



***ECOLE ET AJI  
Le MEILLEUR et le PIRE  
pages 5 à 7***

***KOURIR et  
activités avec les ADOS  
page 5***



# BULLETIN n°56 juin 2016

## SOMMAIRE

- P. 03 : Edito et remerciements
- P. 04 : Kourir se plie en 6
- P. 04 à 06 : Article thématique  
« **L'école, du meilleur au pire** »
- P. 9-23 : Nombreuses manifestations  
et évènements
- P. 24 : Lettre au Ministre de la santé à  
propos des biosimilaires
- P. 25 : Travaux du Dr Freychet concer-  
nant l'errance diagnostic
- P. 26-28 : Statistiques pour Orphanet
- P. 29-30 : Comptes Kourir
- P. 31-32 : Jeux pour les jeunes
- P. 33 : Convocation à l'Assemblée Gé-  
nérale
- P. 34 : Délégations régionales
- P. 35 : idées cadeaux
- P. 36 : Bulletin d'adhésion

Association reconnue d'Intérêt Général

Dépôt légal : A parution

Directeur de publication : William Fahy

Correction du bulletin : CA de Kourir

Impression : JOUVE

11 bd Sébastopol 75036 Paris Cedex 01

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

#### Président



William FAHY

#### Vice-présidents



Marcel LASCAR



Anton GRUSS

#### Membres d'honneurs



Anne-Marie-PRIEUR



Dimitri YACHVILLI,  
notre parrain

#### Secrétaire général/secrétaire adjoint



Céline DANHIEZ



Lydie VIENOT

#### Trésorier/trésorier adjoint



Frédéric BILLARD



Sunil RAMDEWOR

#### Administrateurs



Louis LAISNE



Gwenaël NICOT

## Edito

---



William FAHY, Président

### **Ça bouge !**

Les choses ne sont pas immuables, mais Kourir demeure et demeurera au-delà des humains qui partagent son espace à un moment de leur vie.

**Ça bouge également** pour la place de plus en plus importante que prennent les associations de patients dans le monde de la santé et des maladies chroniques.

**Ça bouge aussi** dans la recherche et dans le souci de précisions apportées au lien entre les symptômes et l'identification des pathologies, dans la prudence ou l'élargissement des idées et des discours sur les causes des maladies auto-immunes.

**Ça bouge** aussi et il faut y être attentif dans les sphères des décideurs concernant l'impact économique des traitements et la recherche d'économie des systèmes de santé. Il faut être attentif parce que les traitements coûtent de plus en plus cher, mais il faut mettre en face le coût que représenterait des personnes mal soignées, ne pouvant se projeter et apporter leur force vive à la société des hommes.

**Ça bouge encore trop peu** dans le système scolaire qui peine parfois à s'adapter aux enfants présentant une différence de rythme, de présence, de besoins.

**Bougeons ensemble** pour peser, faire avancer les choses ou quelquefois freiner les mauvaises initiatives.

### **Remerciements particuliers à :**

Malakoff Médéric, AbbVie, Pfizer, Roche, Novartis, Groupama, tous les centres de références liées aux maladies pédiatriques inflammatoires, le Resrip, la Sofremip, le SAP de Parthenay, le collègue Pierre Mendès France de Parthenay, le relais café d'Airvault, l'IUUT de Troyes, L'AFPric, Sandrine Rollet, Sonia Tropé (Andar), Dr Jean-David Cohen (Montpellier), les élus et les habitants de Ville-Saint-Jacques, (77), Tony et l'association « cœur couleur », Sylvie Metrope, Alexia Lhotellerie, Michel Boulommier (le magicien), Yasmin Donmez, Bahira El Drouby, Sandra Doucène, Lorraine Masson, famille Dehoche, Christine et Suzanne,

## Kourir se plie en 6 pour vous informer !

Voici les différents relais qu'utilise Kourir pour communiquer dans votre direction, en plus du bulletin d'information :

- le site internet : [www.kourir.org](http://www.kourir.org)

Il comprend notamment les dernières informations, l'accès aux bulletins, la documentation (brochures, etc.), les conseils aux parents, l'annuaire des parents (ayant souhaité communiquer leurs coordonnées) pour faciliter les échanges notamment avec les personnes près de chez vous. Et une rubrique de contact si vous souhaitez nous adresser une demande de renseignements.

- les réseaux sociaux :

La page Facebook : <https://www.facebook.com/kourir.france>

La page YouTube : <http://www.youtube.com/c/buroKourirvideos>

Pour accéder à toutes les vidéos mises en ligne par Kourir : conférences médicales, assemblée générale Kourir, journées AJI, etc.

Twitter : <https://twitter.com/kourirfrance>

Nous avons ouvert un nouveau forum sur Google groups en lieu et place de l'ancien sur yahoogroups qui présentait des problèmes.

Pour rejoindre le nouveau forum, connectez-vous sur <http://www.kourir.org/?page=Forum>. Pour vous inscrire il faut ouvrir un compte Google. A noter qu'il n'est pas obligatoire d'avoir une adresse Gmail, vous pouvez utiliser n'importe quelle adresse email, vous pourrez utiliser ensuite soit votre messagerie et envoyer/recevoir des messages à [arthritejuvenile@googlegroups.com](mailto:arthritejuvenile@googlegroups.com), soit l'interface du forum pour voir l'historique des conversations.

- les mails adressés aux adhérents

Kourir envoie régulièrement des mails aux adhérents pour envoyer la newsletter (une fois par mois), et toutes les infos utiles pour les adhérents (sorties, parution de vidéos, etc.)

Pour des raisons d'économie et par souci de promouvoir le développement durable des actions de l'association, Kourir a choisi d'envoyer le moins possible de courriers par voie postale, et communique auprès des adhérents essentiellement par mail.

Aussi, pour être certains de recevoir les mails de l'association, n'oubliez pas :

- de bien préciser votre mail sur le formulaire de renouvellement d'adhésion

- d'ajouter notre adresse mail [contact@kourir.org](mailto:contact@kourir.org) dans vos contacts, pour que nos mails n'arrivent pas dans votre dossier SPAM

Si vous avez besoin d'aide pour effectuer cette manipulation, vous pouvez consulter ce site :

<http://www.ajouter-un-expediteur-de-message-dans-son-carnet-adresses.org/>

Vous pouvez aussi de votre côté nous contacter par mail.

[contact@kourir.org](mailto:contact@kourir.org)



## KOURIR, une association soutenue par des ADOS et qui accompagne les ADOS

Nous avons en 2016, participé à plusieurs réunions concernant la transition ADOS/ADULTES et suite à l'élan de notre sortie ADO au Futuroscope de Poitiers, nous avons invité certains d'entre eux à des réunions de réflexion autour :

- du « parcours de soin » (avec le laboratoire AbbVie et Catherine Tourette Turgis, (fondatrice de l'Université du Patient),
- une séance d'évaluation d'un serious game,
- et plusieurs d'entre nos jeunes se sont investis dans des manifestations régionales, en chantant, dansant, enregistrant un CD, participant à des épreuves sportives pour Kourir.

Le 13 janvier 2016, nous étions présents au colloque organisé pour les 10 ans de la Fondation Pfizer intitulé : « 10 ans de regards croisés sur l'enfance et l'adolescence »

Pendant ces 10 années, la Fondation Pfizer a pris le pouls du moral des 15-18 ans en demandant notamment à Ipsos Santé de réaliser, chaque année, un baromètre Bien-Être des adolescents et des enquêtes originales en confrontant la perception des adolescents avec celle des adultes sur différents thèmes comme le sommeil, les comportements à risque, l'amour .... Les baromètres ont permis, entre autres, de constater une certaine évolution du bien-être des jeunes :

- .. 86% des jeunes savent à qui s'adresser en cas de difficultés personnelles<sup>1</sup> (vs. 87% en 2008)
- .. 84% peuvent facilement parler avec leurs parents<sup>1</sup> contre 80% en 2005
- .. 78% des 15-18 ans ont beaucoup d'amis<sup>1</sup> contre 96% en 2005
- .. 72% se sentent bien à l'école<sup>1</sup> (vs. 81% en 2005)
- .. 72% sont le plus souvent satisfait(e)s de ce qui leur arrive<sup>1</sup> (contre 74% en 2005)
- .. 47% des jeunes se sentent souvent sous pression<sup>1</sup> contre 35% en 2005
- .. 30% sont mal dans leur peau<sup>1</sup> (vs. 17% en 2005)
- .. 25% ont des difficultés à aller vers les autres<sup>1</sup> (vs. 20% en 2005).

« Nous avons aujourd'hui une bipolarisation que l'on ne voyait pas il y a 10 ans, à savoir que nous avons des adolescents qui vont de mieux en mieux et, en même temps, des jeunes qui sont en très grande difficulté. Les adolescents qui vont très mal sont confrontés à des difficultés familiales marquées par des problèmes relationnels entre les parents, entre les parents et les enfants, ou encore de la violence ce qui ne permet pas à ces jeunes de retrouver le chemin du bien-être », explique **Marie Choquet**, directrice de recherche émérite à l'unité de santé des adolescents de l'INSERM, psychologue, biostatisticienne et épidémiologiste.

<https://www.pfizer.fr/medias/communiqués-de-presse/communiqués-2016/la-fondation-pfizer-fete-ses-10-ans.aspx>

Boris Cyrulnik, présent à ce colloque a confirmé ces éléments et il a été offert à l'assistance un livre rédigé collectivement qui détaille ces constats.



## Thème : ECOLE ET AJI / Le meilleur et le Pire

---

Toute maman reconnaît volontiers que son bien le plus précieux est celui qui est issu de son ventre et que cette progéniture, chair de sa chair, devient dès lors, indissociable de sa vie.

Toute maman, accepte néanmoins, de confier ce bien à d'autres, pendant des heures et des jours, ce qui paraîtrait à première vue contradictoire si je ne vous précisais pas que ce lieu est un sanctuaire, un espace d'épanouissement nécessaire, c'est à dire le milieu scolaire.

Les parents, parce qu'ils l'ont vécu, ne s'attendent pas, dans l'école à placer leur enfant dans un lieu homogénéisé, stérilisé, sans odeurs, sans saveurs. Bref, ils savent que leur cher petit prendra des « gnons », subira des vexations, des moqueries sur son nom, sa taille, sa couleur de peau, son poids, ses vêtements, etc., le monde des enfants n'est pas « bisounours », mais malgré tout, il s'y crée des amitiés uniques, qui parfois se maintiennent pour toute l'existence.

Tout ceci prépare l'enfant à faire face et à réguler ses comportements pour une adaptation sociale qui favorisera son insertion professionnelle et sa future vie de famille.

L'école est régulée par des adultes qui veillent à ce que les « agressions » se maintiennent à un niveau acceptable, dans le cadre de la légalité et dans la mesure du supportable, pour que le « vivre ensemble » ne devienne pas un cauchemar pouvant virer à la phobie scolaire.

Ce qui est dommageable c'est quand un ou plusieurs de ces adultes, voire l'institution scolaire, devient elle-même cause d'anxiété, de peur, d'injustices pour l'enfant. Surtout si cet enfant plus fragilisé qu'un autre, atteint d'une maladie lourde, chronique et parfois invalidante se trouve une cible privilégiée dans les serres malveillantes d'adultes irresponsables.

Malheureusement, c'est le cas dans certaines écoles et nous entendons parfois, à Kourir, des témoignages affligeants à ce propos. Ces comportements, assimilables à de la maltraitance au regard de la loi, persistent pourtant dans certains milieux scolaires où le confinement l'ajoutant à une certaine loi du silence peut faire atteindre le pire.

Ludovic\*, petit garçon atteint d'une arthrite juvénile depuis quasiment sa naissance, aurait pu, comme sa sœur (en CE2), s'épanouir dans sa classe de CP, s'il n'avait rencontré sur son chemin, une professeur des écoles rompue à des méthodes d'EGALITE, dans lesquelles pleinement investie, elle ne souffre pas d'exception. Pas d'auxiliaire de vie scolaire dans sa classe...certainement pour des raisons d'égalité de traitement, pas d'aménagements particuliers pour aider à l'écriture un enfant en proie à des « poussées » inflammatoires au niveau des poignets. Pas de soins particuliers pour cet enfant qui n'est pas encore propre, pour raison de troubles associés, et qu'on retrouvera de temps en temps, l'hiver, sous un préau, les fesses trempant dans une urine quasi-surgelée.

Qui s'étonnera que cet enfant perde la parole, le goût des autres et pleure pendant des heures quand approche le moment d'être conduit à l'école. Sa sœur, plus docile, sans pathologie particulière, s'était habituée aux humeurs de cette professeur, à sa marotte de déchirer devant l'enfant, la feuille de devoir ne lui convenant pas. Chacun sa méthode éducative.

Le papa de Ludovic, pour montrer sa bonne volonté s'est investi comme représentant des parents d'élèves, pensant ainsi être au plus près des possibilités de dialogues.



Ludovic, lui n'a pas compris les reproches concernant ses absences, quand, malgré les informations écrites dans le PAE, on lui faisait faire, lors des séances de sport, autant de tours de pistes que les autres, le rendant inapte à se lever pendant plusieurs jours.

« Mais de qui se moque-t-on, Ludovic est capable de courir et de jouer comme tout le monde, pourquoi le priverais-je du même droit de courir le même nombre de tours de piste. Je veille à l'égalité, moi, Madame ».

De dépit, passant pour une hystérique, car se heurtant à un mur d'indifférence et de connivence, la maman décide, lors de la réunion suivante avec le référent scolaire de faire venir : le médecin hospitalier, le pédopsychiatre, le représentant de l'association de patients, en fait presque tous les spécialistes nécessaires pour assurer que l'enfant ait une vie à peu près normale. Tous soutiennent que l'enfant est malade, a besoin d'une aide adaptée, que son important manque d'appétit, son mutisme, son repli sur soi nécessite cet investissement autour de lui. Mais, par respect, tous veillent à ne pas instruire à charge, à ne pas acculer l'enseignante dans une impasse. Tous sont soft, s'expriment avec respect et patience pour expliquer. Le médecin précise que la douleur, endurée avec sobriété par l'enfant, conduit à des séquelles psychosociales, que les crises intermittentes créent une gêne, pendant et dans l'attente angoissée de leurs survenues.

La professeure des écoles, raide, sans empathie, devant cette assemblée, ne frémit pas d'un cil et réitère ses opinions convenues, on ne la fera pas changer d'un poil.

Les parents, dans la retenue pendant toute cette réunion arrivent chez eux déconfits, meurtris. Rendez-vous est pris chez l'inspectrice, qui convoquera l'enseignante et les parents pour une médiation qui s'avèrera inutile.

Ludovic a changé d'école. Il y va en courant de plaisir. Son AVS l'attend, oui son AVS, car, heureusement, la MDPH avait pris le contrepied de la professeure et du référent scolaire, ayant capté que le climat social de cette école était toxique. Aujourd'hui, la maman doit faire des kilomètres de plus pour amener Ludovic, mais elle ne regrette pas sa décision. Chacun autour, parents, grands-parents ont aménagé leurs horaires et leur organisation.

Depuis cet événement survenu en 2013, nous avons entendu, lors de nos échanges avec les patients, de nombreux récits de ce genre : négation de la maladie, de la douleur de l'enfant, de sa difficulté, lors d'examen, de pouvoir écrire, de son besoin à certains moments de la clé de l'ascenseur du bâtiment scolaire, pour monter dans sa classe, d'absences régulières qu'il faut compenser par un soutien scolaire adapté,...

Si dans une majorité de cas, l'enfant rencontre des enseignants humains, adoptant de leur mieux la loi sur l'inclusion en milieu ordinaire d'enfants malades, il reste un gros travail éducatif à fournir pour que les enfants en « double peine », ceux dont la pathologie ne se voit pas, ceux qui la subissent de manière intermittente puissent être compris et soutenus.

Cette enseignante continuera, par souci d'égalité, de déchirer indistinctement les copies mal rédigées, de penser qu' « *un enfant doit être « propre » à cinq ans, ne doit pas se différencier à l'école et que, s'il a couru la veille, il ne peut se prétendre malade aujourd'hui* ». Heureusement l'enfant fera d'autres rencontres avec des enseignants ouverts et stimulants, mais quel gâchis, en attendant et d'énergie négative dépensée inutilement. Les séquelles que nous avons observées sur certains groupes familiaux nous ont, malheureusement, paru gravissimes.



La situation est quelquefois difficile pour des enseignants de bonne volonté : François est, quant à lui, confronté à une situation difficile. Enseignant en CE1, il accueille dans sa classe un élève réputé « caractériel ». Un terme bien imprécis pour définir ce garçon de sept ans qui a déjà séjourné plusieurs fois en hôpitaux psychiatriques. Son intelligence, normale, lui permet de suivre une scolarité mais il est totalement ingérable, interrompt la classe sans cesse, parle fort, crie, se montre parfois violent, au point d'effrayer ses camarades. Difficile de gérer le groupe dans de telles circonstances. Ses parents semblent toujours dans le déni et refusent toute orientation. Le psychologue du Sessad (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) intervient au sein de l'école deux heures par semaine mais, le reste du temps, c'est à l'enseignant se débrouiller avec un PPS qui, sur le papier, ne lui consent de maigres directives. François se sent totalement démuné et toujours sur le qui-vive... « La seule alternative que m'a donné notre inspecteur, c'est d'exclure cet élève une demi-journée lorsque je suis vraiment à bout ! ».

« L'ADAPT continue d'exiger une meilleure formation de l'ensemble de la communauté éducative sur cette question, y compris les ATSEM et le personnel de cantine. Bien sûr, il ne s'agit pas de faire des professeurs d'école des spécialistes et encore moins des médecins. Ils ont juste besoin d'être rassurés et de savoir, le cas échéant, qu'ils ne sont pas seuls face à une situation complexe. Or, pour le moment, il n'existe pas de programme de formations dédié, notamment dans le cadre de leur formation initiale. « On en parle pourtant depuis des années constate Eric Blanchet, directeur de L'ADAPT. Le gouvernement a réaffirmé sa volonté sur cette question. Nous attendons. »

### **Des guides dédiés**

Il existe bien quelques outils de sensibilisation mais trop superficiels et trop rares pour répondre aux cas particuliers. Trois premiers modules de formation à distance sont mis en ligne sur le site d'Eduscol ; ils concernent les troubles des apprentissages, les troubles envahissants du développement ou spectre autistique et les troubles des comportements et des conduites. D'autres doivent être élaborés ultérieurement. A la demande de la direction générale de l'Enseignement scolaire (DGESCO), l'INSHEA (l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés) a également produit des guides pratiques. Ils portent sur différentes thématiques : accueil des élèves sourds ou malentendants, autistes ou présentant des troubles envahissants du développement, avec une déficience visuelle ou motrice.

Sur le terrain, certaines inspections académiques mettent en place ponctuellement des formations dédiées, dites « réactives », pour venir en aide aux maîtres qui se retrouvent seuls face à une situation inattendue ou épineuse. A leur initiative, des directeurs d'établissements prennent également les devants en sollicitant des associations locales qui viennent, à la demande, apporter aux enseignants un premier niveau de connaissance. Les équipes pédagogiques qui ont la chance de collaborer avec des Sessad peuvent également être épaulées par les professionnels du secteur médico-social qui dispensent des soins à l'enfant au sein même de son école. Ce partenariat est une piste prometteuse qui doit être explorée à plus grande échelle.

Devant la complexité du suivi de certains élèves, lourdement touchés avec des conséquences sur les fonctions cognitives et manifestant de surcroît des troubles du comportement social, les enfants de l'AJI, sont peut-être parfois moins bien pris en charge à cause de troubles qui peuvent sembler mineurs bien qu'affectant parfois considérablement la possibilité de suivre avec constance une scolarité régulière et sereine.

En évoquant dans cet article ces situations comparatives complexes, nous désirons montrer notre empathie pour le corps enseignant, en général, mais aussi nous insurger contre la maltraitance sournoise qui sévit parfois avec une violence réelle ou symbolique qui ne laisse pas ses victimes indemnes.

*\* Pour motif de confidentialité, le prénom a été changé*

## UN SERIOUS GAME « AJIKO » pour mettre KO l'ignorance sur la maladie

Bientôt, à l'automne 2016, nous pourrions utiliser un serious game (jeu éducatif), utilisable sur PC, tablette et téléphone, pour répondre aux questions des enfants sur l'AJI à travers des jeux et divers éléments pédagogiques dont le but est de s'assurer de la compréhension et d'acquisitions concernant toutes les facettes de la maladie.



Créé par le Dr. Jean-David Cohen (Montpellier), l'Andar (Sonia Tropé) et avec le testing des enfants de Kourir, ce jeu, à l'essai, a déjà suscité des commentaires très favorables :

« J'aurai aimé avoir ce jeu dans ma jeunesse », s'est exclamé Guillaume, jeune adulte de 19 ans.

« J'apprends des choses à chaque étape du jeu », confirme Chloé (7 ans).



Des adolescents et jeunes adultes testent le jeu



Le Dr Jean-David Cohen est très attentif à l'essai



Des professionnels le testent



Toutes les réactions sont analysées



## XIV<sup>ème</sup> Congrès de la SOFREMIP à Nîmes

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



La cigogne n'a pas perdu son temps à Nîmes les vendredi 20 et samedi 21 mai 2016 à l'occasion du congrès annuel de la SOFREMIP qui réunit les rhumato-pédiatres de langue française.

C'est un rendez-vous annuel d'échanges, de partage auquel se livrent plus de 200 spécialistes venus de divers pays francophones, France, Suisse, Belgique, Algérie, Maroc, ...

C'est l'occasion de présenter, sous forme de posters commentés, des axes de recherche et de partager par des conférences, les progrès de la recherche sur les maladies inflammatoires auto-immunes chroniques.

Divers prix ont été remis à des médecins, dont le prix SOFREMIP/KOURIR, lequel cette année a été décerné au docteur Linda Rossi pour son travail sur l'échographie. Le Dr Rossi a tenu à saluer devant toute l'assemblée, la qualité du travail de coopération qu'elle entretenait avec Kourir.

### L'axe génétique a été grandement abordé lors de ce congrès de la SOFREMIP :

Exemples de thèmes : « *génétiques des maladies auto-immunes* », « *nouveaux outils en génétique, qu'en sortir ?* », « *séquençage nouvelle génération, arbre décisionnel et recommandations* ».

Les débats entre les orateurs, généticiens et la salle ont tourné à la confrontation entre deux pratiques, celle des cliniciens, qui observent avec leur expérience l'ensemble des symptômes et font le tri entre ceux qui sont liés à la maladie ou pas et les techniciens qui analysent les données génétiques sans connaissances cliniques de la maladie. Pour y voir plus clair, nous avons demandé au Dr Brigitte Bader-Meunier, de l'hôpital du Kremlin-Bicêtre de nous préparer un article sur ce thème et les enjeux qui le sous-tendent. Nous vous communiquerons cet écrit dès que nous l'aurons reçu.

### Un travail sur les biomarqueurs de la maladie :

« *Marqueurs de l'infection versus inflammation* », « *Marqueurs des AJI* », « *Des biomarqueurs aux traitements* ». Ces axes-là sont à l'évidence primordiaux, puisqu'ils ont vocation à identifier des traces biologiques permettant de favoriser un diagnostic, plus sûr, de la maladie qui, rappelons-le est qualifiée d'« idiopathique », c'est-à-dire qu'à ce jour, elle demeure mystérieuse quant à ses causes et concernant la façon de la détecter plus tôt et plus sûrement.

Nota : Un généticien a signalé lors du congrès, qu'à la naissance d'un enfant, environ un millier de mutations intervenaient spontanément.





Autre information importante, des évolutions sont sur le point d'intervenir concernant la classification des différentes sortes d'atteintes articulaires chez l'enfant, car des désaccords importants se font jour entre praticiens et notamment entre la vision américaine et européenne. Nous en saurons plus lors du congrès de la PReS à Gênes (Italie), à l'automne 2016 au cours duquel le Dr Martini devrait présenter cette nouvelle classification.

Egalement, certains des sujets présentés traitaient de **l'apport de l'imagerie médicale** pour évaluer l'activité de la maladie, afin, entre autres, de ne pas se laisser piéger parfois par de « fausses rémissions ».

Exemple : « *Recommandations de radiographie osseuse en rhumatologie pédiatrique* », travaux présentés par le Dr Devauchelle (Brest) et pour lesquels Kourir a apporté sa contribution.

Il convient de citer également les travaux concernant « *le deuxième cerveau* ». En effet, si nous étions pionniers il y a quatre ans en accordant le prix Kourir à un jeune chercheur, lui-même pionnier en France dans son domaine (le Dr Ulrich Meinzer) pour ses travaux sur le probiotique (les bactéries intestinales), ce sujet commence à essaimer dans le monde de la recherche concernant les maladies auto-immunes et divers travaux liés aux bactéries intestinales commencent à livrer des pistes intéressantes.

**Le samedi matin lors de la conférence intitulée : « La perturbation de la barrière intestinale aggrave l'arthrite inflammatoire », les travaux des Drs. Camille Ducrocq, Glory Diangulu, Benjamin Bueno, Eric Ogier Denis, Jean-Pierre Hugo et Ulrich Meinzer, confirmaient que l'additif E 407 ou Carraghenane, dans l'alimentation, accroissait la porosité de la barrière intestinale et augmentait les inflammations rhumatoïde chez la souris. Or, nous retrouvons cet additif dans nombre d'aliments industriels.**

**Il y a une demande forte de certains scientifiques américains pour que la FDA (le contrôleur des médicaments et de l'alimentation américaine) interdise cet additif, mais sans succès pour l'instant.**

**Voir aussi en anglais cette mise en garde contre le E 407.**

**<http://alternativa-za-vas.com/en/index.php/clanak/article/carrageenan>**

*Le Dr U. Meinzer ne manque pas à chaque fois de mentionner publiquement combien le soutien de Kourir lui a ouvert des perspectives pour favoriser la poursuite de ses travaux.*

Nous avons été particulièrement attentifs au sujet présenté par le Dr Caroline Freychet concernant l'errance diagnostic. Le Dr Freychet a présenté une comparaison entre différents pays d'Europe pour tenter d'analyser pour la France, les causes des retards de diagnostic. Elle nous a envoyé un petit article que nous avons inclus dans le présent bulletin.



Lors de la matinée de la Filière FAI2R, le vendredi matin, un temps de parole était accordé aux associations et Kourir a pu présenter la place qu'elle occupe aujourd'hui, du fait de notre implication dans un grand nombre de projets coopératifs. De nombreux médecins nous ont dit qu'ils avaient effectivement repéré un réel regain de dynamisme de notre association auprès de leur communauté. Kourir a également été chargé par l'Andar (Sonia Tropé) et le Dr. Jean-David Cohen (Montpellier) de présenter le poster concernant le serious game « AJIKO », à l'élaboration duquel plusieurs jeunes de l'association avaient participé.

*Notons que Suite à nos participations et contacts, plusieurs médecins ont désiré d'adhérer à l'association Kourir.*

**Le XVème congrès de la SOFREMIP aura lieu à Rouen, les 11 et 12 mai 2017 à la Halle aux toiles. Le Dr Grall-Lerosay (l'une de nos intervenantes de Center Parc) est chargée de l'organiser, avec de Dr Véronique Hentgen de Versailles.**



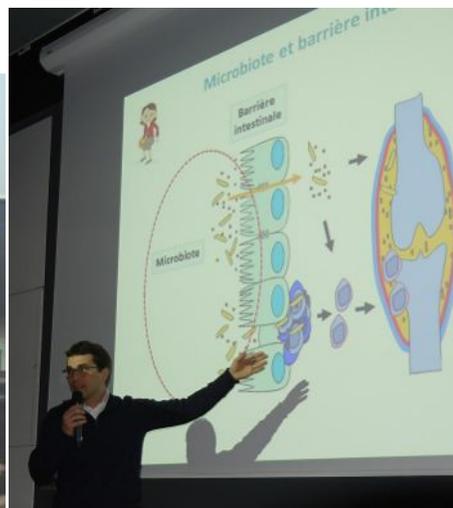
## Journée du 13 mars 2016 à Necker, organisée par le Pr Pierre Quartier-dit-Maire



Pierre Quartier répond aux questions de parents.

*Certains de nos amis de l'association inflam'oeil étaient présents avec nous.*

« Cette journée m'a permis de lever toute sorte de doutes » nous dira une maman,



L'une des questions qui revient le plus souvent concerne le caractère héréditaire de l'AJI. Les aspects génétiques de la maladie ont été au programme de la série de conférences du 13 mars à Necker (à 11h.), au Centre de recherche « IMAGINE ».

Les progrès récents dans les traitements ont permis au Pr. Quartier de faire le point sur les travaux les plus récents de la recherche médicale à 9h45.

Et si vous voulez connaître le lien entre votre flore intestinale et les maladies auto-immunes, Ne manquez pas d'aller voir sur YouTube la vidéo de cette intervention d'Ulrich Meinzer.

Le thème de la douleur est l'un des plus délicats et important à traiter. Les centres de la douleur des CHU cherchent des alternatives efficaces à la médication. Cette partie du programme a été développée à 11h30. Après le repas pris au thème de l'uvéïte



## L'AJI en 100 questions

Un livre référence sur l'AJI est en préparation. Il appartient à la série « 100 questions sur... ». Il s'intitule : « **L'ARTHRITE JUVENILE IDIOPATHIQUE ET LES BIOTHERAPIES : 100 QUESTIONS POUR MIEUX GERER LA MALADIE** »

**Ouvrage dont la rédaction est présidée par :**

*B. Bader-Meunier, A. Belot, O. Quartier, L. Rossi ; Z. Amoura, J. Sibilia, Sous l'égide de FAI2R, du CRI et de la SOFREMIP*

Nous vous livrons ici, en avant-première, les 13 premières questions :

### D'OÙ VIENT L'AJI ?

- Q1 : Connait-on la cause d'une AJI ?
- Q2 : Peut-elle être induite par un aliment ?
- Q3 : Peut-elle être induite par une vaccination ?
- Q4 : L'AJI est-elle une maladie génétique ?
- Q5 : Y-a-t-il une relation entre AJI et stress ?
- Q6 : L'AJI peut-elle être une conséquence d'une infection ?
- Q7 : Est-ce que les AJI sont contagieuses ?

### COMMENT FAIRE LE DIAGNOSTIC D'UNE AJI ?

- Q8 : Quels sont les premiers signes d'une AJI ?
- Q9 : Quels examens radiologiques peut-on faire pour explorer une arthrite ? Que permettent-ils de voir ?
- Q10 : Quand faut-il faire des examens radiologiques pour diagnostiquer ou prendre en charge une AJI, et lesquels ?
- Q11 : Faut-il faire une ponction d'une articulation atteinte pour diagnostiquer une AJI ?
- Q12 : Pourquoi faut-il faire rapidement un examen ophtalmologique au diagnostic d'AJI en dehors de la forme systémique ?
- Q13 : Quels examens ophtalmologiques faut-il demander et à quoi servent-ils ?

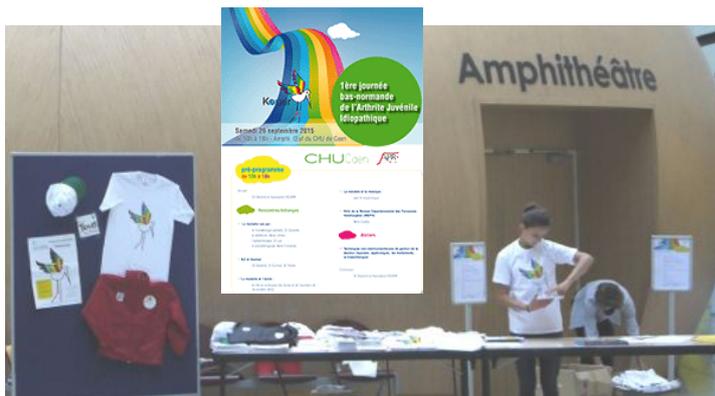
D'autres points, psychologiques, sociaux, ou liés aux traitements sont amplement développés dans les autres chapitres de l'ouvrage.

Kourir a offert 5000 € pour participer à la réalisation de cet ouvrage qui nous paraît devoir être un auxiliaire indispensable pour les familles.

Ici notre cigogne examine un livre de la même collection que celui qui doit paraître.



# 1ère journée bas-normande de l'AJI



**Amphi dans le grand Hall du CHU de Caen, avec le stand Kourir et la salle de conférence**

La journée KOURIR concernant la rencontre des familles du samedi 26 septembre 2015 à Caen s'est déroulée, comme lors des journées AJI de 2014, dans un déploiement d'énergies positives extraordinaire, ce qui a été nécessaire pour accueillir environ 130 personnes qui s'y sont pressées.

Le CHU de Caen et, en particulier le Dr Desdoits, unique médecin de Basse-Normandie à s'occuper d'AJI, ont été des partenaires très impliqués et efficaces. Une mention particulière au service communication de l'hôpital qui s'investit beaucoup dans toutes les manifestations qu'il organise, ce qu'il n'a pas manqué de faire pour la nôtre.

Nous avons eu la grande surprise de bénéficier de la présence de Mme la Directrice de la MDPH de Caen, qui a présenté le système d'aides de son département et les critères (référentiel précis) qui servent à établir les droits des usagers.

Valérie et Louise, nos déléguées régionales, avaient mobilisé une grande partie de leur famille (maris, sœurs, tantes, ...) pour assurer avec qualité l'ensemble des services nécessaires à la bonne organisation (parking, café d'accueil, stand kourir pour doc et ventes, activités enfants, transport, repas, ...). Un grand merci à eux tous.

Tout s'est déroulé de manière fluide et pratique.

En effet, notre Association gagne beaucoup à organiser ce type de journées, et ceci sous divers rapports, entre autres :

- pour l'accroissement de notre notoriété, la multiplication des contacts positifs et le désir de s'investir plus pour Kourir, de la part de certains participants.

Quelques effets :

- Une participante, qui donnait chaque année une grosse somme d'argent au téléthon, apprenant que nous étions reconnus d'intérêt général, a décidé désormais d'orienter ses dons vers nous,
- L'association Naja (Air Soft), présente ce samedi, pour passer des moments récréatifs avec les enfants, a décidé de consacrer le revenu de 5 séances de tirs réalisées en 2015, soit 730 euros pour une activité dédiée aux enfants de kourir au zoo de Cerza, à une date à prévoir en novembre 2015,
- Des fournisseurs ont laissé entrevoir qu'ils pourraient offrir gratuitement une partie de leurs services lors d'une prochaine organisation,
- La Directrice de la MDPH du Calvados, constatant le sérieux de notre implication, nous autorise à venir expliquer des dossiers de malades d'AJI, devant les commissions et à nous faire intervenir lors de la formation continue de leurs agents, lors de leurs réunions de service, pour expliquer la maladie,
- Le service communication du CHU de Caen a réalisé un splendide feuillet d'information, il propose que nous puissions utiliser leur création graphique pour servir de fond à un kakemono déroulant pour servir notre communication,
- Océane, une jeune lycéenne, en terminale ST2S (santé/social) désire être utile comme bénévole pour Kourir dans l'avenir et elle pense déjà à organiser des activités à notre bénéfice dans son Lycée,

Et il y a certainement beaucoup d'autres choses positives qui se sont passées ou qui se passeront, suite à cette rencontre régionale. Bravo à Louise et à Valérie.

## Journée « parcours de soin » organisée avec le Laboratoire AbbVie

Le laboratoire AbbVie nous a demandé d'organiser, le 24 février 2016, une réunion de travail, ayant pour objectifs notamment de mieux appréhender le parcours de soin et de vie des malades et de leurs parents. Dans le cadre de cette réunion, AbbVie propose à des personnes touchées par une arthrite juvénile idiopathique et leurs parents, membres de l'Association de partager leurs expériences. Trois familles ont répondu à cet appel, soit six parents et dix enfants et adolescents.

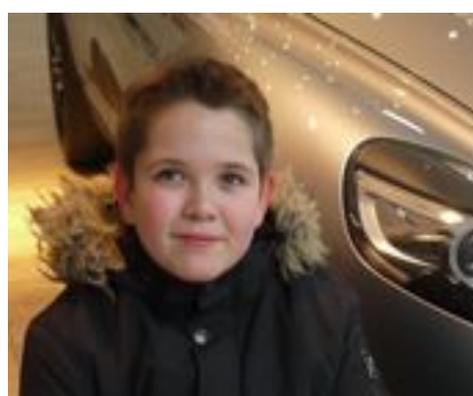


Cette réunion s'est déroulée en trois phases, un entretien avec les enfants, puis un autre avec les adolescents et enfin, un dernier avec les parents.

Une des mamas a témoigné ensuite que cet entretien bienveillant, dans un climat d'écoute favorable lui avait fait toucher du doigt le poids énorme pesant sur les épaules des aidants. Poids d'une présence constante mais que l'on met sans cesse à distance en se blindant comme on peut pour rester dans une dynamique quotidienne qui ne tolère qu'à aucun moment nous ne baissions les bras. La tendance à minimiser ce poids par pur sens du devoir créé une tension constante dont il est difficile de se défaire.

Guillaume, un jeune adulte nous dit : *« j'ai été agréablement surpris de voir les échanges tourner de cette manière. En effet, les tranches d'âge étant éparses dans le domaine des "ado" et l'expérience dans la maladie variant, les points de vue évoluaient d'un âge à l'autre. De plus, l'idée de recueillir les expériences passées et les idées d'innovations de chacun est assez inédite à mon sens. Elle pourrait être le témoin d'une avancée notable dans les soins relatifs à notre tranche d'âge. Et malgré le fait que je sois, dans ce groupe, la personne ayant le plus de recul concernant la maladie, j'avais tout de même beaucoup à apprendre de ce petit groupe ».*

Equipe d'organisation : Catherine Tourette Turgis (Comment Dire), Cécile Vermot (sociologue), Sandra Doucène, Fabien Carrasset, Marie Cosson, Anna (dessinatrice), William Fahy (Kourir) et Bahira El Drouby (AbbVie).



**samedi 10 Octobre 2015**

**Concert à l'église de Ville-Saint-Jacques 77 à 20h30**

Sylvie Theuret au piano et Michel Catrice à la flûte traversière  
interpréteront des morceaux de musique classique et de variété.

Les ateliers d'écriture "Les Mots à la Venvole"

**organisent cette soirée et liront quelques textes.**

**Prix de l'entrée: 5 euros**

**(pour l'association KOURIR, association pour les enfants atteints d'arthrite juvénile).**



### ***Telle est l'annonce parue pour prévenir de l'événement***

« J'ai pas choisi, *ta, ta*, de vivre ici *ta,ta*, », ces mots sont extraits des paroles d'une chanson de JJ Goldman, qui a été entonnée ce soir par un groupe d'adolescents dirigés et accompagnés au piano, par Sylvie Theuret, musicienne hors pair. N'en déplaise à JJG, en ce qui me concerne, c'est à Ville-Saint-Jacques que j'aurais choisi de vivre et où j'ai vécu des heures inoubliables, le samedi 10 octobre 2015. En effet, j'ai pu ressentir l'enthousiasme et la chaleur des habitants de ce village de Seine-et-Marne. Leur sincérité à vouloir aider l'association Kourir, m'a paru faire briller de tout son éclat l'énergie solidaire lorsqu'elle est à l'œuvre. (WF)



Ville-Saint-Jacques pleinement mobilisée pour soutenir l'Association Kourir, même le site web de la Mairie mentionnait un encart en soutien à notre association.

Ce sont certainement les grandes qualités des membres de la famille Porcher qui explique cette impulsion. la capacité des parents et des enfants de cette famille à s'inscrire dans le « bien vivre ensemble », ce qui semble être leur marque de fabrique, leur vaut en retour, l'attention bienveillante de tous leurs concitoyens.



## CHANT A PARTHENAY

---

Le 30 janvier dernier, Maxence Porcher, un jeune ado atteint d'AJI, s'est inscrit au concours de chant organisé par l'association « *Danse and Co* » de Parthenay (Deux Sèvres) pour y représenter Kourir.

Deux jeunes adolescentes atteintes d'AJI Margot et Axelle DANHIEZ sont adhérentes de cette association. C'est avec beaucoup d'émotions qu'Axelle (par la danse) et Maxence (par le chant) ont porté les couleurs de notre association ce soir du 30 janvier 2016. Maxence a interprété un titre qu'il aime chanter à savoir « famille » de JJ Goldman. Pour Maxence, Kourir est cette famille, propice à des liens amicaux forts. Coralie Pelletier, l'organisatrice de la soirée et professeur de danse, a laissé la parole à Céline DANHIEZ qui a pu présenter l'association kourir et faire connaître l'AJI et ceci devant plus de 700 spectateurs.

A la fin du spectacle, une dizaine de bénévoles se sont mobilisés pour distribuer de la documentation, répondre aux questions et recevoir quelques dons.

Lors de cette soirée, Axelle et Maxence ont eu la chance de partager la scène avec des artistes reconnus: Julie Pietri et Nicolas Motet (demi-finaliste *The Voice Kids*). L'un et l'autre se sont prêtés au jeu des photos avec l'ensemble des enfants "kourir" présents. Une complicité est née entre Maxence et Nicolas Motet qui partagent la même passion du chant.



*Cette fois-ci, l'opportunité de faire une grande scène est offerte à Nicolas Motet, candidat de la première version kids de "The Voice", en 2014. Le jeune chanteur aura en effet la chance d'interpréter le premier rôle d'Oliver Twist, comédie musicale qui démarrera le 23 septembre prochain à la salle Gaveau de Paris.*

La semaine passée, les élèves des cours moyens de Benoit Le Goff ont pu enregistrer leur CD au studio Pickup à Caen. Depuis plusieurs mois, ils travaillent sur ce projet. Le but est d'aider l'association Kourir en reversant intégralement le prix du CD pour l'association gérée par Louise Laisné et dont la fille Laëtitia est atteinte d'arthrite juvénile idiopathique.

### Un acte de générosité

Comme de vraies vedettes, en deux groupes, les enfants ont pu enregistrer leur CD composé de trois chansons : Lipstick de Daniel Balavoine, Chez les yéyés de Serge Gainsbourg et I'm d'Iggy Pop. C'est Corinne Châtelain qui a réceptionné tout ce petit monde, gérante du studio et coach vocal en présence d'Olivier, ingénieur du son. C'est à la fin du mois d'avril que les 250 CD seront en vente pour un tarif unique de 5 €. Des exemplaires seront en vente dans la classe de M. Le Goff et il sera possible de s'en procurer auprès de Louise Laisné, responsable régionale de l'association Kourir .

Coup de chapeau aux élèves et leur professeur pour cet acte de générosité !



Enregistré au studio Pickup de Caen, en mars, pour venir en aide à l'association Kourir, le CD des petits élèves de CM de Benoit Le Goff est maintenant disponible. On peut se le procurer auprès de Louise Laisné, au prix de 5 €. L'argent récolté au moyen de cette vente sera entièrement reversé à l'association, créée à l'initiative du Dr Prieur de l'hôpital Necker, afin d'aider la recherche contre l'arthrite juvénile idiopathique.

« **À l'école, tout le monde savait que notre fille Laëtitia était atteinte de cette maladie rare** », témoigne sa maman, Louise, intervenante en activités périscolaires dans l'établissement et déléguée de l'association pour la Normandie. D'un enchaînement de circonstances va alors naître un projet qui deviendra vite réalité. « **J'ai rencontré, lors d'un concert, Corinne Châtelain, responsable du studio Pickup de Caen, se souvient Louise. Elle m'a soumis l'idée d'enregistrer un CD.** »

Et qui mieux que les élèves de l'école où Laëtitia a passé sa scolarité pour en devenir les partenaires. D'autant plus que, dans la classe choisie, celle de Benoit Le Goff, se trouvait la petite soeur de Laëtitia, Émilie.

Les répétitions se sont alors enchaînées. Jusqu'au jour où toute la classe s'est rendue à Caen pour enregistrer trois chansons : *Chez les yé-yé*, de Serge Gainsbourg ; *I am*, d'Iggy Pop, et *Lipstick*, de Daniel Balavoine.

« **Au départ, nous avions tablé sur 250 CD, mais cela s'est avéré un peu juste et nous avons commandé 250 de plus** », sourit Louise. Un petit disque, porteur de tant d'espoir, enfoui dans une jaquette réalisée elle aussi par des enfants qui ont mené, de bout en bout et avec le sourire, une action généreuse et désintéressée.

**Chantons pour Kourir** : le CD est vendu au prix de 5 €. Contact : Louise Laisné, au 06 30 82 00 64. Association Kourir : [www.kourir.org](http://www.kourir.org)



## Diverses manifestations en région

### Ch'ti délire

Le Dimanche 4 octobre 2015, l'association KOURIR était représentée lors la 3eme édition de la « Ch'ti délire » à Villeneuve d'Asq (Nord Pas de Calais). La « ch'ti délire » est une course avec des obstacles du type parcours du combattant répartis sur 11 km.

L'amicale du Centre pénitentiaire de Lille a donc participé à cette édition sous les couleurs de Kourir.

Cette idée est une initiative de Mr Cadez Frédéric, ami de la famille Danhiez.

De l'apnée, de la boue, de l'eau, du délire, de la sueur, du vertige mais aussi et surtout de l'entraide, voici les composantes de cette journée qui s'est déroulé dans un bon esprit et sous un soleil radieux.

L'association a donc été représentée grâce à la conception de T shirt à l'effigie de Kourir, les participants en ont profité pour communiquer et faire connaitre Kourir autour d'eux, en sachant que la « Ch'ti délire » représente plus de 4000 participants. L'expérience sera réitérée en 2016, n'hésitez pas à rejoindre cette bande de joyeux lurons et ainsi passer un moment convivial pour représenter les enfants de la cigogne (le 09 octobre 2016 départ à 11h10 dans la vague 14).



Pour tout autre renseignement, vous pouvez contacter  
Julien OBERT par mail : [isabelle.obert2101@free.fr](mailto:isabelle.obert2101@free.fr)



## Cherrueix marche pour Kourir

A Cherrueix, plus de 700 personnes ont effectué un parcours de marche solidaire de 4,8 à 12 km pour aider cette association. Les inscriptions ont permis de récolter 900 €.

Cette initiative était soutenue par la fondation Groupama, qui a elle-même fait un don de 1 700 €. « **Nous tenons à remercier tous les bénévoles qui ont permis le bon déroulement de cette épreuve de solidarité et, naturellement, tous les marcheurs pour leur investissement sportif et financier** », a souligné Marie-Françoise Tuloup, présidente de la fondation départementale Groupama, qui a remis le chèque.



**la Nouvelle  
République.fr**

*Axelle, Alexandre (au premier plan) et leur sœur Margot (en noir, à l'arrière-plan).*



A chaque tour, la cagnotte s'épaissit ! Hier, de 14 h 30 à 15 h 30, 105 élèves de quatrième du collège Pierre-Mendès-France couraient, pour la deuxième année consécutive, au stade Brisset pour l'association Kourir, qui agit en faveur des enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique. Une maladie très rare qui touche Axelle, 15 ans, Margot, 13 ans et leur petit frère Alexandre, 12 ans, tous trois scolarisés au collège.

Trois semaines avant la course, chaque coureur a fait du porte-à-porte pour trouver des parrains, qui ont accepté de donner une somme allant de quelques centimes à plusieurs euros pour chaque tour effectué. Le record de 73 € a été atteint par Margot, qui récupérera 1.752 € avec ses 24 tours de stade, comptés par les élèves de l'école de rugby de Parthenay.

### **4.000 € récoltés l'année dernière**

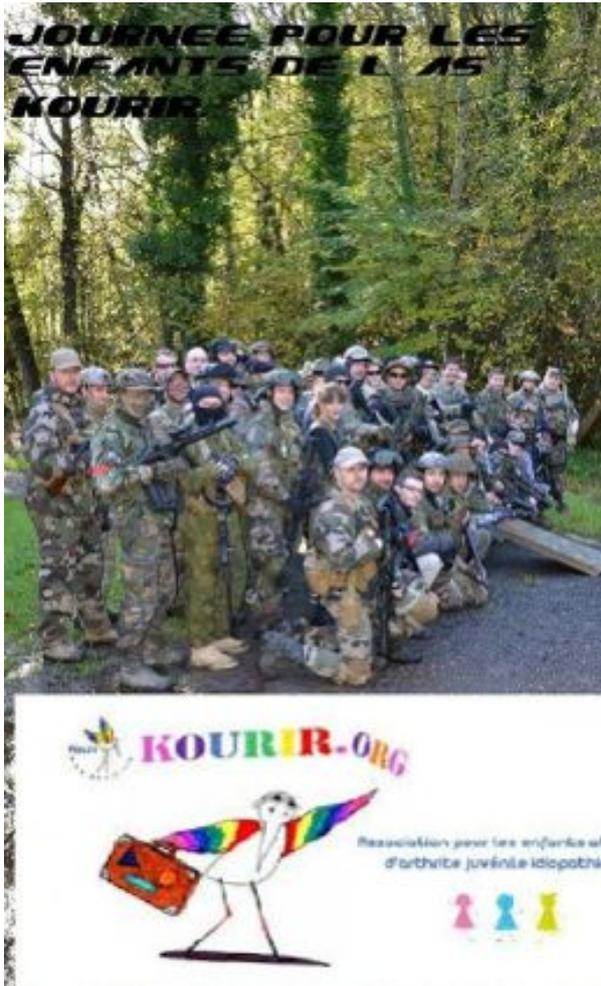
*« L'année dernière, près de 4.000 € ont été récoltés et sont allés directement à la recherche. On espère faire mieux cette année : on a eu davantage de promesses de dons au tour »* confie Frédérique Machado, co-organisatrice de l'évènement.

Malgré la pluie, tous les participants ont donné le maximum pour afficher leur soutien à leurs trois camarades.

[nr.parthenay@nrco.fr](mailto:nr.parthenay@nrco.fr)

Rémi Carlier

## NAJA à CERZA



**Ne vous fiez pas à leur allure de « bad boys », ils ont le cœur plus gros que leurs armes.**

**L'association NAJA Airsoft en Normandie a organisé des parties d'Airsoft dont le montant des inscriptions a été investi dans une sortie au zoo de CERZA au profit d'enfants atteints d'AJI. NAJA nous a consentit en plus un don de 291 €. Merci aux gentils mercenaires.**



## ELABORATION DU PREMIER REFERENTIEL DE COMPETENCES NATIONAL DANS L'ARTHRITE JUVENILE IDIOPATHIQUE

Jean-David Cohen 1, Alexandre Belot 2, William Fahy 3, Pierre Quartier 4, Christelle Sordet 5, Sonia Tropé 6  
1. Rhumatologue, Montpellier 2. Pédiatre, Lyon, 3.KOURIR, 4.Pédiatre, Paris, 5.Rhumatologue, Strasbourg, 6.ANDAR, Paris

### Contexte

La HAS (Haute Autorité de Santé) rappelle dans la « liste des actes et prestations-AJI » de juillet 2009 que « l'éducation thérapeutique doit veiller à l'implication du patient et de ses parents : intelligibilité de sa maladie, maîtrise des gestes techniques et adaptation du mode de vie. »

Dans ce contexte, nous avons décidé d'établir un référentiel de compétences nécessaires aux enfants atteints d'AJI (REAJI).

### Méthodologie

Le comité de pilotage : professionnels de santé (PS) impliqués en rhumatologie pédiatrique et associations de patients.

1. Revue de la littérature.
2. Réalisation de quatre focus groups (FG) : 2 FG patients (8-12 ans et adolescents), 1 FG parents, 1 FG PS
3. Analyse par le comité de pilotage et production d'une 1ère liste de compétences.
4. Soumission de la liste à un panel de patients et aux centres de compétence AJI du territoire national pour complément.
5. Soumission de la liste complétée aux mêmes participants pour hiérarchisation.
6. Validation de la liste finale (comité).

### Résultats

Le comité de pilotage comprend 2 rhumatologues, 2 pédiatres et 2 associations de patients, l'ANDAR, (Polyarthrite Rhumatoïde) et KOURIR, (enfants atteints d'AJI).

L'existant fait apparaître divers travaux, essentiellement sur l'adolescent et en dehors du territoire national.

Le Focus Group, Professionnels de Santé a réuni 1 médecin rééducateur, 1 rhumatologue, 1 pédiatre, 1 psychologue, 1 ergothérapeute, 1 infirmière et 1 infirmière douleur.

Le FG parents a réuni 10 personnes (6 mères, 1 tante, 3 pères)

Le FG 8-12 ans, 3 enfants et le FG Adolescents, 4 jeunes.

Le comité se réunit pour établir la liste de compétences initiale. une sélection de PS des 38 centres français répertoriés par la Société Francophone de Rhumatologie Et de Médecine Interne Pédiatriques (SOFREMIP) et un nombre égal de patients/parents la complètent.

La liste est renvoyée aux participants pour hiérarchisation avant validation (comité).

### Conclusion

Le référentiel REAJI établi collégialement représente un support de consensus pour les familles individuellement mais surtout les équipes dans le cadre de projets éducatifs. Cette démarche nationale, pluridisciplinaire, participative, est un exemple de démocratie sanitaire dont le résultat sera mis à la disposition de tous. **(Dr Jean-David Cohen, Montpellier)**



Groupes de travail : enfants, ados, adultes au jardin d'acclimatation à Paris



## Courrier adressé au Ministre de la Santé concernant les biosimilaires

---

Notre association, avec plusieurs autres, a signé une lettre adressée au Ministre de la santé concernant les biosimilaires (médicaments génériques mais pour les bio-traitements) . Cette lettre de quatre pages décrit les risques d'une mauvaise gestion des biosimilaires en France.

Nous vous livrons ici (pour raison de manque de place) la dernière page de cette lettre.

### Pourquoi une accélération des procédures ?

Nous sommes bien conscients des économies de santé attendues et les premiers à défendre une gestion saine des dépenses de santé pour garantir la prise en charge des pathologies chroniques.

Les échéances des appels d'offre des hôpitaux en bouclage de leur cahier des charges s'étalent de fin janvier à cet automne. UNIHA doit boucler son cahier des charges ce printemps. Nous nous inquiétons donc de ce qui se dessine, avec des appels d'offres sur un lot unique, et la perspective que tous les patients soient finalement sous biosimilaire.

### Aussi, nous demandons à ce que le décret d'application tienne compte de nos remarques en imposant à minima :

- La présence d'études observationnelles dans toutes les indications principales des traitements références.
- La non substitution par le pharmacien et le maintien des biosimilaires en prescription.
- L'information obligatoire par le prescripteur sur ce qu'est un biosimilaire (cette obligation d'information ne devra pas être déléguée aux hôpitaux de jour ou aux infirmières)
- L'accord préalable du patient avant toute interchangeabilité en cours de traitement, dans le cadre d'une décision médicale partagée

La concertation avec les associations concernées permettra de garantir la confiance indispensable de la part des malades mais aussi des différents professionnels de santé impliqués, encore réticents à aborder ce sujet avec leurs patients. Nous ne souhaitons pas que le débat sur la précaution et l'information soit détourné et que le sentiment d'une médecine « au rabais » éclabousse l'arrivée des biosimilaires, comme cela a été le cas pour les génériques qui subissent encore des amalgames ancrés.

Nous restons à votre disposition pour en parler et échanger avec vous afin de construire ensemble la réussite de l'arrivée des biosimilaires en France.



## Evaluation de l'accès aux soins et du délai diagnostic chez les patients atteints d'AJI

Il est aujourd'hui largement démontré qu'un traitement précoce des arthrites juvéniles idiopathiques (AJI) limite le risque de séquelles articulaires et oculaires à long terme. De plus pour l'enfant et sa famille cette période d'incertitude est une source d'angoisses qui peut s'accompagner d'une limitation importante des actes de la vie quotidienne et d'une dégradation majeure de la qualité de vie.

Ainsi, bien qu'il n'est souvent pas aisé d'évoquer cette pathologie car les présentations initiales peuvent être multiples et trompeuses, il est primordial de faire le diagnostic le plus rapidement possible.

Le délai diagnostique est caractérisé par le temps écoulé entre la date des premiers symptômes de la maladie et la date du diagnostic.

Le délai diagnostique varie en fonction des pays, notamment à cause des différences de prise en charge sociale : dans une étude anglaise de 2008 ce délai est évalué à 4 mois et demi (0-33) tandis que dans une étude allemande de 2000 il est évalué à 10 mois (0-92,4). Ces travaux montrent que le plus souvent, le patient consulte rapidement auprès des professionnels de santé mais qu'il n'est adressé que bien plus tardivement au rhumatologue pédiatre. Il n'existe à ce jour aucune données françaises disponibles.

Grace à la JIR cohorte (juvenile inflammatory rheumatism cohorte) nous souhaitons retracer et analyser le parcours diagnostique des enfants atteints d'AJI par le recueil de la date, de la spécialité et du lieu des différentes consultations avant que le diagnostic ne soit posé.

Nous espérons ainsi mieux comprendre les déterminants français du délai diagnostique et en fonction, proposer des mesures et des recommandations efficaces pour favoriser un diagnostic rapide et un accès aux soins précoce pour chaque enfant.

Docteur Caroline Freychet  
Rhumatologue pédiatre  
CHU St-Etienne

*Merci Dr Freychet pour vos travaux à venir et KOURIR reste en contact avec vous pour suivre les résultats et travailler avec vous pour avancer sur les solutions à apporter.*



# Enquête sur les conséquences d'une arthrite juvénile

A GRUSS

Nous avons été contactés fin 2015 par ORPHANET (portail des maladies rares et orphelines) pour collaborer à l'élaboration d'une fiche « Focus handicap » sur l'arthrite juvénile.

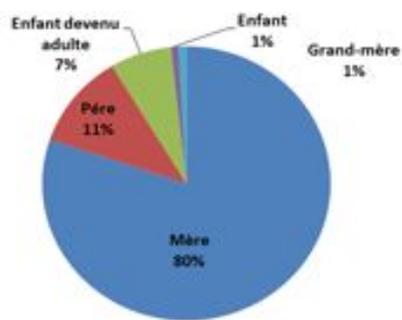
Elle est destinée notamment aux médecins des MDPH pour les aider à évaluer au plus près les besoins matériels et humains des personnes atteintes de maladies rares en situation de handicap. Elle a également pour but d'aider les malades à bénéficier d'une prise en charge adaptée à leurs besoins.

La fiche sera prochainement disponible notamment sur le site d'ORPHANET [www.orpha.net](http://www.orpha.net)

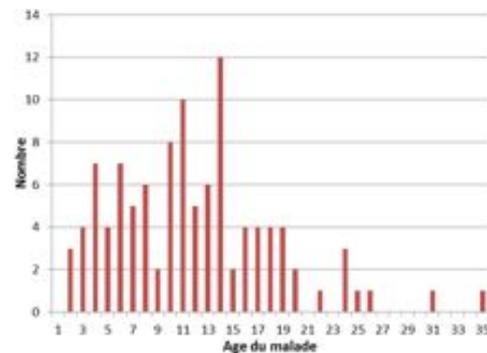
Nous avons donc développé un questionnaire en ligne portant sur les conséquences pour l'enfant et les familles d'une arthrite juvénile. Nous avons eu 118 réponses, les résultats détaillés sont consultables à cette adresse :

<https://docs.google.com/forms/d/1i-afp12aXqJMwoTWWnFIHhojZlvtGdTI7KIbpTFOxuY/viewanalytics>

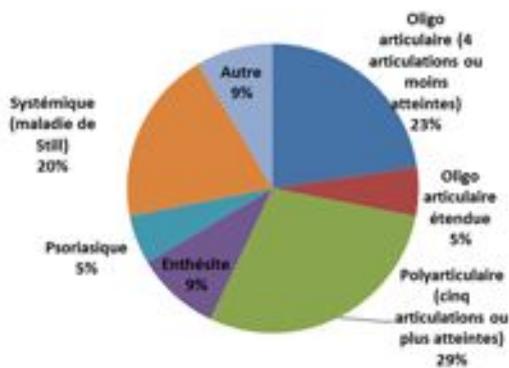
Nous en donnons un résumé dans cet article.



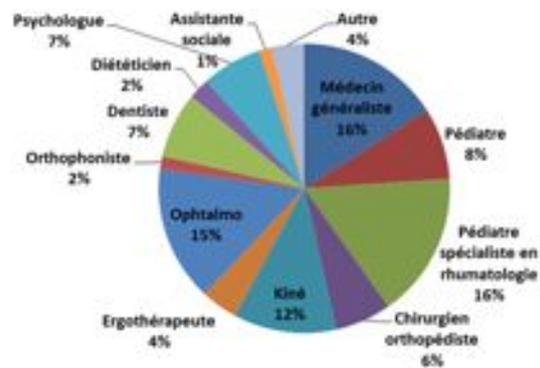
Personne remplissant le questionnaire



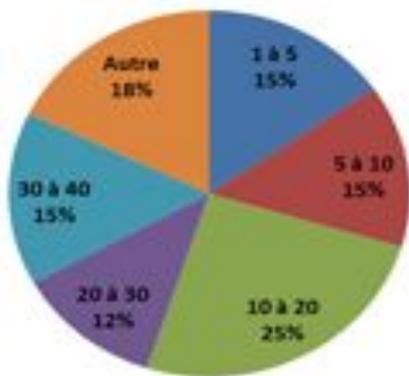
Âge des malades



Type de maladie

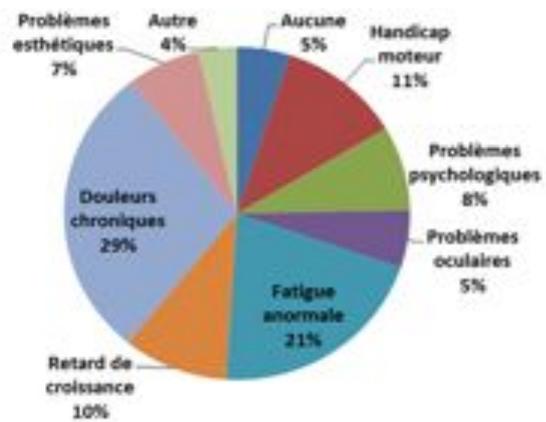


Professionnels de santé consultés



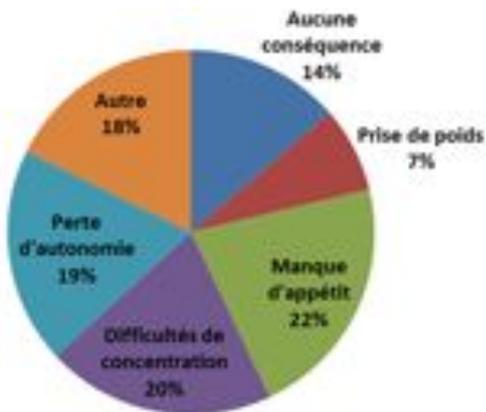
Journées consacrées à la maladie

---



Complications liée à la maladie

---



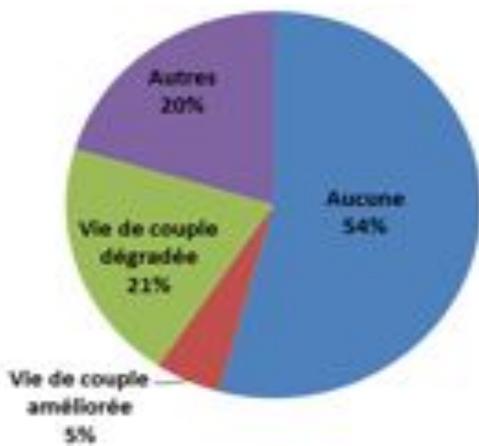
Conséquences sur la vie de l'enfant

---



Conséquences sur l'activité sportive

---



Conséquences sur la vie du couple parental

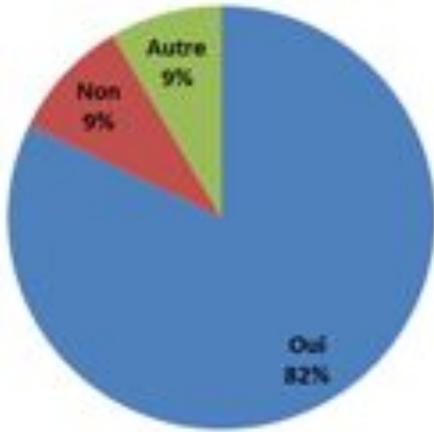
---



Conséquences sur la vie professionnelle

---





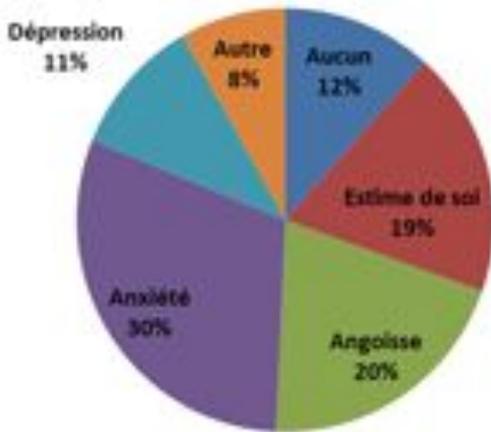
Douleurs chroniques

---



Fatigue chronique

---



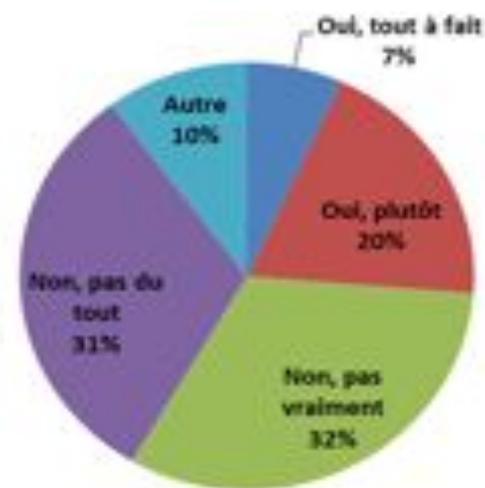
Difficultés comportementales

---



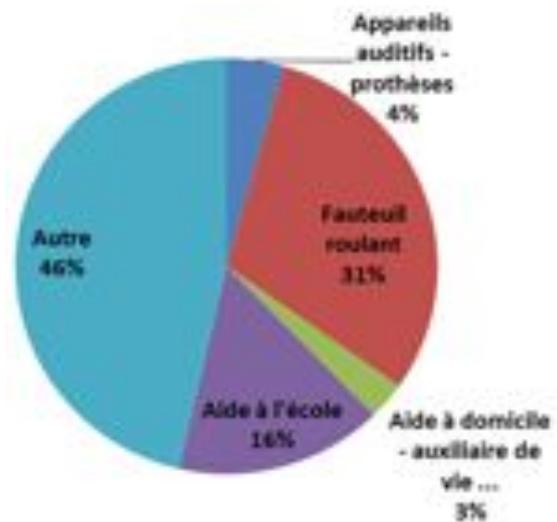
Troubles du sommeil

---



Contraintes financières

---



Aides relevant de la maladie

---

## Situation des comptes au 31/12/2014

Dans notre dernier bulletin N°55, le montant de 12054.12€ pour les frais de déplacements avait suscité à juste titre quelques questions.

Nous avons donc expliqué ce qu'il en était réellement lors de notre dernière Assemblée Générale.

En effet, notre comptable regroupait les dépenses/recettes comme elle le présentait.

**Voici comment avait été constitué ce montant de 12054,12 euros :**

03/10/2014 HOTEL B&B HOTEL B&B ST MICHEL S/ORGR Journée AJI 3 855,60 €

03/10/2014 HOTEL B&B HOTEL B&B BRETIGNY B Journée AJI 1 041,60 €

05/10/2014 E VIVA ESP... E VIVA ESPANA REPAS Journée AJI 3 365,00 €

NDF 15/11/2014 NDF PReS 1850,51 €

12054.12 - (3855.60 + 1041.60 + 3365) = 3791.80 €

12054.12 - 8262.20 = 3791.80 € de frais de déplacements avec la PReS

3791.80 - 1850.51 = 1941.29 € de frais de déplacements sans la PReS

La comptable avait donc rangé dans la catégorie des frais de transport des montants qui concernaient d'autres dépenses.

Nous n'avons donc eu que 3791,80 € de frais de déplacements réels en 2014 en tenant compte du congrès européen PRES à l'étranger et seulement 1941,29 € sans cet événement.

En comparaison, nous avons eu 2 922,40 € de frais de déplacements en 2013.

C'était la première fois que nous mettions les comptes de l'association sur notre bulletin et ceci afin de garantir une totale transparence et nous vous remercions de vous y intéresser.

Sachez que par souci d'économie, le conseil d'administration a demandé que, pour chaque projet, plusieurs alternatives soient examinées pour choisir la moins coûteuse et que pour tout nouveau projet, une partie financière nouvelle soit trouvée afin de ne pas puiser dans nos réserves.

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

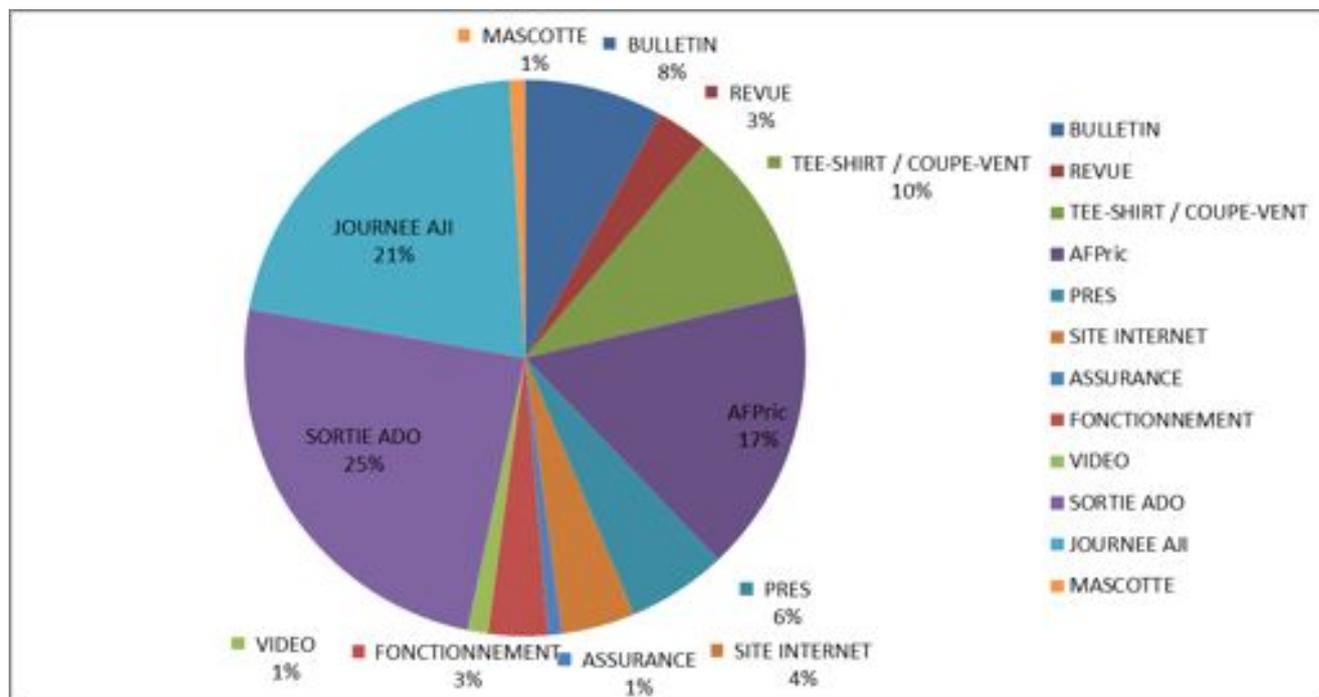
2010	dépense 47 611.13 €	Recette 38 167.27 €
2011	dépense 67 835.36 €	Recette 76 104.42 €
2012	dépense 40 987.56 €	Recette 57 295.12 €
2013	dépense 76 791.95 €	Recette 85 030.94 €
2014	dépense 84 654.50 €	Recette 94 196.98 €

Le résultat comptable de l'exercice 2014 ressort à 9542.48 €.

L'exercice 2015 apparaîtra dans notre prochain bulletin



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



## Concernant 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>

RAPPEL : Notre partenariat avec l'AFPric depuis 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 que nous venons ici remercier..

L'intégralité du rapport moral, du rapport financier, des comptes de **l'exercice 2015** ainsi que le budget prévisionnel 2016 seront votés, lors de notre prochaine assemblée générale, qui aura lieu le **samedi 15 octobre 2016**.

Réservez votre date afin d'être présent .

Soyons-y nombreux.

*Frédéric Billard, Trésorier*

# Le cahier des jeunes

## Logigramme : Concours château de sable

Quatre amies font un concours de château de sable. À l'aide des propositions suivantes, trouve le rang chacune, la forme adoptée et le temps de réalisation. Comme l'exemple, écris dans la grille un 1 pour une affirmation ou un 0 pour une négation.

		RANG				FORME				TEMPS			
		1	2	3	4	Château fort	Pyramide	Sirène	Tortue	45 min	1 h	2 h	3 h
AMIE	Ambre	0	0	0	1								
	Anais				0								
	Lucie				0								
	Océane				0								
TEMPS	45 min												
	1 h												
	2 h												
	3 h												
FORME	Château fort												
	Pyramide												
	Sirène												
	Tortue												

1. Anais a décidé de donner à son château de sable la forme de son animal préféré. Elle n'a pas mis trois heures.

2. Celle qui est arrivée deuxième à mis trois heures pour faire un véritable château fort.

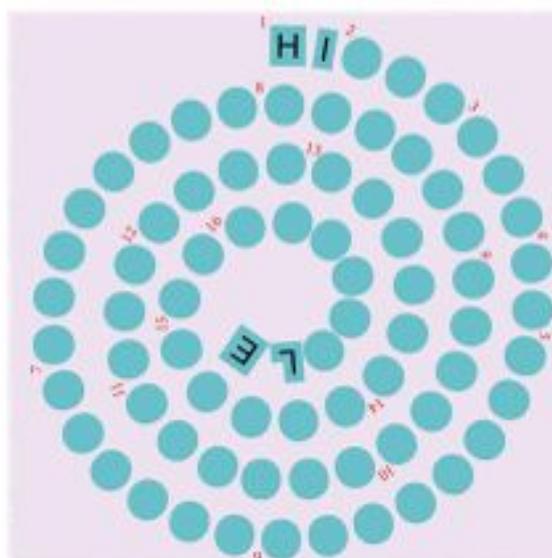
3. En seulement une heure, Océane a créé une magnifique pyramide. Elle n'est pas la première.

4. Ambre est arrivée quatrième. Elle a réalisé son oeuvre en 45 min.

	RANG	FORME	TEMPS
Ambre			
Anais			
Lucie			
Océane			

## SPIRAMOTS : LES ANIMAUX

Trouves grâce aux définitions les différents animaux dans la spirale. Pour t'aider, certaines lettres sont communes aux animaux.



- Oiseau nocturne.
- Mâle de la chèvre.
- Ronronne.
- Porte des rayures noires.
- Se transforme en prince avec un baiser.
- S'appelle aussi panthère.
- N'a qu'une bosse contrairement au chameau.
- Femelle du renard.
- L'animal terrestre le plus lourd.
- Elle peut courir jusqu'à 100 km/h.
- Poisson ou longue tige.
- Monture préférée des Hommes.
- Genre de crocodile.
- Elle a le record de vieillesse.
- S'appelle aussi renne.
- Poisson qui peut être électrique.

## Logigramme : Concours château de sable

# Solution

Ambre	4	Sirène	45 min
Anaïs	1	Tortue	2 h
Lucie	2	Château fort	3 h
Océane	3	Pyramide	1 h

## (SOLUTION) SPIRAMOTS : LES ANIMAUX



1 Hibou 2 Bouc 3 Chat 4 Tigre 5 Grenouille 6  
Léopard 7 Dromadaire 8 Renarde 9 Elefant 10  
Antilope 11 Perche 12 Cheval 13 Alligator 14 Tortue  
15 Elan 16 Anguille

## Histoires de TOTO

### Toto demande à son copain :

- Comment appelle-t-on un boomerang qui ne revient pas ?
- Un cintre

### Toto dit à sa maman qu'il a une bonne et une mauvaise nouvelle à lui annoncer.

- Commence par la mauvaise, Toto.
- Je ne me souviens plus de la bonne.

### Toto entre dans une charcuterie et dit :

- Je voudrais du jambon?
- Combien de tranches ?
- Je vous arrêterai...

Pendant cinq bonnes minutes, la charcutière tourne sans interruption la manivelle, Et à la soixantième tranche, Toto dit :

- Stop ! C'est celle-là que je veux !

# Convocation à l'Assemblée Générale Ordinaire

**Samedi 15 octobre 2016 de 9h00 à 17h00**

**Lieu : encore à définir**

## Ordre du Jour :

1. Ouverture par le président
2. Rapport moral 2015 par la secrétaire générale
3. Rapport financier 2015 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  
Pr Quartier dit Maire Pierre

**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 Bricc  
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 CONTESSÉ  
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 Baguier  
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 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.*

Pour INFO  
Depuis 2014, la loi nous autorise  
à percevoir des LEGS

## Dates à retenir

- ◇ 10,11,12 juin 2016 : sortie familles, Center parc, en Normandie
- ◇ 28 sept.. au 1er oct. 2016 : PReS à Gênes (Italie)
- ◇ 11 au 12 mai 2017 : SOFREMIP à Rouen, halle aux toiles
- ◇ 12 Octobre 2016 : journée mondiale contre les rhumatismes

