

## Journée d'informations et Assemblée Générale de Kourir

Le 31 mars, l'hôpital Necker nous accueille pour une journée dédiée à l'Arthrite Juvénile Idiopathique.

### INSCRIPTION GRATUITE MAIS OBLIGATOIRE ([document à remplir et nous retourner](#))

**9h30-11h** : Assemblée générale de KOURIR

**11h-11h15** : Pause

**11h15-12h** : Uvéites associées à l'AJI, avancées thérapeutiques :

- Le contexte des uvéites chroniques de l'enfant : différentes entités, classification, suivi ophtalmologique et traitements locaux, complications ophtalmologiques : **Dominique Monnet**
- Traitements systémiques, élaboration d'un Programme National de Diagnostic et de Soins : **Pierre Quartier** et **Dominique Monnet**

**12h00-12h45** : Prise en charge des AJI à l'âge adulte : **Julien Wipff**

**12h45-13h45** : Buffet

**13h45-14h45** : Douleur associée à l'AJI et prise en charge : **Brigitte Charron**

**14h45-15h30** : Avancées récentes pour la classification et la prise en charge thérapeutique des AJI : **Pierre Quartier**

**15h30-15h45** : L'organisation de la prise en charge des AJI et des uvéites associées aux AJI dans le cadre du plan national maladies rares 3, filière FAI2R, centres de référence, de compétence et centres experts : **Pierre Quartier**

**15h45-16h30** : L'implication des associations de patients et ouverture de la discussion générale : **Présidentes de KOURIR et d'Inflam'œil**



**ADHÉRER**

L'adhésion à l'association Kourir est annuelle.  
Nous avons besoin de votre soutien pour poursuivre notre action.

Pour renouveler votre adhésion pour l'année 2018 : <http://urlz.fr/6l8E>

Suivez nous !

 [@kourir.france](https://www.facebook.com/kourir.france)

 [@kourirfrance](https://twitter.com/kourirfrance)

 [Association Kourir](https://www.youtube.com/AssociationKourir)

# Les candidats au poste d'administrateur et/ou membre de droit de l'association Kourir

Les élections auront lieu au cours de l'Assemblée Générale.

DELPHINE BOURCIER (membre de droit)



Je suis une maman de 2 enfants. Mon fils de 8 ans est atteint de polyarthrite juvénile, le diagnostic est tombé il y a moins d'un an.

L'association Kourir m'a été d'une grande aide et d'un grand réconfort pendant toute cette période et elle l'est encore aujourd'hui. Je suis très impliquée dans la maladie de mon fils, c'est pourquoi j'organise une Zumba party le 25 mars pour récolter des fonds pour Kourir.

Je pose aujourd'hui ma candidature car m'impliquer est pour moi une évidence mais surtout pour pouvoir à mon tour soutenir et aider les familles.

CELINE DANHIEZ (administrateur)

Je m'appelle Céline Danhiez, j'ai 40 ans et je suis maman de 3 adolescents atteints d'AJI. J'ai rejoint le conseil d'administration il y a 6 ans à la suite de notre première sortie avec Kourir. Lors de cette sortie, nous avons trouvé beaucoup de réconfort et c'est pourquoi j'ai eu envie de m'investir à mon tour. Au cours de ces 6 années, j'ai occupé le poste de secrétaire générale pendant 3 ans et je suis présidente de Kourir depuis 1 an. Je m'occupe entre autre de l'accueil téléphonique des parents, de l'organisation des sorties familles, je fais le lien entre Kourir et nos différents partenaires (associations, médecins des centres de référence, ...). Aujourd'hui je me présente pour un nouveau mandat de 3 ans avec de nombreux projets en tête.



CEDRIC DUPONT (administrateur)



Timide et réservé de nature, jamais je ne me serais imaginé intégrer un conseil d'administration en charge d'une association. Pourtant, c'est tout naturellement et sans aucune hésitation que je suis volontaire pour répondre à l'appel de Kourir. Je m'appelle Cédric, j'ai 38 ans. Je suis père de deux garçons. Le plus jeune est atteint de la maladie de Still et c'est un grand fan de la mascotte de Kourir. C'est grâce à elle, à tous les gens derrière la cigogne et aux médecins spécialistes, qui gravitent, tous ensemble, autour de nos enfants en avançant dans le même sens que ce petit garçon de 3 ans a appris à vivre avec sa maladie et que nous, sa famille, avons pu apprendre comment l'aider et le soutenir. Alors quand ceux qui nous aident ont sollicité de l'aide à leur tour j'ai souhaité y répondre. **J'ignore tout de la face cachée de Kourir, celle qui œuvre dans l'ombre bénévolement pour nous et nos enfants et j'ignore tout du fonctionnement d'un tel conseil d'administration mais j'apprends vite.** Tout simplement si je peux aider, ne serait-ce qu'un peu, alors c'est déjà ça.

ANTON GRUSS (administrateur)

J'ai 65 ans, je suis ingénieur de recherche à la retraite, mais toujours en activité comme conseiller scientifique bénévole. J'ai 3 enfants, dont l'aîné est atteint d'arthrite systémique depuis l'âge de 5 ans avec des séquelles importantes. Il a maintenant 29 ans et sa maladie est toujours active mais sous contrôle. Je suis rentré au bureau de Kourir en 1995, et y ai occupé diverses fonctions dont celle de président, suis actuellement vice-président. Je m'occupe actuellement du site Internet, du forum, de projets au niveau international en particulier avec le réseau européen d'associations ENCA, de projets de recherche médicale ou para médicale. Je sollicite un nouveau mandat de 3 ans en tant qu'administrateur de KOURIR et espère passer le relais à de nouveaux administrateurs dans mes différentes fonctions.



EMILIE MOREVE (administrateur)



Je suis Emilie, maman de Nessa 9 ans, AJI et uvérite diagnostiquée à l'âge de 4 ans. Face à la maladie et à toutes les difficultés qu'elle soulève au quotidien, Kourir et les familles adhérentes sont le pilier sur lequel nous pouvons compter et avec qui nous pouvons échanger depuis plusieurs années.

Je propose ma candidature afin de soutenir un peu plus concrètement l'association, les familles, nos petits et plus grands Courageux