'est tenter de mieux comprendre l'origine des maladies et autres syndromes dans l'espoir, un jour, de mieux



pouvoir les traiter et s'en prémunir. Beaucoup d'études ont été réalisées sur les plantes, les souris et les vrais jumeaux –parce que ces derniers partagent le même patrimoine génétique. Les chercheurs ont découvert que le stress au sens large (maladies, conditions de vie difficiles, stress divers, y compris psychiques), l'exposition à des toxiques, mais aussi la nutrition, sont susceptibles d'entraîner des modifications épigénétiques chez l'individu. On s'est aperçu par exemple que les enfants de femmes enceintes ayant vécu une période de famine durant la Seconde Guerre mondiale sont nés avec un faible poids et ont davantage souffert de maladies métaboliques plus tard (diabète de type 2, obésité). Autre exemple: «des études ont montré que l'exposition à des pesticides pouvait entraîner des modifications épigénétiques en amont avec de graves troubles de la fertilité ou une augmentation du risque de développer certaines affections comme des malformations du système uro-génital», explique la Dresse Giacobino. Parmi les toxiques, on sait que le tabagisme entraîne des modifications épigénétiques (méthylations), même si on ne sait pas encore les effets concrets: «Une différence dans l'expression de certains gènes par exemple chez les nouveau-nés dont la mère a fumé durant la grossesse, en comparaison de ceux où il y avait une absence de tabagisme maternel, a été démontrée», relate la Dresse Giacobino.

Sur le plan psychologique, les individus exposés à des situations de grand stress social, les migrants par exemple, présentent une plus grande vulnérabilité psychiatrique. C'est le cas aussi des vétérans de conflits armés, marqués jusque dans leurs cellules par le stress des conflits (lire encadré), ou des personnes ayant subi des maltraitements durant leur enfance...

L'évolution des mentalités

Ces nouvelles connaissances pourraient faire évoluer notre vision du futur individuel. D'une société remplie de déterminisme «où tout est inscrit dans les gènes», on passe à une société où la responsabilité individuelle est forte. «L'environnement est un domaine sur lequel l'individu peut agir. Nous avons une plus grande marge de manœuvre, et dans le bon sens», se réjouit Ariane Giacobino. Le danger toutefois réside dans les discriminations potentielles qui pourraient peser

sur l'individu en fonction de son mode de vie et dans les prédictions trop nombreuses sur sa santé. De plus, l'épigénétique risque de ne pas tout expliquer: «On ne sait pas toujours dans quel sens vont les choses. Pour prendre l'exemple du tabagisme, à l'origine de modifications épigénétiques: est-ce la société, la publicité, etc. qui déclenche le tabagisme ou est-ce une vulnérabilité individuelle propre, inscrite dans nos gènes?, s'interroge le Pr Reymond. De même, un individu ayant des gènes de l'obésité restera mince s'il mange de manière équilibrée et qu'il bouge suffisamment...». En résumé, le rôle des facteurs génétiques par rapport à des facteurs culturels, psychologiques, d'éducation ou d'environnement, reste toujours très difficile à évaluer.

La clinique, une musique d'avenir

Aussi passionnante soit-elle, l'épigénétique est une discipline médicale qui est, aujourd'hui encore, à l'état de recherche. «Cela signifie qu'elle n'est pas encore entrée dans la génétique clinique, soit ni dans les discussions avec les patients, ni dans leur prise en charge», commente la Dresse Giacobino. En attendant, elle pose des questions existentielles tant sur l'origine des maladies, aussi bien somatiques que psychologiques, que sur la possibilité de chacun de nous à s'autodéterminer.

La possible transmission des marques épigénétiques

Les événements d'une intensité exceptionnelle, comme les attentats, les massacres de guerre, les catastrophes naturelles, mais aussi les viols, les braquages ou les accidents de voiture, sont susceptibles de créer un traumatisme profond chez les victimes et les témoins. Dans 3 à 4% des cas, la peur de mourir ou d'être sérieusement blessé mène à un état de stress post-traumatique (flashbacks, nervosité, anxiété, troubles du sommeil, etc.). Certains chercheurs postulent que ces traumatismes pourraient s'inscrire profondément dans nos cellules et entraîner des modifications épigénétiques. Pour le comprendre, il faut savoir que toute exposition à un stress, physique ou psychologique, entraîne une série de réponses immédiates dans notre organisme. Or nos gènes y participent directement par la production de protéines et de l'hormone cortisol, par exemple. «Dans le cas d'un stress important,

explique Ariane Giacobino, généticienne aux hôpitaux universitaires de Genève, les gènes impliqués dans la réponse au stress subissent des modifications chimiques que l'on appelle «méthylations génétiques». Si ces modifications touchant uniquement la lecture des gènes (et non le code génétique) sont en principe réversibles, elles pourraient devenir permanentes dans certains cas. C'est ce que tendent à démontrer des études menées sur des vétérans américains chez qui les symptômes persistent.

Plus étonnant encore, certains postulent que ces méthylations génétiques pourraient se transmettre aux générations suivantes. En suivant la descendance des victimes de traumatismes, on remarque qu'elle présente des symptômes de stress post-traumatique semblables à ceux de ses parents, alors même qu'elle n'a rien vécu de tel. Ces enfants sont plus déprimés, plus anxieux et risquent davantage de développer un trouble psychiatrique. Des traces de ces méthylations pourraient même persister jusqu'à trois, voire quatre générations, chez les souris du moins. Mais ces hypothèses restent très controversées, notamment parce qu'à chaque nouvelle génération, les gènes sont «nettoyés». Cela signifie qu'ils passent par une déprogrammation qui efface les méthylations, qui sont par nature réversibles. Les réponses au stress sont faites pour être effacées. Aussi, à part chez les plantes, il n'y a

pour l'instant aucune évidence convaincante quant à la transmission héréditaire des caractères acquis.

Tiré de : <http://www.planetesante.ch/Magazine/Ethique-politique-et-droit/Genetique/Epigenetique-quand-les-genes-s-allument-ou-s-eteignent>

Auteurs : Elodie Lavigne et le Pr Alexandre Reymond.

HÉRÉDITÉ MULTIFACTORIELLE

Une maladie multifactorielle n'est pas mendélienne parce qu'elle dépend à la fois de plusieurs gènes simultanément et de facteurs de l'environnement. Sa transmission ne présente donc pas les probabilités de risque observables chez les maladies mendéliennes. De plus, contrairement aux maladies mendéliennes où il y a dysfonctionnement d'un gène, il n'y a pas, à proprement parler de dysfonctionnement des gènes impliqués dans une maladie multifactorielle (il n'y a pas de mutation délétère ou pathologique).

Dans une maladie multifactorielle, c'est la combinaison particulière d'allèles «normaux» de certains gènes qui est pathologique (comme peut être pathologique l'association de plusieurs médicaments, sans danger pris isolément).

<http://www.orpha.net/orphaschool/formations/transmission/ExternData/InfoTransmission-Dreamweaver/Transmission.pdf>

LEXIQUE

Idiopathique

Le terme idiopathique est utilisé pour décrire une maladie existant par elle-même, indépendamment de tout autre état pathologique, et dont la cause est inconnue.

<http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/idiopathique>

Le gène

Le gène est un segment d'ADN qui conditionne la synthèse d'une ou de plusieurs protéines. C'est lui qui, de ce fait, est responsable de la manifestation et de la transmission des caractères héréditaires déterminés. Il se peut qu'un gène demeure silencieux, c'est-à-dire qu'il ne soit pas exprimé, selon des mécanismes de régulation épigénétiques.

La génétique

C'est la science qui étudie l'hérédité et les gènes. Les maladies génétiques sont les maladies dues à un problème sur un gène. L'hérédité est la transmission d'un caractère génétique transmissible d'une personne à sa descendance. Le gène se subdivise en 2 allèles, l'un provenant du père et l'autre de la mère, l'un ou l'autre peut devenir actif.

L'épigénétique

L'épigénétique est l'ensemble des mécanismes de régulation des gènes de notre patrimoine génétique. Des mécanismes qui sont fortement influencés par notre environnement, au sens large du terme.

La méthylation

La méthylation est l'un des processus chimiques de l'épigénétique les plus connus, pouvant modifier l'expression des gènes. Ce type de modification consiste en la fixation de groupes chimiques particuliers («groupes méthyles») sur l'ADN. L'ADN va alors se compacter de telle sorte que les gènes vont être rendus inactifs. Car plus l'ADN est compact, moins les gènes peuvent s'exprimer.

Les cytosines

Seules les régions de l'ADN riches en cytosine (qui est une des quatre bases, ou lettres, du code génétique) peuvent subir des méthylations, qui sont des mécanismes de régulations épigénétiques.

La chromatine

La chromatine est la structure que prend l'ADN dans le noyau de la cellule. Elle est une association entre l'ADN et des protéines internes au noyau, appelées histones. Selon sa forme, plus ou moins ouverte ou fermée, elle permettra au gène de s'exprimer, ou non.

Les histones

Les histones sont des boules de protéines autour desquels l'ADN s'enroule.

Rencontre Familles

Center Parcs Normandie

Le Center Parcs de Normandie, du 10 au 12 juin 2016, a servi d'écrin à notre jeunesse et à leurs parents pour une rencontre mémorable. Ces journées ont été rythmées par : de bons repas au Jungle Circus, des activités aquatiques, de la relaxation (avec Alexia Lhôtellerie), des échanges, des débats animés par le dr. Agbo et Sylvie Métrope et des conférences (Docteurs Agbo, Grall, Guillouf). Nous avons

également bénéficié d'un intervenant MDPH (Laurent Secq) et d'un super jeu de piste organisé par nos jeunes adolescents.

Merci aux nombreux participants pour la qualité des rencontres qui a pu se produire.

Nul doute que ces relations qui ont été nouées à ce moment continueront de perdurer.

William Fahy



Passez un excellent week-end à Center Parcs, amusez vous bien, prenez des notes et des photos et surtout... faites un gros bisou à la cigogne pour nous !!

Lou et Marie (qui n'ont pas pu venir)

Merci Kourir pour ce merveilleux week-end !!!! Plein de superbes rencontres !!!

Cécile Gaye

Je découvre la famille Kourir et ses enfants plein de courage.

Merci pour ce week-end qui a démarré par un apéritif très convivial.

Merci à la petite Rebecca pour toutes ses attentions vis à vis de mes filles. Tu es une jeune fille exceptionnelle... chapeau

Ingrid Viguiier





Un énorme merci à notre association
préférée pour ce merveilleux week-
end à Center Parcs !

Des rencontres formidables, du
partage de nos expériences, des
moments tellement intenses...

Une vraie thérapie.

MERCI

Peggy Ruillet



Merci pour ce chouette week-end à Center Parcs,
pour nous ce fut une première rencontre
avec vous tous...

Hâte d'en partager d'autres.
Merci à l'association Kourir !!!

Audrey Dupont (maman de Gabriel)



Un immense merci aux organisateurs de
cet extraordinaire WE, riche en rencontres,
partages et émotions !!

Anne Yu

Un très grand merci à Kourir pour ce super week-
end, une organisation au top. Elise a pu profiter à
fond en sachant qu'elle ne serait pas jugée, de très
belles rencontres.... Vous apportez énormément
aux malades et aux familles.
Ça redonne de l'espoir.

Anne Petit

La Vie des Régions

Parthenay (79)

Ce samedi 18 juin 2016, comme chaque année depuis 3 ans, l'école de rugby de Parthenay (SAP), dans les Deux-Sèvres, a organisé ses portes ouvertes et en a profité pour mettre à l'honneur Kourir.

Nous avons tenu un stand aux couleurs de Kourir.

Les mamans de l'école de rugby avaient confectionné des gâteaux qui ont été vendus au profit de Kourir. Les bénéfices de la buvette sont également revenus à Kourir.

Et Frédérique Machado avait organisé, une fois encore, une tombola au profit de notre association.

Frédérique est professeur de français au collège Pierre Mendès France où sont scolarisés mes trois enfants. Depuis le début (entrée en 6^{ème} de notre

filles aînée Axelle) elle a fait preuve d'une grande empathie et s'est pleinement investie pour Kourir. C'est elle qui organise également la course pour Kourir au collège Pierre Mendès France !

Je voulais donc la remercier tout particulièrement, parce que de belles rencontres comme celle-là sont rares, elles méritent d'être soulignées. Merci Frédérique.

Je remercie également Mathieu et Estelle Passe, président de l'école de rugby, de penser chaque année à Kourir.

Céline Danhiez



La Vie des Régions

Ville-Saint-Jacques (77)

Le 18 septembre, c'est en famille et entre Kopains que la team Kourir Ville-Saint-Jacques s'est inscrite au raid aventures et raid kids édition 2016.

En effet, sept équipes arborant les couleurs de l'association se sont lancées dans l'aventure.

Au programme, canoë, course à pieds, vélo et épreuve d'adresse.

Comme l'a très justement dit le maire de Varennes sur Seine, José Ruiz, « ce n'est pas le classement qui compte, l'important c'est le plaisir du dépassement de soi ».

C'est ce qu'ont pu expérimenter Axelle, Lou, Alexis, Maxence, Vincent, Annaïck, Gabrielle, Lise, Chloé, Aurélien, Amandine, Emilien, Marie-Agnès, Elsa, Sophie, Christophe, Antoine et Sébastien.

Un grand merci à eux pour leur engagement à nos côtés et à la municipalité de Varennes sur Seine qui nous a accueillis pour la seconde fois et nous a mis à disposition un stand.

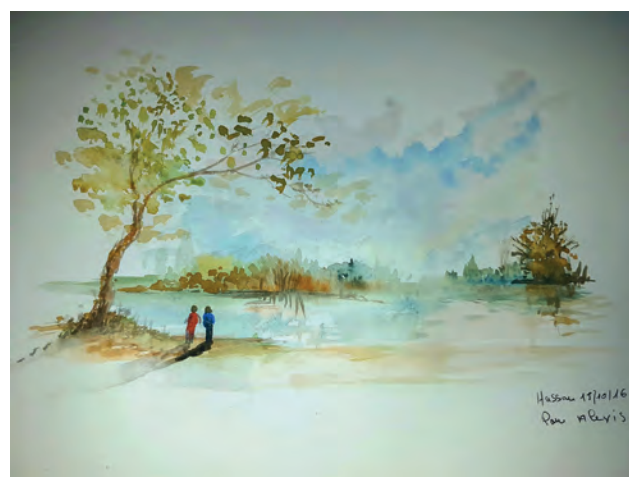
Le week-end du 15 et 16 octobre se tenait à Ville-Saint-Jacques Art'actif d'automne.

Une fois de plus la municipalité nous a soutenus en nous associant à ce bel évènement.

Quatre artistes peintres exposaient et proposaient des ateliers dans une ambiance chaleureuse et bienveillante.

C'est avec une grande générosité que les artistes, Hassan El Groua, Sylvie Rigal, Georges Souchal et Nicole Venat ont mis en vente des œuvres au profit de Kourir.

En parallèle Alexis, Maxence, Annaïck et Aurélien vendaient des cigognes et autres articles Kourir et des photos offertes par des membres du club YAPAFOTO et Lou faisait des crêpes avec son papa.



Course

Les Foulées Achéroises

Bonjour à tous ,

Le 26 juin 2016, a eu lieu les Foulées Achéroises (78), qui fêtaient leur 20 ans. Pour cet événement Kourir a eu une mise à l'honneur exceptionnelle, stand sur le village sportif, présentation de l'association, de la maladie aux noms de nos petits loups. Nous remercions le CLOCA pour l'attention, l'écoute et le soutien qu'il nous a apporté tout au long de cet événement, tant dans son organisation que dans son déroulement. 3 courses se sont déroulées dont la course enfants. Tous les bénéfices de cette dernière ont été reversés

à Kourir. Grâce à ce partenariat tous les coureurs, dont nous faisons partie, portaient un Tee-shirt avec le logo Kourir. Lors de cette manifestation, un chèque de 400 euros, nous a été remis par les organisateurs. Encore un grand merci à eux et rendez-vous l'année prochaine !

Les parents de KEVIN M et GWEN



Course

Tous Derrière Lohane

Dimanche 18 septembre 2016 était organisée une course/marche et marche enfant : « TOUS DERRIERE LOHANE » suivi d'un repas où tous les bénéfices de cette journée ont été reversés à l'association Kourir.

Lohane bientôt 9 ans est atteinte d'AJI. Malgré sa maladie et ses douleurs, elle a souhaité participer à la course enfant.

Cette journée fut un énorme succès avec 207 coureurs/marcheurs, 52 enfants pour la course des pitchouns et 230 personnes sont venues manger.

Je voulais absolument que cette journée soit un moment convivial et chaleureux et ce fût le cas. J'ai fait un discours juste avant le départ où j'ai parlé de l'AJI, du quotidien de Lohane avec cette maladie et de l'association Kourir avec toutes ses

missions. Je remercie du fond du cœur le SOM BASKET partenaire de cette journée (club où Lohane fait du basket) ainsi que tous les bénévoles de cette journée.

Beaucoup d'articles ont été publiés sur les journaux du coin et donc autour de chez nous les gens sont à présent informés de cette maladie.

Nous avons pu envoyer 4320 € à Kourir.

L'expérience va se renouveler l'année prochaine avec j'espère peut être des membres de l'association Kourir autour de moi, de nous.

Céline Laclaverie



Marche Groupama

Ensemble contre les maladies rares



Dimanche 5 juin 2016, William et moi avons participé à une marche solidaire dans Paris à l'initiative de la Fondation Groupama pour la santé. La Fondation Groupama soutient notre association, dans toutes les régions de France.

Cette année, une centaine de personnes ont effectué le parcours de marche balisé dans le jardin de Reuilly sur une distance de 2,5 km. Nous avons récolté 653.23 € et la Fondation Groupama a complété pour arrondir le chiffre à 1500 €.

A l'arrivée un atelier de maquillage et des clowns accueillaient les enfants ravis de cette pause bien méritée !

A cette occasion nous avons rencontré la famille Bourdel (enfants, parents, grands-parents et même amis) dont la fille Romane, 8 ans, est atteinte d'AJI depuis ses deux ans. Avec les parents nous avons échangé sur nos enfants et sur la façon dont nous vivions avec leur maladie.

Les parents de Romane racontent « Nous avons beaucoup apprécié discuter avec Frédéric et William. Nous avons pu mesurer l'importance de Kourir pour les parents (échanges, conférences, soutien...) mais aussi pour les enfants qui apprécient toujours de se retrouver autour des ateliers ou pendant les week-ends. Tous ces échanges nous ont décidé à nous engager à leur côté !

En ce qui concerne notre parcours médical, nous avons eu la chance d'avoir eu un diagnostic en

moins de trois mois. Ce qui fait que Romane a vite été soulagée et a rapidement reçu les traitements adaptés. Après un rejet du méthotrexate elle est passée sous Enbrel, traitement qu'elle supporte relativement bien depuis 2012. ».

Frédéric Billard

Retrouvez toutes les informations sur le site internet www.vaincrelesmaladiesrares.com



Témoignages

KOURIR a 25 ans !



En effet, c'est en 1992 qu'un groupe de parents, à l'instigation du Dr Anne Marie Prieur de l'Hôpital Necker a déposé les statuts de notre association. Depuis lors, de nombreuses personnes se sont engagées pour soutenir nos activités, chacun avec ses compétences, ses qualités et ses défauts, mais toujours avec beaucoup d'enthousiasme, qu'ils en soient remerciés.

On ne peut citer tous ceux qui ont œuvré au développement de notre association, mais comme piliers de la première heure : M. et Mme Laval, Mme Neumann, M. Rouquier, M. Fridowski (disparu trop tôt), M. Tripiana, Mlle Scheuer, puis sont venus M. de Thoré, Mme Debarre, Mme Vialettes, M. et Mme Charry, Mme Lagrève, M. Ramdewor et bien d'autres qui pardonneront mon oubli.

Plusieurs présidents se sont succédés à la tête de KOURIR : Mme Baylot (1992 à 1994), M. Lascar (1995 à 2009), votre serviteur (2009 à 2012), Mme Toumoulin (2013 à 2014) et enfin M. Fahy (2015 à aujourd'hui). Plusieurs personnalités nous ont soutenu : David Ginola, Claudie Haigneré, Christophe Maé, Dimitri Yachvili...

KOURIR a disposé depuis l'origine d'un local à Paris et d'une secrétaire à mi-temps : 5 à 7 Passage Bullourde - 75011 (1992 à 1995), 56 rue du Faubourg St Antoine - 75012 (1995 à 1998), 14 rue Fulton - 75013 (1999 à 2000), 7 rue des Chauffourniers - 75019 (2001 à 2009). Depuis 2010, nous avons choisi de rationaliser et de professionnaliser notre fonctionnement en nous associant avec l'AFP qui dispose d'un local avec une dizaine de permanents au 9 rue de Nemours - 75011.

Notre association a une mission d'information en publiant des brochures, des bulletins réguliers, et est passée à l'ère du numérique très tôt en 1995 avec un site Internet, puis des newsletters, des vidéos et une présence sur les réseaux sociaux et les forums. Nous organisons régulièrement des rencontres entre familles au niveau national et régional, ainsi que des sorties pour enfants et adolescents. Nous avons aussi régulièrement des rencontres avec les associations européennes équivalentes à la nôtre via le réseau européen ENCA créé sous l'impulsion de Marcel Lascar.

Malgré des moyens limités, KOURIR soutient la recherche médicale, en rencontrant les chercheurs et en les encourageant au travers des subventions à des projets et de prix.

Je voudrais enfin rendre un hommage appuyé à Marcel Lascar, qui fut notre président pendant de nombreuses années et nous reste toujours fidèle.

Marcel a été un pionnier et a d'ailleurs été à l'origine de SOS Médecins.

L'aventure commence en 1966 avec une fuite de plomberie dans son appartement. En pleine nuit, il appelle SOS plombiers qui vient le dépanner sur le champ.

Alors jeune médecin à Paris, il vient de perdre un



patient cardiaque qui n'a pu trouver de médecin en son absence. Constatant que les tuyaux sont mieux traités que les coronaires, il s'associe avec des plombiers pour démarrer SOS Médecins, malgré l'opposition initiale du conseil de l'ordre.

Marcel Lascar aime à citer un poète persan : « Le mérite revient à celui qui commence. J'ai commencé mais, pour moi, le mérite revient aussi à ceux qui ont continué, tous ces jeunes, ces 1000 médecins de SOS Médecins, présents 24 heures sur 24 dans 63 associations, l'arme au pied, prêts à intervenir et qui ont fait de SOS une institution ».

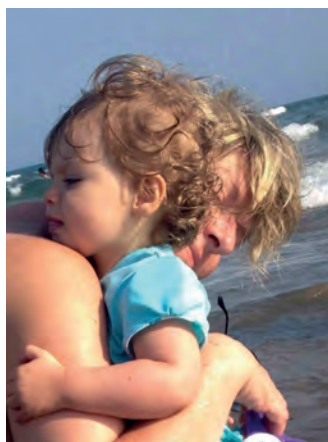
Longue vie à KOURIR !

Anton GRUSS

Témoignages



Une super maman Kourir a écrit ses quelques lignes.... nous trouvons ces mots si justes et si touchants que nous partageons avec son autorisation. Merci Ingrid Viguiet.



Certains ne connaissent la maladie qu'à travers un rhume, une angine, la grippe...
D'autres à travers les faits divers.
Avoir un parent ou un mari malade est terrible mais il s'agit d'adultes, ils savent vous dire ce qui ne va pas, ils savent ce qu'il se passe, ils savent car ils ont vécu.

Mais avoir un enfant malade est différent, nous, parents, nous nous plaignons et sommes fatigués quand il ne fait pas ses nuits pendant une semaine à cause de ce vilain gros rhume....

Mais quand il ne s'agit pas d'un rhume, ou d'une maladie infantile...

Un jour le diagnostic tombe : maladie rare, seulement 5000 enfants atteints en France.

Puis on apprend qu'en 2016, on ne sait pas soigner cette maladie, juste la soulager car la recherche pédiatrique n'est pas une priorité sanitaire.

Alors on voit son enfant souffrir silencieusement (je dis silencieusement parce qu'un enfant en bas âge ne sait pas exprimer le degré de douleur) mais qui dans de brèves périodes d'accalmie s'épanouit comme tous les enfants de son âge, avec le plus beau des sourires du monde, des rires et des câlins à vous faire perdre la tête.

Mais il y a ces jours où son corps vous dit stop, laisse moi me reposer contre toi, j'ai envie de te sentir contre moi, être dans tes bras.

Là, et seulement là on sait ce qu'est la réelle impuissance.

Pour toi mon papillon, nous franchirons des montagnes avec ton papa.

Ingrid Viguiet

Précieux Soutiens

L'équipe de France universitaire soutient l'association Kourir pendant les championnats du monde de rugby à 7 !

Merci Johan ! (grand frère d'un enfant atteint d'AJI)



Ch'ti délire

Notre cigogne a vu la boue de très très près.....

Un tonton ch'ti dingo a emmené dans sa folle aventure de la ch'ti délire notre cigogne !

Merci à Julien Obert et à ses comparses.



Témoignages

Léna et son voilier



Je m'appelle Léna, j'ai 16 ans. Cela fait maintenant quelques années que je fais partie de l'association Kourir. Je suis atteinte de la maladie depuis l'âge de 7 ans. L'année dernière, l'éducatrice du service où j'ai l'habitude de séjourner parfois a demandé à ma rhumatologue docteur Despert Véronique quel patient voulait-elle voir partir cette année.

Mais partir où ?

Il se trouve qu'il y a une association en lien avec les hôpitaux qui fait partir des enfants en rémission et/ou malade (mais stable) et un minimum valide. Cette association se nomme Les Matelots De la Vie (MDV), le docteur Despert a pensé à moi. J'ai donc reçu un appel de mon éducatrice. Elle m'a expliqué l'association, le but...

J'avoue avoir eu un peu peur lorsqu'elle m'a tout expliqué.

Les Matelots De la Vie est une association qui a pour but de sortir les jeunes adolescents de leurs maladies, ou de leurs problèmes de santé, en oubliant le contexte habituel dans lequel ils se trouvent.

Chaque année une quinzaine d'enfants embarquent (durant le mois de juillet et d'août) trois semaines sur un grand voilier, comme La Fleur de Lampaul cet été.

C'est une expérience hors du commun qui m'a apporté énormément. J'ai appris des choses, comme la vie en communauté, la navigation, oublier un peu la maladie, cela m'a donné beaucoup d'espoir pour la suite du « combat » quotidien qu'un enfant atteint d'Arthrite subit. Je sors de cette expérience avec aucun regret.

En plus de ce séjour de trois semaines, l'association est en lien en permanence (pendant ces deux mois) avec les hôpitaux de la France entière (certains plus que d'autres, dû surtout aux services qui sont toujours actifs peu importe la période de l'année). Les enfants hospitalisés ont été un de mes points décisifs pour partir. On part d'abord pour soi, mais aussi pour les autres qui vivent la même chose ou bien pire, et on veut leur laisser un message d'espoir pour leur dire que dans 1, 2, ou 3 ans ce sera peut-être eux à notre place. Et c'est le message

de cette association. L'échange se fait sous forme, d'égnime, de carnets de bord, de films, de photos, de skype... La plupart des patients et proches nous suivent en permanence sur le site où sont publiées des choses durant la totalité de l'expédition.

De plus nous organisons des concours : dessins à thème, ou encore photos.

Après chaque participation, l'hôpital obtient des points, ce qui fait un classement des hôpitaux.

Pour parler de mon expérience, je suis partie en août pendant trois semaines. Je n'avais pas vraiment la notion du temps. J'ai eu la chance de ne pas avoir le mal de mer. J'appréciais énormément être sur le pont du bateau le soir : admirer le coucher de soleil au milieu de la mer, puis les étoiles, observer toutes les constellations. J'ai adoré ma navigation de nuit où l'on se relayait par quart, la vie à bord, les manœuvres, les marins, la nourriture à bord (car on se faisait bien plaisir) les rencontres qu'on faisait dans chaque ville où l'on s'arrêtait ; des gens au grand cœur qui étaient là pour nous et pour faire passer un bon moment à l'ensemble des matelots, les encadrants qui nous ont supportés pendant 3 semaines et qui étaient là en permanence pour partager nos fous rires ou nos pleurs. Et puis bien sûr les autres petits matelots avec qui j'ai passé une superbe expérience qui m'a fait changer et gagner en maturité.

Je ne vous cache pas que cela a été très difficile pour moi au niveau de la maladie, j'avais énormément de douleur étant donné que la vie à bord est très sportive et pas de tout repos. J'ai dû prendre un peu plus d'anti-inflammatoires que d'habitude mais c'était vraiment pour être mieux à bord et pouvoir faire un maximum de choses.

Pour finir cette aventure en beauté, j'ai voulu faire partager cette expérience à Kourir. Je suis revenue de mer changée et je ne remercie jamais assez cette association.

Léna

site des MDV : <http://www.matelots-vie.com/>

Témoignages

La Cigogne en piste aux 24H auto Le Mans

Cet été notre cigogne s'est rendue avec Paul et Louis aux 24h du Mans et s'est immergée dans la folle semaine de la course mythique. Il y a eu de belles rencontres notamment lors de la soirée dédicaces des pilotes où nous avons eu l'immense honneur de poser au côté de Frédéric Sausset, le pilote quadri-amputé, engagé sur cette course avec sa team le SRT41.



Nous avons continué notre chemin et côtoyé de grands pilotes des écuries Audi, Dempsey, etc...



Mais la semaine n'était pas finie !!!

Le vendredi nous avons pris un bain de foule lors de la parade des pilotes, mais dites donc, ne serait-ce pas Fabien Barthez ????



Le week-end est là et la course aussi ! Un copain Kourir, Alex Porcher, est venu tout spécialement voir la course mythique !



Ce fut une magnifique course fatigante pour les coureurs, Alex, Paul et Louis qui sont sortis avec plein d'étoiles dans les yeux.....



L'aventure ne s'arrête pas là puisque le 24 novembre, pour la sortie en avant première du film des 24h du Mans 2016, les vainqueurs de cette édition nous avaient donné rendez-vous dans la boutique du circuit pour des rencontres privilégiées.



La cigogne a pris rendez-vous pour l'édition 2017, les 17 et 18 juin !!!!!

Témoignages



Cassandra Leroy

Bonjour,

moi c'est Cassandra j'ai 18 ans et comme vous l'aurez deviné j'ai une Arthrite Juvénile Idiopathique

depuis mes 3 ans. J'ai décidé il y a quelques années de réaliser mes rêves malgré la maladie. Alors j'ai envoyé valser toutes ces incertitudes et tous ces jugements de personnes qui n'y croient pas pour emmener avec moi ceux qui y croient et aller de l'avant.

Moi, dans le quotidien, bah je vis en coloc avec l'AJI mais avant tout je vis mes passions à fond (j'avoue mes parents crisent parfois, moi ça me fait bien rire, ils flippent normal). Comme je dis souvent « La maladie pourra gagner des batailles mais ne gagnera jamais la guerre ».

Vous vous demandez c'est quoi ces fameux rêves, je vais vous en parler !!!! Oui j'ai une petite liste. Dessus il y a notamment apprendre la langue des signes, maîtriser l'Espagnol, voyager (Canada/Québec, Islande, Irlande, Norvège, Amérique latine, Nouvelle-Zélande, République Dominicaine, Costa Rica, Sri Lanka, notamment) et mon plus grand rêve serait de monter mon exploitation agricole.

Le voilà ce grand projet « Monter mon exploitation » hé oui, moi malade et agricultrice c'est possible. Je tiens cette passion de mon grand père disparu bien trop tôt. Mon rêve monter une petite exploitation agricole sur laquelle il y aura notamment des vaches et des chevaux, je veux faire perdurer les traditions et le savoir faire de mon grand père. Sur cette ferme adaptée au handicap j'accueillerai des personnes malades et plus particulièrement des enfants. Je sais que les animaux peuvent les divertir dans leur quotidien pas toujours rose.

Ce projet me tient énormément à coeur. Je sais que le chemin sera long et semé d'embûches. Il sera difficile mais j'y crois. Je vais me battre. Je n'abandonnerai pas, j'irai jusqu'au bout de mes rêves, pour encore mieux rêver....

Bisous. Cassandra



Un parrain pour notre association...

Le mercredi 29 juin, se déroulait le concert de Kendji Girac à Compiègne.

Lou-Anne Ruillet, une jeune fille de 9 ans, atteinte d'AJI qui assistait au concert a eu la super idée de demander à Kendji de devenir le parrain de notre association Kourir.

Avec sa grande sœur, elles ont fabriqué une pancarte pour lui proposer ce parrainage, pendant le concert. Kendji l'a remarqué et a fait un signe aux filles (qui étaient très contentes !!!).

Pendant le concert, beaucoup de personnes sont venues lire la pancarte et poser des questions pour connaître la maladie et l'association.

Ensuite, elles ont donné une lettre à une personne du Staff qui leur a promis de la transmettre à Kendji dès la fin du concert. La tante et l'oncle de Kendji qui étaient dans la foule, ont accepté de prendre également une lettre pour lui remettre en main propre.

Nous espérons avoir de ses nouvelles, et même s'il ne souhaite pas devenir notre parrain, nous aurons eu le plaisir de lui avoir proposé !!!

Peggy Ruillet

Annonces

RES RIP

Le Resrip (réseau de santé AJI Ile-de-France), a obtenu l'accord des ARS pour son programme d'ETP « MIRAJE ».

L'association Kourir est activement impliquée dans la construction des outils pédagogiques, dans le contenu du programme d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) ainsi que dans le déroulement futur des ateliers.

Six ateliers collectifs ont été construits pour accompagner les familles dans leur parcours de soin, après réalisation d'un diagnostic éducatif.

1. Le quotidien avec une maladie chronique (thèmes suggérés : ressenti, fatigue et douleurs chroniques).
2. Comment gérer les poussées inflammatoires (thèmes suggérés : qu'est-ce que une poussée inflammatoire, quels traitements, précautions et moyen autres que les médicaments).

3. Ecole-sport (thèmes suggérés : comment être bien à l'école avec une maladie chronique, les adaptations et aménagements possibles ; sports conseillés et non, séance pratique avec kinésithérapeute).

4. Le patient et son traitement (thèmes suggérés : le ressenti vis-à-vis du traitement à long cours, connaître son traitement).

5. Un après-midi avec RIM. Un jeu de questions, « sur le chemin de RIM », permet d'explorer plusieurs axes et de faire le point des acquis des précédentes séances.

6. Grandir avec une maladie chronique (pour les adolescents).

Etude RUMAJI

Le 25 octobre s'est tenue une première réunion téléphonique concernant un projet d'étude portant sur les représentations des malades concernant le méthotrexate (étude RUMAJI).

Le Dr Jean-David Cohen (rhumatologue de Montpellier) et Sonia Tropé (Directrice de l'Andar) coordonnent ce projet. Lors de cette réunion le Dr Linda Rossi, le Dr Elisabeth Solau-Gervais ainsi que William Fahy, le président de Kourir, étaient présents.

Ce projet concernera les enfants et les parents mais également les médecins. L'expérience et les représentations quant à l'utilisation, l'observance, l'efficacité, la tolérance du méthotrexate seront étudiées et comparées. En effet, des discordances d'appréciation ont été montrées chez l'adulte mais peu de données existent chez l'enfant.

Ce projet pourra servir de référence et servir de base à d'autres études plus approfondies.

Les données pourraient être obtenues par un « simple » questionnaire.

Ce projet reçoit le soutien du laboratoire Nordic.

REAJI



Référentiel AJI

Elaboration d'un référentiel de compétences

Une démarche nationale...

Un groupe de travail* réunissant associations, pédiatres et rhumatologues a lancé une réflexion sur les compétences utiles aux enfants et adolescents atteints d'AJI et à leurs parents.

Des petits groupes d'enfants, d'adolescents, de parents et de professionnels de santé ont été réunis afin d'établir une première liste de compétences.

Annonces

ABBVIE



Actualité FAI²R

Hélène MAILLARD (Chef de projet FAI²R) a présenté la thèse du Docteur Nadège PERES sur le point de vue de la médecine du travail quant aux difficultés professionnelles rencontrées par des patients atteints de Sclérodémie systémique. Cette thèse constitue un réel support de travail et le Docteur PERES a par ailleurs accepté d'apporter son aide, en l'étendant aux autres pathologies de la filière, comme les pathologies auto-immunes et auto-inflammatoires rares.

LES « SITUATIONS-TYPE » DÉTERMINÉE POUR LE VERSANT PÉDIATRIQUE :

1. L'absentéisme
2. L'orientation professionnelle
3. L'annonce de la pathologie
4. La « transition handicap »
5. Les activités sportives

LE PLANNING DES ACTIONS SE DÉROULERA EN 3 TEMPS :

1. Inventaire de l'existant

La 1ère étape consiste à réaliser l'inventaire des documents existants au sein de chaque association.

2. Réalisation d'un questionnaire

Parallèlement, un auto-questionnaire sera créé à partir du travail de thèse du Dr Peres afin de recueillir les impressions d'un grand nombre de patients grâce à une diffusion du questionnaire par les associations. Nous comptons sur une forte participation, les résultats pourront être analysés par la filière et publiés d'ici Mars 2017.

3. Constitution de groupes de travail

Chaque association pourra s'inscrire par mail à un groupe de travail selon les compétences de leurs membres.

Retrouvez la FAI²R sur <http://facebook.com/fai2r>, <http://twitter.com/contactfai2r> ou sur des sites informatifs tels que Rare Connect ou Eurordis.



Annonces

Journée Odontologie

Pathologies Buccales et Rhumatismes inflammatoires chroniques
« Les dentistes à l'écoute des patients »

Lundi 29 Mai 2017

Avec les Associations de malades atteints de
Maladies Rhumatismales Inflammatoires Chroniques

Programme

10h-17h Lieu à déterminer sur Paris

10h-10h30 Accueil des participants

10h30-10h40 Introduction de Bernadette Bréant
(Mission Associations Recherche et Sociétés de
l'Inserm).

10h40-11h40 Les Pathologies Oro-faciales et
les traitements prothétiques (implants) (40 min de
présentation – 20 min de discussion avec la salle)

Objectif : présenter les pathologies oro faciales qui
impactent sur la « santé générale » - Notions de
foyers infectieux en odontologie – spécificités de la
parodontite (+dermatologie buccale, pbs posturaux,
questions liées aux implants, ...) . + quelques mots
sur aphtes,, soucis muqueuses, langues plicaturées,
stomatodynies...

Orateur pressenti : Philippe Bouchard – Paris
Diderot, EA2496 Paris Descartes.

11h20-11h40 Discussion avec la salle,
l'intervenant et les modérateurs :

Modérateur scientifique : Marie Laure Colombier,
EA2496 Paris Descartes .

Une association de malades modératrice : à définir

11h40-11h55 Pause

11h55-12h45 Table Ronde 1 : Les médicaments
(focus sur biothérapies, biphosphonates, cortisone).

Le point du vue des associations (10 mn) : porte
parole : à définir.

Le point de vue du clinicien (10 mn) orateur
pressenti : V Descroix, AHP La Pitié Salpêtrière,
INSERM Paris Diderot OU JO Pers INSERM
– Université de Brest) = élimination des foyers
infectieux avant biothérapies ; les soins dentaires
après mise sous biothérapies.

Modération de la discussion (30 min, 4 personnes) :
une association de malades (à définir), l'association
intervenante, le chercheur-clinicien intervenant et
un autre scientifique.

12h45-14h00 Pause déjeuner
accès à la salle d'exposition (partenaires industriels,
présentation de matériel d'hygiène bucco-dentaire).

14h00-14h45 Table-Ronde 2 – le parcours de
soins et la prise en charge financière (odonto/
rhumato/gastroenterologie : comment fait-on le
lien en étant patient?) :

Le point du vue des associations : porte-parole 10
mn (à définir).

Le point de vue du clinicien : 10 mn. Orateur à
définir.

Discussion avec la salle : 25 min, 4 personnes):
modération par une association de malades (à
définir), l'association intervenante, le chercheur-
clinicien intervenant et un autre scientifique.

14h45-15h30 Table-Ronde 3 – Le lien entre
le microbiote oral et le RIC : quelles sont les
caractéristiques du microbiote oral ? comment le
microbiote oral peut-il influencer sur l'évolution de
maladies inflammatoires rhumatismales ?



Le point de vue du clinicien (15 mn) : orateurs pressentis: JO Pers INSERM – Université de Brest ou M Bonnaure Mallet, Université de Rennes, EA1254).

Le point du vue des associations (10 mn): porte parole à définir.

Discussion avec la salle (25 min, 4 personnes): modération par une association de malades (à définir), l'association intervenante, le chercheur-clinicien intervenant et un autre scientifique.

15h30-15h45 Pause

15h45- 16h45 La prévention en odontologie = le point sur l'Hygiène Bucco Dentaire et les idées reçues (travail à partir d'un quizz).

Orateur pressenti (10 min): Hélène Rangé – Paris Diderot, EA2496 Paris Descartes.

Travail à partir d'un quizz « Les idées Reçues », modérateur à déterminer (Marjolaine ?).

Exemple d'idées reçues : La brosse à dents électrique est mieux que la brosse à dent manuelle ; Il faut se brosser les dents après chaque repas ; J'ai de mauvaises dents (c'est la génétique, la grossesse...), Le dentiste ça fait mal, Je ne veux pas d'appareil amovibles, Les implants, ça coûte cher... quizz avec la salle : 10 questions (cartons rouges, verts, oranges) avec une appli qui donne la réponse de la salle quand les différentes réponses possibles sont sur cartons de couleur différente.

Discussion avec la salle, le modérateur scientifique et un modérateur associatif (à définir).

16h45 – 17h00 Conclusion (Marjolaine Gosset – APHP Charles Foix - EA2496, Université Paris Descartes).

Adresses utiles

drmarjolainegosset@gmail.com
bernadette.breant@inserm.fr
marie-ange.litadier-dossou@inserm.fr
nathalie.grivel@inserm.fr
reboulsalze@orange.fr

Partenaires potentiels

Inserm/Aviesan : Mission Associations / Itmo Physiologie Métabolisme Nutrition (Nathalie Grivel)
Université Paris Descartes (possibilité de financement).

Université Paris Diderot ?

SFPIO (Société Française de Parodontologie et Implantologie Orale) – M Gosset membre du bureau national.

IFRO (Institut Français pour la Recherche en Odontologie).

Selon avis de Mme Berdal : SFCO (Société Française de Chirurgie Orale ? ADF ? UFSBD ?...).

Stands industriels

A financer

- La salle (via Paris Descartes, rue de l'école de médecine ?)
- La communication
- Les brochures destinées aux patients (de la SFPIO)
- Le déjeuner
- Les transports des conférenciers

Nos Événements

AG 2016

L'Assemblée Générale (AG) représente un événement annuel important dans la vie de toute association. C'est le moment démocratique au cours duquel l'association propose le renouvellement d'un tiers de ses membres et cette manifestation est toujours suivie d'un Conseil d'Administration qui répartit les fonctions.

Cette AG est souvent couplée avec un programme de conférences et des échanges entre parents concernant le parcours de soin.

Cette année, c'est à l'hôpital de Jossigny Marne-la-Vallée que notre AG a eu lieu.

Grâce à cet accueil consenti par l'Administration de l'hôpital, que nous remercions, le Dr Agbo Placide, qui exerce à Jossigny, a servi de maître de cérémonie.

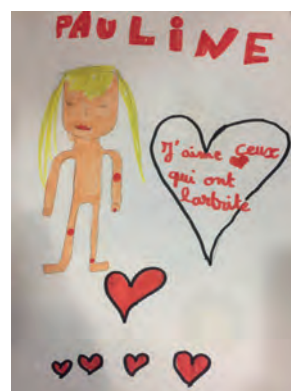
Malgré un petit bémol technique, lors de la retransmission de la conférence du Dr Quartier-dit-Maire, la journée s'est bien déroulée, avec l'appui des équipes d'éducatrices de l'hôpital, la présence de Michel, le Magicien, toujours fidèle à nos

rendez-vous, et une visite de l'aquarium du Centre commercial.

La vie associative a toujours besoin de personnes qui s'y investissent et nous adressons donc un grand merci aux 7 nouveaux adhérents qui se sont portés volontaires pour rejoindre le Conseil d'Administration et nous soutenir dans le travail collectif réalisé pour représenter, accueillir, informer, organiser, participer à des colloques, afin que l'Association Kourir, qui a su exister depuis 24 ans, continue de marquer sa présence et de stimuler nos partenariats.

William Fahy

(Merci à Christelle Hascoet (Resrip) pour sa présence, également à Gwenaël qui a assuré les A/R de la navette gare/hôpital et à Frédéric qui a assuré l'intendance ainsi qu'à l'équipe des vidéastes).



Nos Projets

Scratch



Des dessins animés faits par les enfants et amis de KOURIR

Une BD dont nous sommes fiers qu'il faut faire vivre et évoluer.

En 2011 Kourir a publié une BD qui a pour titre « L'imagination donne des ailes ». Nous en sommes tous fiers. J'étais encore plus fier quand les Canadiens l'ont trouvée géniale et avec le soutien du laboratoire Abbvie l'ont traduite en anglais.

Il est temps de tenter quelque chose de nouveau et de refaire fonctionner notre imagination pour que nos ailes grandissent. Nous vous proposons de faire bouger cette BD (ou d'autres histoires), en y ajoutant du mouvement, le son et la musique qui manquent. Un enfant italien ou anglais aura accès au programme dans sa langue et pourra ainsi comprendre le programme.

Oui mais cette BD, à part de nous rendre fier, a-t-elle été utile pour vous ?

Je vous laisse répondre à cette question pour votre cas. Dans mon cas je l'ai utilisée avec la famille, les amis/voisins, les enseignants, les collègues, bref c'était un moyen de communiquer sur la maladie. Il y en a même une dans la salle d'attente de la pédiatre.

Pourquoi ne pas faire une autre BD si c'est génial ? Nous ne voulons pas faire une nouvelle BD et l'utiliser pendant 5 ans. Notre objectif est de faire des dessins animés que chaque enfant pourra, soit créer (seul ou en équipe), soit modifier pour l'enrichir, ou créer sa version à partir de l'original.... Chaque année on va continuer à créer ces dessins animés, nous ajouterons de nouvelles histoires alors qu'une BD est figée et rien ne nous empêchera à un certain moment d'utiliser ces dessins animés pour refaire une nouvelle BD.

Est-ce possible ? Moi je ne suis pas informaticien. Comme il n'y a pas de gêne d'informaticien ou d'âge limite chacun peut contribuer en imaginant les histoires, en dessinant les personnages ou les images du décor et seulement si on attrape le virus on pourra utiliser la partie du codage que les enfants de 7 ans savent faire.

Utilisation à différents niveaux :

- Scratch est dynamique : il permet de modifier le code du programme en cours d'exécution. Orienté multimédia pour l'enseignement à l'univers informatique des enfants, il traite avec une grande facilité les concepts de base de la programmation comme les boucles, les tests, les affectations de variables, et surtout de la manipulation des objets, tout comme les sons et les vidéos.

- Scratch est visuel : tout le code est directement inscrit dans la langue maternelle de l'enfant (une vingtaine de langues européennes est disponible) sous forme de briques de couleurs (par exemple les contrôles en jaune, les variables en rouge, les mouvements en bleu, etc.).

- Scratch fait référence à cet art de mélanger des sons grâce aux tables de mixage, comme cette possibilité de réutiliser des objets. Les possibilités d'interactions sont démultipliées grâce à la Scratchboard qui comporte des capteurs de lumière, de son, de contacts, etc.

- Bien que Scratch soit, à l'origine, destiné à développer la pensée créative et à stimuler la curiosité intellectuelle chez les jeunes dans les centres extra scolaires de remédiation des communautés économiquement défavorisées, il représente également un potentiel remarquable pour la compréhension de l'environnement de programmation dans l'enseignement supérieur.

Sunil Ramdewor

En savoir plus :

<https://scratch.mit.edu/projects/129316196/>

<http://scratchfr.free.fr>

Congrès européen de rhumatologie pédiatrique

Compte rendu par Anton GRUSS

Le 23^{ème} congrès européen de rhumatologie pédiatrique s'est tenu cette année à Gênes (Italie) du 28 septembre au 1^{er} octobre.

Ce congrès est organisé chaque année par le [PReS](#) (Paediatric Rheumatology European Society) qui est une société scientifique sans but lucratif réunissant les professionnels de santé dans le domaine de la rhumatologie pédiatrique.

Depuis 2002, les associations européennes de parents, sous l'impulsion de KOURIR, organisent des rencontres afin d'échanger entre elles et avec les professionnels sous l'égide du réseau [ENCA](#) (European Network for Children with Arthritis).

Côté professionnels, c'est plus de 1200 médecins et professionnels de santé, et côté ENCA environ 50 personnes. Le PReS avait mis à notre disposition une salle et le matériel audiovisuel, et aide financièrement depuis cette année l'ENCA afin de faire venir des représentants d'associations de divers pays européens, notamment celles qui sont naissantes et ont de très faibles moyens budgétaires.

Nous avons eu un programme chargé avec ENCA, comprenant en plus des présentations des activités de chaque pays, des exposés médicaux, des témoignages de jeunes adultes...

Je donne ci-contre un extrait du sommaire (voir tableau), vous trouverez l'ensemble des présentations via le [site Internet d'ENCA](#) (que nous supportons). Le tout est bien sûr malheureusement en anglais.

Par ailleurs, comme chaque année depuis 15 ans, nous remettons les « KOURIR Awards », récompensant les meilleurs travaux de recherche présentés au congrès.

Cette année, 3 prix ont été remis : la médaille d'or (1500 €) financée grâce à un don de Suzanne Dehoche a récompensé une équipe italo-néerlandaise menée par Pieter Van Dijkhuizen pour des travaux intitulés « THE COMPOSITION OF THE GUT MICROBIOTA DIFFERS BETWEEN CHILDREN WITH JIA AND HEALTHY CONTROLS »



Anton GRUSS (KOURIR),
Alberto Martini (président du PReS),
Pieter Van Dijkhuizen

La médaille d'argent, sponsorisée par Malakoff Médéric (1000 €) a récompensé une équipe italienne menée par Emiliano Marasco pour des travaux intitulés « CHANGES IN SWITCHED MEMORY B CELLS ARE ASSOCIATED TO THE THERAPEUTIC RESPONSE TO TNF INHIBITION IN JIA ».

A noter que M De Benedetti, co-auteur de ce papier, qui représentait M Marasco lors de la cérémonie de remise des prix, a réalisé l'exploit d'être également co-auteur dans les 3 KOURIR Awards de cette année.



Anton GRUSS (KOURIR),
Alberto Martini (président du PReS),
Fabrizio de Benedetti

Enfin, Joos SWART qui menait une équipe internationale dans le cadre du PRINTO a reçu la médaille de bronze sponsorisée par le collège P Mendes France de Parthenay pour ses travaux intitulés « ADJUDICATION OF INFECTIONS IN THE PHARMACOVIGILANCE IN JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS PATIENTS (PHARMACHILD) TREATED WITH BIOLOGIC AGENTS AND/OR METHOTREXATE »



Anton GRUSS (KOURIR),
Alberto Martini (président du PReS),
Joos SWART

Ces prix, même s'ils restent de montant modeste, sont très appréciés des chercheurs, car en plus de reconnaître leur travail, permettent souvent de faire effet de levier pour obtenir des fonds plus importants.

Alberto Martini a passé le relais de la présidence du PReS au hollandais Berent PRAKKEN (qui a reçu le prix KOURIR en 2001). L'an prochain le congrès PReS aura lieu à Athènes (Grèce) du 13 au 16 Septembre. En tant que membre du comité directeur d'ENCA nous préparons actuellement ces rencontres, des sessions communes avec le PReS devraient avoir lieu.

Extrait du programme du congrès

Exciting developments in how to choose the right medicine in JIA, for each child and how to predict response to the treatment	Lucy R WEDDERBURN, professor and Consultant of Paediatric Rheumatology, UCL Institute of Child Health London (UK)
Introduction of ENCA members (associations): ISRAEL, FRANCE, ENGLAND	Yona EGERT (Israel), Anton GRUSS (France), Glenda DALTON (UK)
Introduction of JIA treatment protocols and transition experience in Slovenia	Prof. Dr. Tadej AVČIN (Slovenia), Ljubljana University Medical Centre, Ljubljana; Rheumatology, president of Slovenian Association (Slovenia)
Introduction of happening and ending the SHARE project and results Patient participation in Utrecht and PRES	Bas VASTERT PhD, MD and Nico WULFFRAAT PhD, MD Subafdelingshoofd Cluster B Divisie Kinderen, Cluster immunologie, reumatologie, hematologie en infectiologie Wilhelmina Kinderziekenhuis (Netherlands)
"Whose disease is it anyhow?" Three short introductory statements followed by a round table interview with a parent, health professional and pediatric rheumatologist about novel initiatives to collaboratively set a research agenda and participate.	Casper SCHOENMAKER PhD, MA, Janjaap van der NET PhD, PT, Nico WULFFRAAT PhD, MD, interviewer: Bas Vastert PhD, MD (Netherlands)
Introduction of PARE organization	Dieter WIEK, Chairman of the Standing Committee of PARE
Introduction of serious game "AJIKO"	Dr Jean-David COHEN, Sonia TROPE - ANDAR (France)
Transition and problems in transition in Germany	Prof. Kirsten MINDEN - RESEARCH CENTER, BERLIN (Germany)
Introduction of transition through patients eyes in Netherlands	Annelies HOEKSTRA (Netherlands)
Transition in Belgium	Dr Carine WOUTERS PhD MD, Pediatric Rheumatology and Immune-Inflammatory Diseases, University Hospital Leuven (Belgium)
Introduction to ENCA members - Netherlands, Hungary and Latvia	3 countries/associations, who will introduce themselves and their work Netherlands (Anita VAN DE LOUW), Hungary (Veronika CSILLAG) and Latvia (Mrs. Sarmite SCHAIKANE)



Nos Délégués Régionaux

Auvergne-Rhône-Alpes

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

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

Bretagne

Mme Roselyne TEXIER
7 rue des Badiers
35740 Pacé
02.99.60.15.42
06.82.15.47.99
Roselyne.texier35@orange.fr

Bourgogne-France-Comté

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

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

Centre-Val-de-Loire

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

Hauts-de-France

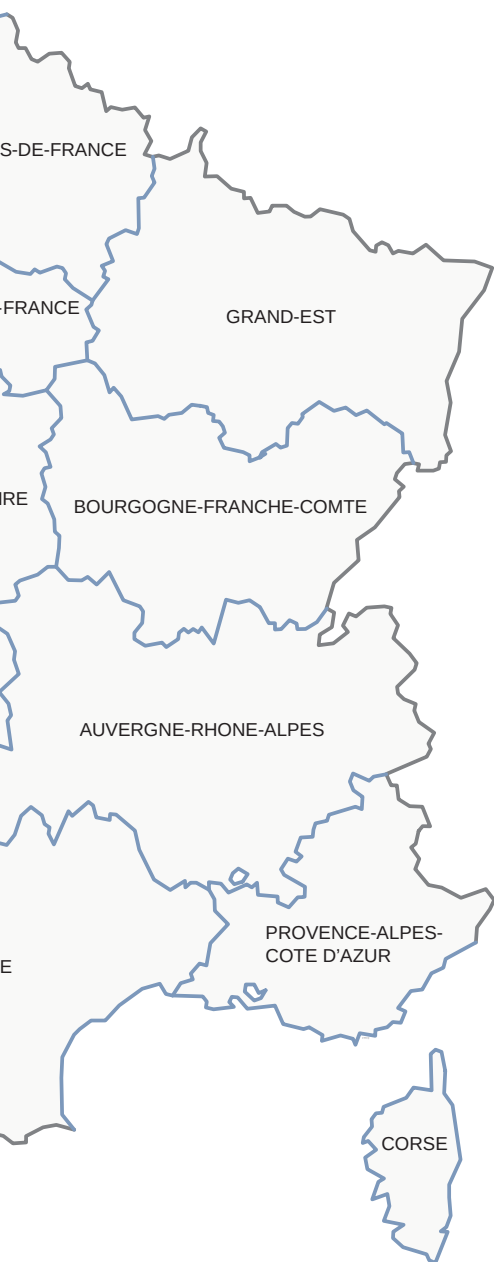
Mme Patricia HADDAD
54 rue Destailleur
59000 Lille
03.20.07.42.59
hocihad@club-internet.fr

Grand-Est

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

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





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 Marie-Laure Porcher
03bis rue d'Enfer
77130 Ville saint Jacques
06.65.15.60.38
marieporcher7@gmail.com



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

NOUVELLE-AQUITAINE

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

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

OCCITANIE

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

Mme Agnès GALLEGO
2 chemin de Bourasse
31180 Lapeyrousse Fossat
05.61.74.91.50
agnesgallego@hotmail.fr

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

PAYS DE LA LOIRE

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

PROVENCE-ALPES-COTE-D'AZUR

Mme Laurie THINOT
34 allée des Baguiers
83130 La Garde
09.51.37.57.05
thinot.laurie@googlemail.com

Le Cahier des Jeunes

LOGIGRAMME : les fruits de l'automne

Quatre amis se baladent en forêt durant l'automne et ramassent quelques trésors. À l'aide des propositions suivantes, trouvez les fruits, les feuilles d'automne et les champignons que chacun ont glanés. Comme l'exemple, écrivez dans la grille un 1 pour une affirmation ou un 0 pour une négation.

		FRUIT				FEUILLE				CHAMPIGNON			
		Chataigne	Marron	Noisette	Noix	Châtaignier	Chêne	Erable	Frêne	Amanite	Bolet	Cèpe	Girolle
PROMENEUR	Adrianna	0											
	Johanna	0											
	Paul	1	0	0	0								
	William	0											
CHAMPIGNON	Amanite												
	Bolet												
	Cèpe												
	Girolle												
FEUILLE	Châtaignier												
	Chêne												
	Erable												
	Frêne												

1. Paul trouve au sol des feuilles de chêne jaunies pour l'herbier de son fils ainsi que quelques châtaignes.

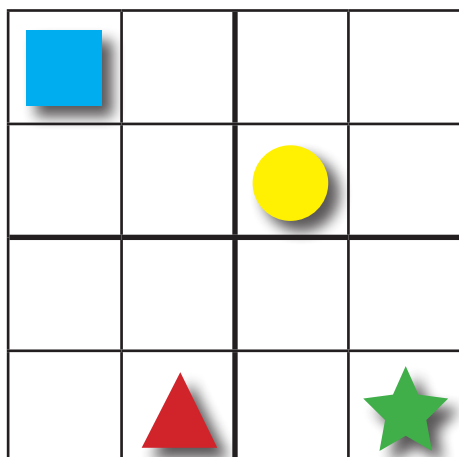
2. Le panier rempli de feuilles d'érable et de bolets à pied rouge n'appartient ni à Adrianna, ni à Paul.

3. Johanna est heureuse d'avoir trouvé des cèpes de Bordeaux mais n'a ramassé ni les noix, ni les marrons qu'elle cherchait.

4. Celle qui a tapissé son panier de magnifiques feuilles de châtaignier n'a pas cueilli d'amanites rougissantes mais de gros marrons brillants.

	FRUIT	FEUILLE	CHAMPIGNON
Adrianna			
Johanna			
Paul			
William			

SUPOKU



	2	3		5	
1	6		3		
					5
3		6		4	1
		1			

Le Cahier des Jeunes

Contes et Légendes

Le Soleil et la Lune

Le Soleil un jour dit à la Lune :

« Ma chère amie, nous avons beaucoup trop d'enfants, qui nous causent bien du tourment, mangeons-les.

— Je suis de votre avis, répondit la Lune, mais ce serait trop horrible de manger ses propres enfants. Envoyez-moi chaque jour un des vôtres, et je vous ferai servir, en retour, un des miens. »

Le Soleil accepta et la Lune reçut dès le lendemain un des fils de son ami. Elle n'y toucha pas, mais l'arrosant d'une nouvelle sauce, le renvoya au Soleil qui, sans se méfier et croyant qu'il s'agissait d'un enfant de la Lune, le mangea.

Ainsi firent-ils tous les jours... Et le Soleil perdit tous ses enfants. La Lune, par contre, conserva tous les siens. C'est pourquoi on peut voir, le jour, le Soleil seul au firmament, tandis que la Lune, la nuit, est entourée de sa nombreuse progéniture d'étoiles.

Lorsque le Soleil comprit la trahison de son amie, il s'élança furieux après elle et la poursuite continue encore de nos jours. Parfois, il arrive que le Soleil rattrape la vieille coquine de Lune et commence à la dévorer. Alors, les villageois, effrayés à l'idée que le Soleil réussisse à accomplir sa vengeance et quitte le monde des hommes, le privant ainsi de sa chaleur et de sa lumière, crient en frappant sur des calebasses : « Lâche-la, lâche-la. »

Et le Soleil, impressionné par le bruit, renonce, mais pour un temps seulement, à sa vengeance.



C'EST DRÔLE

MDR

Les parents à leur fils adolescent :

- Dis-nous ce que tu veux faire plus tard, on est quand même sur terre pour travailler !

- Bah, dans ce cas-là, je veux être marin.

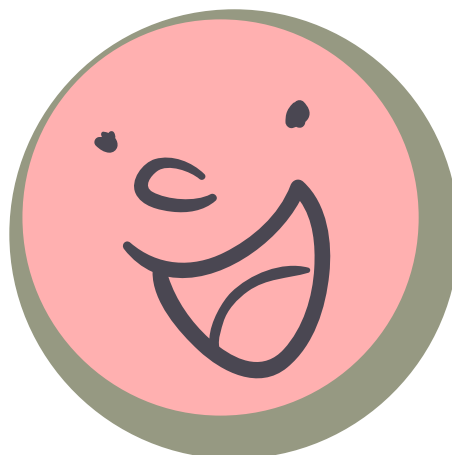
Hahahaha

Toto rentre à la maison après sa première journée à l'école primaire.

La maman :

- Alors Toto, tu as appris beaucoup de choses aujourd'hui ?

- Pas assez, en tout cas, ils veulent que j'y retourne demain.



Hohoho

La maîtresse à Toto : Conjugue-moi le verbe savoir à tous les temps.

- Je sais qu'il pleut, je sais qu'il fait beau, je sais qu'il neige.

Hihihhi

Tu veux que je te raconte une blague à l'envers ?

- O.K.

- Alors, commence par rire !



Situation des Comptes

LES COMPTES KOURIR

L'historique du total des dépenses et des recettes depuis 2010 :

2010	dépense	47611.13 €	Recette	38167.27 € (-9443.86 €)
2011	dépense	67835.36 €	Recette	76104.42 € (+8269.06 €)
2012	dépense	40987.56 €	Recette	57295.12 € (+16307.56€)
2013	dépense	76791.95 €	Recette	85030.94 € (+8238.99€)
2014	dépense	84654.50 €	Recette	94196.98 € (+9542.48€)
2015	dépense	56112.47 €	Recette	78775.46 € (+22662.99€)

SOLDE au 31/12/2011 :	73 758.99 €
SOLDE au 31/12/2012 :	96 602.01 €
SOLDE au 31/12/2013 :	95 306.06 €
SOLDE au 31/12/2014 :	110 578.72 €
SOLDE au 31/12/2015 :	139 522.15 €

Le résultat comptable de l'exercice 2014 ressort à 22662,99 €

Dates à Retenir

29-30
avril

2^{èmes} journées AJI à Fleury-Mérogis

11-12
mai

SOFREMIP à Rouen

17-19
mai

Société française de pédiatrie à Marseille

14-17
juin

EULAR à Madrid

Colloque « Empowerment », septembre 2017 à Paris

RNR, Rencontre Nationale Rhumatisme
(date pas encore communiquée)

SOLUTIONS Logigramme et Sudoku

Adrianna	Marron	Chataignier	Girolle
Johanna	Noisette	Erable	Cèpe
Paul	Chataigne	Chêne	Amanite
William	Noix	Frêne	Bolet

4	2	3	1	5	6
1	6	5	3	2	4
2	1	4	6	3	5
3	5	6	2	4	1
6	4	2	5	1	3
5	3	1	4	6	2



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

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 €)

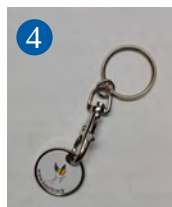
Total :€

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.



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 Peluche cigogne : 5 € + 2.50 € de frais d'envoi* soit **7.50 €**
- 4 Jeton de caddie : 2 € + 1 € de frais d'envoi* soit **3 €**
- 5 Casquette : couleur au choix (blanc, bleu, rouge, vert)
5 € + 2.50 € de frais d'envoi* soit **7.50 €**
- 6 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 €**
- 7 Parapluie automatique 15 € + 4.90 € de frais d'envoi* soit **19.90 €**
- 8 Stylo bille twist blanc 2 € + 2.50 € de frais d'envoi* soit **4.50 €**

*en France Métropolitaine

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
Règlement par chèque à l'ordre de l'association KOURIR			TOTAL TTC	

NOM :	Prénom :
Adresse :	
Code postal :	Ville :
Tél :	Date :
Signature :	

