

BULLETIN

n°58

Décembre 2017



La Famille Face à la Maladie Chronique



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

Sommaire

Association reconnue d'intérêt général

Dépôt légal : A parution

Directeur de la publication :
Céline Danhiez

Mise en page : Aurélie Torres-Bourdel

Correction du bulletin : CA de Kourir

Illustrations : Mme Stéphanie
Archimbaud

Impression : Jouve
11 Bd de Sébastopol, 75036 Paris cedex 01

ISSN : 1620 - 6355

■ Édito	p.3
■ Dossier	p.4
■ JNAJI 2	p.12
■ Revue de Presse	p.16
■ Centre de Référence	p.17
■ La Vie des Régions	p.18
■ Rencontres avec des Champions	p.25
■ Témoignages	p.26
■ Annonces	p.28
■ Congrès PreS-ENCA	p.30
■ Congrès Sofremip	p.34
■ Facebook Ado	p.34
■ Dates à Retenir, Contacts Parents, Réseaux sociaux	p.35
■ La Petite Histoire	p.36
■ Situation des Comptes	p.38
■ Formulaire d'Adhésion	p.39

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

Présidente



Mme Céline DANHIEZ

Vice - Présidents



M. Marcel LASCAR



M. Anton GRUSS

Membre d'honneur



Mme Anne-Marie PRIEUR

Trésorière



Mme Aurélie TORRES-BOURDEL

Trésorière adjointe



Mme Anne PETIT

Secrétaire générale



Mme Céline CHAMARD

Secrétaires adjoints



M. Rodolphe HANSZ



M. Gwenaël NICOT

Administrateurs



M. Frédéric BILLARD



M. William FAHY



Mme Nadine PEZIERE



M. Sébastien PORCHER



M. Sunil RAMDEWOR



Mme Ingrid VIGUIER

L'Édito



Mme Céline Danhiez, Présidente

Il y a 9 ans, quand ma fille aînée est tombée malade, j'ai eu l'étrange sentiment que le château de cartes s'écroulait. Peu de personnes pouvaient me comprendre et très vite nous nous sommes tournés vers Kourir. J'y ai rencontré virtuellement deux parrains de cœur, disponibles 7 jours sur 7, à toute heure pour répondre à mes questions de maman angoissée. Merci à Anton (notre vice-président) et à Anne (déléguée régionale) de m'avoir accompagnée patiemment sur le chemin chaotique de la maladie.

C'est donc tout naturellement, qu'une fois la maladie « maîtrisée » et surtout acceptée, j'ai décidé de m'investir à mon tour pour les familles d'enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique en intégrant le conseil d'administration de Kourir.

Quel plaisir de faire partie d'une équipe si dynamique ! Nous travaillons tous, main dans la main, au profit de nos enfants malades. Les projets ne manquent pas ! Nous participons à différents sujets de recherche en lien avec d'autres associations, nous organisons la prochaine rencontre des familles, nous remettons au goût du jour notre site internet... Kourir est représenté chaque année dans les plus grands congrès nationaux et internationaux.

Je suis très fière aujourd'hui de représenter notre belle association.

Remerciements

Malakoff Médéric, AbbVie et plus particulièrement Capucine Daridon et Isabelle Ribacki ainsi que Sandra Doucène et Lorraine Masson, Pfizer, Roche, Novartis, Groupama, tous les centres de références et de compétences liés aux maladies pédiatriques inflammatoires, le Resrip, la Sofremip, FAI²R, L'AFPric et son équipe de salariés, Sonia Tropé (Andar), Dr Jean-David Cohen (Montpellier), Céline Laclaverie, Emilie Valensi, les élus et les habitants de Ville-Saint-Jacques (77), la municipalité de Varennes sur Seine (77), Fly'n'kiss, Jog'gatine, les étudiants de l'IFSI du lycée Rabelais de Paris, le collègue Pierre Mendès France de Parthenay, et plus particulièrement Mme Machado, professeur de Français, Michel Boulommier (magicien), les docteurs Agbo, Bader-Meunier, Belot, Best, Cohen, Grall-Lerosey, Guillouf, Melki, Remond, Wipff ; les Professeurs Quartier, Koné-Paut et Solau-Gervais ; Fatima Benleulmi, Martine Chauvin, Véronique Coffineau, Bruno Egea, William Fahy, Margarete Lima, Ainsi que tous les bénévoles qui ont permis la réalisation des JNAJ12.

La Famille Face à la Maladie Chronique

Pour ce nouveau numéro de notre bulletin nous avons choisi un thème qui vous a permis de vous exprimer, de libérer votre parole.

Ce dossier est donc constitué de témoignages poignants que vous nous avez livrés. Nous remercions les auteurs d'avoir bien voulu partager leurs histoires si touchantes et si réelles.

Bonne lecture à tous !

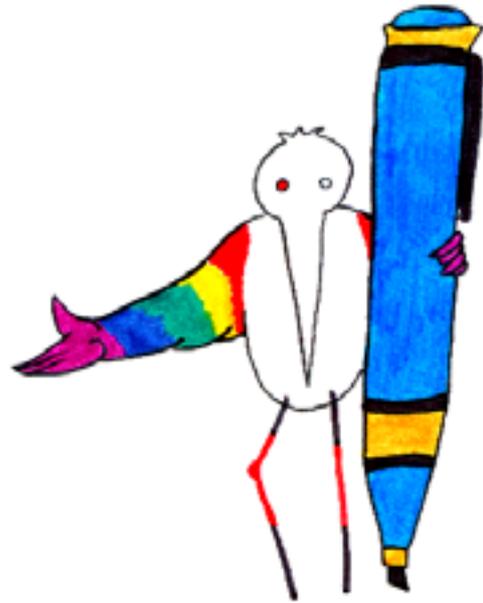
L'histoire de Gabriel

Notre vie de famille c'était maman, papa, deux petits monstres et un chat. Cela faisait près de 18 mois que le petit dernier était arrivé parmi nous, on commençait donc à avoir une bonne gestion de cette nouvelle vie à 4.

Et puis un jour, le petit dernier fait de la fièvre et des éruptions cutanées.

Rien de grave selon le médecin de famille, un banal syndrome pieds-mains-bouche. Ouf.

Seulement les jours passent et la fièvre ne tombe pas. Notre bébé si plein de vie d'ordinaire semble abattu constamment. S'engage alors une bataille entre des parents inquiets et des médecins tantôt compréhensifs et professionnels, tantôt méprisants et incompetents. Le récit détaillé de cette longue angoisse entre les premiers symptômes et le diagnostic final serait trop lourd à décrire, mais cela se termine par l'annonce d'une arthrite juvénile idiopathique de forme systémique (ou maladie de Still). Et c'est précisément à ce moment-là, lorsqu'on vous annonce une pathologie avec un terme barbare, que la vie de famille change. On ne le dit pas mais ça se lit dans nos regards, plus rien ne sera jamais pareil. Et ça commence tout de suite, alors qu'on vient de poser le diagnostic, il faut choisir



le traitement. Oui, c'est ça, on ne connaît pas cette maladie, mais on doit choisir entre un inhibiteur de l'interleukine 6 ou un inhibiteur de l'interleukine 1, chacun avec ses avantages et inconvénients et surtout avec encore des termes barbares. Du coup, on écoute les explications du médecin mais on n'entend pas tout et on ne comprend, de toute façon, pas grand-chose, alors on choisit celui qui aura un impact quelque peu compatible avec notre quotidien et adienne que pourra.

De retour à la maison, on commence par acheter et lire tout ce qu'on trouve comme livre sur le sujet, on agrandit la famille avec l'intégration des 3 infirmières et infirmier qui se relaieront chaque jour pour les injections, on prévient la famille proche, la nounou, on accentue notre surveillance de cet enfant malade. On découvre la culpabilité d'avoir transmis la maladie à son enfant par hérédité ou par un gène peut-être. On délaisse sans le vouloir et sans s'en rendre compte le grand frère. La vie de couple en prend un coup au passage bien évidemment. La moindre poussée de fièvre ou une petite goutte au nez font craindre le pire. Toutes les habitudes et les certitudes s'effondrent, certaines reviendront bien vite, d'autres demanderont du travail et certaines sont perdues à jamais. C'est toute la famille qui doit apprendre à vivre différemment.

Et puis le temps passe, on s'aperçoit alors que le traitement fonctionne bien. Notre regard sur cet enfant évolue, on comprend que c'est un enfant



avant tout et surtout avant d'être un malade. On s'habitue aux injections quotidiennes et on apprend à gérer ce moment de douleur avec notre enfant. On développe des récompenses et des diversions pour lui apprendre à canaliser et à gérer ce passage désagréable de la journée. De son côté lui, il grandit, et il apprend à nous dire quand il a mal et où il a mal. Du coup on gère plus facilement son quotidien en fonction. On rencontre des parents et des médecins lors de sorties avec l'association Kourir, dédiée (entre autres) à la forme infantile de la maladie de Still. Ça aide beaucoup.

Et puis, il y a des jours avec et des jours sans, mais cela devient notre nouvelle routine.

Vivre avec une maladie chronique ou avec un enfant atteint d'une maladie chronique impose parfois des barrières au quotidien qui n'existaient pas auparavant et qu'il faut apprendre à accepter. Pourtant cela peut aussi permettre d'envisager la vie autrement et de se recentrer sur l'essentiel.

Et le plus essentiel à ce jour c'est que dans notre malheur nous sommes chanceux. C'est paradoxal mais on ne se demande plus « pourquoi lui ? » comme au tout début, à la place on se dit « ça aurait pu être pire ». Il existe tellement de maladies, rares ou non, bien plus invalidantes voir mortelles et c'est étrange mais on est presque reconnaissant, surtout de voir qu'il vit normalement même s'il n'en est pas moins malade.

Peut-être que la maladie permet de relativiser certaines choses et de se recentrer sur plus important dans la vie, tout en prenant du recul.

Et puis, les enfants ont une telle force en eux, une telle insouciance. Il est plus que probable que même aujourd'hui notre enfant ne se rende pas compte de sa maladie, même s'il sait qu'il est malade. Cependant, je vous assure qu'il sait très bien nous le faire oublier à nous ses parents, et aux autres. Les séjours hospitaliers l'ont fait grandir (mûrir?) plus vite certainement, mais il reste un petit garçon plein de vie, trop parfois même. Ce petit ange, croyez-

moi, il sait également être un vrai petit démon. Partout on vous le dira, il est peut-être malade mais il en fait baver à tout le monde et, les bons jours, vous épuisera avant d'être épuisé lui-même !

Bref, tout ça est encore très nouveau puisque ce diagnostic fut posé il y a un peu moins de deux ans. Mais déjà que de chemin parcouru ! Alors bien sur il est impossible de savoir ce que la vie nous réserve encore comme surprise ni comment les choses évolueront dans l'avenir mais si nous regardons dans cette direction nous le faisons toujours avec bon espoir et avec des perspectives quasi illimitées pour nos enfants.

Vous savez, en fin de compte, le bonheur c'est une ligne en pointillés, mais qui, quand on la regarde par le bout, semble une ligne continue.

Mr Dupont Cédric, papa du petit Gabriel





La Famille Face à la Maladie Chronique

La maladie chronique face à la famille

Bien contrarié par le thème « la famille face à la maladie chronique » pour cause de famille disloquée, j'ai cherché à contourner le problème, car je suis convaincu, dans mon cas, de la relation entre les deux. Je vous propose donc « la maladie chronique face à la famille ».

C'est à l'âge de 4 ans quasiment jour pour jour que la plus jeune de mes 2 filles s'est brutalement retrouvée, un matin, à ne plus pouvoir marcher et à avoir les genoux « gros et chauds ». C'était en mai 2012. J'étais avec elle ce matin-là et je pense que les événements qui ont suivi me marqueront encore pour longtemps.

J'étais alors en pleine séparation d'avec sa mère. Une séparation compliquée, peu compréhensible et brutale. Nous avons rencontré, sa mère et moi, pour la 1^{ère} fois une juge aux affaires familiales en mars. Audience également violente pour moi qui demandais la garde de mes enfants et soulevais nombre d'inquiétudes, ce qui n'était visiblement pas du tout du goût de la juge. Nous devons recevoir le verdict dans un délai d'1 mois et c'est pratiquement avec 2 mois de retard que j'ai eu ce 1^{er} jugement. C'était dans la chambre d'hôpital de ma fille et c'est mon ex-compagne qui me le donnait. Je me souviens avoir rapidement demandé de l'aide auprès d'une psychologue de l'hôpital et contacté le CAMSP/CMPP pour mes enfants.

Une amie pédopsychiatre m'a très justement fait remarquer qu'elle avait réussi à réunir à nouveau ses 2 parents autour d'elle. La maladie en a été le catalyseur.

Après des infiltrations aux genoux en août, tout est redevenu dans l'ordre. Je pouvais à nouveau partager avec elle nombre de loisirs, dont la piscine, que nous suivions assidument depuis plus de 3 ans.

En janvier 2013, elle a commencé à se plaindre de douleurs aux chevilles, précisément la semaine où nous rencontrons la même juge pour la 2^{ème} fois.

La rhumatologue jugeant les infiltrations délicates, nous avons attendu et les douleurs ont disparu.

Puis fin août, je me souviens l'avoir eue dans mes bras pendant pratiquement 1h, à pleurer, voire hurler alors que je la ramenais chez sa mère après 1 mois de vacances. Retour brutal à la réalité. Au contrôle ophtalmologique suivant, mi-octobre, une uvéite était constatée. Un traitement local en est rapidement venu à bout, sans séquelles.

C'est en juillet 2014, en vacances, qu'elle s'est à nouveau retrouvée un matin avec les genoux « gros et chauds ». Elle venait d'avoir sa mère au téléphone l'avant-veille, seule et unique fois du mois et des douleurs étaient apparues la veille. J'ai rapidement fini aux urgences et j'ai pu voir, tout au long de la journée, ses genoux dégonfler pratiquement à vue d'œil. Le soir, elle demandait à faire du vélo. Par la suite, la rhumatologue a tout de même souhaité faire une infiltration, et tout est redevenu dans l'ordre.

En octobre 2014, la même juge me confie, certainement à contrecœur, l'autorité sur la santé, mais toujours pas la garde. À partir de là, curieusement, plus rien. Ou plutôt si, des douleurs qui viennent et qui repartent parfois dans la même journée, mais pas de genoux « gros et chauds » ou d'uvéite. Je me souviens être allé la chercher à l'école, un jour en mars 2016, pour un rendez-vous avec la rhumatologue. Elle ne marchait à ce moment-là qu'en béquille et se plaignait de douleurs depuis 1 semaine. Ce jour-là, pour elle, c'était jour de fête, car nous allions manger tous les deux, seuls. Pour moi, c'était l'inquiétude. La rhumatologue n'a pas pu la manipuler, mais, après une échographie, elle s'est montrée rassurante et a écarté de nouvelles infiltrations. Le midi, nous sommes donc allés manger... au Quick ; elle bravait



alors un interdit de sa mère. À la fin du repas, elle a sauté de sa chaise haute et elle est partie jouer dans les jeux pour enfants laissant ses béquilles et son père sur place. Le miracle Quick. On y rentre en béquille, on en sort en courant. L'après-midi, elle a pu faire du sport normalement à l'école devant la stupéfaction et l'incompréhension de son enseignante.

C'est en mars de cette année 2017 qu'elle s'est à nouveau retrouvée, un matin, avec les genoux « gros et chauds ». En début de mois, elle était convoquée, pour la 1^{ère} fois, dans le bureau d'un juge pour enfant. La 8^{ème} audience pour sa mère et moi. J'avais alors l'autorité parentale totale et la garde depuis 6 mois. Moment traumatisant où le juge lui demande, assis derrière son bureau, comment ça se passe chez papa et comment ça se passe chez maman, en présence et physiquement au milieu de ses 2 parents.

Elle n'a alors rien pu répondre et le juge lui a fait questions et réponses. Rendez-vous en urgence au CMPP pour mes 2 filles. Ma colère explose une fois de plus. Mais elle avait des impératifs importants en milieu de mois : un anniversaire le vendredi, où elle pourrait faire du roller, un week-end où je pourrais l'amener au skate parc et enfin, le lundi, la 1^{ère} sortie à la piscine avec l'école. Elle me répétait quotidiennement, comme pour se convaincre, qu'il ne fallait pas qu'elle ait mal aux genoux, et elle n'a pas eu mal. C'est après la piscine, en descendant du bus qu'elle s'est arrêtée de marcher. Il lui aura fallu plus d'1 mois, une hospitalisation d'1 semaine et un miracle Quick pour s'en remettre. À son premier

jour d'hospitalisation, alors que je revenais de manger le midi, elle m'a dit : « pourquoi tu es revenu, papa ? On s'occupe bien de moi ici, tu sais. Si tu veux, tu n'es pas obligé de revenir demain... ».

Certainement une sorte de break familial vital que j'ai respecté au mieux. Elle me raconte encore souvent ses soirées avec sa voisine de chambre, à regarder Joséphine Ange Gardien jusqu'à minuit et depuis elle se passionne pour les bandes dessinées « boule à zéro » qu'elle a trouvées, par hasard, au fin fond d'une vieille librairie.

Tout n'est peut-être que coïncidences, mais dans le cas de ma fille, je reste convaincu que la rupture familiale est certainement le facteur déclencheur de la maladie et de ses poussées. Elle en exprime d'ailleurs souvent le regret face à ses copains et copines qui n'ont pas eu à affronter une séparation, qui, dans notre cas, me semble particulièrement hors-norme. Avec le temps, viendra peut-être la compréhension (qui pour ma part m'a occupé pendant 6 mois à plein temps) et j'espère la guérison totale du cœur, de la tête et du corps.



La Famille Face à la Maladie Chronique

L'histoire de Lily

Son arrivée en novembre 2015 fut des plus sournoises... des douleurs que le repos ne calmait pas.

Puis le mot fut prononcé : arthrite liée à l'enthésite, spondylarthrite juvénile... peu importe ton nom. Tu es venue t'installer dans notre foyer et tu as pris beaucoup de place, trop... beaucoup trop....

Lily avait 13 ans et des douleurs talons genoux qui ne lui laissaient que peu de répit. Ce premier hiver 2015-2016 devint très compliqué car nous étions, Rodolphe et moi, dans l'incompréhension d'une maladie dont on ne connaît pas l'origine, ni l'évolution et qui a cette particularité très souvent, de ne pas se voir...

Je ne me suis pas réveillée une seule fois pendant ces 18 mois sans me dire que je venais de faire un horrible cauchemar et que ma fille allait bien. Puis ressentir cette angoisse m'êtreindre en réalisant que j'étais bien dans cette réalité où j'allais descendre voir mon enfant qui serait repliée dans la couette, pâle et me dirait encore une fois « j'ai mal Maman » sans verser de larme. Puis elle s'accrocherait à moi comme si j'étais sa bouée de sauvetage, au milieu d'une tempête terrible qu'on appelle « poussée inflammatoire »...

La maladie est imprévisible, sans pitié et lui vole, mois après mois, son adolescence, la privant de collège, de sortie, d'amis... mais pas d'amour.

Quand la maladie touche ce que nous avons de plus précieux, la famille que nous formons se replie sur elle-même pour l'obliger à passer son chemin. Ce combat nous décidons de le mener ensemble, mon mari et beau-père de mes enfants, et Ninon sa petite sœur âgée de 10 ans en ce début d'hiver 2015... et Papy, Mamy toujours présents malgré leurs 80 ans.

Nous avons un sérieux avantage sur l'AJI : nous avons toujours cru Lily car un pacte était scellé depuis sa petite enfance : jamais de mensonge

concernant les maladies, les « bobos ». Mon mari, qui connaissait mes filles depuis 5 ans, a eu cette intelligence de lui faire confiance, et un amour assez fort pour nous trois, pour ne pas fuir quand nos vies sont devenues si compliquées à la maison.

Quand je m'effondre, il est là, toujours présent, toujours rassurant et positif.

Ninon la petite sœur de Lily a accepté sans jamais se plaindre une Maman un peu absente pour elle, qui ne sait pas toujours cacher ses larmes une fois que Lily n'est plus devant elle. Ninon qui sait me prendre dans ses bras et me serrer très fort en me disant que ça va aller...

Souvent des personnes nous disent que nous avons du courage de faire face au problème de santé de Lily et de tout gérer : travail, maladie, collègue ...

Ce n'est pas du courage mais un amour que le combat contre l'AJI rend exponentiel et me surprend moi-même par son intensité, quand nous sommes épuisés par notre journée de travail, que notre fille a besoin de nous.

Nous oublions tout, la fatigue, nos propres douleurs... nous oublions tout... nous nous oublions aussi...

Nous sommes parents, infirmiers, professeurs, surdoués des dossiers MDPH, SAPAD, CAF, CPAM, Tiers temps écrit, PAI ! Des planificateurs hors pair : RDV médicaux, radio, écho, IRM, labo, balnéo !!

Pour Lily nous avons organisé une équipe de compétition, entourés de quelques amis motivés et compétents, aucun problème ne trouve sa solution...

Nous rejoignons en septembre 2016 l'association Kourir et nous luttons sur tous les fronts, trouver le bon médecin, trouver le traitement qui la soulagera, expliquer, beaucoup expliquer... ce qui arrive à notre enfant.



La maladie de Nadya

Lorsque je cherche à raconter la maladie de ma puce et l'impact sur notre vie de famille, je m'aperçois que la chronologie est la méthode la plus efficace.

Mon mari dès le début de sa maladie reprend la rénovation de la maison pour l'adapter au handicap provoqué par les douleurs : installation d'une rampe dans l'escalier, puis nouvelle chambre en rez-de-chaussée. Effectivement, hiver 2016, nous décidons de laisser notre chambre à Lily pour qu'elle se sente à nouveau dans un lieu de vie bien à elle. Aucun regret, nous nous retrouvons donc dans sa chambre à l'étage, inaccessible pour elle depuis bien trop longtemps.

Un an de maladie, un an à dormir avec mon enfant. J'entends les bien pensants dire que ce n'est pas bon de dormir avec elle chaque nuit, que ce n'est pas bien pour nous, que mon mari dort souvent sur le canapé ou dans la chambre abandonnée du premier étage... Je leur réponds de venir vivre notre vie à la maison et après je serai peut-être, je dis bien peut-être, prête à entendre leur avis éclairé.

Notre famille a traversé une tempête qui s'est apaisée depuis 3 mois. Nous avons conscience avec l'expérience des mois écoulés, que nous devons être vigilants, toujours présents pour notre enfant, mais aussi vigilants à nous protéger nous, sa famille, des écueils qui nous guettent : fatigue, épuisement, surmenage.

Apprendre à nous occuper aussi de nous, ne pas se perdre, ne plus s'oublier.

Lily, Ninon, Rodolphe et moi allons surmonter cette maladie, cette AJI ensemble encore et toujours car nous sommes une famille Courage !

En aout 2015, Nadya a 8 ans et se plaint depuis quelques temps d'être fatiguée et d'avoir mal aux articulations lorsque nous nous promenons longtemps (et c'est vrai que l'on aime marcher). Je mets ça sur le compte de la croissance, son grand frère s'étant plaint d'à peu près les mêmes maux au même âge. Comme elle n'est jamais malade, je ne vais quasiment jamais chez le médecin. En cette rentrée elle veut commencer la danse et je me dis qu'il faudra un certificat médical. La visite médicale devient vite angoissante : Nadya a maigri en 1 an (elle est passée de 21 à 17 kilos), et le médecin remarque que ses genoux sont très enflés. Nadya doit faire une prise de sang (la première d'une longue série). Lorsque l'on rentre, je cherche à cacher mon inquiétude à ma fille et en informe son papa. Nous nous posons 10 000 questions.

Le diagnostic ne sera posé que deux mois plus tard après une journée entière d'examen à l'hôpital : il s'agit d'une arthrite polyarticulaire sans facteur rhumatoïde. Les deux questions qui passent par la tête à ce moment là c'est : ça se guérit ? et pourquoi ? Frustration ! La réponse du médecin : ça ne se guérit pas, on peut supprimer les symptômes mais la maladie disparaît (ou pas) d'elle-même. Quant au « pourquoi ? », la réponse est dans le nom de la maladie « idiopathique ». Ce qui n'empêche pas de culpabiliser : j'aurais dû l'allaiter plus longtemps... remise en cause des vaccins... nous fumons... son régime alimentaire... tous les objets de la maison deviennent source de questionnement !

Quand vient le diagnostic, on se dit « cool, c'est bon maintenant, elle va aller mieux » mais NON !



La Famille Face à la Maladie Chronique

Premier traitement : Ibuprofène (en dose de cheval). Rétrospectivement je me dis que ça ou du Nutella ça aurait été pareil. En attendant vient l'hiver, et les douleurs deviennent insupportables pour la puce. Quand elle me hurle dessus en pleurs « pourquoi moi ? », je tâche d'être forte mais je ne supporte pas de faillir à mon rôle de mère (je dois la protéger).

J'obtiens en urgence un temps partiel (grâce à une super administration mais une MDPH pas loin des 12 travaux d'Astérix). Il faut lever Nadya le matin et la porter pour l'emmener aux toilettes, l'aider à mettre chaussettes et chaussures etc... Achat d'un nouveau lit, d'un fauteuil spécialement pour elle pour le salon (mais « Pas moche, maman, hein !? »). Dur d'écrire, fatigue, les autres enfants qui se moquent, elle perd le goût d'aller à l'école (elle si enthousiaste avant).

C'est là que vient mon premier contact avec des personnes du milieu non médical mais qui connaissent ce que nous vivons : l'association Kourir. Quelques posts sur le forum et je me sens requinquer. Nadya prend contact et discute avec une petite fille atteinte de la même maladie à une vingtaine de kilomètres. Cela lui fait du bien de voir qu'elle n'est pas seule et elle commence à accepter le terme de « handicap » et « invalidité ».

Viennent d'autres traitements qui ne marcheront pas sur elle. En aout 2016, son médecin décide de passer aux perfusions de Roactemra. La première est difficile, elle qui n'aime pas les piqûres doit rester avec une aiguille dans le bras pendant plusieurs heures. L'après midi elle est KO. Mais trois semaines plus tard, elle se baigne dans l'océan ! Quelle bonheur de la voir nager ! Elle ne pouvait plus le faire, l'eau trop froide lui faisant un mal de chien.

De septembre 2016 à juin 2017, Nadya a continué ses perfusions tous les mois. Elle est allée de mieux en mieux et a participé avec sa classe au raid-vélo (150 km en 4 jours). On était fiers d'elle. Juste un zona qui pointe son nez au mois de juin pour dire que « non, Nadya ne fera pas une année sans être malade ».

En cette rentrée 2017, cela fait un an qu'elle n'a plus aucun signe de la maladie, un arrêt progressif du traitement est prévu, YES ! Est-ce la fin...

Depuis trois ans, nous nous occupons de nos deux enfants avec un garçon, qui s'est beaucoup autogéré, et une fille avec un fort caractère qui est malade. Nous lui avons laissé passer beaucoup d'écart de langage et sa relation avec son frère a été compliquée, elle lui en veut notamment d'être en bonne santé (!?). C'est quand survient un problème que l'on sait qui compte vraiment, mon mari et moi avons été unis plus que jamais et cela nous a rapproché. Mes parents et nos amis nous ont super bien soutenus.

Une journée avec Marianne

« Levée 5h du mat...prépa p'tit feu de tout le monde... Merde j'ai oublié de faire mot d'absence collège Séléna métho dimanche et lundi KO pas cours... AH et mince j'ai oublié aussi de marquer le mot dans le cahier de maison pour Chiara pour prévenir la maitresse que Chiara boîte +++++ à cause de son AJI et douleurs abdo nausées à cause de l'injection de métho et qu'elle fait l'effort d'aller en cours mais qu'ils n'hésitent pas à me téléphoner si elle est trop douloureuse... Ensuite oh mince mon mari se lève pour partir au boulot je montre que j'ai le sourire dès 5h du mat alors qu'au fond de moi je suis complètement paumée avec la journée qui m'attend... Je prends une bonne douche pour démarrer en pleine forme cette journée... Je prépare les p'tits déj, je commence à préparer le repas de midi car je ne sais pas qui ne sera pas en forme aujourd'hui et qu'il faudra que je récupère à l'école ou qui ne pourra pas du tout se lever pour aller à l'école... Je lève doucement mes 4 p'tits bouchons Je prépare pour mes 2 pepettes, les traitements qu'elles doivent prendre pour la matinée... Dès le réveil j'entends : « maman j'ai mal aux articulations, au ventre, j'ai des nausées etc... Aide moi à me lever maman STP ».... Je réussis à aider tout le monde à se préparer... Je porte Séléna dans les escaliers car trop mal aux genoux... Oups, Chiara aussi boîte je l'aide à descendre les marches... Enfin nous sommes prêts... On part.... « maman j'ai envie de vomir



roule doucement !!!! ». Je dépose tout le monde en ne sachant pas dans quel état elles seront pour leur matinée... Je rentre vite, je prépare mes papiers pour le RDV de cette aprém au collège avec le médecin scolaire, l'infirmière, le CPE, le proviseur et le prof principal pour le PAI de Séléna. Je prépare un peu le repas.... un tout p'tit poil de ménage....mince c'est l'heure de la séance de kiné balneo de Séléna : 10h45, récupérer au collège... vite je file au primaire récupérer les 3 autres... mince Chiara n'est toujours pas en forme.... récupération de Selena 12h kiné... vite on file à la maison manger un bout...mince les cours à rattraper de lundi : « allô maman de Clara pour qu'on se rejoigne qqe part »....reprise 13h20 pour tout le monde, Séléna commence à boîter, je redonne les traitements du midi pour la douleur mais contrôle d'histoire cette aprém alors : « il faut y aller maman, je ne dois pas rater mon contrôle et tant pis si j'ai mal !!!!!!! »... retour à la maison, la boule au ventre de savoir si mes louloutes vont tenir l'aprém sans difficultés... allô, prise rdv ophtalmo, médecin traitant pour papier boulot, la rhumato pour fixer rdv Chiara, préparation du dossier pour la perfusion de Séléna de vendredi... mince il faut que j'appelle le taxi et l'infirmière pour la prise de sang de jeudi.....ouille ouille ouille...je commence à voir mal à la tête... Machine à étendre... Repas du soir et coup de fil de l'école primaire : « venez chercher Chiara, elle est douloureuse »....Allez je file vite et je laisse tout en plan.... je finirai à mon retour...Récupération des garçons à la primaire et maternelle et Séléna au collège, cernée comme pas possible et marchant très lentement

tellement, la douleur commence à être insupportable.... « maman, j'ai réussi mon contrôle d'histoire je crois que j'ai bien répondu !!!! ».... Direction maison prise antalgiques et devoirs ++++++ rattrapages ++++++ C'est l'heure de manger... Maman j'ai MAL!!!!!!...UN bon massage fait par maman... un câlin à tout le monde et au lit.... Bonne nuit mes loulous je vous aime ♥♥ Vous avez été très courageuses les filles aujourd'hui.... je vous aime mes cheries 😊😊😊♥ il faut que je finisse mes papiers pour demain, rdv rhumato ET mes questions... Je suis épuisée mais je n'ai pas encore fini ma journée alors je bois un petit café et c'est reparti... »

Malgré tous ces moments de TEMPÊTE parfois le soleil arrive à pointer le bout de son nez et à illuminer nos vies et remplir nos coeurs par des p'tits moments de répit qui nous donnent le sourire plus que quiconque alors avec toujours au fond de nos coeurs cette peur et cette angoisse de savoir combien de temps cela va durer mais avec l'ESPOIR TOUJOURS ET TOUJOURS QUE LE CALME S'INSTALLE DEFINITIVEMENT.... ♥♥♥♥♥ mais cette lueur d'espoir nous pousse toujours vers l'avant et nous permet de nous battre chaque jour et chaque instant pour tous nos p'tits guerriers et guerrières de la vie ♥♥

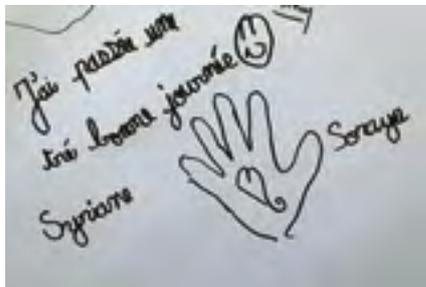
Alors Oui nous gardons cette joie de vivre et à ce moment LÀ les gens autour de vous, vous poseront parfois la question : « mais je croyais que ça n'allait pas trop ???? » 😊😊😊😊

Grâce à Kourir, je ne me sens pas seule car peu de personne autour de nous peuvent comprendre ce que l'on vit ou ressent au quotidien mais je sais que VOUS VOUS LE SAVEZ ALORS ÇA M'AIDE ÉNORMÉMENT même si, mon plus grand souhait est que le calme s'installe aussi chez vous ♥♥

Les 2^{èmes} Journées Nationales de l'AJI

Encore un beau moment

Les 29 et 30 avril Kourir a fêté ses 25 ans. Vos témoignages nous prouvent que ce genre d'événement est important pour les familles de Kourir. Encore merci aux organisateurs et aux intervenants et merci à vous d'être venus si nombreux !



« J'ai rendu jalouses toutes mes copines ! (même si certaines m'ont dit : la chance ! tu as vu Ramzy ! oups... !!).
Merci Éric pour ta présence. Ton soutien apporte du baume à notre cœur. »

Catherine Billard, maman de Lily.

« Éric,
le parrain de notre association, youpi !!! »
Nessa

« On est très contente que tu sois le parrain de notre association Kourir. Tu nous fais beaucoup rire. On t'adore. »

Clara et romane

« Tu es vraiment le meilleur parrain pour Kourir. Tu nous donnes le sourire et rigoles avec nous ! Merci beaucoup, je suis heureuse que tu fasses partie de notre grande famille »

Élise

« J'ai eu un peu peur mais je suis sûre que tu es gentil et que tu vas être un merveilleux parrain ! bisous »

Margot

« Encore merci pour cette journée riche de partage, d'émotion et de bienveillance. Cette journée restera gravée, merci également à William pour son investissement et sa grande gentillesse. Au grand plaisir de notre fille Mathilde je vous envoie quelques photos avec Éric Judor. »

Famille Ordon

« Merci Éric d'être notre parrain, t'es trop sympa... »

Mathilde

« Merci encore pour ce super week end qui s'est fini avec une très belle surprise.

Anaïs a pu crâner auprès de ses copines!

Nous remercions Éric Judor de sa gentillesse et de son investissement.

Ca nous touche beaucoup.

Encore merci. »

Anaïs et sa famille





« Merci Éric de redonner le sourire à nos enfants ! ».

Famille Arnoux

« Merci Éric de représenter l'association pour la faire grandir ! Ton humour et ta joie de vivre est un énorme soutien pour nous !

Nous tenons à vous remercier pour ce weekend de lutte contre l'AJI qui fut chargé en émotions, en informations, et en rencontres chaleureuses.

Nous avons également adhéré à votre association.

Merci pour tout ce que vous faites pour nos enfants. »

Romain BARTOLO, Clémentine LAURINE et Léna BARTOLO LAURINE

« Un parrain qui s'investit et aime les enfants ! »
Angelique Prudhomme

« Merci Éric d'être notre parrain. Toi et ta petite fille, vous souffrez comme nous, on se comprend car on a les mêmes « problemos » ! Bon courage avec tes douleurs car ça ne doit pas être facile avec le métier que tu fais.

Maintenant, tu n'es plus le génie d'Aladin, mais le génie de Kourir ! »

Lily Billard, 10 ans



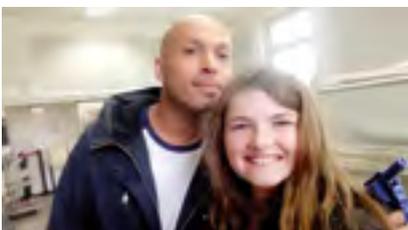
« Merci Éric d'être venu. J'ai été fier de dire à ma maîtresse que je t'avais vu. Merci pour ce que tu fais pour la maladie de ma sœur Lily »

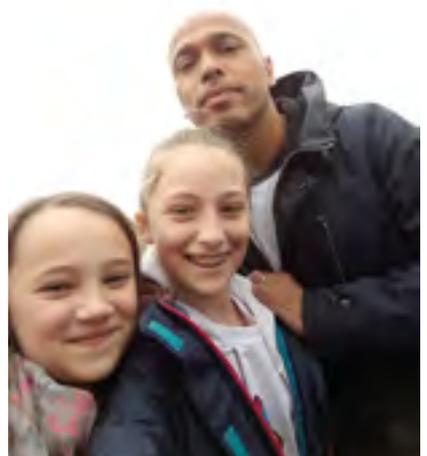
Nathan Billard, 8 ans



JNAJI 2

Bienvenue à notre nouveau parrain !







Deux Gâtinaises, un combat

Céline Chamard et Céline Danhiez se battent pour faire connaître l'association Kourir. Objectif : comprendre et améliorer la vie des enfants atteints de maladies rhumatismales.



La rédaction avec
Jean-Michel GOURDON,
correspondant
redac.poit@lezeigjournal.com

Cinq mille cas d'arthrite juvénile idiopathique (AJI) sont officiellement recensés, aujourd'hui, à l'échelon national. Combien en Poitou-Charentes, en Deux-Sèvres ? Difficile à dire. Maladie chronique caractérisée par une inflammation persistante des articulations, les signes typiques de cette AJI sont la douleur, le gonflement et la limitation de mouvement.

À l'apparition de l'AJI chez leur enfant – les premiers symptômes apparaissent avant l'âge de 16 ans – les parents se posent de nombreuses questions. Une trentaine d'entre eux a donc créé, en 1992, avec le concours du docteur Anne-Marie Prieur, de l'hôpital Necker de Paris, l'association Kourir. Celle-ci est aujourd'hui présidée par la Parthenaïstienne Céline Danhiez, confrontée à la maladie depuis neuf ans. Et la secrétaire nationale,

Céline Chamard, de Saint-Aubin-le-Clouf, fait face à la maladie, elle, depuis quatre ans.

Cette arthrite juvénile idiopathique est aussi appelée maladie auto-immune, puisque « le système immunitaire perd en partie sa capacité à distinguer les cellules étrangères des propres cellules du malade, et attaque ainsi celles présentes dans les articulations », détaille Céline Danhiez.

« Kourir se bat contre l'errance thérapeutique »

CÉLINE DANHIEZ, Présidente de l'association Kourir

Pour l'instant, il n'y a pas de médicaments pour guérir cette maladie, qui n'est pas héréditaire, et il existe seulement des traitements pour soulager la douleur et améliorer le mode de vie des malades. Des protocoles d'essais, limités en France, sont en cours, mais les résultats, attendus avec beaucoup d'espoir, ne feront, a priori, pas disparaître la maladie. Ils permettront

2025-01-08 10:00:00 - 10:00:00 - 10:00:00

"Kourir" pour Nessa et tous les autres

PARIS 10/10/2017 10:00:00 - 10:00:00 - 10:00:00

La jeune Nessa avec ses parents.
4 Photos

Récemment à Saint-Roch, une manifestation de zumba était organisée en partie pour la jeune Nessa, suivie d'un repas réunionnel. Nous avons pris contact avec les parents de la fillette, Émilie et Christophe, qui nous ont expliqué que leur fille Nessa, 9 ans, souffrait d'une maladie auto-immune. Il faut remonter cinq ans en arrière, lorsque Nessa n'a encore que 4 ans, et se plaint d'avoir des douleurs dans les jambes au réveil. Ceci amplifie jusqu'à ce qu'elle ne puisse plus marcher. Conduite aux urgences pédiatriques du CHU Crocheville à Tours, le premier diagnostic suspecte une arthrite juvénile idiopathique. C'est le passage chez un ophtalmologue qui confirmera la maladie en détectant une inflammation des yeux. Depuis, Nessa a suivi plusieurs traitements : anti-inflammatoires, corticoïdes puis chimiothérapie à faible dose, et enfin un protocole d'essai auprès du CHU de Nantes, qui a eu un effet bénéfique et dont le traitement a été maintenu jusqu'en janvier 2017. La maladie se manifeste par des crises d'une durée de six semaines maximum.

Les recherches actuelles ne permettent pas d'identifier la cause de cette maladie, et donc de trouver un traitement durable. Les frais engendrés sont lourds, de l'ordre de 1.500 euros chaque mois. Le traitement engendre des moments de fatigue importants pour la jeune fille et des défenses immunitaires en baisse, où le moindre « bobo » peut devenir important. Pour Nessa, il y a certains jours où elle éprouve une grande fatigue, et parfois se heurte dans son école à une certaine incompréhension de ses professeurs pour les absences d'activités physiques.

Aider la recherche

Les parents de la jeune Nessa sont membres de l'association « Kourir » qui regroupe environ 300 familles d'enfants touchés par cette maladie. Il y avait environ 1.000 enfants victimes de l'arthrite juvénile idiopathique en France. C'est à l'occasion de ce repas organisé dernièrement a permis la collecte d'environ 1.500 euros qui seront reversés à l'association Kourir et peut-être favoriser la recherche dans ce domaine. Les parents de Nessa ont organisé cette première manifestation pour faire connaître cette maladie et organiseront d'autres réunions.

Contact : 06.43.05.60.90.

une vie quasi normale si ceux-ci sont bien suivis. « Il faut espérer que les parents aient le courage d'accepter ces protocoles expérimentaux en expliquant aux enfants les effets secondaires qui peuvent en découler », reprend Céline Chamard. Les hôpitaux Necker et Kremlin-Bicêtre de Paris, répertoriés comme centres de traitement, travaillent sans trêche sur le sujet, avec les appuis des hôpitaux de Poitiers, Tours et Orléans. Aussi, l'association Kourir met tout en œuvre pour se faire connaître, non seulement auprès des médecins, des kinésithérapeutes, mais également auprès des parents, du grand public. Céline Danhiez ajoute : « L'association cherche à sensibiliser le plus possible, mais se bat aussi contre l'errance thérapeutique. Nous sommes un peu compliqué d'attendre, parfois de longs mois, pour avoir son diagnostic. » L'association, adhérente de « Alliance maladies rares », se pose aussi comme une aide pour les parents dans les démarches administratives. « C'est la seule, en France, regroupant les

enfants et les adolescents atteints par les affections rhumatismales. » Si Kourir fait éditer de la documentation, son but reste de recueillir des fonds pour faire avancer la recherche.

Et tous les ans, un rassemblement national est organisé. Il a eu lieu il y a quelques semaines à Fleury-Mérogis, avec quatre cents parents, une trentaine de médecins et le parrain de l'association, le comédien Eric Judor.

PRATIQUE

Si des parents sont concernés par cette maladie, ils peuvent contacter Céline Danhiez au 05 49 64 53 03 ou 06 49 23 46 77 ; et Céline Chamard au 05 49 94 12 54 ou 06 73 68 54 06. Renseignements complémentaires sur www.kourir.org

Centre de Référence Constitutif - Lyon



Centre de Référence constitutif
RAISE - Hôpital Femme-Mère-Enfant,
Hospices Civils de Lyon (HCL)



Depuis 2017, le centre de Lyon a été labellisé, le centre national de référence constitutif RAISE (Rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant) dédié aux maladies rhumatismales et auto-immunes systémiques de l'enfant. Il est localisé à l'Hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon, au sein du service de néphrologie-rhumatologie-dermatologie pédiatriques.

L'équipe soignante est constituée de rhumatopédiatres : Dr Agnès Duquesne, qui suit des patients atteints de maladies rhumatismales juvéniles depuis plus de 20 ans ; Dr Marine Desjonquères qui est impliquée dans le centre depuis une dizaine d'année avec une expertise des maladies osseuses, de la douleur et de l'éducation thérapeutique du patient ; Dr Bénédicte Rey est rhumatologue et spécialiste de l'échographie articulaire ; Dr Vanessa Remy-Piccolo, rhumatopédiatre assure l'orientation des cas urgents ; Dr Anita Duncan est assistante-chef de clinique et a récemment rejoint l'équipe. Enfin, la coordination de ce centre est assuré par le Dr Alexandre Belot, rhumatopédiatre, médecin-chercheur, qui, outre son activité clinique, anime une équipe de recherche au sein de l'INSERM U1111 dédiée à la compréhension des maladies auto-immunes de l'enfant (en particulier, le lupus systémique de l'enfant). Le Dr Belot est aussi l'animateur de la filière nationale des maladies autoimmunes et autoinflammatoires rares (www.fai2R.org).

L'équipe de rhumato-pédiatrie a tissé des liens étroits avec les ophtalmologues du service du Pr Laurent Kodjikian (Hôpital de la Croix-Rousse, HCL) pour le suivi des uvéites mais également avec les internistes et rhumatologues « d'adultes » (services de médecine interne du Pr Pascal Sève, Hôpital de la Croix-Rousse, de médecine interne du Pr Isabelle Durieu, Centre Hospitalier Lyon Sud, de rhumatologie du Pr Cyrille Confavreux, Centre Hospitalier Lyon Sud, HCL). La transition est un sujet majeur d'investissement ces dernières années, grâce à une collaboration avec le Dr Jean-Paul Larbre, (service de rhumatologie,

Centre Hospitalier Lyon Sud) et le Pr Jean-Christophe Lega (service de médecine interne, Centre Hospitalier Lyon Sud).

Les patients suivis dans le centre sont originaires de la grande région Auvergne Rhône Alpes, de Suisse et parfois au delà. Ils sont pris en charge pour des pathologies rhumatismales (dont plus de 300 patients environ suivis pour AJI), des pathologies auto-immunes (lupus, vascularites, dermatomyosites...), ainsi que des maladies auto-inflammatoires (le centre est également centre de compétence de CEREMAIA. CEntre de REférénce des Maladies Auto-Inflammatoires et des Amyloses). L'activité est réalisée essentiellement en consultation et hôpital de jour (plus rarement en hospitalisation conventionnelle) pour un total de plus de 1500 consultations par an.

L'activité d'Education Thérapeutique du Patient se développe également, avec un programme autorisé par l'ARS en août 2017 : « J'agis avec mon AJI », destiné aux patients de 3 à 18 ans atteints d'AJI et de leurs parents.

Lyon est aussi avec Paris Descartes (Necker) responsable de l'enseignement national de rhumatologie pédiatrique pour former les futurs rhumatopédiatres.

Enfin, le centre va prochainement augmenter ses effectifs afin de promouvoir la recherche translationnelle, l'innovation, l'expertise et l'enseignement en particulier via l'ETP.

Le nouveau visage du CRMR RAISE va permettre le développement et le suivi de projets collaboratifs entre l'hôpital Necker-enfants malades, (Pr P. Quartier), centre coordonnateur, l'Hôpital Cochin (Dr J. Wipff & Pr C Micelli), l'Hôpital Robert Debré (Dr U. Meinzer) et l'HFME (Dr A. Belot), ses sites constitutifs.

Alexandre Belot

La Vie des Régions

Nantes (44)

Un cross pour Kourir

Le vendredi 9 juin, pour la première année, l'école élémentaire Maurice Macé de Nantes, a organisé un cross au profit de l'association KOURIR.

Cette initiative a été possible grâce au soutien de Mme Morgane FRANÇOIS, l'institutrice de CP de Elliott. C'est Anna, sa petite sœur qui est touchée par la maladie. Au retour du week-end famille à Fleury-Mérogis début mai, il a ressenti le besoin de parler de l'AJI à sa classe.

C'est suite à cela que l'école nous a proposé de soutenir l'association.

Les élèves se sont engagés à parcourir une ou plusieurs fois le circuit de 500 m, et un appel aux dons a été lancé dans les familles.

1 494 € ont été reversés à l'association KOURIR.
Un grand merci aux élèves et à leurs parrains !

L'événement sera renouvelé en 2018.

Jessica SPECQUE



La Vie des Régions

Normandie (14)

Cross collège

Encore un collège qui s'est mobilisé pour Kourir.

300 élèves du collège Pierre et Marie Curie de Potigny (14) ont participé au cross parrainé pour l'Association Kourir

Un grand merci aux professeurs, au collège, à tous les collégiens qui ont couru et leurs parrains. Ça fait plaisir de voir des élèves se donner autant pour kourir.

Article extrait du journal

« les nouvelles de Falaise » (14)



Concert

Kourir était aussi les vendredi 2 juin 2017 et samedi 3 juin 2017 sur la scène du Big Band Café d'Hérouville (14) pour accompagner Mélody et Toscane deux filles atteintes d'arthrite juvénile idiopathique. Elles ont accompagné dans les chœurs Jahen Oarsman (une tête d'affiche régionale normande et gagnant du concours tremplin l'amplis Ouest France) sur sa chanson "So Long" au concert de l'association «Tous en scène»



Balade solidaire

Dimanche 25 juin 2017, une belle matinée en Normandie. 1768 € ont été récoltés pour l'association Kourir avec la fondation Groupama.

Merci aux organisateurs, vététistes et marcheurs.



La Vie des Régions

Parthenay (79)



Jog'Gatine

Dimanche 22 octobre

L'association Jog'Gatine a organisé un trail urbain à Parthenay (79). 415 coureurs se sont élancés sur 2 parcours de 7,5 km et 15 km.

Jog'Gatine a eu la délicate attention de reverser 1 euro sur chaque engagement à Kourir.

Avant la remise des récompenses, Céline Chamard a eu l'occasion de présenter la maladie et l'association à l'assemblée présente.

Lors de sa soirée des sponsors, Jog'Gatine a remis un chèque de 500€ à Céline Danhiez et Céline Chamard.

Collège Pierre Mendès France



Pour la 3^{ème} année consécutive, les élèves du collège Pierre Mendès France de Parthenay ont couru pour Kourir.

Le projet est porté par leur professeur de français Frédérique MACHADO.

Cette année encore les enfants de 4^{ème} se sont dépassés pour leurs camarades de classe : Axelle, Margot et Alexandre et ont rapporté plus de 6000€ à l'association. Cet argent servira à organiser la prochaine rencontre des familles.

20



Céline DANHIEZ et Céline CHAMARD étaient allées présenter Kourir et la maladie aux élèves en amont. A l'issue de cette présentation et après avoir répondu aux nombreuses questions des élèves, Céline et Céline ont réservé une belle surprise aux adolescents : un message personnalisé de notre parrain, Eric Judor, ce qui n'a pas manqué de les motiver encore plus !

Merci aux élèves de 4^{ème} du collège, aux sportifs de la section rugby (qui ont encadré) et à Frédérique MACHADO pour leur engagement.

La Vie des Régions

Vareennes Sur Seine (77)

Raid aventure 2017

Voilà depuis quatre ans que des équipes représentent l'association Kourir lors du Raid Aventure de Vareennes Sur Seine.

Et cette année encore, le 17 Septembre, trois équipes se sont lancées dans les trois épreuves à savoir 2 kms de canoë, 10 kms de vélo et 5 kms de course à pied.

Une équipe était présente aussi sur le raid kid, réservé aux enfants de moins de 12 ans avec une épreuve d'1 km de canoë et de 2 kms de course à pied.

Outre le résultat de ses équipes, ce qui est à retenir, c'est le dépassement de soi et le courage et la volonté, car dans les équipes il y avait des ados malades.

Cette année l'association n'a pas pu tenir de stand, mais malgré cela nous nous sommes fait connaître et avons même rencontré une famille touchée par la maladie et qui était heureuse de ne plus être isolée.

Rendez-vous est donc donné pour la cinquième participation...

La Vie des Régions

Ville Saint Jacques (77)

Chantez pour kourir

Le 14 octobre dernier, en l'église de Ville Saint Jacques avait lieu un concert en faveur de notre association.

Nous désirons remercier tous les intervenants et plus particulièrement Michel Catrice, Sylvie Theuret et Elsa Thierry, ainsi que la municipalité pour son soutien et sa logistique.

Ce concert était à l'origine d'une habitante de Ville Saint Jacques et ci-joint l'article qu'elle a rédigé et qui est paru dans notre journal.

La recette a été reversée intégralement à Kourir .



La Vie des Régions

La Rochelle (17)



FLYn'KISS

Cette après-midi du 30 septembre fut riche en émotions pour Anna, Allan, Margot, Margot, Axelle et Alexandre.

C'est avec le soleil et beaucoup de bonne humeur qu'ils ont été accueillis par l'association FLYn'KISS.



« C'était un super moment. On a survolé le port, Fort Boyard et les îles de notre région. Il faisait très beau et la vue était superbe. Je suis monté juste à côté du pilote, et j'ai pu observer les instruments de pilotage ! j'ai passé un super moment ! »

Alexandre.



Des activités créatives, un simulateur de vol, du maquillage les attendaient ainsi qu'un buffet de gâteaux et autres gourmandises.

Les baptêmes de l'air ont pu émerveiller les enfants. Ils ont survolé la ville de La Rochelle, l'océan Atlantique et le Fort Boyard.

Un grand merci à cette magnifique association qui oeuvre pour les enfants malades !

« Le baptême de l'air c'était super. Les activités c'était trop bien. Mais j'ai adoré fabriqué le petit avion avec la dame. C'était ma préférée. Ils vont revenir un jour ? Le petit avion est dans ma chambre bien sûr » Allan

« On est allés à La Rochelle. J'ai fait de l'avion avec Maman et un petit garçon. On a volé dans le ciel au-dessus des nuages. J'avais des cache oreilles roses parce que l'avion faisait du bruit. On voyait des maisons et des bateaux en tout petit. C'était bien ! » Anna



La Vie des Régions

Meaux (77)

FLYn'KISS - 13 mai



Pour soulager
les articulations
de nos enfants



La trottinette
électrique



Le sauna
gonflable



La Vie des Régions

Saint Roch (37)

Notre fille est atteinte de la forme oligoarticulaire uvéite.

Nous avons fait appel à notre entourage familial et amical pour nous aider à organiser un événement dans notre commune à Saint Roch le 14 octobre afin de pouvoir récolter des fonds pour l'association Kourir.

Nessa adore la danse donc nous avons fait un après midi zumba pour enfants et adultes et un repas le soir.

Nous étions près de 50 à la zumba et plus de 120 au repas.

C'est une grande première pour nous et nous avons récolté environ 1500 €. Le but était surtout de faire connaître et reconnaître la maladie.

Nous avons eu la chance d'avoir avec nous 2 bénévoles rencontrés aux journées de l'AJI du mois d'avril : Yorick et Ludivine.

Nous tenons à remercier tous ceux qui nous ont aidé et soutenu dans cette première aventure (et c'est pas fini !) et plus particulièrement Kourir, Carole, Eric, Clément, Maylice, Vanessa, Jimmy, Yorick, Ludivine et Alain Anceau, maire de notre commune.

Parents de Nessa, 9 ans,
diagnostiquée à l'âge de 4 ans



Rencontres avec des champions



La magie des 24 H !

Paul et Louis redescendent gentiment de leur nuage 😊 ils ont vécu une semaine magique lors des 24 heures du Mans grâce à leurs gentils anges gardiens...

Une bouffée d'oxygène dans leur maladie, des pilotes au grand cœur, une semaine gravée dans leur cœur, leur mémoire et leurs yeux.

« Comme l'on vit on rêve et comme l'on rêve on devient »

Ce vendredi j'ai eu la joie d'aller voir CHRISTOPHE MAE en concert à Beauvais. J'ai combattu ma maladie pour avoir une chance de rencontrer mon modèle de courage. Je ne regrette pas d'être sortie de mon lit pour ça (même si le lendemain j'ai morflé 😊)

J'ai pu réaliser mon rêve : rencontrer Christophe Maé. Ça m'a fait chaud au cœur d'enfin rencontrer celui grâce à qui j'ai appris par cœur mes premières chansons ^^

Ça redonne du courage 😊😊

Élise



Quand un rêve se réalise...

Il y a des sourires qui ne trompent pas. Alexandre a eu la chance de rencontrer Lionel Comole, pilote de rallye et directeur d'Arthritis et d'effectuer quelques tours d'essais à ses côtés.

Lionel Comole est atteint de Spondylarthrite depuis l'enfance. Il est l'auteur de la colonne *Bambou*, ouvrage dans lequel il livre son témoignage sur son combat contre la spondylarthrite.

Ces quelques tours de chauffe ont été l'occasion de parler de ce combat avec Alexandre.

Depuis notre fils est métamorphosé, il voit sa vie différemment, a repris confiance et espoir.

En septembre 2017, Alexandre a fait ses premiers pas à l'école de pilotage de Niort. Il suit les traces d'un grand champion !

Axelle a gagné le concours ENCA « Fun with JIA »



Lorsque j'ai vu que ENCA organisait un concours de vidéo « fun with JIA », je m'y suis tout de suite lancée. J'adore monter des vidéos, cela fait un peu partie aussi de mes études : je suis en 1^{ère} STD2A (Arts Appliqués).

J'ai décidé de monter plusieurs petites séquences les unes à côté des autres de moments plaisants partagés avec ma famille que j'avais filmées. Nous avons une famille un peu « atypique » puisque mon frère et ma sœur sont atteints d'AJI également.

Malgré tout, nous partageons de très bons moments en famille et c'est ce que j'ai voulu transmettre dans ma vidéo pour le concours.

Quand j'ai appris fin août que j'avais remporté le prix 12-18 ans j'ai été super heureuse ! et très fière. J'ai été invitée par l'ENCA à participer au PrES à Athènes mais malheureusement je n'ai pas pu m'y rendre mais ce n'est que partie remise !

Le prix de 300 € viendra augmenter la cagnotte que je mets de côté pour m'acheter un ordinateur plus puissant pour mes études d'Arts et pouvoir monter d'autres vidéos.

Je voulais donc remercier l'ENCA, Anton GRUSS notre vice-président mais aussi Peteris, le jeune garçon qui a remporté le prix 6-12 ans et qui m'a offert un joli cadeau.

Un papa nous raconte...

Ça y est, les deuxièmes journées nationales de l'AJI sont terminées.

C'était ma seconde sortie avec l'association Kourir après Center Parc l'année dernière.

Autant être direct, ces deuxièmes journées nationales de l'AJI furent un franc succès à mes yeux. Je ne savais nullement à quoi m'attendre, et pourtant mes attentes ont été comblées.

Mon épouse et moi sommes très différents, elle aime et cherche le contact avec les gens quand je l'évite autant que possible, encore plus lorsque je ne connais personne.

Elle a donc beaucoup échangé avec les gens durant ce week-end, moi pendant ce temps, j'ai passé la majeure partie du temps à observer. Mes enfants bien sur mais aussi les gens.

Quelle dichotomie entre le monde feutré du quotidien et le monde si diversifié de ces pathologies infantiles, ce monde réuni le temps d'un week-end.

Se retrouver parmi vous demande de l'humilité et je ne peux que m'incliner devant le courage de ces enfants mais aussi celui de leurs parents.

La décharge émotionnelle des groupes d'échanges de parents fut comme de se retrouver sur une montagne russe, on est passé par toute la palette d'émotion, on y a partagé et ressenti la colère, la peine, la souffrance et l'impuissance des parents, tout autant que le rire, l'entraide, le soutien et bien sur l'amour.

Ma soif de savoir et de réponses a pu (en partie) être comblée lors d'échanges et de conférences avec des médecins autant professionnels que dis-

ponibles, même si certains ateliers auraient mérités plus de temps à mes yeux, particulièrement ceux abordant la maladie de Still.

Quel plaisir de mettre enfin un visage sur le nom du Pr Quartier, quelle satisfaction de pouvoir l'écouter discourir sur les AJI.

Cela étant, mon désir de connaissance sur cette pathologie dont est atteint mon petit dernier n'a d'égale que mon impuissance à répondre à cette simple question posée par le Dr Melki lors de l'atelier dédié : « avez-vous des questions ? »

C'est fou comme, une fois face à un médecin compétent disponible et à l'écoute, le flot de questions que l'on se pose au quotidien s'envole. En réalité, il se peut fortement que l'on connaisse déjà la plupart des réponses à nos questions, et on entrevoit alors ce qui doit s'apparenter à la notion de patient(parent)-expert du dispositif de Catherine Tourette-Turgis.

Tout cela rendu également possible grâce aux bénévoles à qui l'on a confié nos enfants et qui, il faut le reconnaître, ont assuré cette mission avec brio. (Un grand merci au passage à Clara qui s'est beaucoup occupée de notre petit monstre).

Force fut de constater que tout et bien plus avait été admirablement pensé pour eux, ce fut une vraie fête pour nos enfants. Petits et grands ne se sont pas ennuyés une seule seconde.

Je souhaiterais, au passage, remercier la ou les personnes qui ont créé la mascotte, ainsi que la ou les personnes qui l'ont portée ce week-end, car il n'y a rien de plus beau que cette magie qui brille et scintille au fond des yeux de mon fils lorsqu'il aperçoit la mascotte et qu'il peut la prendre dans ses petits bras pour lui faire un câlin. Il l'aime de tout son petit cœur, et nous, on en oublie tout le reste à le voir heureux comme tout dès qu'il l'aperçoit.

En conclusion, cette expérience restera à jamais gravée dans ma mémoire comme l'une des plus enrichissantes de ma vie.



Ce rendez-vous le temps d'un week-end aura été comme une bulle dans laquelle je fut surpris de trouver de la joie là où je croyais trouver de la souffrance.

Je me rappelle surtout des rires lorsque nous traversions les diverses allées du centre, partout où nous allions nous étions entourés de rires et de sourires d'enfants. Quel paradoxe magnifique!

Ces deuxièmes journées nationales de l'AJI nous ont donc permis de partager des moments magiques que l'on gardera en mémoire longtemps et de découvrir un peu plus les gens merveilleux derrière le logo de la cigogne.

Cela nous a également permis de réaliser que cela peut être vu comme une chance que nous avons de vivre cette expérience de vie avec nos enfants, il suffit de changer d'angle de vue, quand cela est possible.

Que dire de plus sur ce que nous apporte ces enfants si spontanés, si courageux et qui, atteints de ces pathologies invalidantes, sont encore capables d'accueillir les choses avec tant de détachement et de rendre un adulte heureux devant leurs sourires et leurs rires. C'est une leçon de vie qu'ils nous donnent.

A eux, à leurs parents et à Kourir je souhaite donc adresser le plus sincère des mercis.

Annonces

Des jeux éducatifs pour nos enfants



AJIKO

Le 1^{er} serious game destiné aux enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique, fruit de la collaboration entre l'ANDAR et le Dr Jean-David Cohen est disponible en application smartphone en version française et anglaise. Le jeu pourra être également traduit en d'autres langues dans le futur.

AJIKO est un serious game dont l'objectif est de permettre aux enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI) et à leur entourage, de développer leur connaissance sur la maladie tout en s'amusant. AJIKO est un outil éducatif qui a ainsi pour ambition de les aider à être plus autonome et à améliorer leur qualité de vie. Avec AJIKO, on met l'AJI K.O. !

Ce jeu est le fruit de la collaboration entre l'ANDAR et le Dr Jean-David Cohen, KOURIR a également participé au projet, et le développement a été réalisé grâce au soutien du laboratoire AbbVie.



AID HERO

Le laboratoire Novartis est également en cours de développement d'un jeu éducatif appelé AID HERO destiné aux enfants atteints de maladies auto-inflammatoires (dont l'AJI). Ce jeu, qui sera disponible en ligne pour micro-ordinateurs, tablettes et smartphones, propose un parcours ludique pour l'enfant dans le cadre de sa famille, à l'école et dans sa vie sociale.

Plusieurs versions adaptées à l'âge devraient être disponibles vers la fin de l'année.

Novartis a souhaité recueillir l'expertise des enfants et des parents afin de cibler au mieux les questions/réponses appropriées, c'est dans ce cadre que nous avons participé à plusieurs conférences téléphoniques et réunions physiques afin de mener à bien ce projet avec des intervenants : graphistes, écrivains, psychologues, médecins, informaticiens...

Remercions également nos adhérents, notamment Céline Danhiez, Aurélie Torres Bourdel, Natalie Billiard, pour leur participation active au projet.

Annonces



« L'Arthrite Juvénile Idiopathique 100 questions pour mieux gérer la maladie »



Ce livre apporte les réponses claires et compréhensibles aux questions que se posent le plus souvent les parents d'enfants atteints ou leur famille.

Il a été rédigé par 6 spécialistes en pédiatrie, en médecine interne et en rhumatologie, travaillant à l'hôpital et dans des Centres de Référence

pour les Maladies Auto-Immunes et Maladies Systémiques Rares, en étroite collaboration avec l'association Kourir.

Sous l'égide du CRI (Club Rhumatismes et Inflammations) et de la filière de santé FAI²R, il répond à l'éducation thérapeutique du patient. Les droits d'auteur sont versés à Arthritis Fondation Courtin, qui soutient depuis 20 ans la recherche sur les rhumatismes inflammatoires chroniques.

Pour le commander :

Prix préférentiel réservé aux adhérents de Kourir :
10 €.

Envoyer vos coordonnées et votre règlement à l'adresse suivante :

Association Kourir, 9 rue de Nemours, 75011 Paris
ou commandez-le directement à partir du lien :
<https://www.helloasso.com/associations/kourir/evenements/100%20questions%20sur%20aji>

Le Rugby et Kourir



Le staff de l'équipe championne du monde de rugby scolaire 2017 soutient l'association Kourir.

Le championnat du monde s'est tenu au Japon du 5 au 15 avril 2017. Les élèves de la Borde Basse à CASTRES ont décroché le titre encadré par ce staff.

Projet Rumaji

Rumaji est un projet commun avec l'ANDAR (association d'adultes) et le professeur COHEN.

Il s'agit de faire un état des lieux de la vie quotidienne des enfants atteints d'arthrite juvénile et de leur famille. L'étude vise à améliorer la démarche et le parcours de soin. Autant dire qu'il y a beaucoup à faire !

Les médecins partenaires de ce projet ont contacté certains de leurs patients, mais Kourir a tenu à ce que des familles non sélectionnées par les médecins soient intégrées dans cette étude pour une meilleure représentativité.

Plusieurs familles ont répondu présentes. Nous remercions les familles Dupont, Specque, Billiard, Porcher et Danhiez d'avoir accepté de collaborer à ce projet.

Guillaume Montagu, sociologue, leur a donc rendu visite pour discuter de la vie quotidienne des enfants et adolescents malades ainsi que de l'impact de la maladie dans la vie de famille.

Congrès européen de pédiatrique (PreS) -

Les 17^{ème} prix KOURIR de la recherche sur l'AJI ont été remis lors de la conférence PReS de rhumatologie pédiatrique à Athènes mi-septembre. Trois prix ont été remis par Anton GRUSS et Aurélie Torres-Bourdel au nom de notre association aux auteurs des meilleures recherches sur l'AJI présentées lors de la conférence.

La sélection des lauréats a été faite grâce aux experts de la SOFREMIP (www.sofremip.sfpediatrie.com).

Ces prix encouragent les chercheurs et leur permettent d'obtenir plus de fonds pour continuer leurs travaux sur des sujets prometteurs.

Nous donnons ci-après le nom des équipes récompensées, ainsi qu'un résumé de leurs études.

Médaille d'or – Prix Suzanne Dehoche (1500 €)

Single cell RNA-sequencing of bone marrow macrophages identifies a distinct subpopulation in systemic JIA with features of interferon response, endocytic vesicles and phagocytosis

Grant Schulert1 *, Nathan Salomonis2, Sherry Thornton1, Alexei Grom 1

1 Pediatric Rheumatology

2 Biomedical Informatics,

Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, USA



Résumé :

L'AJI systémique est un type distinct et sévère d'arthrite infantile. Les patients atteints de cette maladie peuvent présenter un syndrome d'activation des macrophages (SAM), un épisode, potentiellement mortel, d'activation immunitaire incontrôlée. Une

caractéristique du SAM est l'accumulation massive de cellules immunitaires dans la moelle osseuse, appelées macrophages, qui entraînent cette inflammation et consomment d'autres cellules (appelée hémophagocytose). Cependant, ces macrophages de la moelle osseuse n'ont pas été bien étudiés dans l'AJI systémique ou le SAM. Dans cette étude, la technologie de pointe de séquençage de l'ARN monocellulaire a été utilisée pour étudier les macrophages de la moelle osseuse au niveau des cellules individuelles. Cette approche a d'abord montré qu'il existe plusieurs types différents de macrophages de la moelle osseuse chez les enfants sans AJI systémique. Ensuite, des macrophages de moelle osseuse ont été prélevés chez un enfant présentant une AJI systémique et des caractéristiques précoces du SAM. Une partie de ces macrophages systémiques AJI avait activé des gènes liés à l'inflammation, y compris la réponse à l'interféron, qui est une nouvelle cible de traitement possible dans le SAM. Les macrophages d'AJI systémiques ont également montré d'autres changements dont une augmentation de l'absorption ou de la phagocytose, et la production de protéines dites « alarmines » telles que S100. Globalement, cela montre que cette méthode d'étude des macrophages de la moelle osseuse peut être utilisée pour mieux comprendre le SAM dans l'AJI systémique. À long terme, cette approche peut aider à trouver de nouvelles cibles pour prévenir et traiter cette complication souvent fatale.

rhumatologie

Athènes-septembre 2017



Médaille d'argent – Prix KOURIR (1000 €)

Persistence of CD4 memory pathogenic subsets in polyarticular juvenile idiopathic arthritis patients who relapse upon withdrawal of biologic therapy
J. Y. Leong^{1*}, J. G. Yeo^{1 2}, P. Chen¹, L. Lai¹, L. D. T. Bathi¹, J. Tan², T. Arkachaisri^{2 3}, D. J. Lovell^{4 5}, S. Albani^{1 3}

¹ Singhealth Translational Immunology and Inflammation Centre (STIIC), Singapore Health Services Pte Ltd, Singhealth

² KK Women's and Children's Hospital

³ Duke-NUS Graduate Medical School, Singapore, (Singapour)

⁴ Division of Rheumatology, Cincinnati Children's Hospital Medical Centre

⁵ Department of Paediatrics, University of Cincinnati College (USA)



Résumé :

Les patients atteints d'AJI traités par thérapie biologique ne disposent actuellement d'aucune mesure définitive pour indiquer l'arrêt du traitement en toute sécurité. 50 à 80% des patients ont tendance à récidiver après l'arrêt du traitement. Grâce à l'utilisation de plates-formes de dépistage à haute résolution, nous avons identifié un sous-ensemble de cellules immunitaires qui pourraient potentiellement expliquer la persistance de la maladie malgré le traitement et la prise en charge clinique des patients souffrant d'AJI.

Médaille de bronze – Prix Ville St Jacques (500 €)

Modulating TREG function with nicotinamide (VIT B3) in JIA

L. Nijhuis^{1 *}, J. Peeters¹, A. Lalmohamed², J. Van Loosdregt¹, B. Vastert³

¹ Laboratory of Translational Immunology

² Department of Clinical Pharmacy

³ Department of Pediatric Immunology, UMC Utrecht, (Pays Bas)



Résumé :

Dans l'AJI, il existe un équilibre immunologique déformé entre les cellules régulatrices anti-inflammatoires et les cellules pro-inflammatoires qui sont responsables de l'inflammation observée dans l'AJI. Restaurer cet équilibre en améliorant le nombre et la fonction de ces cellules régulatrices pourrait donc être une stratégie prometteuse dans le traitement de l'AJI. Fait intéressant, nous avons trouvé dans notre laboratoire que la vitamine B3 à forte dose a un effet positif sur cet équilibre et améliore la fonction des cellules régulatrices. Nous nous attendons donc à ce que la thérapie d'entretien à la vitamine B3, en combinaison avec le traitement actuel de l'AJI, puisse être bénéfique pour atteindre et maintenir une période sans maladie chez les enfants atteints d'AJI. Pour traduire ces résultats en pratique clinique, nous commençons un essai clinique qui étudie l'innocuité, la posologie optimale et la faisabilité du traitement à la vitamine B3 chez les enfants atteints d'AJI.



Congrès européen de rhumatologie pédiatrique

Lors du 24^e congrès international de rhumatologie pédiatrique, l'ENCA (European Network for Children with Arthritis) a organisé les rencontres annuelles des associations européennes des maladies rhumatismales chez l'enfant et l'adolescent. Nous vous présentons ici un aperçu des présentations ayant eu lieu. Vous pouvez retrouver toutes ces présentations en anglais sur le site internet de l'ENCA www.enca.org.

Belgique

Camps d'été de 6 jours pour les enfants atteints d'AJI. Des médecins et des infirmières passent durant le séjour.

Danemark

1050 membres

Vidéo : I'm not sick - I have JIA

Ecosse

Vidéo youtube : Young people get arthritis too

Organisation d'ateliers : autogestion, gérer la douleur, la fertilité.

Question par rapport à la transition : pour un diagnostic à 15/16 ans, à quel rhumatologue faut-il s'adresser (pédiatrique ou adulte) ?

Grèce

Domaine : maladies chroniques rhumatismales.

Rôle : organise des camps d'été de 12 jours avec sport, piscine, activités artistiques, jeux de stratégie.

Le but est d'éloigner pour un temps le patient des aidants.

Rq : les enfants semblent avoir moins de douleur en Grèce que dans les pays du nord.

Grèce

Conclusions d'une étude psychologique sur 20 adolescents atteints d'AJI :

- cette maladie engendre du stress et joue sur leur qualité de vie,
- 20/20 des ados pensent que leurs parents ont joué un rôle essentiel durant le diagnostic et le traitement et leur ont apporté un grand support,
- 15/20 disent que leurs familles étaient stressées au début mais que cela les a rendu plus fortes et qu'elles ont appris à faire face.
- 14/20 ont demandé de l'aide quand ils en ont eu besoin (famille, amis proches).
- 14/20 auraient apprécié une aide professionnelle concernant leur anxiété par rapport à la maladie.

- l'AJI a un impact certain sur la vie d'un adolescent,
- cet impact est diminué par l'âge d'apparition (plus la maladie est apparue tôt plus le patient saura co-exister avec sa maladie),
- cet impact est plus important sur la vie scolaire, l'auto-perception,

les buts et les pensées,

- interaction positive avec les docteurs et bon engagement vis à vis des traitements,
- sentiment qu'ils contrôlent leur maladie,
- importance de faire du stretching.

Irlande

1200 enfants atteints de AJI.

Ils utilisent l'hydrothérapie.

Constat : les parents dont les enfants ont des traitements qui fonctionnent bien pensent ne pas avoir besoin d'aide.

Italie

Conclusions d'une étude sur les effets préjudiciables d'une maladie chronique sur toute la famille :

- c'est un traumatisme pour toute la famille,
- la maman est souvent surprotectrice,
- les soignants sont le plus souvent les parents,

Principaux problèmes rencontrés par les associations européennes :

- trouver des financements,
- la transition ado/adulte.

- ENCA



- l'anxiété gagne toute la famille y compris les grands-parents,
- la dépression peut survenir chez les parents,
- la qualité de vie est réduite (les capacités fonctionnelles, la douleur, les absences scolaires),
- les relations entre les frères et soeurs peuvent être compliquées.

Pays-Bas

Domaine : maladies génétiques.
Rôle : Traduction des documents en anglais pour leurs adhérents.
Membre de Autoinflammatory Alliance aux Etats-Unis.

Résultats d'une étude sur leurs enfants :

- 87% ressentent de la fatigue,
- 79% ont de la fièvre,
- 80% ont des douleurs,
- 46% des patients ont eu leur première poussée avant l'âge de 5 ans,
- 62% des enfants ont des poussées pendant des événements tels que sportifs et festifs (anniversaire...).

Pays-Bas

- 1) Conclusion d'une étude « Faire face à la douleur d'un point de vue biopsychologique » :
 - Apprendre à gérer la douleur et la fatigue requiert une approche bio-psycho-sociale guidée par une équipe multidisciplinaire.
 - les facteurs biologiques sont

la prédisposition, la maladie, les médicaments, la condition physique, la posture, le mouvement.

- les facteurs psychologiques sont le stress, l'anxiété, les émotions, l'auto-efficacité, les connaissances, l'adaptation.
- les facteurs sociaux sont l'école, les relations sociales, les relations familiales, l'histoire familiale, l'adaptation, les parents.

Au sujet de la douleur :

- 76% des enfants ont des douleurs pendant plus de la moitié de la journée,
- 40% ont toujours des douleurs après 5 ans de traitement,
- concernant l'AJI la douleur est en train d'évoluer,
- peu de rapports entre l'activité de la maladie et la douleur.

Au sujet de la fatigue :

- les enfants atteints d'AJI semblent plus fatigués que des enfants en bonne santé,
- les facteurs prévisibles sont les habitudes de sommeil et la participation sportive,
- peu de rapports entre l'activité de la maladie et la fatigue.

- 2) Back and Forth Booklet : faire face à l'AJI à l'école avec un fascicule qui circule entre l'école et la maison pour renseigner

sur l'état de l'enfant par rapport à la maladie.

- 3) La thérapie par le jeu Bordergame : un jeu de société sur l'AJI pour jouer en famille.

Slovénie

vidéo youtube : You immo movie (2000 €).

Proposition aux membres de ENCA : passeport AJI européen.

Suède

4900 membres.

200 antennes en région.

Valisette financée par ABBVIE : carnet avec gommettes émoticônes, calendrier, peluche, petit sac isotherme, petit coussin chauffant, clé USB, dépliants.

Aurélié Torres-Bourdel

Pour plus d'informations :

www.arthursplace.co.uk
www.simonstones.com
www.ccaa.org.uk
www.reade.nl

Congrès Sofremip



Céline DANHIEZ et Sébastien PORCHER ont représenté Kourir lors du congrès de la SOFREMIP qui s'est déroulé les 11 et 12 mai 2017 à Rouen.

Ce fut l'occasion de présenter les différents projets de Kourir devant toute l'assistance (personnels de la santé : rhumatologues, pédiatres, infirmières d'éducation thérapeutique, ...).

Notre présidente, Céline DANHIEZ a remis le prix SOFREMIP de 2000 € au Dr Caroline Galeotti. Félicitations pour son travail !



Facebook Ado

Kourir a créé son groupe ADOS KOURIR sur Facebook



Tu es ado, tu as envie d'échanger avec d'autres ados atteints d'AJI, de donner tes idées sur certains projets de Kourir, n'hésite pas rejoindre ce groupe.

Il est modéré par les ados sous le contrôle bienveillant de membres du conseil d'administration de Kourir.



Merci



Une idée très généreuse

Kourir tient à remercier très chaleureusement Alexandra TRITSCHER et Christophe HAZARD. Ils se sont mariés le 15 juillet 2017.

Ils ont proposé à leurs invités, plutôt que de faire une cagnotte, de faire un don à l'une des 3 associations présélectionnées, dont Kourir. Les dons ont été très généreux envers Kourir.

Alexandra, Christophe, nous vous souhaitons tout le bonheur possible !

Dates à Retenir



Rencontre famille Kourir à Center parcs



16^e congrès de la SOFREMIP à Brest



25^e congrès du PreS/ENCA à Lisbonne

Contacts Parents

Sébastien Porcher : 06 09 32 47 65

Marie-Laure Porcher : 06 65 15 60 38

Aurélie Torres-Bourdel : 07 82 43 27 50

Céline Danhiez : 06 49 23 46 77 ou 05 49 64 53 03



Pour Nous Suivre



kourir.france



@kourirfrance



association Kourir





La Petite Histoire...

Et pourquoi la cigogne ?

Lulu tenait très haut à bout de bras une lanterne qui projetait des ombres tremblantes sur les murs encombrés de rayonnages débordant de parchemins. Elle évoluait doucement dans la poussière de ces souterrains vers son but.

Au détour d'un tas de livres, sa lumière rencontra une autre lumière. Devant elle, une chandelle éclairait un immense bureau envahi de livres et de dessins. De gigantesques lunettes se levèrent lentement vers Lulu :

- « Bonjour petite fille ! »

La voix sortait d'une bouche minuscule de dessous les lunettes. Lulu vit alors dans les verres un doux regard marron interrogateur qui la fixait.

- « Bonjour ! » souffla la fillette d'un ton mal assuré.

La silhouette d'un kangourou, plus grand qu'elle, se redressa dans le fauteuil, posa ses grosses lunettes et lui fit un sourire engageant :

- « Voici une bien sympathique visite, il y a longtemps que personne ne vient dans ces tunnels. Veux-tu une madeleine ? Je dois en avoir dans une boîte par ici ou par là... »

Rassurée par la voix chaleureuse de l'animal, Lulu reprit la parole :

- « Etes-vous celui que l'on nomme le Roi Kangourou ? »

- « Oh ! Ce nom semble sorti d'un temps lointain. Il y a bien longtemps qu'il n'a été prononcé... Comment le connais-tu, jeune demoiselle ? Est-ce que je t'ai déjà rencontrée ? »

- « Moi, je vous connais, je sais tout de vous, je m'appelle Lulu. »

- « Lulu... je ne crois pas avoir croisé de Lulu... non je ne vois pas... »

Le kangourou approcha la lumière et examina la fillette plus avant. On croirait apercevoir les rouages de son esprit tourner dans ses yeux :

- « Non je n'ai jamais vu de Lulu... »

- « Je sais c'est mon papy qui m'a tout dit de vous ! Mon papy vous a connu quand mon papa était petit... et il m'a raconté comment vous l'avez aidé ! »

- « Ah ! Et ton papa s'appelle comment ? »

- « Gabriel, il s'appelle Gabriel ! »

Le kangourou se gratta la petite barbiche de poils blancs qu'il avait au menton, ferma à demi les yeux, inspira profondément et soudain les ouvrit tout grand et fixa Lulu :

- « Oui... le petit Gaby, il avait les cheveux blonds comme toi et des yeux verts !!! Un gentil petit garçon ! Mais dis-moi comment va-t-il ? La dernière fois que je l'ai vu c'était il y a plus de vingt ans et sa maladie semblait diminuer. »

Lulu sourit, le Roi Kangourou avait reconnu son papa. Elle lui dit alors :

- « Il va très bien, il est devenu chef dans une grande tour et travaille beaucoup... mais... »

- « Mais ? » demanda l'animal.

- « Si je viens vous voir c'est que pour moi ça ne va pas toujours très bien... Les docteurs disent que j'ai la même maladie que mon papa... des fois je ne peux plus marcher. Est-ce-que vous voulez bien m'aider, s'il vous plaît ? »

Le kangourou tourna la tête lentement de gauche à droite puis de droite à gauche en regardant Lulu :

- « Ton grand-père ne sait pas qu'avec le temps j'ai dû prendre ma retraite. A force de bondir, sauter par ici ou par là pour reconforter tous les enfants et les faire rire avec mes cabrioles, mes pauvres pattes ont bien vieilli et ne sont plus bonnes à rien aujourd'hui... »

Lulu sentit les larmes lui monter aux yeux, l'ami de son papa, tant vanté par son papy, ne pouvait pas l'aider...

Le Roi Kangourou la tira de sa mélancolie brusquement en lui déclarant :

- « Moi, je suis à la retraite mais Blue, elle, a repris le flambeau !!! »

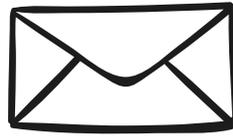
- « Blue ? » demanda Lulu un peu surprise.

- « Blue, c'est votre fille ? »

- « Non, Blue c'est ma super remplaçante. J'ai parcouru le vaste monde quand j'ai senti que je ne pouvais plus sauter aussi bien qu'avant pour rejoindre les enfants malades. Blue est devenue mon amie mais j'ai mis du temps pour la trouver. Veux-tu connaître cette histoire ? »

Lulu acquiesça. Le Roi Kangourou quitta son bureau et rejoignit un fauteuil resté dans l'ombre, alluma une petite lampe en verre coloré et fit signe à Lulu de venir s'asseoir sur le canapé à côté.

- « A l'époque de ton papy, quand ton papa était enfant, de nombreux parents sont venus me voir en Australie, de l'autre côté de la terre, pour me demander d'aider leurs enfants. S'ils ne pouvaient plus marcher alors ils pourraient sauter et rire me dirent-ils. Avec ma poche je pouvais les transporter et leur faire voir la vie comme un manège



bondissant. J'ai ainsi fait rigoler et rebondir de nombreux enfants partout, les emmenant dans plein d'endroits qu'ils ne connaissaient pas, comme les grandes plaines vertes de Kang ou les lacs roses de Kala.

- Cela a duré de nombreuses années... Puis mes pattes ont commencé à se fatiguer elles aussi et il y avait toujours plus d'enfants à aider. »

Deux tasses de chocolat chaud et de gros cookies apparurent en même temps qu'une petite table entre eux, comme par magie...

- « Parler donne soif et faim et encore plus à celle qui écoute, non ? » demanda le kangourou avec un sourire.

- « Où en étais-je ? Ah oui je devais trouver un remplaçant pour reprendre ma tâche. Je décidais d'abord de retourner en Australie pour voir si un autre animal pouvait convenir. Je vis Tom le Koala mais il dormait. Je revins plusieurs jours de suite mais à chaque fois il dormait. C'est dommage il aime bien porter des enfants sur son dos, enfin... quand il est réveillé. Je pris le chemin des Amériques et allais voir Mike le Bison et Chiappa le Condor. Mike voulait bien aider les enfants mais il avait peur quand il n'était plus sur une pelouse. Il lui fallait du vert, de l'herbe à perte de vue. Chiappa, lui, était plein de bonne volonté mais il était très maladroit et volait des fois à l'envers, ce qui était gênant pour transporter les enfants. Je pris la route de l'Asie pour rencontrer Alphonse l'Eléphant dont on m'avait dit le plus grand bien. Hélas Alphonse s'occupait déjà des enfants de son pays. Il me demanda de contacter Daisy sa cousine d'Afrique qui pourrait peut-être m'aider... Daisy était charmante si l'on peut dire cela pour un éléphant mais elle n'avait pas de mémoire, un comble pour son espèce...

- Un peu déçu je m'assis alors au bord d'un lac aux eaux roses et me demandait si j'allais enfin trouver un successeur...

- C'est alors qu'à la fin du jour un étrange animal multicolore vint boire dans le lac.

- « Il était très bizarre : il était arrivé jusqu'au lac en volant mais ses ailes étaient multicolores. Il avait de grandes pattes noires avec des genoux rouges, un très grand bec et au dessus on découvrait un œil noir et l'autre rouge. L'animal semblait un peu bancal. »

Le Roi Kangourou but une grande lampée de chocolat, grignota un morceau de cookie et poursuivit son récit :

- « Je n'avais jamais vu un volatile comme celui-

ci avant, ma curiosité en fut éveillée, je décidais de lui parler » :

- « Holà ! Quel étrange animal vous faites ? Qui êtes-vous donc ? »

L'échassier, car il s'agissait bien d'un échassier, se retourna vers le kangourou en faisant un drôle de mouvement de vis avec ses genoux et dit :

- « Bonjour ami à fourrure à grande pattes, je suis Blue voyons ! »

- « Blue ? »

- « Oui, Blue la cigogne tout le monde connaît les cigognes, non ? »

- « Les cigognes... oui en habit de soirée, noir et blanc, pas comme vous ! »

- « Ah ! Ça, dit la cigogne en se frottant les ailes tout en tournant sur elle-même avec ses étranges genoux et en clignant de son œil rouge... c'est parce que je suis la Cigogne Antique Egyptienne !!! »

Le kangourou ouvrit de grands yeux étonnés.

- « Oui, je suis la dernière cigogne de mon espèce. Si j'ai les genoux rouges, c'est pour prendre le mal des enfants et le tordre dans tous les sens. Si j'ai un œil rouge, c'est pour éclairer le chemin de mes amis. Si j'ai des ailes de toutes les couleurs, c'est pour apporter la lumière de la fête partout où je passe. Et mon grand bec il n'est pas fait pour apporter les bébés, comme mes cousines alsaciennes, mais pour chatouiller les enfants.

Le Roi Kangourou rayonna, il avait trouvé « l'Elue », sa remplaçante. Ils discutèrent alors longuement si longuement que le premier rayon de soleil éclaira la poignée de main entre le Roi Kangourou et Blue la Cigogne Antique Egyptienne.

- « Tu comprends petite Lulu que ce n'est plus moi que tu dois voir mais Blue ma gentille amie qui me remplace auprès des enfants. »

C'est ainsi que Kourir s'écrivit avec un K en mémoire du Roi Kangourou. La cigogne porte un badge bleu à l'effigie du kangourou pour qu'il l'accompagne toujours en pensée.

Lulu est très fière de vous présenter la cigogne Blue, la mascotte de tous les enfants de l'association Kourir.



Situation des Comptes

Historique du total des dépenses et des recettes depuis 2011

	DEPENSES	RECETTES	RESULTAT
2011	67 835 €	76 104 €	8 269 €
2012	40 988 €	57 295 €	16 308 €
2013	76 792 €	85 031 €	8 239 €
2014	84 654 €	94 197 €	9 542 €
2015	56 112 €	78 775 €	22 663 €
2016	71 295 €	79 602 €	8 308 €

Trésorerie soldes bancaires au 31/12/2016

CPTÉ TITRES CM		0 €
SOCIÉTÉ		
GÉNÉRALE	32 204,11 €	
CRÉDIT MUTUEL	25 239,34 €	
CPTÉ TONIC +		0 €
LIVRET BLEU	77 034,53 €	
CAISSE		0 €
TOTAL	134 477,98 €	

Le résultat comptable de l'exercice 2016 est de + 8 307,77 €

Bulletin d'Adhésion

Bulletin d'adhésion / don à retourner à :

Association KOURIR

9 rue de Nemours, 75011 PARIS

Également possible en ligne sur www.kourir.org

Nom : Prénom :

Adresse :

.....

Code Postal : Ville :

Tél fixe : Portable :

Adresse e-mail :

Parent Famille Ami Donateur

Professionnel de Santé - Spécialité :

Institutionnel (association, école) :

Je ne souhaite pas figurer dans l'annuaire des parents

Je ne souhaite pas recevoir le bulletin d'information

Je ne souhaite pas recevoir la Newsletter Internet

Je souhaite recevoir « AJI 100 Questions » à 10 € frais de port inclus (au lieu de 14,30 €)

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.



