

Kourir



Association
Pour les
Enfants et
Les adolescents
Atteints
D'arthrite
Chronique

Siège Social : 9 rue de Nemours 75011 Paris

Téléphone : 01 40 03 03 02

<http://www.kourir.org>

e.mail: kourir@wanadoo.fr



Editorial

Chers amis

Vous remarquerez que ce bulletin est très fourni, par souci d'efficacité et de coût, nous avons décidé de n'imprimer que 2 bulletins par an, et de réaliser des newsletters Internet plus courtes et plus réactives.

L'année 2011 a été riche en événements pour KOURIR.

D'abord notre fonctionnement en association avec l'AFP est maintenant bien rodé. Remercions particulièrement leur trésorier Jean Daubas pour avoir aidé à remettre d'aplomb notre comptabilité.

Notre assemblée générale d'octobre dernier, organisée cette année en liaison avec le centre de référence de l'hôpital Necker, a permis d'assister à des conférences débats de haut niveau. Vous retrouverez des vidéos de ces présentations prochainement sur notre site Internet.

Suite à cette AG, trois administrateurs nous quittent : Sophie LAGREVE, Laurence CHEN SAULAY et Henri FRIDOSKI et nous accueillons trois nouveaux administrateurs : Mme Laurence QUINTIN, M. Frédéric BILLARD et M. Florent POTEL.

Merci aux partants qui se sont donnés sans compter, et bienvenue aux nouveaux.

Vous trouverez dans ce bulletin de nombreux témoignages sur notre sortie à Disneyland qui s'est faite pour le grand bonheur des petits et grands et fut l'occasion d'échanges fructueux. Remercions la Sté Médéric et BouyguesTelecom d'avoir permis cette rencontre.

L'an prochain, nous espérons organiser une sortie ados, probablement à Center Parcs Sologne.

A noter également l'organisation d'une rencontre régionale dans le Sud-Ouest à Anglet grâce au dynamisme de Cathie ALEMAN et à la participation des Dr PILLET et RICHER, espérons que ce genre de rencontre se renouvèlera l'an prochain. Si vous pensez à en organiser une dans votre région, n'hésitez pas, nous pouvons vous y aider.

Nous avons de nombreux projets pour 2012 et manquons toujours de bras et de têtes pour les réaliser. Si vous avez un peu de temps, beaucoup de bonne volonté et des compétences, contactez-nous par email kourir@wanadoo.fr ou par téléphone au 02 51 13 47 00

Enfin, nous félicitons chaleureusement un de nos adhérents : Dimitri YACHVILI, membre de l'équipe de France de Rugby, qui après un parcours un peu chaotique, est parvenu en finale de la coupe du Monde contre les All Blacks et a manqué d'un cheveu le titre mondial.

Anton GRUSS

Sommaire

<i>Danse Buto lors de l'AG du 8 octobre.....</i>	page 3
<i>AJI transition adolescent / adulte.....</i>	page 4-5
<i>Effets des biothérapies</i>	page 6
<i>Présentation du centre de référence.....</i>	pages 7 à 11
<i>Rencontre Parents / Médecins à Anglet.....</i>	page 12-13
<i>Délégués régionaux</i>	pages 14-15
<i>Sortie familiale à Disneyland Paris.....</i>	pages 16 à 22
<i>Vie des Régions.....</i>	pages 23 –24
<i>Témoignage.....</i>	pages 25 à 27
<i>Cahier des Jeunes</i>	pages 28 à 31

Bulletin de l'association **K O U R I R**

pour les enfants et les adolescents atteints d'arthrite chronique

Directeur de la publication : Anton Gruss.

Responsable de la rédaction : Sunil Ramdewor.

Rédaction et Conception : Didier et Laurence Toumoulin.

Articles : Sunil Ramdewor, Anton Gruss, Pierre Cartier, etc.....

Pages Jeunes : Laurence Toumoulin.

Impression : Jouve, Paris

Dépôt légal : 4ème trimestre 2011, N° ISSN 1620-6355

Danse Buto lors de l' AG du 8 octobre 2011

Lors de l'Assemblée Générale, l'association Human Dance a proposé un atelier de danse Butô pour les enfants, petits et grands.

En dialoguant sur la notion de force, Françoise Jasmin a montré qu'une grande force ne peut naître que de la patience et d'une économie de mouvements qui permettent d'aller à l'essentiel, d'être à l'écoute de son environnement, en état de veille permanent et de développer des gestes justes, sincères et volontaires qui vont toucher le public.

La beauté et la force intérieure de la personne l'emportent sur la forme, la force physique, l'esthétique et l'image sociale. Pour qu'une personne jouisse de tout son potentiel et se reconnaisse comme ayant des valeurs, il est important de l'aider à minimiser le regard social qui est porteur de contraintes difficiles à surmonter.

Ainsi, l'utilisation d'exemples médiateurs comme la force tranquille du Samourai, le jeu du Mikado, ont permis aux enfants de s'apaiser, d'être plus en accord avec eux-mêmes et de développer des mouvements artistiques à leur insu : exister pleinement sans se faire mal et en se sentant fort et plus fort que celui qui "brasse du vent" et qui ne sait pas mettre tous les moyens en œuvre pour utiliser son corps pleinement .

Dans le cadre d'un cycle intitulé « Du mouvement naturel au mouvement sculpté » en collaboration avec le Musée Antoine Bourdelle, l'Association Human Dance propose des stages pour les enfants.

Elle propose d'accueillir gratuitement les enfants des Associations Kourir et Inflam'oeil moyennant une adhésion annuelle de 15 euros pour des questions d'assurance.

Ces stages ont lieu à l' **Ecole de danse Butô Human Dance**

Au Chemin du Montparnasse

Agitakt - 21 avenue du Maine

75015 Paris – Métro Montparnasse



Du lundi 19 au vendredi 23 décembre 2011

Du lundi 27 février au jeudi 1er mars 2012

Horaires: Tous les jours de 10h à 12h (accueil possible dès 9h)

A partir de l'observation des sculptures d'Antoine Bourdelle inspirées des mouvements de la danseuse Isadora Duncan, ces ateliers développeront des mouvements naturels qui ne contraignent pas le corps mais qui s'adaptent à l'environnement, à l'autre et à toute situation de vie. Loin d'un corps performant et esthétique construit sur l'image sociale, ils démontreront que la beauté du mouvement vient d'une compréhension et d'une relation respectueuse, sincère envers soi et l'autre.

Contact & inscription :

Téléphone : 01 43 35 03 73

Mail : contact@humandance.com

Plus d'informations sur www.humandance.com



« C'est dans la nature seule que le danseur doit puiser ses inspirations, ainsi que le sculpteur avec lequel il a tant d'affinités. » **Isadora Duncan**



Arthrites Juvéniles Idiopathiques (AJI) :

Les enjeux d'une transition réussie adolescent / adulte

Docteur Pierre QUARTIER

Université Paris-Descartes et Centre de référence maladies rares « Arthrites Juvéniles »

Unité d'Immunologie-Hématologie et Rhumatologie pédiatriques

Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

La transition de l'âge pédiatrique à l'âge adulte est un processus complexe dont l'objectif est de permettre à l'adolescent et au jeune adulte d'acquies une maturité physique et psychologique, lui permettant de conduire au mieux et avec le plus d'autonomie possible sa vie d'adulte sur le plan personnel, social et sociétal.

Les arthrites juvéniles idiopathiques (AJI) font partie des maladies chroniques débutant dans l'enfance, pour lesquelles les soignants au contact du patient doivent préparer et accompagner cette transition, avec un passage de relai entre le pédiatre et le médecin d'adulte qui s'effectue à la période particulièrement sensible de l'adolescence.

Le tableau qui suit évoque quelques-unes des difficultés que peuvent rencontrer ces jeunes patients et qui doivent être prises en compte par l'entourage et les soignants.

Atteinte inflammatoire articulaire persistante (ou douleurs tendineuses des enthésites)	Douleurs, dérouillage matinal, difficulté à maintenir une station debout/assise prolongée
Atteinte systémique, longue corticothérapie	Petite taille, déminéralisation osseuse, ...
Lésions articulaires, limitations de mobilité notamment du bassin ou de la bouche (atteinte temporo-mandibulaire)	Handicap, ± retentissement sur vie sexuelle et difficultés d'accouchement par voie basse, ± petit menton et ouverture buccale limitée
Uvéite chronique (20 % des AJI)	Parfois déficit visuel (uni ou bilatéral)
Absentéisme scolaire lié à la maladie	Retentissement sur le parcours scolaire (rare car souvent bon investissement scolaire)
Problèmes esthétiques (petite taille, petit menton en arrière, effets des corticoïdes)	Risque de se sentir différent et dévalorisé au moment de l'adolescence
Parents / médecins trop protecteurs	Difficulté d'acquisition d'autonomie
Arrêt en fin d'adolescence du suivi pédiatrique, en l'absence de transition préparée avec le pédiatre	± difficultés à trouver un médecin d'adulte connaissant bien l'AJI, à s'adapter à des modalités de prise en charge différentes

Une étude menée sous l'égide de la fondation Wyeth pour l'adolescence a permis de recueillir des questionnaires chez 352 jeunes gens de plus de 18 ans, suivis dans leur enfance pour une AJI. Les questionnaires auxquels ces patients ont répondu évaluaient entre autres leur vécu de la transition. Plus de la moitié des patients estimait que la transition de la pédiatrie vers la médecine d'adulte n'avait pas été bien préparée.

Depuis, des progrès ont été accomplis :

1/ sur le plan thérapeutique, grâce notamment à des biothérapies permettant un contrôle plus constant et de meilleure qualité de l'activité de la maladie, avec moins de séquelles.

2/ sur le plan de l'information des familles et des patients, grâce au travail d'associations dont l'un des succès a été d'obtenir un plan maladies rares avec désormais un réseau de centres de référence et de compétence, favorisant une meilleure circulation des bonnes pratiques médicales et des possibilités de recours améliorées pour les patients.

3/ un effort de meilleure préparation de la transition vers la médecine d'adulte. Des consultations communes se sont mises en place, un parcours de soin est désormais proposé par de nombreux centres. Ainsi, pour notre centre de référence, des consultations de transition en hôpital d'adulte, réservées aux adolescents et jeunes adultes, leur offrent plus de temps que les consultations habituelles de rhumatologie, avec des médecins connaissant bien l'AJI, investis également dans des programmes d'éducation thérapeutique, à proximité d'une structure spécialisée pour la prise en charge des adolescents.

Au total, les conditions d'une transition de qualité reposent sur la qualité d'interaction entre les différents intervenants, le patient au centre, ses proches, les soignants en médecine pédiatrique et d'adulte, les associations, visant à favoriser un gain d'autonomie sans rupture de la qualité de la prise en charge médicale au moment de l'adolescence.

APPEL A TEMOIGNAGE !!

Un dessin, un poème, un texte, ou toute autre forme de témoignage sur votre maladie...

Nous lançons un appel à témoignages auprès de tous nos adhérents, petits ou grands.

N'hésitez pas à nous envoyer vos idées, vos envies, vos espoirs... Tout nous intéresse !

Nous diffuserons ces témoignages dans notre bulletin semestriel.

Alors, à vos stylos, à vos crayons de couleur, à vos claviers...

...Nous comptons sur vous !!

KOURIR soutient la recherche médicale

Lors de l'assemblée générale de la SOFREMIP (Société Francophone pour la Rhumatologie Et les Maladies Inflammatoires en Pédiatrie) en mai dernier à Rennes, nous avons remis un chèque de 1000 euros pour soutenir le projet suivant proposé par le Dr Michael HOFER:

Maladies inflammatoires rhumatismales juvéniles : cohorte pour l'effet à long-terme des biothérapies

Les patients pédiatriques souffrant de maladies inflammatoires rhumatismales bénéficient depuis quelques années d'une nouvelle classe de médicaments, les agents biologiques, qui ont permis une amélioration significative du contrôle de leur maladie. Leurs effets à long terme ne sont pas tous connus. Ce projet a pour but de construire **un large groupe (cohorte)** de patients bénéficiant de ces traitements pour les suivre sur de nombreuses années, en particulier jusqu'à l'âge adulte, et ainsi évaluer les risques et les bénéfices de ces traitements. Cette cohorte s'inscrit dans le cadre du registre suisse des maladies rhumatismales pédiatriques et se fera en collaboration avec des centres de rhumatologie pédiatriques français et belges et le registre suisse de rhumatologie adulte (SCQM). L'attribution de la bourse de la SOFREMIP et de Kourir pour 2011 va permettre de mettre en route ce projet : préparer le questionnaire et la base de données, et établir un business plan pour obtenir un financement pour démarrer la cohorte.

PD Dr Michaël Hofer
Lausanne et Genève

S'ALLIER CONTRE LES CONSÉQUENCES DE LA POLYARTHRITE !

Les Arthrites Juvéniles Idiopathiques (AJI) regroupent plusieurs arthrites chroniques de l'enfant, dont l'une d'elles deviendra une polyarthrite rhumatoïde à l'âge adulte.

Kourir, qui regroupe les enfants atteints d'AJI et leurs parents, et l'AFP^{ric}, qui réunit les personnes atteintes de polyarthrite, ont décidé de se rapprocher pour d'une part mutualiser leurs moyens, et d'autre part développer des projets communs comme par exemple favoriser et accompagner l'insertion tant à l'école, qu'au plan de la formation et de la vie professionnelle.

Si la maladie n'a pas les mêmes conséquences chez l'enfant et chez l'adulte, quel que soit l'âge, les répercussions de l'arthrite chronique altèrent encore trop la qualité de vie.

Kourir et l'AFP^{ric} espèrent faire ensemble plus et mieux !

L'Association Kourir et l'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques ont leur siège social à la même adresse : 9, rue de Nemours – 75011 Paris.

Kourir : Tél. 01 40 03 03 02 - Mail : kourir@wanadoo.fr - Site : www.kourir.org

AFP^{ric} : Tél. 01 400 30 200 - Mail : afp@nerim.net - Site : www.polyarthrite.org

Retrouvez l'entretien filmé des Présidents des 2 associations sur le site internet de Kourir, onglet « vidéos », et sur le site de l'AFP^{ric}.

Présentation du centre de référence « Arthrites Juvéniles ».

(www.rhumped.org)

Points clés :

Notre centre de rhumatologie pédiatrique a été labellisé centre de référence maladies rares en 2006.

Sous le label « Arthrites Juvéniles », les maladies pour lesquelles notre centre assure une activité de soins, d'expertise et de recours, d'enseignement et de recherche sont :

- * **Les arthrites juvéniles idiopathiques (AJI, 2/3 des patients)**, qu'il s'agisse de la forme systémique d'AJI (ou « maladie de Still » à début pédiatrique), des oligoartrites, des polyarthrites ou de formes plus rares comme les « enthésites avec arthrite » ou spondylarthrites à début pédiatrique. Une attention particulière est portée aux **uvéites** associées à l'AJI.
- * **Les maladies de systèmes et vascularites pédiatriques**, dont le **lupus** pédiatrique, la **dermatomyosite** juvénile, les sclérodermies systémiques de l'enfant, les connectivites de chevauchement et SHARP, diverses vascularites (périartérite noueuse (PAN), Takayasu, Kawasaki, vascularites à ANCA, ...).
- * **Les syndromes auto-inflammatoires de l'enfant** qu'il s'agisse de maladies relativement fréquentes comme le PFAPA ou dans certaines régions du monde la fièvre méditerranéenne familiale, ou bien de maladies orphelines comme les cryopyrinopathies (syndromes CINCA / NOMID et Muckle-Wells, syndrome hyper-IgD /déficit en mévalonate kinase, TRAPS, etc ...) ainsi que des granulomatoses à début pédiatrique dont le syndrome de Blau.
- * **Et d'autres maladies inflammatoires de l'appareil locomoteur** dont les arthrites réactionnelles et les ostéites chroniques récurrentes multifocales.

Notre centre est réparti sur 3 sites :

- * Necker-Enfants Malades (y a été rattachée l'activité de St Vincent de Paul)
- * Robert Debré
- * Cochin (site de prise en charge des grands adolescents et des adultes avec une consultation de transition spécifique)

L'équipe du centre de référence travaille en étroite association avec :

- * Les autres spécialistes sur chacun des sites.
- * Un réseau de médecins hospitaliers et libéraux en Ile-de-France.
- * Les centres de compétence sur 18 régions de France (métropole et Antilles françaises), des référents sur les DOM/TOM sans centre de compétence.
- * Les autres grands centres de rhumatologie pédiatrique d'Europe.
- * Orphanet et plusieurs associations de patients et de familles (KOURIR, Inflam'œil, associations pour le lupus et les maladies auto-inflammatoires).

- * Les centres de référence « Lupus et syndrome des anticorps anti-phospholipides » (Hôpital La Pitié), « Vascularites (Hôpital Cochin) et « Amylose » (Hôpital Tenon) avec qui sont développées des consultations de transition pour les pathologies concernées.

Les demandes de consultation ou d'hospitalisation pour un nouveau patient passent en principe par un courrier de médecin (souvent envoyé par fax, voire par email). Les demandes d'avis urgent sont immédiatement prises en compte. Un médecin est joignable 24/24h sur le site de Necker.

L'équipe du centre de référence

Sur Necker-Enfants Malades, au sein de l'Unité d'Immunologie-Hématologie et Rhumatologie Pédiatriques, la coordination est assurée par 2 médecins :

- * Pierre Quartier-dit-Maire,  professeur des universités-praticien hospitalier, (Tél : 0144494828, Fax : 0144495070, e-mail : quartier@necker.fr)
- * et Brigitte Bader-Meunier, praticien hospitalier temps plein (tél : 0144494432).

Quatre autres pédiatres exercent une activité de rhumatologie pédiatrique à temps partiel :

- * Carine Wouters, praticien associé, qui dirige par ailleurs l'unité de rhumatologie pédiatrique de l'hôpital universitaire de Leuven en Belgique.
- * Bénédicte Neven, maître de conférence-praticien hospitalier, partageant son temps entre l'immunologie et la rhumatologie pédiatrique.
- * Richard Mouy, praticien associé, avec également une activité de pédiatrie libérale.
- * Isabelle Melki,  praticien associé.

Par ailleurs, le Dr Chantal Job-Deslandre, rhumatologue du site adulte à Cochin a une consultation hebdomadaire de rhumatologie pédiatrique.

L'équipe est complétée par 2 secrétaires médicales temps plein qui assurent l'essentiel de l'interface avec les familles, Mme Dorothee Soussana et Mlle Blanche Vidal Soler et une attachée de recherche clinique mi-temps, Mlle Solimda Sotou-Bere. Une psychologue (Mme Isabelle Funck-Brentano) et une assistante sociale (Mme Dominique Montpezat) sont également des partenaires importantes.

Des interactions privilégiées existent au quotidien avec l'unité d'hospitalisation d'immunologie (Pr Alain Fischer), l'hôpital de jour pédiatrique (Dr Marianne Debré), l'unité de recherche clinique (Pr Jean-Marc Treluyer), le centre d'investigation clinique (Dr Agnès Mogenet et Coralie Bloch-Queyrat), des anesthésistes spécialistes de la douleur (Drs Brigitte Charron et Evelyne Perez-Varlant), le service de chirurgie orthopédique pédiatrique (Pr Christophe Glorion) et l'unité de médecine fonctionnelle et ergothérapie (Dr Michel Lemoine), les services d'imagerie pédiatrique (Dr Karen Lambot), de néphrologie pédiatrique (Pr Rémi Salomon), de dermatologie (Pr Christine Bodemer), de gastro-entérologie pédiatrique (Pr Franck Ruellemele), de neurologie pédiatrique (Pr Desguerre, Dr Barnérias), du centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles (Pr Cormier-Daire, Drs Baujat et Lemerrer) les services d'ophtalmologie pédiatrique non seulement sur Necker-Enfants Malades mais également Cochin (Pr Brézin) et la Pitié Salpêtrière (Pr Bodaghi).

Des **consultations multidisciplinaires** sont assurées par Pierre Quartier et Brigitte Bader-Meunier avec :

- * Le Pr Christophe Glorion service de chirurgie orthopédique pédiatrique et le Dr Michel Lemoine, unité de médecine fonctionnelle.
- * Le Pr Christine Bodemer, service de dermatologie pédiatrique.
- * Le Dr Michel Debandt, rhumatologue d'adulte à Aulnay-sous-Bois.
- * Le Pr Valérie Cormier-Daire, les Drs Geneviève Baujat et Martine Lemerrer pour la prise en charge de pathologies osseuses constitutionnelles ou acquises à expression articulaires (Centre de référence « Maladies osseuses constitutionnelles »).
- * Le Pr Isabelle Desguerre et le Dr Christine Barnerias pour les pathologies inflammatoires neuro-musculaires.

Des consultations communes pédiatre/interniste spécifiquement dédiées à la transition enfant/adulte ont été développées avec :

- * Le Pr Zahir Amoura, interniste à la Pitié Salpêtrière (Centre de référence lupus).
- * Le Pr Luc Mouthon, interniste à Cochin (Vascularites, sclérodermies).
- * Le Dr Katia Stankovic, interniste à Tenon (syndromes auto-inflammatoires de l'adulte).

Sur l'hôpital Robert Debré, en pédiatrie générale, les pédiatres référents sont :

- * Albert Faye, professeur des universités-praticien hospitalier, chef de service.
- * Mathie Lorrot, maître de conférence-praticien hospitalier (secrétariat : 01 40 03 53 61).

Par ailleurs, le Dr Chantal Job-Deslandre, effectue, comme à Necker une consultation hebdomadaire (tel : 0140032232, fax : 0140035737).

De nombreux spécialistes du site sont régulièrement impliqués dans la prise en charge des patients, notamment en dermatologie (Drs Michel Rybojad et Emmanuelle Bourrat), néphrologie (Pr Georges Deschennes et Dr Valérie Baudouin), gastro-entérologie pédiatriques (Pr Marc Bellaiche et Dr Jérôme Viala), orthopédie (Pr Georges-François Penneçot, Dr Brice Ilharreborde) et radiologie (Pr Guy SEBAG).

Sur Cochin, en Rhumatologie A, les médecins référents sont 2 rhumatologues :

- * Chantal Job-Deslandre, praticien hospitalier temps plein (Tél : 0158412573, Fax : 0158413176)
- * Julien Wipff,  praticien hospitalo-universitaire (Tél : 0158413172)

Avec des **consultations de transition** spécifiquement pour les adolescents et jeunes adultes, une implication des nombreux spécialistes de ce grand CHU d'adultes.

Par ailleurs, de nombreux patients du centre de référence bénéficient d'une prise en charge par l'équipe de la maison de Solenn, **maison des adolescents** située tout proche de l'hôpital Cochin (avec notamment le Dr Hervé Lefèvre, pédiatre)

Principaux objectifs du centre

1/ Améliorer la prise en charge des patients. Améliorer notamment le fonctionnement de la filière de soins qui implique les médecins et centres hospitaliers de proximité sur toute la France, avec des centres de compétence distribués sur 18 régions, des intervenants non médicaux (dont des kinésithérapeutes et personnels infirmiers mais également les associations de patients). Apporter une attention particulière à la prise en charge des patients, à la transition pédiatrie-médecine d'adultes.

2/ favoriser une meilleure compréhension de ces maladies sur le plan épidémiologique, génétique, physiopathologique. Mieux analyser l'effet des traitements chez ces patients en favorisant le développement d'essais cliniques dans un contexte où de nombreux nouveaux traitements sont disponibles chez l'adulte et en pédiatrie (essentiellement des agents biologiques ciblant spécifiquement certaines molécules de l'inflammation)

3/ favoriser la diffusion des connaissances, dont des recommandations de prise en charge des patients pour les médecins et des documents explicatifs des pathologies pour les patients et leur famille.

Quelques points forts et projets

1/ Equipe médicale, paramédicale et secrétariat renforcés ces dernières années pour une disponibilité accrue en vue d'expertise, de conseil, de mise en place d'études épidémiologiques, cliniques et fondamentales, de diffusion des connaissances.

2/ Base de donnée dynamique commune avec d'autres centres de références en collaboration avec le Pr Landais du service de biostatistiques de Necker-Enfants Malades (plateforme CEMARA) ; participation d'une douzaine de centres de compétence de rhumatologie pédiatrique.

3/ Liens étroits avec des organisations comme la Société Francophone pour les Maladies Inflammatoires en Rhumatologie Pédiatrique (www.sofremip.org, actuelle présidente : Dr Brigitte Bader-Meunier), des centres de référence et sociétés savantes pour les patients adultes, le Pediatric Rheumatology International Trial Organisation (www.printo.it), des laboratoires pharmaceutiques intéressés par le développement d'essais thérapeutiques avec de nouveaux traitements en rhumatologie pédiatrique.

Ces collaborations ont permis entre autres :

- * La publication de plans nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) pour l'arthrite juvénile idiopathique et le lupus érythémateux systémique de l'adulte et de l'enfant.
- * Des travaux communs dans des maladies très rares avec d'autres pays, tout particulièrement en Europe (projets Health e Child permettant de suivre prospectivement des patients avec une imagerie fine articulaire incluant l'échographie et l'IRM, projets ERA-Net pour les cryopyrinopathies, ...).
- * La mise en place de cohortes de suivi des patients dont une cohorte pour les ostéomyélites multifocales coordonnée par le Dr Julien Wipff avec le soutien de KOURIR.

- * la coordination sur la France de plusieurs essais thérapeutiques dans l'arthrite juvénile, les maladies auto-inflammatoires et la dermatomyosite juvénile.
- * Des enseignements postuniversitaires pour les médecins non spécialistes, venant en complément de la coordination d'un diplôme interuniversitaire de rhumatologie pédiatrique ouvert aux jeunes pédiatres, rhumatologues et internistes.
- * La publication de nombreux articles dans des revues internationales.

Dans un souci de continuel échanges avec les familles et les associations, en complément des discussions qui ont lieu lors d'Assemblées générales ou de sessions de congrès, une première journée d'information et d'échanges à été organisée le samedi 8 octobre 2011 à Necker avec les associations KOURIR et Inflamm'œil.

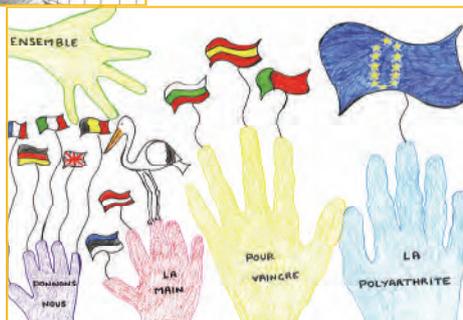


Emilie G.
(14 ans)

Sofiane H.
(15 ans)



Kilian M.
(15 ans)



Anaëlle P.

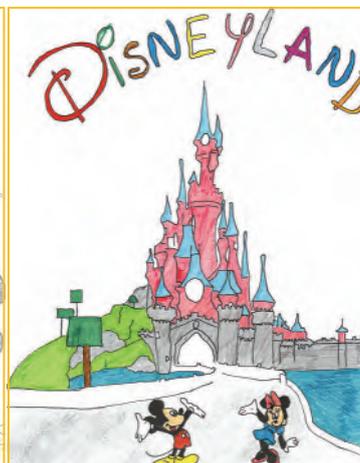
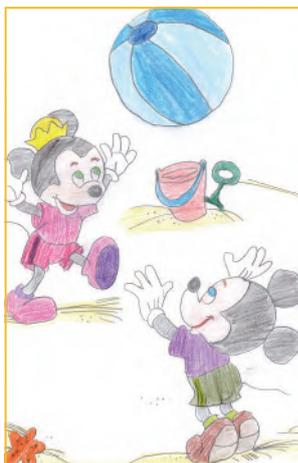
Carla R.



Johnny F. (15 ans)

Chloé C. (12 ans)

Chloé R.
(12 ans)



Rencontre Parents—Médecins à Anglet

Une rencontre Aquitaine /Midi-Pyrénées entre Parents et Médecins a eu lieu à Anglet dans les Pyrénées Atlantiques le samedi 1^{er} Octobre 2011.

Les docteurs PILLET et RICHER nous ont fait un exposé de la maladie en s'appuyant sur un diaporama d'une clarté et d'un abord très simple et clair pour les non techniciens que nous sommes, nous, parents et je les remercie vivement pour leur disponibilité.

Je remercie également la Mairie d'Anglet qui a mis à notre disposition une salle très bien située et très agréable.

Une dizaine de familles se sont déplacées pour assister à cette réunion, ce qui a représenté une cinquantaine de personnes dont près de 20 enfants. Nous avons mis en place une prise en charge des enfants avec une nounou agréée bénévole et des ados pour s'en occuper : il semble qu'ils aient tous passé un bon moment mais n'ont pas vraiment échangé sur leurs soucis quotidiens, leur ressenti, cela sera peut-être à revoir pour la prochaine fois.

Ci-dessous, quelques retours extraits d'un questionnaire envoyé aux participants ayant accepté de me laisser leurs coordonnées dont les questions principales étaient :

- ◆ Et vous, qu'en avez-vous retiré ?
- ◆ Pour une prochaine rencontre souhaitez-vous revenir sur Anglet ? si non quel endroit souhaiteriez-vous et seriez-vous prêts à vous investir (trouver une salle, ...) ?
- ◆ si l'on pérennise la réunion, à quel rythme pensez-vous que nous devrions nous retrouver ? (pas forcément avec les médecins à chaque rencontre, nous verrons avec eux, selon leurs disponibilités).

« Qu'on n'était pas tout seuls, que l'on se posait à peu près tous les mêmes questions, ça nous a permis d'avoir des réponses. Du côté des enfants Flavie nous a dit que le fait de voir des enfants comme elle lui avait fait du bien, même s'ils n'ont pas échangé sur leurs petits soucis, elle était super contente. Et je pense que les rencontres peuvent que leur être bénéfiques. »

« Je peux avoir la salle de mon village (Quinsac 33) mais là aussi beaucoup de gens ne pourront pas forcément se déplacer. Par contre les médecins sont tout les 2 géographiquement près du lieu.. A voir..... »

« Je trouve l'idée excellente et j'aimerais bien que ma fille y participe mais elle a 15 ans et refuse un peu d'être une bête curieuse, alors qu'elle serait avec d'autres jeunes affectés par la même maladie. Nous n'avons pas eu beaucoup de temps pour échanger avec les autres parents (contrainte de temps par le trajet). Je pensais qu'il y aurait plus de monde mais le lieu de rencontre est un peu éloigné pour tous les gens à qui ça demandent un investissement de temps et de frais... »

« J'ai trouvé les interventions que ce soit des médecins et des participants enrichissantes. On se sent moins seul.... C'est important pour nous !

Merci à Toi Cathie pour ton investissement... c'est grâce aux associations que peut évoluer la prise en charge, la recherche sur ces maladies chroniques. »

« Je ne peux te donner que des retours positifs de ma part car j'ai trouvé cette réunion très enrichissante, conviviale... C'était la première fois que je me rendais dans une telle manifestation, j'appréhendais un peu car depuis que mon fils Téo est atteint d'AJI, je n'en n'avais parlé avec aucune personne concernée. La présence des médecins est, je pense, indispensable car cela nous permet de les voir, hors contexte, hors de l'hôpital. Le lieu est idéal, je suis le seul à être venu des Hautes Pyrénées et je n'ai mis que deux heures. L'idée d'un pique-nique est excellente. Nous pourrions organiser, comme tu le suggères, une manifestation sportive. Un cross ou une course à pied de 10 kms est une excellente idée. Si tu as besoin d'aide pour l'organisation, tu peux compter sur moi. »

« le lieu se prêtait parfaitement à l'évènement (facile à trouver, facile pour se garer, configuration de la salle idéale pour présentation faite par médecins, proximité aire de jeux et parc pour enfants). Perso, je ferais sans aucun problème pour contenter tout le monde et pour "recentrer" géographiquement la réunion, l'effort de me déplacer dans le grand sud-ouest. La date nous convenait parfaitement ; peut-être qu'en période

de vacances scolaires, les participants seraient plus nombreux (encore que ...) ; en commençant plus tôt (vers midi autour d'un pique-nique par exemple) l'échange entre parents serait peut être facilité et plus fourni. Je pense que si l'on arrive déjà à se réunir, entre familles, 2 fois par an, c'est déjà super (sans compter la manif sportive bien sûr) ; c'est vrai que l'idée d'une rencontre autour d'un pique-nique (en réservant une petite salle genre Pignada à Anglet etc etc...) est à approfondir, ce serait je pense un moment d'échanges sympathique ? ? Cela n'a été que du bon !! Ça m'a donné envie de revoir tout le monde prochainement !!! Ça fait du bien au moral. »

« Je regrette de ne pas avoir fait de photos tant des parents que des enfants jouant tous ensemble dehors cela nous aurait fait un bon souvenir à tous car pour ma part j'ai passé un très bon moment et j'ai trouvé la présentation enrichissante et les échanges très porteurs. »

Voilà, pour les retours de notre journée pour laquelle même le temps a été de la partie car il a fait beau et même chaud ce qui a permis aux enfants de pouvoir se défouler en toute quiétude dans le grand parc aménagé avec une aire de jeux pour les petits juste derrière la Mairie.

Merci à tous pour votre participation et vos encouragements.

Cathie ALEMAN

Cela faisait plusieurs années maintenant que le Docteur PILLET me demandait d'organiser une rencontre. Au vu des retours que j'ai reçus, j'ai pris la décision de faire perdurer cette initiative au moins une fois par an, avec l'aval du Bureau au préalable bien entendu.

Cela aura lieu dans différentes villes (les parents qui le peuvent devront trouver une salle, nous avons une proposition pour la commune de QUINSAC en Gironde, option éventuelle pour 2012) pour le reste de l'organisation administrative, je veux bien en prendre une partie en charge si personne d'autre ne le fait : je vais établir une check-list de tout le déroulement de l'organisation que je vais transmettre au siège de Kourir pour la mettre à disposition de toute personne voulant s'investir.

A bientôt,

Cathie

PRIX KOURIR 2011

Le Prix KOURIR 2011 a été attribué le 17 septembre à l'équipe anglaise de l'université de Londres pour la publication ouvrant la possibilité de prévoir si le Méthotrexate (MTX) est efficace par l'utilisation de marqueurs biologiques. On gagnerait donc du temps en passant directement aux autres traitements pour les enfants qui ne répondraient pas à un traitement MTX. Cette remise de prix a eu lieu lors de la Conférence du PRES qui s'est tenue à Bruges en Belgique. Le prix Kourir, qui a une valeur de 1500 EUR, a un impact très important, car cette équipe pourra utiliser ce prix pour montrer aux bailleurs de fonds que son étude est valorisée par une équipe de scientifiques et une association de malades.

Nous avons lors de cette conférence partagé nos expériences avec les associations des pays suivants : Allemagne, Belgique, Danemark et Italie.

Afin de vous expliquer mieux cette manifestation, nous allons mettre les vidéos réalisées lors de cette conférence sur notre site www.kourir.org. Une newsletter électronique vous avertira dès que c'est en ligne : pour cela faites la mise à jour de votre adresse e-mail avec vos coordonnées [sur le lien dans l'article de la newsletter](#).

Sunil Ramdewor

LISTE DES DELEGUES REGIONAUX

ALSACE

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



ANTILLES

Mme Gladys BALTUS
Rollier Bouillante
97125 Guadeloupe
05.90.98.72.32
e-mail : gladys.baltus@wanadoo.fr

AQUITAINE

Mme Carole TRAN NGUYEN
Les villas de Lillot Appt 202
31 chemin de Lillot
40460 Sanguinet
06.59.09.50.88
e-mail : carole-tran-nguyen@orange.fr



Mme Catherine ALEMAN
Résidence Silabia
2 rue Auguste Guimard
64600 Anglet
05.59.63.00.85
06.75.06.74.63
e-mail : kti64@yahoo.fr

AUVERGNE

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



BASSE-NORMANDIE

Mme Isabelle BLANCHER
Le Haut des Landes
14310 Landes sur Ajon
02.31.74.09.69
e-mail : isabelleetolivier14@aliceadsl.fr



BOURGOGNE

Mme Antoinette LAVAL
3 rue Buffon
21000 Dijon
03.80.67.23.68
e-mail : laval.s-lyon@wanadoo.fr

Mme Valérie LARDREAU
Chemin de Mare
58240 Mars sur Allier
03.86.58.04.32
e-mail : marc.lardreau@gmail.com

BRETAGNE

Mme Catherine ETIENNE
38 rue Jean Perrin
35000 Rennes
02.99.35.05.97
e-mail : catherine.etienne@laposte.net

CENTRE

Mme Béatrice PATRIZIO
26 rue des Castors
18000 Bourges
02.48.20.80.27
e-mail : jm.lea.patrizio@wanadoo.fr

CHAMPAGNE – ARDENNES

Mme BILLIARD Nathalie
1 rue du Pepetu
10200 Proverville
06.24.04.28.55
e-mail : natrapdive@hotmail.com

FRANCHE – COMTÉ

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



ILE DE FRANCE

Mme Laurence CHEN-SAULAY
32 Quai Victor Hugo
95400 Champigny Sur Marne
01.48.82.29.72



LANGUEDOC – ROUSSILLON

Mme Sylvie CASTANG
11 rue Georges Brassens
30620 Uchaud
04.66.71.43.78

Mr Agapito ARIAS
100 rue du grand jardin
30640 Beauvoisin
06.27.83.60.50
09.66.93.13.41

e-mail : agapito.arias@orange.fr



MIDI – PYRÉNÉES

Mme Maryse PEDRA
47 rue Louis Vignes
31200 Toulouse
06.09.60.53.29

e-mail : maryse_pedra@hotmail.com

Mme Agnès GALLEGO
2 chemin de Bourasse
31180 Lapeyrouse Fossat
05.61.74.91.50
06.77.57.15.88

e-mail : agnesgallego@hotmail.fr

Mme Sylvie DHOUDAIN
3 Impasse St Sauveur
65120 Lyz St Sauveur
06.07.82.68.90

e-mail : sylvie.dhoudain@orange.fr



NORD PAS DE CALAIS

Mme Patricia HADDAD
54 place des Tailleurs
59000 Lille
03.20.07.42.59

e-mail : hocidad@club-internet.fr

Mme Nathalie BIGOT
1077 rue des Jardins
59870 Marchiennes
03.27.90.54.87

PAYS DE LA LOIRE

Mme Laurence TOUMOULIN
33 chemin de la Boisbonnière
44300 Nantes
02.51.13.47.00
06.61.15.47.00

e-mail : laurence.toumoulin44@free.fr

POITOU – CHARENTES

Mme Alexandra BREX-BOUQUET
25 rue Marcel Pagnol
17110 St Georges de Didonne
05.17.25.30.77

e-mail : Alexandra.brex@sfr.fr

PACA

Mme Laurie THINOT
34 allée des Baguiers
83130 La Garde
09.51.37.57.05

e-mail : thinot.laurie@googlemail.com

RHÔNE – ALPES

Mr Anton GRUSS
8 rue du Progrès
38170 Seyssinet
04.38.78.37.25 (bureau)
04.76.53.04.30 (maison)
e-mail : anton.gruss@free.fr



Sortie Familiale des 17,18 et 19 juin 2011

À Disneyland Paris



Quel merveilleux week-end que nous avons passé à Disney ! Malgré la pluie, tout était génial. Quel plaisir de revoir tous mes amis! Nous avons tous été accueillis très chaleureusement. Après un bon repas vendredi soir dans une salle somptueuse, nous avons passé une nuit pleine de rêves dans un hôtel magnifique. Le repas de vendredi soir nous a permis de faire connaissance avec les nouveaux enfants malades.

Samedi, direction chez Mickey. Super, le train de la mine. Yahou! La maison hantée! Sans oublier les pirates.

D'un seul coup avec mon ami Johnny nous sommes partis non pas « au pas de course » mais en « fauteuil roulant de course » pour avoir une photo avec devinez qui ?.... Jack Sparrow.

Nous avons regardé la parade sous des trombes d'eau, nous étions trempés. Mais c'était beau!

Le soir, le spectacle au buffalo était magnifique. L'espace d'un moment nous étions des cow-boys. Dimanche, direction les studios Disney, avec les copains, Johnny, Kevin, Baptiste, Emilie sans oublier la petite Clara, nous sommes allés dans la tour infernale, puis ensuite « soyons fou » le rock'n roller coaster. C'était terrible! Dans tous les sens du terme.

Puis il a fallu dire au revoir à tout le monde avec beaucoup d'émotion. Nous nous sommes promis de se revoir très vite car ces rencontres nous ont énormément fait du bien.

Je suis super heureuse de faire toutes ces choses avec mon ami Johnny et d'avoir rencontré de nouveaux enfants malades, comme Kevin. J'ai une énorme pensée pour mon amie Héloïse qui n'a malheureusement pas pu venir ce weekend. Mais, comme dit Héloïse, ce n'est que partie remise!

Je remercie toutes les personnes qui ont organisé ce merveilleux week-end: Laurence et Didier pour tout leur dévouement, Sandrine, Laurie et je rajoute un deuxième merci à Didier de m'avoir tant aidée car avec le fauteuil roulant, cela n'est pas toujours facile. Un grand merci à l'association Kourir.

Les copains je vous dis à bientôt.

Gwenaëlle



Merci pour ce week-end passé en compagnie des membres de l'association dans un lieu enchanteur pour petits et grands. Malgré la fatigue, les enfants gardaient la joie dans leurs yeux et l'envie de découvrir les attractions leur faisait oublier les contraintes de leur maladie.

Bravo pour l'organisation; c'était la première fois que nous pouvions participer à ce week-end famille et nous sommes revenus ravis et prêts à recommencer.

Encore un grand merci aux organisateurs et à tous ceux qui s'investissent dans ce genre de projet.

Chloé Comte et sa famille.

Merci pour Disney.

Ce que j'ai préféré c'est les parachutes et les cascades de voitures.

Ce que j'ai préféré dans le diner spectacle c'est quand ils sont partis à deux avec les drapeaux.

Alice Gagnol

Merci pour ces trois jours à Disney.

Mes attractions préférées sont Space Mountain et Rock 'n Roller.

Aussi j'ai bien aimé le repas et le spectacle à Buffalo Bill

Sarah Gagnol





Voilà un petit compte rendu de notre séjour chez Mickey.

Ce week-end fut tout simplement un émerveillement pour les petits comme pour les grands.

Mise à part la partie purement amusante que procure les parcs, ce qui nous a le plus marqué et je parle pour nous adultes, c'est la possibilité de rencontrer des personnes qui sont dans la même (voir plus grave...) situation que nous et ainsi nous avons pu partager nos expériences communes mais aussi la façon de gérer cette maladie et d'y

faire face.

En ce qui concerne les enfants, ils étaient prêts à y retourner dès le lundi et en gardent un souvenir marquant. Je ne pense pas qu'ils se souviennent bien du retour qui a été très très calme dans la voiture... Nous souhaiterions remercier encore une fois énormément les personnes à l'origine de ce projet (je pense plus particulièrement à vous Laurence et votre mari) et je ne sais pas comment vous arrivez à être si altruistes et disponibles.

Nous espérons de tout cœur pouvoir vous rencontrer de nouveau dans les meilleurs délais.

Gros bisous et merci encore à tous les acteurs de cet inoubliable week-end.

La Famille BERAUD de Haute-Saône.



C'est avec grand plaisir que nous avons participé mon mari, moi et nos enfants à ce week-end à Eurodisney. L'organisation a été parfaite et efficace et nous adressons toutes nos félicitations aux organisateurs.

Nous avons pu échanger avec d'autres parents tant sur le plan humain que sur nos expériences respectives ce qui nous a apporté le soutien dont nous avons besoin.

Nos enfants ont été ravis, et nous avons tous bien profité des attractions et autres activités des deux parcs.

Nous avons fait l'attraction du bateau pirate pas moins de 4 fois!!!

Passionnés nous sommes...

Nous vous remercions encore pour ce week-end très sympa et à très bientôt.

La famille Brugere.



Merci, merci et encore merci pour la très bonne organisation de ce week-end magique.

Nous gardons de fabuleuses images plein les yeux pour quelques semaines je pense. De quoi tenir jusqu'aux vacances. C'était très réussi. Nous avons passé un merveilleux moment.

C'était émouvant également de rencontrer pour la première fois d'autres familles avec des enfants atteints d'arthrite...

Géraldine Viltet, maman d'Alise Drouet.





Un grand merci à Laurence de nous avoir organisé ce week-end avec Kourir à Disneyland. C'était génial, d'autant plus que nous n'avions pas besoin de faire la queue grâce à notre pass, ce qui était un énorme gain de temps !
Pauline

A notre tour nous pouvons confirmer que ce fut un super week-end, si dépaysant, au service de nos enfants atteints d'ACJ, puisque ces 2 jours complets leur étaient consacrés. Le dîner du vendredi soir était magnifique, et nous étions si contents de retrouver certains parents que nous avons vus aux précédentes rencontres Kourir, et de voir que les enfants grandissent aussi ! Cela nous a fait du bien aussi de voir que nous rencontrons, bien souvent, les mêmes difficultés pour la vie scolaire, les traitements, l'alimentation, le moral de nos enfants... mais aussi que nos enfants sont bien courageux et surmontent bien des obstacles avec un bel enthousiasme et une vraie joie de vivre. Le concours de dessin était une très bonne idée, ce fut difficile de mettre des notes... heureusement nous pouvions voter plusieurs fois !

Evidemment le fait de ne pas faire la queue aux attractions a été très apprécié, cela nous a permis de faire un grand nombre d'attractions sur les 2 parcs... Quant au dîner-spectacle de Buffalo Bill, c'était vraiment un beau spectacle, avec cavalcades, cow-boys et vrais indiens d'Amérique... Nous étions superbement placés... là aussi, un très grand dépaysement !

Beaucoup de gaieté, donc, pendant ce week-end, en constatant que les héros de notre enfance ont encore une petite place dans nos mémoires d'adultes, et ...de l'avenir dans les yeux brillants de plaisir de nos enfants de tous âges...!

Merci à Laurence, Didier, Sandrine..., et tous les autres qui ont participé à l'élaboration de ce merveilleux moment. C'est si important que nous puissions parler et échanger nos expériences...

Eliane



Super surprise pour les enfants ! Léo et ses frères pensaient qu'ils allaient participer à un week-end de rencontre de l'association avec beaucoup de Conférences... Quelle surprise quand nous sommes arrivés à l'hôtel Newport Bay !

C'était un week-end fabuleux, mieux que tout ce qu'on avait espéré, une organisation fantastique. Merci encore de cet accueil et pour tout le travail qu'il a fallu en amont.

Enfants et parents nous sommes tous ravis !

Léo a été rassuré de voir qu'il n'est pas seul dans son cas et il me semble plus ouvert pour nous faire partager ce qu'il ressent...lui qui d'habitude joue le gros dur, se permet maintenant d'avouer sa fatigue...

Alors pour conclure MERCI !

Laurence Dubs porte parole officiel de la famille !!!

Voici nos petits mots pour ce week-end à Disney :

"Merci pour ce voyage inoubliable !" Maureen 9 ans 1/2

"Week-end féérique, organisation magnifique, séjour magique... et surtout MERCI, MERCI, MERCI !!!"

La famille LECLERC

Encore merci pour ce beau week-end, cette organisation géniale et grâce à vous la maladie s'est fait "oublier" le temps d'un week-end et nous a permis de rencontrer d'autres gens... quel soulagement !

Annie LECLERC



La cigogne et la souris

En ce joli mois de juin, Maître Souris dans sa grande bonté invita la belle cigogne :

- venez lui dit-il, dans mon jardin préféré il y a de nombreux manèges et sûrement l'occasion vous saisirez de vous trouver de nombreux amis.

Belle cigogne, tentée par l'aventure lui répondit en ces mots :

- Maître Mickey, l'aventure me tente, mais vous le savez j'ai la patte fragile.

La souris répondit :

- Ma chère je vais tout faire pour vous simplifier la vie, avec piscine et chambre confortable je vous trouverai bon logis.

Belle cigogne se dit que cette souris était très amicale, décidée, elle fit son petit paquetage et fila à Disney.

Maître souris savait tenir parole et en personnage VIP dans le Marina Bay, le bel hôtel réservé, la cigogne fut reçue.

Un grand banquet fut servi, un peu intimidée la cigogne à une table s'est assise.

Est-ce le vin servi ou l'exquise saveur des mets, petit à petit les langues se délièrent.

Ici et là on se confia dans la bonne humeur tous les petits soucis

et les gros ennuis que subissent nos cigognes à cause de cette maladie.

Que dire des parcs, tête à l'envers tête à l'endroit, par ici et par là

la cigogne grâce à son coupe-file en profita.

Mais dans l'inferral ascenseur, elle faillit laisser son cœur

Promis, on ne l'y reprendrait pas ...

Pleine de reconnaissance aux organisatrices et organisateurs de ce beau périple chez la souris

Le dimanche soir, son baluchon elle reprit en quittant ses amis,

se disant que c'est promis aux sorties Kourir elle reviendrait.

Bruno (pour la famille Gérard).



Bonsoir Laurence,

La famille Picoche vous remercie pour ces deux jours inoubliables à Disneyland Paris et pour votre accueil très chaleureux.

Un grand merci aux organisateurs
Cordialement

Orane, sa soeur Cassandra et ses parents.



Bonjour,

Voici mon témoignage si cela peut vous aider.

Mes impressions de ce week-end très réussi :

une convivialité extraordinaire, des enfants évidemment fantastiques, tous souriants, des amitiés qui semblent se forger à tout âge, un partage d'expérience très enrichissant et très rassurant entre les parents, une équipe Kourir vraiment amicale, un séjour très bien organisé.. bref un week-end qui donne envie de participer aux suivants !

Frédérique et Aymeric (7 ans)



Tout d'abord chapeau pour l'organisation, sans aucun nuage, tout était réglé comme du papier à musique !!! Que du bonheur pour toute la famille, un réel moment de détente et un moment d'échange et de partage avec les autres familles, nous nous sentons moins seuls. Nous avons encore des étoiles plein les yeux (les parents et les enfants) Louis et Paul ont expliqué à l'école en quoi consistait l'association KOURIR. Nous vous joignons 2 photos qui illustrent bien notre passage chez Mickey et ses amis ...

Encore merci pour tout même si je n'ai plus de voix (encore merci à Space Montain et à Crush ...)

Lydie, Michaël, Louis et Paul

Cet email pour féliciter toutes les personnes de l'Association Kourir pour l'organisation de ce super Week-end à Disney en juin dernier. Ce fut un moment inoubliable pour Paolo et pour nous tous, même si le temps n'était pas au rendez vous. Notre fils a découvert un univers magique et a pu également s'amuser avec des enfants ayant le même quotidien que lui.

Quel plaisir aussi pour nous parents, de pouvoir discuter avec des familles rencontrant les mêmes problématiques. De pouvoir échanger sur nos expériences face à la maladie fut très enrichissant (traitement, kiné, soins, hormone de croissance...) .

Mais revenons sur l'organisation de ce voyage: tout était parfait: les repas, les accès aux parcs (temps d'attente réduit), l'hôtel, la conciergerie pour le médicament, et le superbe spectacle le samedi soir. Tout était réuni pour rendre cet instant magique.

Encore un grand merci à Kourir. Très cordialement.

Maryline FONTAN-TESSAUR
Paolo, Eva et Patrick Vlieghe

un grand merci à l'association Kourir, à ses organisatrices et organisateurs....

c'était super, on a pu échanger avec de nombreux parents... Notre fille a des souvenirs plein la tête...

Elle vous prépare un dessin et un petit mot que j'enverrai plus tard.

Encore merci.

La famille Mézières



Week-end à Disneyland Paris

Nous sommes arrivés le vendredi en fin d'après-midi, nous avons pris possession de nos chambres puis direction la piscine avant le repas, elle était un peu froide à mon goût mais bon tant pis. A l'heure du repas nous avons fait connaissance avec de nouveaux enfants et retrouver d'anciens copains en particulier Gwenaëlle et nous avons fort pensé à Héloïse qui n'était pas là malheureusement, ensuite à la fin du repas nous sommes tous allés voter pour les dessins qui seront sélectionnés pour le congrès du rhumatisme, puis nous sommes allés nous coucher.

Le samedi matin nous étions tous prêts à 9 heures pour recevoir nos billets, et aller voir la star tant attendue Mickey ! Nous avons passé une journée formidable malgré la pluie car pendant la parade nous nous sommes pris des trombes d'eau. A la fin de la journée nous sommes allés nous changer, vu que nous étions trempés, pour aller voir le spectacle Buffalo bill, c'est un spectacle où nous nous mettons dans la peau d'un cow-boy pendant deux heures.

Le dimanche nous sommes allés à Walt Disney studios, nous avons commencé par la tour de la terreur pour nous réveiller et nous avons enchaîné avec rock 'n' roll rollers Coaster (Aerosmith) et sommes allés manger le midi au rendez-vous des stars, ensuite nous sommes retournés faire des attractions, et malheureusement nous avons dû nous dire au revoir mais avons promis de nous revoir le plus rapidement possible.

Encore merci pour cette journée inoubliable.

J'espère vous revoir bientôt

Johnny



Pour nous le week-end fut magnifique; de nouvelles rencontres, des familles super sympas, une organisation du TONNERRE, un cadre splendide.

Commentaire de quentin:

"le week-end à Disneyland a été super. C'était la première fois que je rencontrais des personnes qui ont la même maladie que moi et ça m'a réconforté de voir que je ne suis pas seul à avoir cette maladie"

Un GRAND MERCI à toutes les personnes qui ont organisé ce week-end, qui ont été présents, agréables, patients.

Nous vous remercions tous.

Henri sabine kevin et quentin



Bonjour Laurence et toute la famille

J'ai mis du temps à t'envoyer un petit mot pour te remercier de ton grand et efficace dévouement pour l'organisation de notre sortie à Disney avec l'association Kourir. Comme d'habitude, tu as été parfaite. Il n'y a rien à redire, juste que tu peux recommencer tous les ans.

C'est toujours agréable de rencontrer les familles et les enfants malades. Cela a fait du bien à Nelly. Elle me disait, qu'au moins avec les enfants malades, elle ne craignait pas de dire qu'elle était fatiguée.

En temps normal, Nelly ne se plaint jamais, il faut que je décode les signes de la maladie. Je suis vigilante et avec les années j'ai appris à la connaître, mais là, j'étais contente qu'elle se sente comprise et prise au sérieux, qu'on ne se moque pas d'elle et qu'on la croit. Dans son entourage scolaire, on oublie très vite sa maladie parce que comme tous les enfants, ils paraissent normaux.

Depuis notre week-end à Disney, Nelly nous a fait une belle crise, genou, poignet et mâchoire. Est-ce du à la fatigue du week-end où on a beaucoup marché, je ne sais pas, mais Nelly a été très fatiguée.

Je vous embrasse bien fort. Je vous envoie beaucoup de soleil et de chaleur.

Nathalie Valot



Je voudrais remercier Laurie pour son aide dans la négociation du séjour à Disney, Sandrine pour son aide dans la

préparation et l'organisation du week-end, Médéric et Bouygues Télécom pour leur aide financière, ainsi que tous les membres du bureau pour avoir accepté et soutenu ce projet d'exception qui fût riche en rencontres et en émotions.

Merci à toutes les familles pour leur participation.

Laurence.

Vous pourrez trouver les photos de ce week-end sur le lien suivant :

<https://picasaweb.google.com/114778482224705059561?authkey=Gv1sRgCOHhgaLh2ZbWZg>

La vie des Régions

LILLE

Avec mon neveu Romain, ses camarades de classe, son professeur à l'institut catholique de Lille Mme Talma Coralie et moi-même, nous avons monté une action.

Le projet consistait à faire prendre conscience de certains handicaps dans le domaine du sport, plusieurs associations étaient présentes avec différents challenges.

Pour notre association, le slogan était " Courir pour Kourir", le principe était de verser 1€ à chaque tour de stade effectué.

Quelques entreprises ont sponsorisé les tours de pistes des lycéens.

Vous trouverez ci-joint, quelques photos de l'évènement.

Sur la 1re photo, Sofiane et Romain.



Patricia Haddad



HENON

Ouest-France / Bretagne / Saint-Brieuc / Hénon / Archives du samedi 17-09-2011

Quatre-vingts véhicules anciens attendus à Catuélan - Hénon

samedi 17 septembre 2011

Dimanche, dans le cadre des Journées du patrimoine, l'Association bretonne des véhicules anciens terminera son périple au château de Catuélan, à partir de 16 h.

« 80 véhicules à moteur seront de sortie : 70 voitures, des motos et solex, annonce Yannick Souève, organisateur de cette sortie annuelle depuis 5 ans. Ils suivront le circuit qui partira à 9 h 30 du château de Lorge par des routes touristiques pour le terminer à Catuélan, en Hénon. » Un périple de 43 km de la forêt de Lorge, à Gausson, avec des arrêts à Saint-Laurent et Plémy, qui s'achèveront devant le château du Launay, à Bréhand, pour un pique-nique champêtre. Les participants pourront déguster le pain cuit au feu de bois par Jean Aillet.

L'après-midi, le circuit de 22 km conduira à la pause-café au château de Bogard (Quessoy) et le point final à Catuélan, à 17 h. La famille de Catuélan se réjouit de cette visite : « Au début du XX e siècle, l'agencement du parc a été modifié afin de permettre aux véhicules à pétrole de monter la côte et d'accéder à l'esplanade. »Dimanche les véhicules à moteur auront moins de difficultés !

Dimanche 18, visite ouverte à tous ; **participation souhaitée pour l'association Kourir qui vient en aide aux enfants souffrant de polyarthrite juvénile.**



LA FAYOLLE

6eme RONDE DE LA FAYOLLE 2011

90 voitures étaient au rendez-vous cette année encore pour la 6ème édition de la Ronde de la Fayolle précédées par quelques voitures prestigieuses qui ont fait la gloire des années 80 les 9, 10 et 11 septembre 2011 organisée par l'association « HISTORIC RALLY COL DE LA FAYOLLE »

Le beau temps était au rendez-vous et a permis aux concurrents d'apprécier une fois de plus le paysage ardéchois. 320 km de circuit à travers monts et vallées comprenant 10 zones de régularité.

L'accent était mis cette année sur la convivialité et le renforcement des échanges au cours des arrêts successifs sur le parcours de cette randonnée.

Comme chaque année notre camp de base était installé à St Joseph des Bancs d'où partait la première étape longue de 180 km le samedi après-midi à 13h30. Cette étape allait conduire les équipages vers le Cheylard pour un arrêt de 30 minutes sur le parking du magasin SUPER U puis vers St Sauveur de Montagut pour le repas du soir autour d'une animation organisée par le « MOULINON AUTO PASSION » Un accueil digne des grandes épreuves. La foule était au rendez-vous pour encourager les concurrents.

21h30 la première voiture va s'élancer cette fois pour affronter la célèbre spéciale du Monte-Carlo au Moulinon pour diriger les concurrents vers St Joseph des Bancs en passant par le non moins célèbre col de la Fayolle. 1 heure du matin sera l'heure d'arrivée de la dernière voiture de cette étape de nuit longue de 80 km.

Petit dodo avant de remonter en voiture pour la 3ème étape longue de 65 km St Joseph des Bancs en passant par Ucel pour un arrêt café autour de la mairie avant d'aller rejoindre l'arrivée finale à St Joseph des Bancs vers 11h30.

Déjeuner de midi avant la proclamation des résultats qui verra cette année la victoire de Messieurs

1^{er} Willy LUX et Joseph LAMBERT (Belgique)

2eme Bernard GENESTON et Lukas GENESTON (France)

3eme Michel PERIN et Marie-Christine PERIN (France)

1^{er} équipage féminin Sylvie LEVEQUE et Claudine CHASTAGNIER (France)

Cette Ronde aura tenu sa promesse. La navigation est venu rappeler que sur une épreuve de régularité la technicité du

matériel ne suffit pas toujours et que même si les routes ardéchoises sont étroites et sinueuses, l'effort cette année a été placé sous le signe de la sécurité.

Cette 6ème édition aura été une grande réussite et très appréciée par l'ensemble des participants. Grand merci à tous les organisateurs et commissaires.

Rendez-vous l'année prochaine !

Un montant de 600 euros est attribué à l'association KOURIR . article de P-MAINY.



Mon témoignage

En relation avec ma situation, je veux bien, en effet, m'exprimer librement sur mes attentes ou mes besoins même si cela représente pour moi un exercice difficile à formuler.

Né le 27 Août 1996, je suis aujourd'hui un jeune adolescent de 14 ans. Un peu avant mes 16 mois je tombe malade et mon pédiatre diagnostique une pharyngite d'allure banale et persistante mais brutalement les médecins et ma mère constatent une très forte fièvre (+ de 40°) irrégulière avec des pics frissonnants ainsi qu'une éruption cutanée sur une grande partie de mon corps. Une péricardite s'installe, je suis déjà hospitalisé et cinq semaines plus tard le diagnostic de la maladie de Still s'impose sur mon parcours d'enfant sous la forme systémique d'une Arthrite Chronique Juvénile. « Il s'agit d'une maladie chronique et orpheline qui évolue par poussée » ont-ils annoncé à mes parents après une recherche. Elle touche en effet les grosses articulations mais aussi les articulations des doigts et le rachis cervical. Elle est auto-immune.

Très vite je suis devenu un enfant handicapé avec un traitement lourd et des injections d'hormones de croissance car je ne grandis pas. La poussette adaptée puis le fauteuil roulant sont devenus mon moyen de locomotion dès mes premières sorties. Toutefois, j'apprends à marcher. J'ai été un enfant que ses proches ne pouvaient câliner ou prendre dans leur bras à cause des douleurs importantes. Asthénie, anorexie et amaigrissement sont constatés et à l'âge de 4 ans je porte une sonde de gavage. Mon père s'éloigne de moi sans doute pour ne pas souffrir. Ma mère se transforme tour à tour en infirmière, en éducateur, en psychologue, en combattante,... Elle a arrêté son travail car il faut être là pour moi, constamment. Elle s'est battue pour que je puisse accéder à une scolarité en milieu ordinaire et à sensibiliser tous les instituteurs(trices) pour les rallier à ma cause, au fait de ne pouvoir bouger au même rythme que les autres enfants, au fait de ne pouvoir faire de sport ou de ne pouvoir aller jouer dans la cour d'école, au fait de devoir écrire à ma place parfois,...

J'ai 14 ans maintenant et j'essaye de ne plus y penser mais que faire lorsque la douleur vous rattrape et vous empêche d'écrire, vous gêne lors d'un contrôle, vous empêche de suivre les cours car vous êtes obligé de repartir chez vous ou tout simplement vous empêche de vous lever ?

Et bien vous n'avez pas le choix, vous demandez de l'aide et vous poursuivez. Ma mère reste mon élément moteur, celle qui reste derrière moi et me pousse vers l'avant. De toute manière il n'y a pas de guérison possible, juste des rémissions.

Aujourd'hui, je n'ai pas beaucoup de nouvelles de mon père et j'habite avec ma mère et mon beau-père. Ils ont construit une maison de plein pied et ils ont adapté la salle de bain, même mon lit est fait sur mesure. Tout cela me facilite beaucoup de choses. J'ai encore besoin de temps pour me lever et mettre un pied au sol (le temps que mes articulations se « dérouillent »). J'utilise un fauteuil roulant en dehors de la maison quand cela est nécessaire ou pour de longs trajets mais j'ai besoin d'aide pour que l'on me pousse. Mon handicap ne se voit pas sauf quand je porte des shorts ou quand je me déshabille et lorsque j'ai l'impression de me déplacer comme une personne âgée « mal en point ». Je reçois beaucoup de soutien et d'aide de la part de mon entourage ainsi que de mes amis proches. Je continue ma scolarité en

milieu ordinaire, je passe d'ailleurs en 4^{ème}. Les études m'intéressent et je peux dire que je suis un bon élève malgré tout. Nous avons trouvé un collègue qui me permet d'avoir mes classes au RDC, je bénéficie d'un PAI ce qui m'aide beaucoup car j'en ai besoin. Mes camarades de classe ne connaissent pas ma maladie mais ils m'interrogent souvent sur le fait que je sois dispensé de sport. Pourtant j'aimerais apprendre à mieux nager à la piscine (mais l'eau froide et le chlore... mes articulations et ma peau n'aiment pas). J'aimerais aussi courir, faire des courses d'orientation avec eux, j'aimerais me muscler, également, car je suis « Tout sec » comme ils disent. Ils m'interrogent du regard lorsque que suis obligé de m'étirer, de me lever en plein cours lorsque la position assise devient trop douloureuse ou quand je suis obligé de partir à l'infirmerie pour que ma mère revienne me chercher. Alors je leur explique mais je me sens alors différent, un peu à l'écart.

Lorsque la fièvre, les douleurs, les éruptions surviennent, je reste chez moi. Là, j'ai besoin de ma mère (ma complice) pour me forcer à manger, pour me donner mon traitement, pour m'aider à aller sous la douche, pour marcher si c'est possible, pour me masser,... pour ne pas me laisser m'abattre sur mon sort, pour me « secouer » ou me soutenir,... Sa présence est importante, sa disponibilité est nécessaire même si parfois j'en abuse.

J'ai besoin que l'on me coupe ma viande la plupart du temps car l'utilisation du couteau est pénible. J'ai besoin d'un ordinateur portable car j'utilise l'informatique pour récupérer mes leçons ou mes devoirs quand je suis absent ou lorsque l'écriture avec la main droite devient douloureuse,... J'ai besoin d'avoir deux jeux de livres scolaires pour éviter de les porter mais j'ai besoin d'un cartable sur roulettes pour transporter mes cahiers. Pour me rendre au collège, J'ai besoin que ma mère me transporte ou vienne me rechercher la plupart du temps. Je peux, cependant, prendre les transports en commun quand cela va bien mais alors, J'ai besoin que mon « binôme » m'attende ou soit présent pour porter mes affaires et m'aider sur le trajet. J'ai besoin de la carte d'invalidité car je ne peux rester debout trop longtemps ou lorsque j'utilise les transports en communs. J'ai besoin aussi de la carte de stationnement afin de bénéficier d'emplacements réservés, ce qui facilite mes déplacements.

J'ai une taille « normale » aujourd'hui grâce aux hormones de croissance que je continue pour le moment à m'injecter. J'ai appris avec ma mère à faire mes piqûres avec un stylo, sauf pour l'Enbrel, une injection qui est douloureuse, là j'ai besoin de l'aide de ma mère ou de toutes personnes de mon entourage proche qui ont bien voulu apprendre à le faire. Je préfère que ce soit quelqu'un qui me connaisse et qui prendra le temps pour me faire cette injection plutôt qu'une infirmière.

J'ai besoin d'un suivi médical régulier car comme c'est une maladie auto-immune dès que je contracte, un rhume, une angine, une grippe,... cela prend des proportions plus alarmantes et les soins ou traitements sont plus longs. De plus généralement une poussée s'invite en même temps.

J'ai besoin d'aller sur Paris à l'hôpital Robert DEBRÉ accompagné de ma mère tous les 6 mois pendant en moyenne 2 jours consécutifs, sauf si mes examens sont mauvais, là les RDV sont avancés ou rajoutés. Pour éviter les absences à l'école, on essaie toujours de les faire coïncider avec mes vacances scolaires quand cela est possible.

Pour moi, chaque jour est un nouveau défi. J'ai une force de caractère et une maturité d'un ado plus vieux, certainement dues au parcours de ma vie et à cette maladie qu'il faut gérer.

J'ai la tête sur les épaules mais il est vrai que j'ai besoin que l'on me rappelle de plus en plus de prendre mon traitement, de faire mes injections, de me lever parfois,... J'ai arrêté pour le moment mes séances de kinésithérapie, elles sont trop douloureuses (et puis j'en ai marre) mais j'ai besoin que ma mère me fasse faire des petits exercices conseillés par un rééducateur pour me « dérouiller » tous les jours.

J'ai, malgré mon âge (ado) et mon tempérament, encore besoin de la présence et de la disponibilité au quotidien de ma mère. Son soutien est sans faille mais heureusement qu'elle n'a pas d'activité professionnelle. Je compte beaucoup sur elle lorsque j'ai des baisses de moral ou lorsque la douleur survient, que je ne peux plus marcher. Sa présence lors de mes hospitalisations ou de mes RDV médicaux est vitale. Elle me rassure, elle me pousse à regarder au-delà de ma maladie,...

Je ne sais pas de quoi mon futur sera fait, ni même si la maladie évoluera encore plus. Mais, je souhaiterais pouvoir passer mon code puis mon permis de conduire. J'aimerais devenir médecin ou vétérinaire ou conducteur à la SNCF mais mes douleurs articulaires vont-elles le permettre ? J'aimerais être architecte aussi, mais l'utilisation d'outils de précisions seront-ils à ma portée ?

De façon plus enfantine, j'aimerais également travailler à Eurodisney. Peut-être pour prolonger ma vie d'enfant que je n'ai vécue que par intermittence et pour ne pas avoir pu m'amuser comme « les autres ».

En fait, j'aimerais pouvoir vivre sans douleur, sans injections ou traitements, sans me demander si aujourd'hui je peux aller avec mes amis au cinéma, sans le choix de devoir utiliser un fauteuil manuel parce que je ne suis pas bien ou parce qu'avec ma famille on décide de partir toute la journée dans un parc d'attractions, sans me dire « Allez, j'en profite » et de le « payer » après, bref, sans....ma maladie ! Mais bon elle est là et je dois composer mon futur avec.

J'ai adhéré avec ma mère à une association et je rencontre d'autres jeunes ados qui ont le même parcours (à des degrés différents). Ensemble, on échange, on se donne des conseils, on se soutient,... Cette rencontre me permet de me sentir moins isolé !

Comme je l'ai expliqué plus haut, cette maladie ne se voit pas sur moi au premier regard, sauf si je suis dans mon fauteuil manuel, mais elle est en moi, latente ou fulgurante. Il est difficile de dire « non je ne peux pas faire cela » et souvent on ne me comprend pas : « mais tu as l'air « normal » ! ».

Je ne veux pas que ma maladie devienne mon identité : « je m'appelle Johnny et j'ai la maladie de Still, ne soyez pas étonné ! ». Pourtant c'est vrai, je ne peux pas être comme « tout le monde », j'ai besoin de l'aide de ma mère ou d'un tiers, mais je suis volontaire pour être le plus autonome possible, pour vivre ce que je peux vivre, pour rire, pour m'amuser même si mon premier bagage lorsque je pars est mon fauteuil manuel, un ami qui s'impose souvent pour de longs trajets ou lorsque je ne vais pas bien mais qui m'aide à en profiter quand même.

J'ai besoin de l'allocation pour enfant handicapé afin de continuer mes projets engagés et à venir, de m'orienter vers mes objectifs en toute sérénité, j'ai besoin de justifier de ma valeur et j'ai besoin que ma mère reste disponible pour cela.

C'est, en effet, au travers de cette réflexion sur mes attentes, sur mes besoins,... que je prends conscience de l'aide encore nécessaire qui me permettra de vivre ma vie d'ado et d'assumer une partie de l'accompagnement dont j'ai besoin.

Johnny F.

Bricolage : Plateau cadre

Matériel

- Plateau cadre fond plexi.
- Peinture brune n°70
- Blanc antique n°69
- Bleu clair n°45
- Médium à craquer le Marbu.
- Accessoires : étoiles de mer blanches et/ou coquillages blancs.
- Gesso, pinceau, vernis mat.

(tu peux trouver tout ce matériel dans des magasins comme Cultura, Picwic ou autre).

Prépare ton support en :

- ⇒ démontant le plateau vitrine et ôtant la vitre de plexi.
- ⇒ appliquer du gesso sur le plateau.
- ⇒ Peindre les bords du plateau en Bleu claire, le cadre et le dessous en cendre brune et le fond du plateau en blanc.



Pour lui donner en effet craquelé :

- ⇒ Appliquer le médium à craqueler en une seule couche par petites touches sur les bords du plateau et sur le fond peint en blanc.



- ⇒ Peins par petites touches en blanc les bords du plateau.
- ⇒ Peins de la même manière en bleu le fond du plateau (que tu as peint en blanc auparavant). Les craquelures apparaissent.
- ⇒ Vernis l'ensemble de ton plateau à l'aide d'un vernis mat.
- ⇒ Fixe les décorations coquillages et étoiles de mer sur le fond craquelé bleu à l'aide de la colle vinylique. (tu peux remplacer les coquillages et étoiles par des photos).
- ⇒ Pour terminer, monte ton plateau.

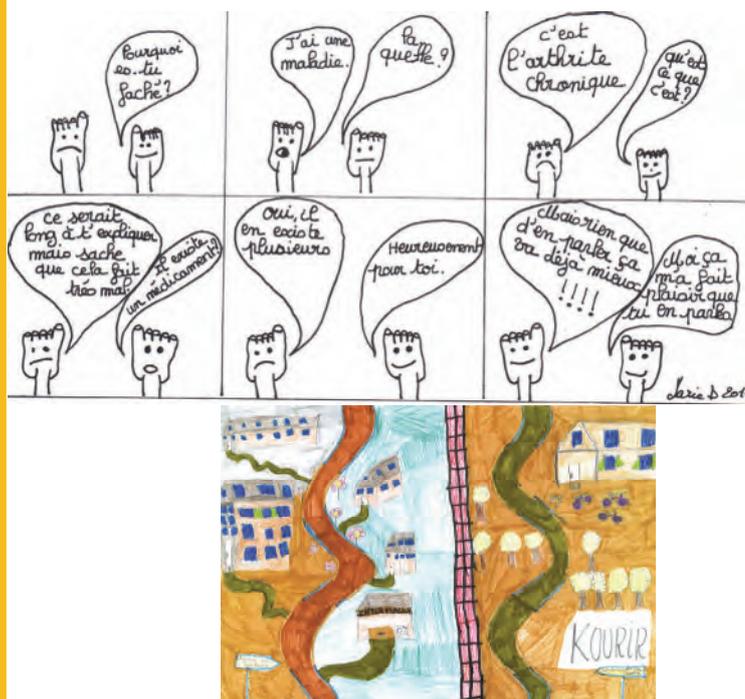
ATTENTION : il ne faut poser aucun objet brûlant (comme une bouilloire) directement sur le plexi.

POEME

De mon coeur.....

DESSINS

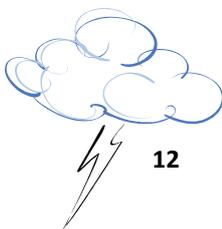
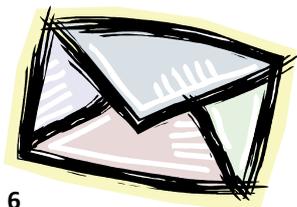
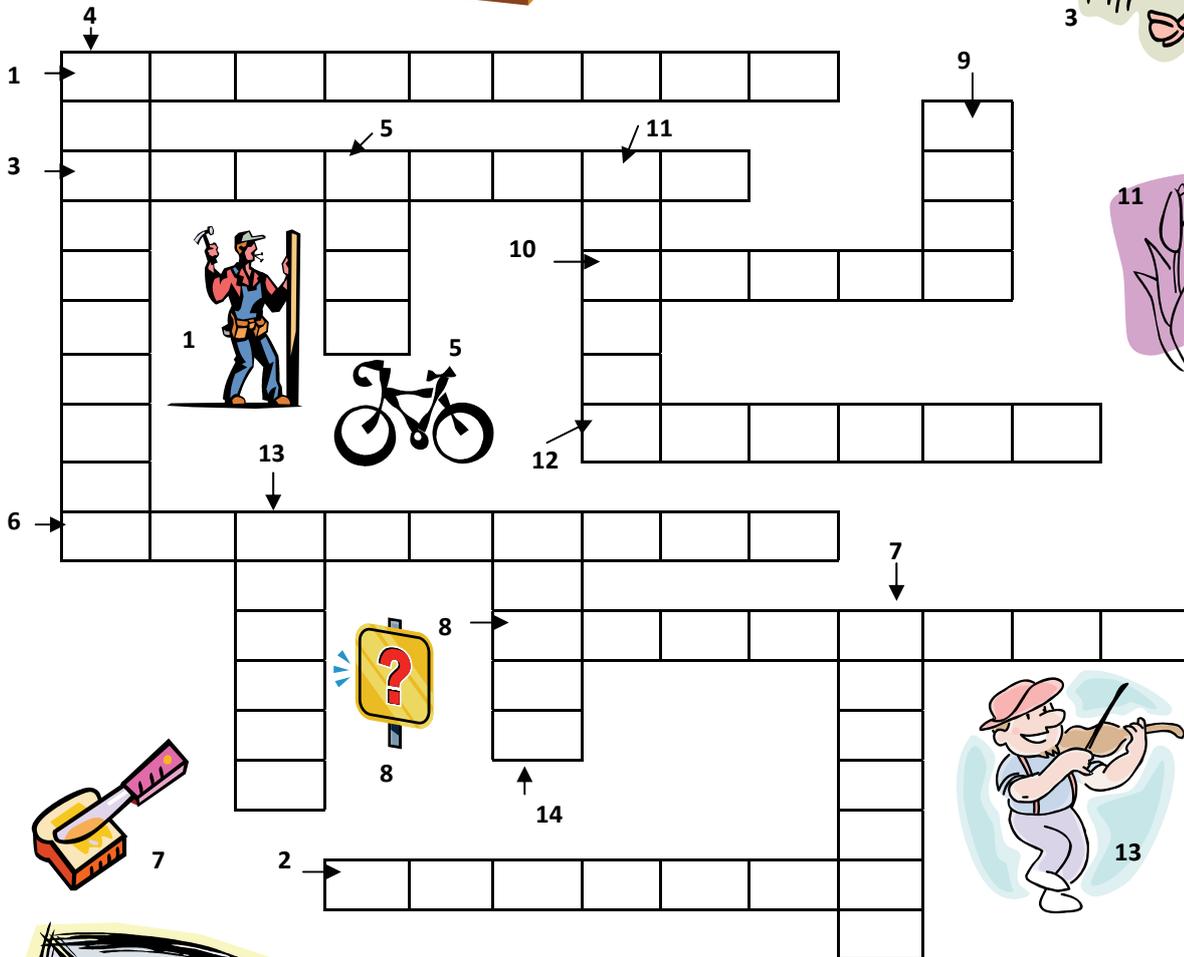
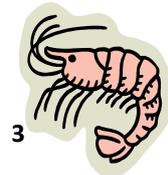
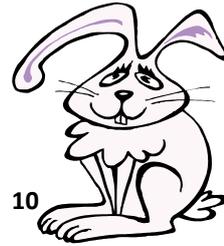
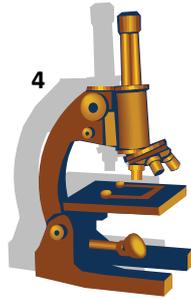
Marie D (13 ans)



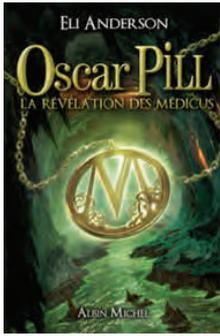
Alise D (9 ans)



CROISIMAGE



Rubrique Lecture



Résumé du livre : **Oscar Pill, la révélation des Médecus** (tome 1) Par Elie Anderson

Oscar Pill a 12 ans quand il découvre qu'il est un médecin ; il a le pouvoir de voyager dans le corps humain et de le guérir comme son père avant de disparaître. Mais en ce moment, un fléau qu'on croyait disparu à tout jamais s'évade de prison : le prince des Pathologus, Skarsdale. Son but est de détruire toute l'humanité et Oscar doit le détruire. Oscar découvre peu à peu l'histoire de son père, et l'art des médecins.

Je vous présente ce livre car je pense que c'est le rêve de tous les enfants malades d'avoir ces pouvoirs, et que ce livre est très bien écrit, les personnages sont attachants et l'histoire entraînante. J'espère que si vous lisez ceci, cela vous donnera envie de le dévorer comme je l'ai fait.

Héloïse Guyon



titre de l'oeuvre: **Succubus blues** (tome 1)

genre littéraire: romance, fantasy (roman)

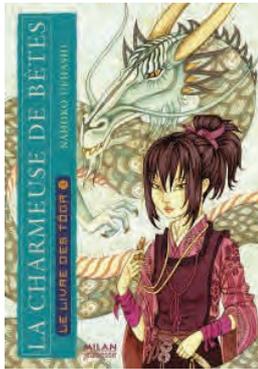
mouvement littéraire: roman moderne

résumé: Georgina Kincaid travaille dans une librairie à Seattle, mais elle est maudite jusqu'à la fin des temps car c'est un succube au service de l'enfer.

Elle fréquente donc démons, vampires et de rares anges. Une vie tranquille, jusqu'à la rencontre du célèbre et irrésistible écrivain Seth Mortense qu'elle rêve mais s'interdit de mettre dans son lit. De plus, quelqu'un décide de s'en prendre aux anges et démons. Georgina est propulsée au cœur de la tourmente. Elle reçoit de mystérieux billets suivis chacun d'une agression d'immortel.

avis: J'ai adoré ce livre. L'héroïne est attachante ainsi que ses amis. Le livre est rempli de rebondissements auquel on ne s'attend pas. De plus la langue bien pendue de Georgina ajoute une touche d'humour.

Citations du livre: Nous avons tous nos moments de faiblesse. Ce qui importe, c'est la façon dont nous les surmontons. L'amour n'est parfait que grâce à son imperfection.



titre: **La charmeuse de bêtes** (le livre des Tôdas 1)

genre littéraire: fantasy (roman)

mouvement littéraire: roman moderne

Résumé: Erin à 10 ans lorsque sa mère est exécutée. Orpheline, elle est recueillie par Jôn un apiculteur. La fillette découvre sa passion pour la médecine. Elle intègre une école de soigneurs d'ôjus, animaux sacrés mi-oiseaux, mi-créature. A peine arrivée, elle fera la connaissance de Lilan récemment blessée et qui refuse de se nourrir.

Son but: la guérir.

Avis: J'ai bien aimé ce livre. La couverture est accueillante et l'amitié qui va lier Erin et Lilan parcourra beaucoup d'épreuves.

Citations: Parler sans savoir et sans comprendre n'est jamais une bonne chose.

Apprendre, c'est vibrer, trembler d'excitation devant ce que l'on voit.

Emilie G.

Cette rubrique est la tienne.

Toi aussi, fais-nous découvrir le ou les livres que tu as aimé.

Nous comptons sur toi, pour que cette nouvelle rubrique ne disparaisse pas de nos prochains bulletins.

Alors tous à vos plumes et au plaisir de vous lire.

Laurence Toumoulin

laurence.toumoulin44@free.fr

ADHÉSION

Envoyez dès aujourd'hui, si possible, votre renouvellement d'adhésion car c'est avec vos cotisations que notre Association peut vivre !

Les chèques sont à remplir à l'ordre de :



et à envoyer avec le coupon détaché, à

Association KOURIR
9 rue de Nemours
75011 Paris

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tel mobile

Email.....

Père/Mère Nom de l'enfant.....

Date de naissance

Famille Donateur

Membre adhérent : 35€

je vous adresse un don de (préciser le montant) : € (66% déductible des impôts)

je ne souhaite pas figurer dans l'annuaire des parents

je ne souhaite pas recevoir le bulletin d'information

Signature : Date :

PERMANENCE TELEPHONIQUE

ET

CORRESPONDANCE



du lundi au vendredi

9h00 à 13h00

et

14h00 à 18h00

Tel : 01 40 03 03 02

En cas d'absence ou en dehors de ces horaires, laissez-moi un message.

Kourir c'est aussi

par Internet :

<http://www.kourir.org>

adresse e-mail : kourir@wanadoo.fr

N'oubliez pas...

Nous avons réduit notre bulletin papier à 2 exemplaires par an. Afin de garder le contact avec nos adhérents et autres membres du réseau kourir, nous avons lancé en septembre la newsletter kourir.

Cette newsletter est uniquement en version électronique. Nous demandons à tous nos adhérents de répondre sur notre site Kourir au questionnaire en ligne pour nous donner votre adresse mail actif.

Voici le lien:

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dDJxNVBQcmpUeGI2cTdLR1dYT1N1THc6MA>

Sunil Ramdewor



DATES A RETENIR

Projet:

⇒ sortie Ados, 12-13mai 2012

⇒ Rencontre des familles en 2013 à Autrans