

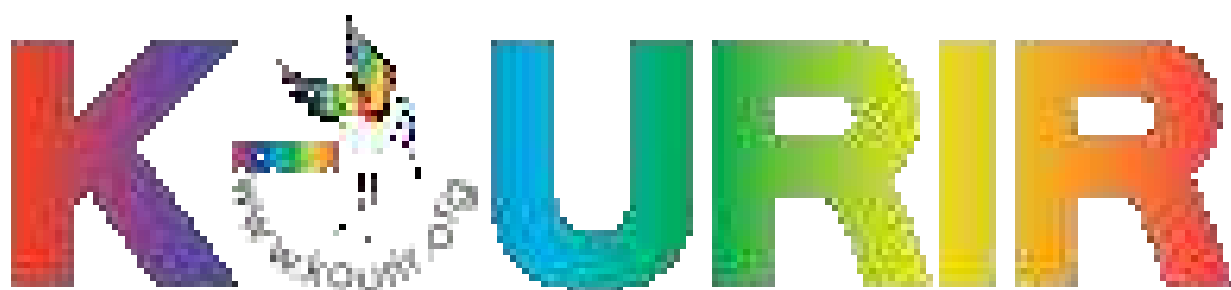
BULLETIN

N°59

Décembre 2018



Qu'est-ce que l'ETP ?



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



DATES À RETENIR

**16 MARS
2019**

Assemblée Générale de Kourir au CHU de Bicêtre (94)

**22-24 MAI
2019**

17^e congrès de la SOFREMIP à Marseille (13)

**30 MAI-2 JUIN
2019**

Sortie famille Kourir à la Grande Motte (34)

**12-15 JUIN
2019**

26^e congrès du PreS/ENCA à Madrid

CONTACTS PARENTS

Sébastien Porcher : 06 09 32 47 65

Marie-Laure Porcher : 06 65 15 60 38

Céline Chamard : 06 73 08 34 06

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

POUR NOUS SUIVRE



kourir.france



@kourirfrance



association Kourir

NOUS REMERCIONS

- Le docteur Agbo et le docteur Uettwiller, Christine Augry, Karine Rigaut, Margaret Lima, Marie Agnès Braud, Bruno Egéa, Nadine Peziere, Gérard Thibaud président de l'ANDAR.
- Le Professeur Quartier, le professeur Monnet, le docteur Wipff, le docteur Charron, Frédérique Moreau présidente de l'association Inflam'oeil.
- Éric Judor.
- FAI2R et tous les centres de références et de compétences liés aux maladies pédiatriques inflammatoires.
- La Sofremip, l'ENCA, le PRES, l'ECR, Arthritis et Lionel Comole.
- L'AFPric et son équipe de salariés.
- Émilie Valensi, Dephine Bourcier, Nathalie Guigue, Caroline Delorme, Jessica Specque.
- L'association Fly'n'kiss, l'association Jog'gatine de Parthenay (79), le collège Pierre Mendès France de Parthenay (79), et plus particulièrement Mme Machado, professeur de Français.
- L'Oréal, la SNCF, la Fondation Bouygues.
- La famille Dehoche.
- MSD, Pfizer, Roche, Novartis, Groupama.

SOMMAIRE

■	Dates à Retenir, Contacts Parents, Réseaux sociaux	p.2
■	Conseil d'Administration	p.4
■	Édito	p.5
■	Nouveau site Internet	p.6
■	Assemblée Générale	p.7
■	Qu'est-ce que l'ETP ?	p.8
■	Rencontres Familles	p.10
■	La Vie des Régions	p.19
■	Témoignages	p.28
■	Salon AFPric	p.32
■	Congrès Sofremip	p.34
■	Congrès PreS-ENCA	p.34
■	Annonces	p.38
■	Journée ECR	p.41
■	Situation des Comptes	p.43
■	Goodies	p.44
■	Bulletin d'Adhésion	p.47

Pour éviter que nos mails arrivent dans votre boîte Spams pensez à ajouter notre adresse mail dans vos contacts.

Association reconnue d'intérêt général

Dépôt légal : À parution

Directrice de la publication :

Céline Danhiez

Mise en page : Aurélie Torres-Bourdel

Correction du bulletin : CA de Kourir

Illustrations : Stéphanie Archimbaud

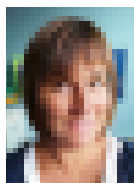
Impression : Jouve

11 Bd de Sébastopol, 75036 Paris cedex 01

ISSN : 1620 - 6355



Le Conseil d'Administration



Céline DANHIEZ
Présidente



Marcel LASCAR
Vice-président



Anton GRUSS
Vice-président



Céline CHAMARD
Secrétaire



Gwénaél NICOT
Secrétaire adjoint



Cédric DUPONT
Secrétaire adjoint



Aurélie TORRES-BOURDEL
Trésorière



Frédéric BILLARD
Trésorier adjoint



Anne PETIT
Administratrice



Nadine PEZIERE
Administratrice



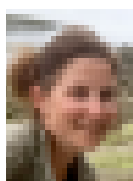
Sébastien PORCHET
Administrateur



Sunil RAMDEWOR
Administrateur



Ingrid VIGUIER
Administratrice



Emilie MOREVE
Administratrice



Delphine BOURCIER
Administratrice

L'Édito

" L'amour pour épée, l'humour pour bouclier "

Rédiger l'édito d'un bulletin c'est exactement comme se porter candidat pour entrer au conseil d'administration de Kourir, on a beau être motivé et enthousiaste il faut quand même se retrousser les manches et se mettre sérieusement au travail. Cela étant il n'y a qu'en passant de l'autre côté que l'on peut enfin entrevoir ce que fait réellement notre association.

Mais qu'est-ce qu'une association ?

Remarquons que le mot, étymologiquement, nous vient du préfixe « ad » de rapprochement, de proximité et du latin « socius », joint, uni, associe, allié.

L'association est donc l'action d'associer ou le fait d'être associé à un groupement, une réunion de personnes dans un but ou un intérêt commun.

Mais l'association Kourir en elle-même comporte plusieurs niveaux de groupement de personnes, il y a les familles et les enfants pour qui Kourir travaille chaque jour ; il y a les familles, parents, amis, voisins qui oeuvrent en région pour Kourir; il y a le bureau et le conseil d'administration qui s'efforcent dans l'ombre de gérer et diriger Kourir afin d'apporter à chacun le soutien dont il a besoin et il y a aussi les partenaires,

médecins, infirmières, laboratoires, etc... qui tous apportent leur pierre à l'édifice.

Si bien que, quel que soit le groupement dans lequel vous êtes aujourd'hui, vous pouvez tout aussi bien en changer demain, et après-demain encore. C'est ce qui fait que Kourir est toujours là et ce depuis 1992 ! Le visage de Kourir change régulièrement mais pas son but ni son intérêt.

Aussi à tous les parents, à toutes les familles, à tous les bénévoles et à toutes nos cigognes un grand merci s'impose. Kourir c'est vous !!!

Une fois qu'on a pu étudier toutes les facettes de Kourir on s'aperçoit que la souffrance nous réunit, celle de nos enfants oui mais la nôtre également, cependant elle n'entame en rien la joie de vivre.

La force de l'humour, rire ne guérit pas mais cela fait oublier le reste.

Une force que nos enfants portent naturellement en eux, parfois on en puise en nous et d'autres fois dans le soutien des membres de Kourir. Et lorsqu'un rire ou un sourire illumine leur visage alors c'est qu'une victoire vient d'être remportée.

Notre parrain nous apporte d'ailleurs beaucoup de cette force !

Une phrase de l'auteur Bernard Werber résume cela à merveille « L'amour pour épée, l'humour pour bouclier ».

Ceci explique aussi pourquoi je m'efforce quand je le peux de faire rire mes collègues du conseil d'administration, même si, je l'avoue, ça aide aussi à masquer mon inexpérience.

Comme le disait Margaret Mead « Ne doutez jamais qu'un petit nombre de citoyens volontaires et réfléchis puisse changer le monde ; en fait, cela se passe toujours ainsi. ».

Certes Kourir n'est pas là pour changer le monde au sens premier du terme, mais si l'on part du principe que nos enfants sont notre monde alors c'est un peu vrai quand même.

Et à la lecture de ce bulletin c'est un an (ou presque) d'actions, de travail, de bénévolat, d'avancée, de partage et, bien sûr, de sourire que vous pourrez découvrir ou redécouvrir.

Bonne lecture !!!

Cédric Dupont
Secrétaire adjoint de
l'association Kourir



Un nouveau site internet



Cette année notre site internet a changé de look, faites-nous part de vos remarques et dites-nous si vous souhaitez y trouver d'autres informations.

www.kourir.org

Assemblée Générale 2018 à l'Hôpital Necker

Le samedi 31 mars 2018, nous nous sommes réunis à l'hôpital Necker pour notre assemblée générale. Comme cela se fait depuis plusieurs années, nos assemblées oscillent entre l'hôpital Necker, l'hôpital Bicêtre et un lieu déterminé par Kourir pour les Journées nationales de l'AJI que nous organisons tous les 3 ans.

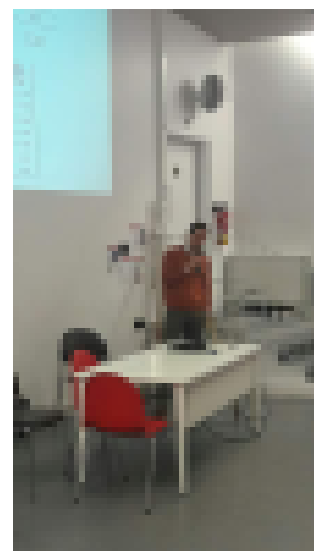
Le rapport moral, le rapport financier et le rapport d'activités 2017 ont été présentés. Le quitus a été donné aux administrateurs par un vote.

Comme d'habitude, notre assemblée générale a été également l'occasion de participer à des conférences proposées par les médecins de Necker et menées par le professeur Pierre Quartier. Vous trouverez les interviews des divers orateurs/oratrices dans la playlist sur Youtube : <https://urlz.fr/8mwg>

Un Grand Merci à l'hôpital Necker et au professeur Quartier ainsi qu'à tous les medecins sans oublier les étudiants de l'école d'infirmière qui se sont occupés des enfants pendant que les parents participaient à notre assemblée générale. Sans le

temps pris sur leur temps libre que consacrent ces professionnels et ces volontaires, notre assemblée générale serait un événement limité à la partie administrative utile et nécessaire mais ne représentant pas toute l'activité et le dynamisme qui fait que Kourir continue d'être ce qu'elle est : une grande famille.

Rendez-vous à l'hôpital Bicêtre le samedi 16 mars 2019





Qu'est-ce que l'ETP ?

Selon la définition du rapport OMS - Europe, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont dissociées en deux registres de compétences distinctes : des compétences d'auto-soins et des compétences d'adaptation à la maladie.

- L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins (décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé). Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient ;
- La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation à la maladie (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Ces deux registres de compétence que l'on différencie pour des raisons pédagogiques, sont pourtant convoqués simultanément dans la vie quotidienne du patient ; au quotidien le patient est en effet

confronté à un double impératif : savoir gérer sa maladie c'est-à-dire surveiller quotidiennement son état, faire face aux crises, se traiter,... et savoir vivre avec sa maladie c'est-à-dire établir un nouveau rapport à soi, aux autres, et à l'environnement.

Nadine Pèzière
Administratrice de
l'association Kourir

**Pour faire
partie d'un
programme
ETP,
rapprochez
vous du
rhumatologue
de votre
enfant.**

Qu'est-ce que l'ETP ?

L'expérience de Lou



J'ai aimé participer à cette journée.

En effet, j'ai appris des techniques pour apaiser mes douleurs (étirements, le chaud, le froid, de la relaxation...).

J'ai aimé la relaxation cela m'a fait beaucoup de bien.

J'ai rencontré des personnes dans le même cas que moi. Nous avons pu discuter, nous ouvrir aux autres.

J'ai aussi rencontré de nouveaux médecins qui m'ont aidée à comprendre ma maladie et ses traitements mais aussi les problèmes que nous pouvons rencontrer. C'est agréable de pouvoir discuter avec eux aussi simplement.

Cette journée a été très bénéfique et je n'hésiterai pas à y retourner.

Lou.



Rencontre Famille Center Parcs

C'est dans un cadre bucolique que près de 40 familles se sont réunies le week end du 10 au 13 mai 2018 au center Parc de Loudun.

Le Mot de notre Présidente

Au programme : de belles balades en vélo en compagnie des daims, des plongeurs dans un domaine aquatique tropical, des moments partagés avec notre parrain Eric Judor, de jolis sourires et des conférences et ateliers riches.

Je tenais à remercier les intervenants pour leur grande implication et la qualité de leurs interventions : Dr Florence Uettwiller , Dr Placide Agbo, Gérard Thibaud, Nadine Pezière, Bruno Egea, Marie Braud, Margaret Lima, Karine Rigaut et Christine Augry.

Je tiens également à saluer les parents bénévoles membres du conseil d'administration pour tout le travail préparatoire et leur dévouement.

Ce week end fut une véritable réussite, avec beaucoup d'émotions. Ce sont les sourires de nos enfants qui nous poussent à continuer.

Rendez-vous donc en mai 2019 !

Céline Danhiez

Le Mot du Président de l'ANDAR

Lorsque la Présidente de Kourir Céline m'a invité à venir témoigner de mon parcours de vie, j'ai immédiatement dit oui.

J'ai dit oui et pourtant très angoissé à l'idée de rencontrer des enfants frappés par l'AJI.

Dès mon arrivée, j'ai tout de suite été accueilli avec chaleur.

J'ai très vite sympathisé avec les deux Céline que je connaissais très peu, les familles, sans oublier votre parrain Eric, et bien entendu la fameuse Cigogne, mascotte de Kourir.

Pour être franc, je suis arrivé au moment d'un apéro, moment plutôt sympa chez Kourir.

Très rapidement la soirée durant laquelle je dois intervenir, arrive.

Quelle longue histoire !

J'ai rencontré l'arthrite juvénile à l'âge de 10 ans en 1960. Pas de traitement, à part la cortisone.

L'ACJ galope...



**J'ai adoré ce séjour à center parc.
J'ai rencontré des personnes
extraordinaires ayant la même maladie
que moi.
Je suis beaucoup allée à la piscine cela
m'a fait énormément de bien.
Merci beaucoup à vous.**

Kloé Roux

J'ai envie de dire, de raconter toutes ces années extrêmement difficiles, mais j'ai peur aussi d'inquiéter mon auditoire. Ces mains si déformées, elles doivent vous inquiéter ! Alors j'avance dans mon parcours de vie, en tentant d'alterner gravité et humour. On va enfin quitter ces années compliquées qui se sont soldées par 7 prothèses ou arthrodèses. Un DECS comptable va me permettre d'entrer dans la vie active, puis plus tard une fonction dans la logistique, je suis aux 4 coins de la France. Ah ! le pied de nez aux rhumatos qui avaient assuré que je ne pourrais jamais travailler !

En 2010 je découvre les Biothérapies. Ma vie est changée. Je vis un miracle. Attention cependant aux miracles ! A ce jour je suis à ma 3ème Biothérapie. Eh oui, gourmand le garçon !

Durant mes 10 dernières années d'activité je me suis offert le luxe d'accepter une mission commerciale sur tout le grand sud-ouest.

Pourquoi, je vous raconte tout cela ? Je suis convaincu qu'il ne faut jamais baisser les bras. Malgré une maladie aussi sévère qu'une acj, nous pouvons prétendre à une belle vie.

Il est important :

- De se fixer des objectifs ;
- De se créer un réseau d'amis, qui nous le savons restera probablement très fragile ;
- De se faire prendre en charge par un bon rhumato qui va nous convenir, avec qui vous

pourrez échanger très librement.

Le rôle des parents est essentiel. Se sentir aimé, cela adoucira la dureté de la vie.

J'espère avoir donné ce soir-là un peu d'espoir.

J'ai rencontré des enfants, des ados tous plus beaux les uns que les autres, dans tous les sens du terme.

Je remercie Céline pour cette invitation.

Des rencontres que je n'oublierai jamais.

Le courage de ces enfants, force le respect.

Je pense souvent à eux.

Kourir, une très belle et dynamique association.

BRAVO à toutes et tous.

Gérard Thibaud

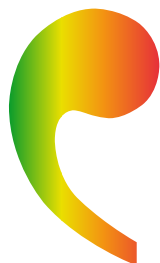


Très très bon week-end, toujours agréable de se retrouver pour pouvoir échanger ensemble et savoir qu' on est pas seul à se battre avec nos enfants. D'avoir des médecins qui sont à notre écoute....merci au parrain d être passé.

Encore un GRAND ÉNORME MERCI pour tout ce que vous faites.



Rencontre Famille Center Parcs



Vos impressions...

Tout était réuni pour un séjour parfait, nous n'avons pas profité de tout car notre miss a voulu profiter au max de la piscine qui lui faisait le plus grand bien avec ses nouvelles copines connues grâce à Kourir.

Le témoignage de Gérard donne de l'espoir.

Ce séjour était très agréable et cela nous a fait du bien de pouvoir échanger.

Merci beaucoup ! Toute la famille a avancé. Les familles qui connaissent la maladie depuis plus longtemps que nous, nous ont permis d'y voir plus clair sur l'avenir.

C'était vraiment parfait. L'ensemble de l'équipe fait un incroyable travail.

Et merci encore à toute l'équipe de l'association pour l'accueil, les activités et les conférences.

Ce fut un magnifique séjour pour Allan. Nous avons pu rencontrer d'autres parents et discuter avec eux grâce à l'apéritif organisé. La famille qui était avec nous est formidable. Un grand merci à Kourir pour l'organisation exceptionnelle.

Le témoignage du monsieur de l'Andar était très émouvant.

Merci à tous les membres du CA de Kourir. Très belle sortie.

Excellent moment beaucoup de souvenirs.

Bravo Gérard ! Un message plein d'espoir.

... sur les cottages

Nous avons rencontré des familles géniales, et nous avons fait la connaissance d'autres familles qu'eux même avaient rencontré lors de vos précédentes sorties...des gens simples souriants agréables avec qui nous avons profité pour discuter lors des repas et les après midi à la piscine.

Très bon séjour, très agréable avec une famille super. Comme si nous nous connaissions depuis toujours.

Les enfants se sont vraiment tout de suite appréciés et ne se sont presque plus quittés. Et entre adultes la rencontre était tout aussi enrichissante.

Famille géniale avec qui on voudrait partager une nouvelle fois !

Permet les échanges plus faciles et faire d'autres connaissances.

Très bien car on a pu échanger avec la famille du cottage sur la maladie plus facilement et on s'est très bien entendu ainsi que les enfants...

C'était notre appréhension mais nous sommes tombés avec une autre famille sympathique. Notre fille a pu partager avec leur fille aussi touchée par L'AJI

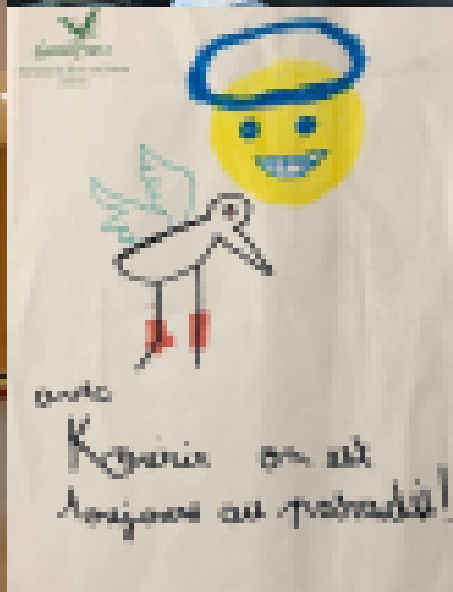
On s'est très bien entendu avec l'autre famille. Et les deux Allan se sont super bien amusés ensemble.

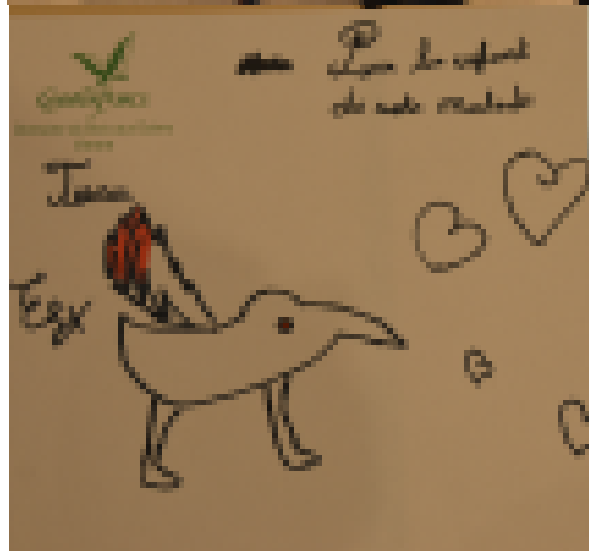
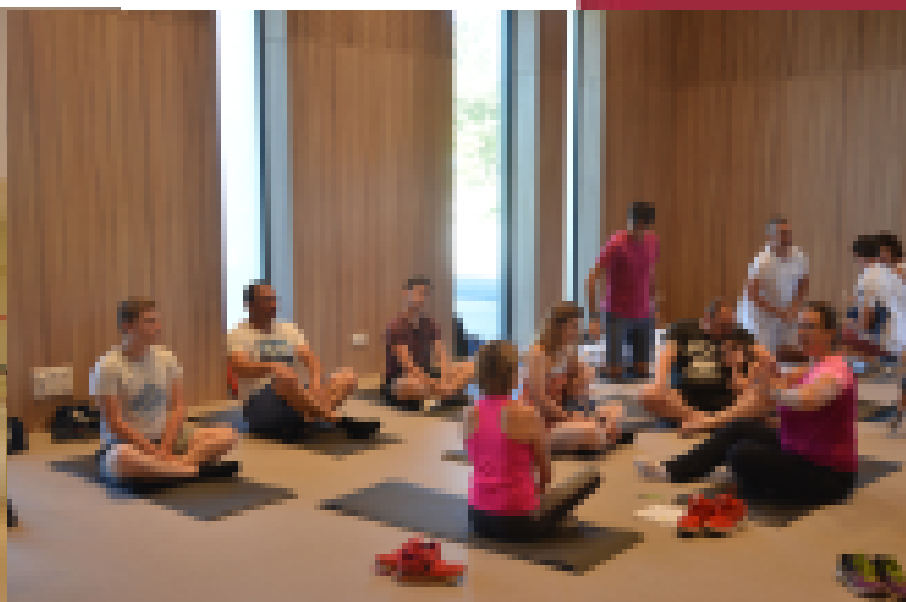
Permet de faire des rencontres. Très bonne idée.

Partage d'expérience toujours enrichissant et contact facile.



Rencontre Famille Center Parcs







Rencontre Famille Disney



Depuis qu'Éric Judor a accepté d'être notre parrain, il met tout en oeuvre pour offrir des moments magiques à nos enfants malades. Éric nous a ouvert les portes de Disney. Ce sont 120 personnes qui ont pu profiter de la magie des lieux et de moments ultra privilégiés avec Éric Judor.

Je tenais à remercier chaleureusement Éric pour son implication auprès de nos familles ainsi que le service action citoyenne de Disney.

Céline Danhiez

Environ 120 personnes dont 36 petites cigognes se sont réunies le samedi 15 septembre pour une journée magique accompagnées de notre parrain Éric Judor.

Découverte du parc, photo de groupes devant le château, des attractions par dizaines, et une parade en apothéose ont égayé cette superbe journée ensoleillée. Une parenthèse ô combien bienvenue pour casser une routine souvent éprouvante pour beaucoup.

La réussite d'une telle journée, nous l'avons constaté, ne se mesure pas en fonction du déroulement sans accros du programme initialement prévu. Elle se mesure à la taille des sourires sur le visage de nos enfants, à l'éclat des étoiles qui brillaient dans leurs yeux, au courage et à la force dont ils ont fait preuve pour parcourir les immenses allées du parc sans mot dire et au plaisir inconditionnel des parents de partager ces instants avec leurs enfants qu'ils soient malades ou non.

Nous vous proposons donc de vous (re)plonger dans le monde merveilleux de Disney avec les édifiants témoignages que nous ont adressé ces familles.

L'équipe de Kourir.

Témoignage

Ma fille Louise, mon mari et moi-même avons passé le week-end chez Disney avec l'association Kourir.

Tout était réuni pour passer un super week-end : très bon accueil et organisation de l'équipe Kourir sur place, le soleil était de la partie et enfin nous avons rencontré pour la première fois notre super Parrain Éric Judor !!!

Quel bonheur de voir les enfants avec des étoiles plein les yeux, le lieu est juste féérique.

Il est évident que ces deux jours ont permis d'oublier un peu le quotidien et ses difficultés, je pense que l'on pourrait solliciter la Sécurité Sociale pour demander le remboursement du week-end tellement il a fait du bien à toutes nos petites cigognes. Encore bravo pour l'organisation !!!

Vivement la prochaine sortie ;-)

Frédéric et Pascaline, Parents de Louise

Rencontre Famille

Disney-Témoignages

Je tenais à remercier Kourir pour cette merveilleuse journée.

Ce fut une journée très riche en rencontre et en acceptation de la maladie par Gabriel.

En effet, il avait l'impression de n'être que le seul enfant de 6 ans à être limité dans ses activités "sportives".

Il avait très mal vécu l'entraînement à l'enduro de sa classe deux jours avant la sortie organisée par Kourir.

Le fait de voir d'autres enfants en fauteuil ou poussette a été une révélation pour lui, il n'est pas seul.

On a beau lui dire que ce n'est pas le seul enfant, le fait de le voir en "vrai" n'est pas la même chose que ce que nous pouvons dire.

Mais cette journée ne fut pas riche que pour Gabriel, cette journée a aussi permis à mon mari d'évoluer au sujet du fauteuil roulant, qu'il refusait jusqu'à ce week-end, mais de voir d'autres enfants en fauteuil, parce que leur périmètre de marche est limité tout comme Gabriel, lui a fait prendre conscience que Gabriel pouvait passer en fauteuil et laisser la poussette qui a une connotation de "bébé" et "fainéant" aux yeux de beaucoup.

De plus, même si la douleur était quand même présente à Disney, elle présente au moins un avantage car sans elle il ne serait pas allé à Disney.

Même si le lundi matin ce fut dur pour lui, il a "payé" son week-end mouvementé. L'école a été très compréhensive.

Il fût ravi de montrer et de partager un moment privilégié avec Éric Judor, dans le manège des tasses. Ce qui me permet de remercier par le biais de ce message le parrain de Kourir, Éric Judor, que j'ai trouvé très abordable et très sympathique avec les enfants.

Ma fille aînée de 12 ans, a aussi compris la douleur de Gabriel quand elle voyait que même dans un endroit comme Disney, la douleur restait présente.

Elle a pu aussi côtoyer et discuter avec d'autres enfants atteints d'arthrite et mieux comprendre ce que peut ressentir son frère par moment.

En résumé un grand merci à Kourir pour ce merveilleux week-end et de belles rencontres.

Et encore merci pour ce week-end et pour l'organisation que cet événement a du vous demander.

Sabrina, Maman de Gabriel

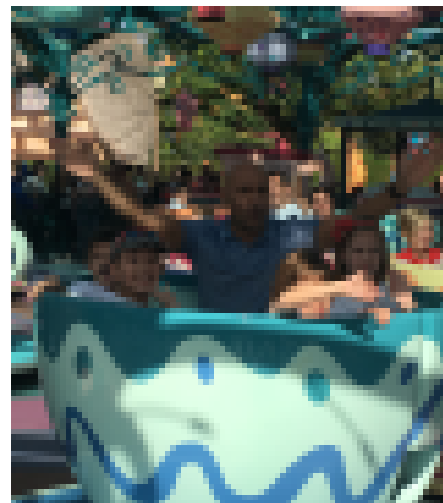
Une belle journée sous le soleil à Disney, pour réunir nos petites cigognes pleines de courage et d'espoirs

Merci Kourir, Disney ainsi que notre parrain.

Sergine,
Maman cigogne de Liloé

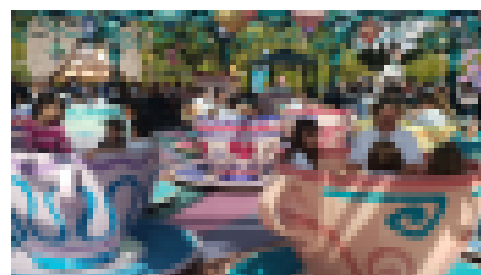
Je m'appelle Castille j'ai neuf ans. j'ai passé une journée inoubliable à Disney : j'ai fait beaucoup d'attractions même une avec Éric ! J'ai vu la parade de très près, c'était magique.

Pendant le repas j'ai rencontré des enfants malades comme moi, je me suis sentie moins seule.
Merci merci merci.



Un très grand merci à Kourir pour cette sortie en famille à Disney. Après un gros calin à Mickey ; suivi des attractions avec le parrain Éric Judor, les enfants étaient plus qu'émervillés. Voir autre chose que la douleur dans les yeux de ma fille malade est tout simplement magique. Ce n'est pas seulement la magie de Disney, mais aussi les belles rencontres avec tous ceux qui ont participé à cette journée.

Hortensia,
Maman de Leonella



Une journée magnifique tant par la présence d'un soleil resplendissant que par l'organisation faite par l'association.

Cerise sur le gâteau : le parrain de l'association Éric Judor, est très sympathique et accessible.

Il prend son rôle de parrain très à coeur car il s'est intéressé de près à nos cigognes.

Encore un grand merci à tous : Kourir, Disney et Éric Judor. Même quelques semaines après, ma petite cigogne a encore de la poussière de fée plein les yeux ainsi que le reste de la famille.

Charlotte, Maman de Lise



Rencontre Famille Alad2

Vendredi 21 septembre, 19h30, nous faisons la queue devant le grand Rex pour assister à l'avant première du film Alad2.

En effet, quelques jours plus tôt, notre Parrain Éric Judor invite une trentaine de personnes de l'association Kourir pour assister à ce moment particulier.

Nous allons pouvoir passer un moment privilégié avec d'autres familles de l'association.

Le grand Rex est un cinéma à part, ce n'est pas un simple de cinéma, c'est un lieu chargé d'histoire. L'accueil y est personnalisé, un des membres du conseil d'administration est là pour nous accueillir et nous guider dans ce lieu mythique. Un espace nous est réservé en mezzanine avec quelques douceurs sur nos fauteuils, nos ados sont excités et impatients de voir le film.

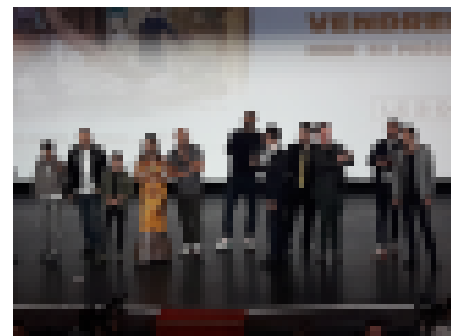
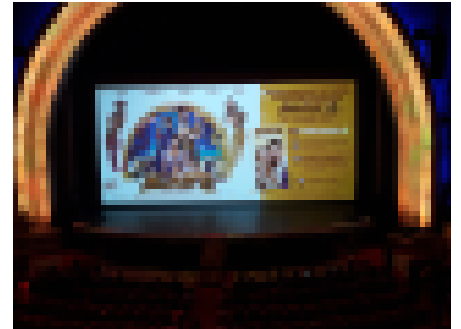
Tout commence très vite, un chauffeur de salle met l'ambiance alors que les acteurs montent sur scène, un vrai défilé : Kev Adams, Jamel Debouzze, Vanessa Guide, Ramzy... et bien sûr Éric que nous applaudirons avec ferveur.

S'en suit la diffusion du film, ados et parents partagent des fous rires, nous découvrons notre parrain avec un sourire « ravageur », des oreilles pointues, coiffé

d'une belle natte et maîtrisant le Dab.

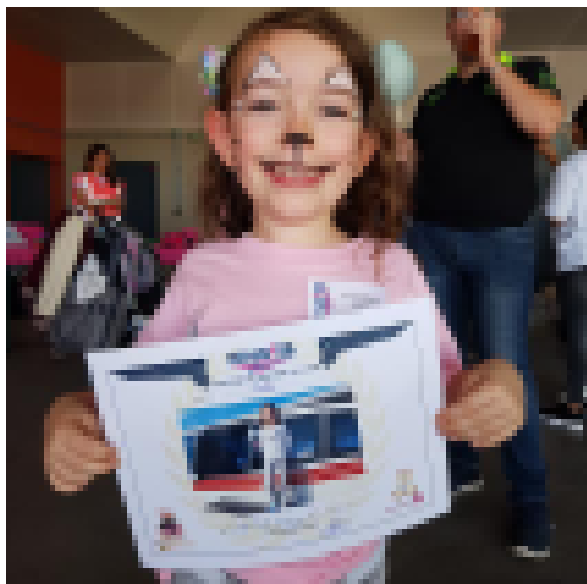
Bref, 1H30 de plaisir. Il est déjà temps de quitter la salle de cinéma, nous croiserons dans le couloir, Ramzy qui acceptera de poser avec nos ados pour une photo de groupe.

Nous remercions notre parrain Éric pour ce moment de détente et de joie en famille.



La Vie des Régions

Eure et Loir (28)



Ma fille Néléa a effectivement participé au baptême de l'air le 15 septembre dernier, qui était aussi le jour de son anniversaire.

Un très beau cadeau que même sa tata et son papa lui ont envié.

Bien que très nerveuse, l'équipe a été très patiente et adorable avec elle.

Elle a même eu droit de monter à l'avant avec le pilote. Il lui aurait même laissé les commandes ^-^

Elle a vraiment aimé cette journée et nous aussi.

Merci encore pour ce joli cadeau.

Jennifer Domingo

MERCI Fly'n kiss !

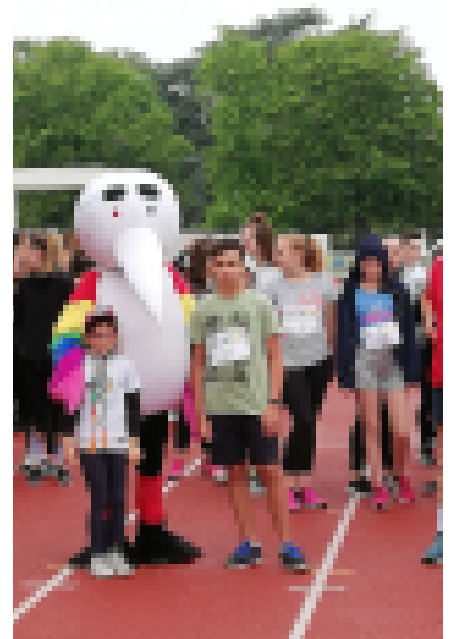


La Vie des Régions Parthenay (79)

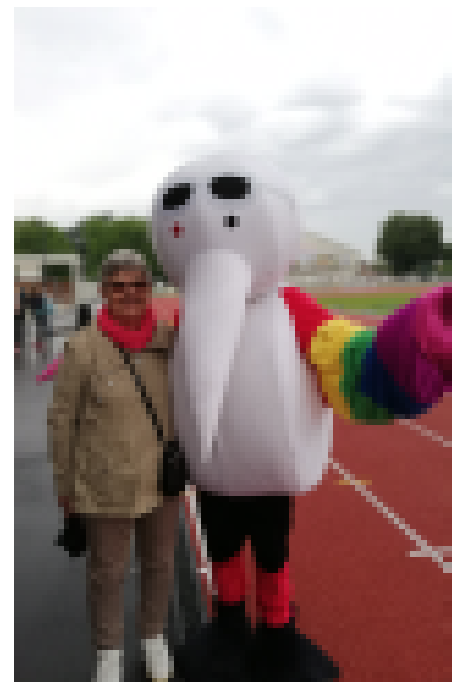
Course au collège Pierre Mendès France de Parthenay

Kourir remercie les professeurs du collège Pierre Mendès France de Parthenay pour leur formidable élan de générosité. Alexandre Danhiez, atteint d'AJI depuis plusieurs années est scolarisé dans ce collège des Deux Sèvres.

Pour la 5^{ème} année consécutive, les élèves de 4^{ème}, dont Alexandre, ont chaussé leurs baskets et se sont donnés à fond sous les encouragements de leur professeur de français Mme Florence MACHADO. Mini Margot (atteinte d'AJI), mamie Odile et la cigogne étaient également de la partie et n'ont pas hésité à encourager ces KOUREURS au grand cœur !



MERCI les Koureux !



La Vie des Régions

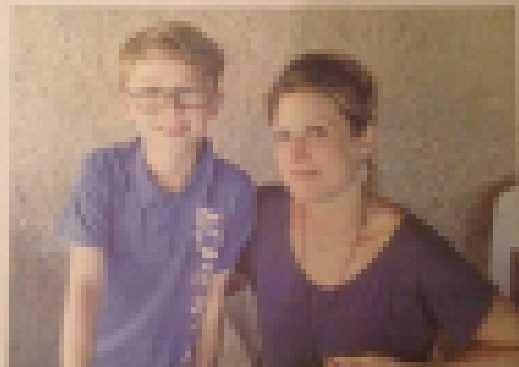
Gergy (71)



Dimanche, une marche en famille en faveur de deux associations

La municipalité sera présente à l'occasion de la manifestation de solidarité. Il sera également prévu des ateliers.

Le dimanche 10 juin, à 10 heures, une manifestation de solidarité sera organisée à Gerger. Elle sera organisée par la municipalité et les associations locales. Elle sera ouverte à tous. Il sera également prévu des ateliers.



Lucas et sa maman, Marie-Cécile.

Après une longue période de maladie, Lucas a pu reprendre ses activités. Il est maintenant en bonne santé et va bien.

Lucas est un enfant très gentil et très intelligent. Il aime beaucoup jouer et apprendre.

Lucas est un enfant très gentil et très intelligent. Il aime beaucoup jouer et apprendre.

Lucas est un enfant très gentil et très intelligent. Il aime beaucoup jouer et apprendre.

Lucas est un enfant très gentil et très intelligent. Il aime beaucoup jouer et apprendre.

100% ACTUEL DU SAISON

100% SOLIDARITÉ

80 participants à la randonnée familiale et solidaire de Lucas

Dimanche 10 juin, une manifestation de solidarité a été organisée à Gerger. Elle a été organisée par la municipalité et les associations locales. Elle a été ouverte à tous.

Dimanche 10 juin, une manifestation de solidarité a été organisée à Gerger. Elle a été organisée par la municipalité et les associations locales. Elle a été ouverte à tous.



Une grande manifestation de solidarité organisée par la municipalité et les associations locales.

Après une longue période de maladie, Lucas a pu reprendre ses activités. Il est maintenant en bonne santé et va bien.

Lucas est un enfant très gentil et très intelligent. Il aime beaucoup jouer et apprendre.

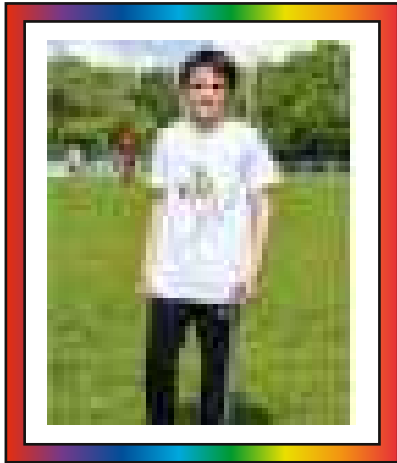
Lucas est un enfant très gentil et très intelligent. Il aime beaucoup jouer et apprendre.

Lucas est un enfant très gentil et très intelligent. Il aime beaucoup jouer et apprendre.



La Vie des Régions

Tézenas (42)



Cette démarche a fait suite à une demande de Mathéïs DELORME, atteint d'AJI depuis 2 ans, qui souhaitait organiser une action en faveur de l'association. L'équipe éducative et la direction de l'établissement se sont alors mobilisées pour monter ce projet, autour de deux objectifs :

- Sensibiliser les élèves à la vie associative et à l'engagement au sein d'une association ;
- Sensibiliser à l'AJI.

Elles ont invité le Collège St Paul de Roanne à participer également.

Un travail a eu lieu dans plusieurs matières. En enseignement moral et civique, les élèves ont travaillé, avec leur professeur, autour du monde associatif, de l'implication et de la notion d'engagement. En français, ils ont travaillé, en lien avec le Centre de Documentation et d'Information, autour de la bande dessinée

Au cours de l'année scolaire 2017-2018, le groupe scolaire Tézenas du Montcel, à St Etienne, a organisé une action en faveur de Kourir, dans le cadre du parcours citoyen des classes de 5^{ème}.

« l'imagination donne des ailes » et d'un travail de réécriture.

Et en arts plastiques, les élèves ont créé des affiches sur la maladie et sur Kourir.

Ce travail s'est conclu autour d'une rencontre sportive qui a eu lieu le 22 mai 2018, en présence d'Anton GRUSS, vice-président de l'association. Un tournoi d'Ultimate était organisé par les professeurs d'EPS de l'établissement, ainsi qu'une visite du musée des Verts, lieu incontournable de la ville de St Etienne.

Durant cette journée, les élèves se sont affrontés avec l'objectif

de marquer le plus de points et de récolter le plus de fonds possibles pour l'association.

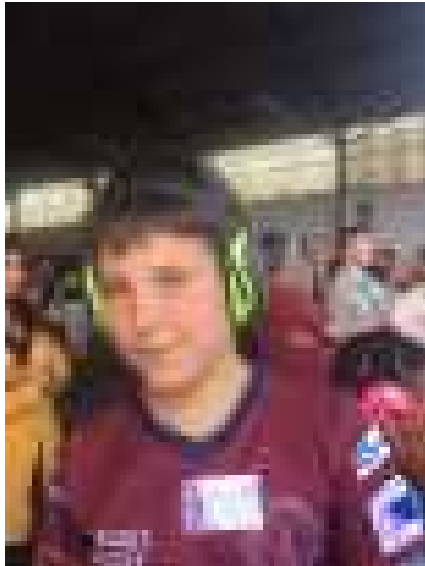
La journée s'est terminée par un goûter, la remise du trophée à l'équipe gagnante et la remise des chèques à M. GRUSS.

Afin de remercier les élèves de leur action, Éric JUDOR, parrain de l'association a envoyé une petite vidéo à leur intention. Un grand MERCI à lui, ainsi qu'aux élèves, aux équipes éducative et de direction des collèges, et à Anton Gruss pour sa présence....



La Vie des Régions

La Rochelle (17)

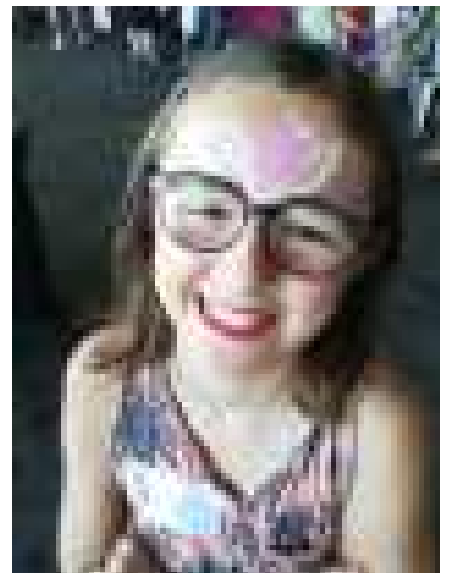


Je m'appelle Andoni et j'ai 12 ans. Au mois de juin, je suis allé faire du petit avion avec Fly'n kiss au dessus de La Rochelle.

C'était fantastique ! J'ai déjà pris plein de fois l'avion mais jamais un petit et ce n'est pas du tout pareil !! Mon frère, qui a aussi un

handicap, est venu avec moi mais lui, ça l'inquiétait beaucoup beaucoup. Les gens de Fly'n kiss ont été très très gentils : ils ont essayé de le rassurer par plein de moyens différents, ils sont tous venus l'encourager, ils l'ont fait rire, ils lui ont raconté des histoires et finalement ils ont réussi à le faire monter dans l'avion !!! On a adoré car c'est très beau La Rochelle et en plus on s'est envolé presque en même temps qu'un gros avion d'Easyjet ! Merci beaucoup à tous les gens de Fly'n kiss car ils nous ont dit qu'ils faisaient ça gratuitement pendant leurs vacances. Certains sont des vrais pilotes de ligne, d'autres des hôtesses de l'air et ils nous ont tous parlé. J'ai adoré !!!

Merci.



Pour ma part, j'ai trouvé que c'était une très belle expérience offerte à mes enfants et j'ai trouvé les personnes de Fly'n kiss vraiment très prévenants et attentifs mais sans stigmatiser les handicaps des enfants.

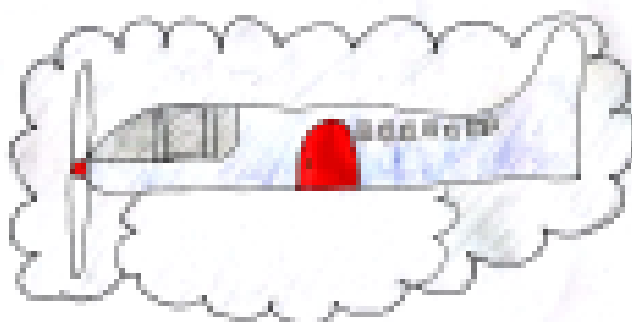
À priori le tour en avion était magique et magnifique et les enfants sont redescendus enthousiastes et enchantés.

Merci à Kourir de s'être rapprochée de cette association et de nous avoir permis de profiter de cette enrichissante expérience.

La maman de Faustine

J'ai adoré la journée car il y avait quelques ateliers et surtout j'ai fait un tour en avion et j'ai même eu le droit de prendre les commandes quelques secondes.

C'était SUPER !

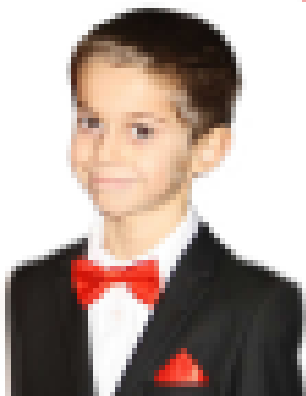




La Vie des Régions

Suresnes(92)

TEAM LOUIS

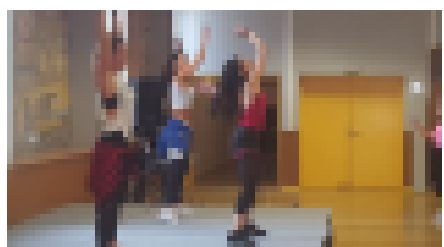
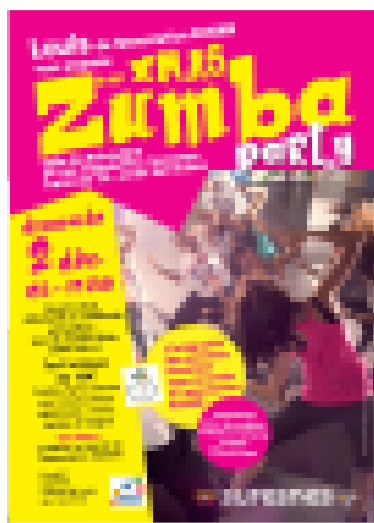


Louis de l'association Kourir a proposé une Zumba party le dimanche 25 mars 2018.

Pour notre première nous avons eu un peu plus de 100 personnes. Un grand moment de partage, de joie et de bonne humeur. Nous avons récolté 1000 € pour Kourir.

La ville de Suresnes s'investit énormément pour ce genre de cause donc je vous donne rendez-vous pour une 2^{ème} Zumba Christmas qui aura lieu le dimanche 2 décembre à Suresnes de 15H à 17H30.

Venez nombreux...



La Vie des Régions

Parthenay (79)

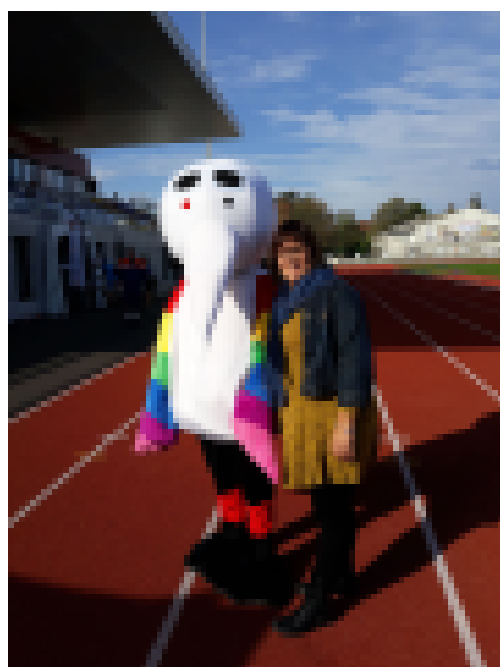
C'est sous un beau soleil que 347 coureurs se sont élancés le dimanche 14 octobre à la découverte de la vieille ville médiévale de Parthenay. Les circuits de 15 ou 7.5 km ont traversé avec un dénivelé avoisinant les 350 mètres, des escaliers, des côtes mais aussi quelques descentes et des parties plates pour la récupération, fort heureusement.

Benjamin, le papa d'Emmy atteinte d'AJI, était venu spécialement représenter les couleurs de Kourir.

Notre cigogne s'est invitée sur la ligne de départ avec ses Kopines Axelle et mini-Margot. En effet, l'association Jog'gatine, pour la seconde année consécutive, a généreusement reversé 1€ par engagement à l'association Kourir.



MERCI Jog'gatine !





La Vie des Régions Nantes(44)

Le mardi 22 mai 2018, pour la deuxième année, l'école élémentaire Maurice Macé de Nantes, a organisé un cross au profit de l'association KOURIR.

Tous les élèves ont couru, ils étaient ravis de retrouver notre mascotte.

Cette initiative a été possible grâce au soutien de Mme Morgane FRANÇOIS, l'ancienne institutrice de CP de Eliott.

C'est Anna, sa petite sœur qui est touchée par la maladie.

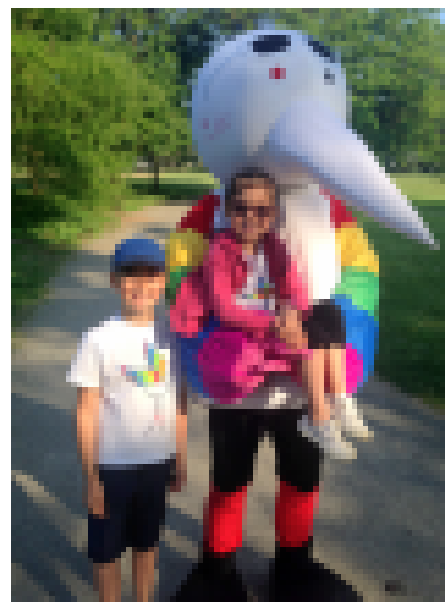
Grande nouveauté, cette année la cigogne est même venue dans la classe de Anna (en Moyenne Section à l'école maternelle du même groupe scolaire).

Elle était très fière de présenter ce grand oiseau à ses petits camarades.

Un appel aux dons a été lancé dans les familles.

900 € ont été reversés à l'association KOURIR.

Un grand merci aux élèves et aux généreux donateurs !



La Vie des Régions

Saint Roch (37)

L'association Kourir a été partenaire des Biker's Day organisés par le Touraine bikers Band lors de leur événement annuel du 2 juin dernier à Saint Roch. Ainsi, les familles d'adhérents de Kourir qui ont pu se rencontrer à Center Parc quelques jours auparavant sont venues représenter Kourir le temps d'une belle journée ensoleillée.

Les bénéfices de la tombola et des baptêmes de trikes ont été intégralement reversés à Kourir.



Un grand MERCI les Bikers !





Témoignages

Lise a 4 ans et est la dernière d'une fratrie de trois enfants.

Voilà maintenant un an et demi que ma fille a été diagnostiquée pour une AJI.

En janvier 2017, fièvre en continue puis en février nous trouvons qu'elle a un genou gonflé. Après une visite chez le généraliste, tout s'enchaîne : radio, prise de sang...

Et visite en urgence avec un rhumatologue pédiatre : le Dr Agbo. Bon médecin pour les enfants et pour rassurer les parents.

Car bien que j'ai eu la même chose qu'elle étant jeune, les inquiétudes de maman prennent le dessus. Et oui, moi, j'avais une quinzaine d'années lorsque la maladie s'est déclarée. Ma fille n'avait que 3 ans.

Par contre ayant eu une AJI, je peux comprendre et repérer quand ma fille va mal ou a des difficultés.

Une année s'est écoulée avec un traitement anti-inflammatoire et un anti-douleur. Malgré des jours un peu compliqués, on gère plutôt bien la situation.

Comme nous a dit le Dr Agbo : "elle a une forme plutôt cool de la maladie".

Cependant, pile un an après le début de tout ça, un gros moment d'inquiétude après une visite de contrôle chez l'ophtalmologue, on nous annonce que notre petite fait une uvéite. Plusieurs visites en urgence pour suivre l'évolution, nous tracassent beaucoup. Finalement cela s'arrange avec un traitement.

On se sent un peu seul face à tout ça : il faut rester serein pour ne pas inquiéter ma fille.

Il faut réussir à se libérer au travail pour les rdv médicaux, ce qui n'est pas toujours évident. Et surtout il faut supporter les remarques à l'école du genre : "elle est souvent absente" ou encore "elle est fatiguée".

Comment faire comprendre que c'est normal avec une AJI et la prise en continu d'anti-inflammatoire, qui la fatigue quand même un peu, alors que son cas est connu.

Aujourd'hui ça va. On poursuit le traitement et les visites médicales. Et je reste épatée par le comportement de ma fille, qui si jeune s'est appropriée le milieu médical.

En effet, elle accepte tout ce qu'on peut lui faire sans rien dire ; comme patienter dans les salles

d'attente, les prises de sang ou encore les prises de médicaments. Aussi, chez l'ophtalmologue, elle sait exactement comment s'installer pour faire l'examen.

J'admire son comportement, mais en même temps, je suis chagrinée car je me dis qu'une enfant de son âge ne devrait pas être comme ça : avoir ses soucis.

Bien que l'AJI soit toujours dans un coin de ma tête, nous avons eut un moment de bonheur il y a quelques jours, lorsque Lise s'est mise à faire du vélo sans les roulettes.

Depuis elle ne veut plus s'arrêter (je me dis que c'est chouette car ça veut dire que ça va pour son genou).

Témoignages

Elle était tout le temps seule, on ne parlait d'elle que comme d'une petite fille triste. Ses frères et sœurs en avaient marre d'elle. Toujours à se plaindre, toujours à se faire mal, impossible de la toucher sans qu'elle ne pleure.

Lui était là depuis toujours, il attendait patiemment. Il prenait de l'ampleur au fil du temps tout en restant caché. Silencieux mais présent. Il attendait ce jour fatidique où il serait découvert.

Elle rencontra de nombreuses personnes sans qu'aucune d'elles ne lui donne la réponse qui la libérerait enfin de cet étau. Mais elle continuait d'espérer de plus en plus silencieuse. Un jour, peut-être, elle pourrait redevenir celle qu'elle aimait être : une basketteuse.

Il s'insinuait un peu plus chaque bloc, remplissant le moindre espace... Sa présence était maintenant perçue. Mais loin de lui faire peur. Son identité demeurait intacte. Il mangeait tant qu'il pouvait.

Un jour enfin, elle fut libérée mais fut assommée aussitôt après. Le mot enfin révélé lui fit le plus grand bien. Cependant chacune des conséquences lui arrivèrent dessus sans crier gare.

Elle était triste et joyeuse à la fois. Soulagée et apeurée. Elle avait hâte d'être à la suite comme elle enviait son passé.

Après de longs mois d'existence anonyme, le mal fut découvert. Il pouvait encore espérer survivre quelques temps mais pas pour longtemps. Il l'avait trahie de l'intérieur. Et la bataille risquerait d'être longue et dure.

Ils s'étaient enfin rencontrés. Elle pouvait prendre ses mesures pour s'en débarrasser alors que lui ferait tout pour s'accrocher.

Elle aurait dû avoir le temps de grandir et de s'épanouir, mais il en avait décidé autrement.

Foutue arthrite juvénile.

À Suzanne



Témoignages

Mon fils, qui aura 18 ans le 23 mai, est atteint d'une AJI depuis août 2014.

Il a été diagnostiqué en novembre 2014 et il a été placé sous Enbrel.

De août à septembre, j'ai vu mon fils perdre sa mobilité, toutes les articulations étaient touchées.

Ensuite, il a une scoliose idiopathique avec le port d'un corset la nuit.

En tant que parents, c'est l'angoisse et l'impuissance mais pour mon fils c'était l'enfer !

Il n'a pas fait sa rentrée de 3ème, il souffrait terriblement, il ne comprenait pas pourquoi il avait cette maladie, et il nous en a voulu : à son père, sa sœur et moi même... Les échanges au quotidien sont devenus tendus, il était en colère !

Il a fallu 1 an pour que moralement on retrouve un équilibre, le temps que le traitement agisse, qu'il accepte sa maladie et surtout beaucoup d'amour et de patience !

Quand il a voulu réintégrer sa classe de 3^{ème}, ses copains n'ont pas compris sa maladie, ni même l'équipe enseignante. Il a fallu que je me déplace plusieurs fois pour leur expliquer sa maladie aidée de votre livre, sa rhumatologue a même appelé le proviseur afin qu'il y ait un PAI de mis en place avec l'aide de la MDPH. Rien n'a été fait correctement....

Donc j'ai mis en place des cours avec le CNED, bien évidemment ça a pris 3 mois pour valider le dossier ! Trop long ! Nous étions en avril quand il a commencé ses cours ! L'année de 3ème était finie...

Entre temps, il a fait plusieurs rechutes, le traitement n'était pas encore approprié...

Je ne vais pas vous raconter les 4 ans qui viennent de s'écouler car ça serait trop long.... en 2016, Andréa a eu en plus la maladie de Bouveret (palpitations à 250, obligé d'appeler le Samu, une semaine pour intervenir) bref, 3 maladies à gérer au quotidien.

En 2017, il a subi une intervention du cœur, depuis il n'a plus de palpitations à 250, tout va bien. Depuis, l'AJI est bien maîtrisée, il est sous Humira, je lui fais ses injections tous les 15 jours.

Et le 13 mars 2018, il s'est fait opérer de sa scoliose aggravée + 54 degrés + cyphose. Nous sommes restés 10 jours à Necker et ensuite il est allé 3 semaines dans un centre de rééducation.

Depuis sa santé est bonne, tout s'est bien passé, il est rentré à la maison.

Mais mon fils est déscolarisé car quand vous avez une maladie c'est déjà très compliqué à mettre en place des PAI, des aides... mais quand c'est 3 maladies, c'est ingérable !

J'avais monté un dossier scolaire l'année dernière avec l'aide

d'une coordinatrice de l'école à l'hôpital afin que mon fils réintègre un lycée en classe de seconde.

Le dossier a été déposé en mains propres début mai 2017, l'académique de Versailles m'a répondu fin novembre pour m'informer qu'il pouvait réintégrer une classe de seconde mais il fallait qu'il y ait une place disponible dans un lycée à proximité du domicile....

Sachant que mon fils se faisait opérer de sa scoliose en mars !

Tout cela pour vous dire, que le plus contraignant dans le parcours d'un enfant malade, c'est surtout l'administration !

Tout est long ! La CAF et la MDPH sont les pires, 1 an pour me répondre !

Résultat, mon fils est déscolarisé, il va avoir 18 ans, en plus de ne pas avoir eu d'adolescence, pas de vie sociale, l'avenir va être compliqué sans études ou formation !

Il faut continuellement aller à la pêche aux infos, il y a trop de procédures.

Je ne vous parle pas de ma situation professionnelle car quand vous avez un enfant malade, vous n'êtes plus considéré !

Malgré aucun arrêt maladie, et une bonne conscience professionnelle ! Vous n'êtes plus rien aux yeux de votre hiérarchie ! Et les amis, eux ils s'inquiètent de loin, vous n'êtes

Témoignages

plus dans la normalité, ils sont désolés mais aucun soutien. Et quand parfois, vous les avez au téléphone pour prendre des nouvelles, ils se permettent de vous donner des conseils ou faire des réflexions complètement à côté ou alors nous parler de leur problème futile ! Ils ne se rendent même pas compte de ce que nous vivons et ne prennent même pas le temps de se mettre à notre place.

Je tiens à souligner que les équipes à Necker sont formidables et nous avons de la chance d'avoir un personnel soignant à la pointe avec de l'empathie et de l'humanité. C'est un soulagement et tellement rassurant pour le patient et les parents ! Ce n'est pas dans mes habitudes de témoigner mais si on peut faire bouger les choses afin que le parcours d'un malade et le quotidien des parents soient plus simples... Bon courage à tous les enfants et parents !

Mme Kotchian Nathalie

Mon AJI s'est déclarée à l'âge de 2 ans et demi, elle a touché plus sévèrement mes hanches et mes poignets rendant les gestes quotidiens difficiles, d'ailleurs elle

m'a emprisonnée physiquement et émotionnellement, elle ne m'a pas empêchée de me construire mentalement. Mes parents m'ont donnée beaucoup d'amour et surtout surprotégée, ils ont fait de leur mieux !!!

Aujourd'hui quand je vois votre association qui permet de créer un lien entre tous ces enfants, ça me réjouit, c'est vrai à plusieurs on est plus fort pour faire face à cette maladie, surtout à ces âges-là et quel support pour ces parents !!!

Eh oui aujourd'hui j'ai 44 ans, L'AJI ne m'a pas empêchée d'avoir la tête sur les épaules au contraire elle m'a permis de prendre conscience et de faire au mieux dans ma vie, je ne suis pas différente des autres, je fais les choses différemment c'est tout.

J'aime bien aller regarder de temps en temps ce que vous faites sur votre site, je sais que votre association est réservée aux parents d'enfants atteints d'AJI.

Je vois qu'il y a eu des progrès sur la prise en charge aussi bien médical que social. Ce sont des points importants, il y a toujours moyen d'apporter un mieux être à ces jeunes, c'est à la portée de tout le monde, il faut juste en être conscient.

Je sais que cette pathologie est

une prise de tête, on est impuissant dans notre propre corps et notre milieu ordinaire de vie est chamboulée, on vit à son rythme selon les poussées inflammatoires, on n'a pas le choix, souvent un repli sur soi ou une lassitude.

Les parents aussi se sentent impuissants face à cette maladie. Le seul conseil que je pourrais leur donner « n'oubliez pas que c'est un enfant avant tout et qu'il doit faire des choses de son âge, essayez dans la mesure du possible de le laisser vivre sa vie d'enfant ou de jeune, tout ce qui est en rapport avec son âge, adaptez un max...Y'a toujours une solution.

Comme vous l'avez compris, je n'ai pas pu profiter de tant de compréhension comme maintenant.

Je n'ai pas eu une scolarité normale, beaucoup d'embûches et je ne vous parle même pas de ma vie professionnelle !!! Très difficile.

Pourtant ça ne m'a pas empêché de m'épanouir professionnellement.

Tous ces dires n'engagent que moi.

Merci d'avoir pris le temps de me lire.

Estelle



Salon de l'AFPric

Comme vous le savez Kourir était présent au 18e salon de la polyarthrite organisé par l'AFPric et l'AFA – Crohn – RCH – France les 12 et 13 octobre 2018.

Sur le salon vous pouviez notamment suivre de nombreuses conférences sur des thèmes qui concernent tous les malades (traitements, recherche, douleur, fatigue, alimentation, diagnostic...), des ateliers bien-être, des stands d'information et de nombreuses animations !

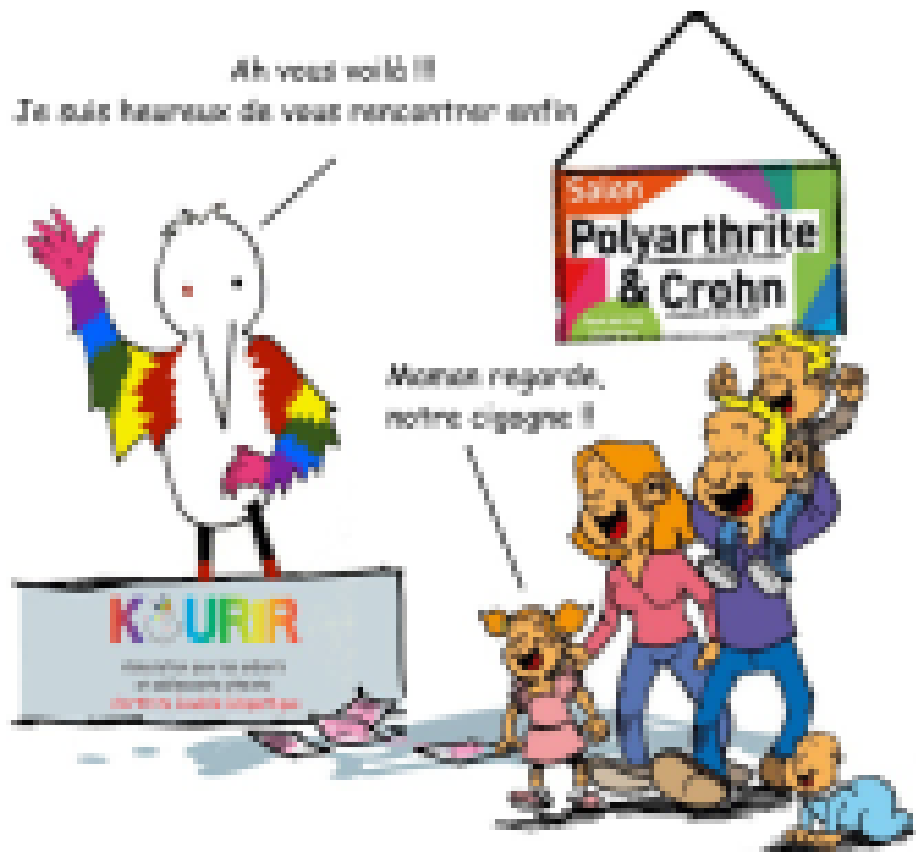
Bref, sur le salon, il y avait matière à faire des tas de choses et rencontrer de nombreux acteurs du monde médical, du monde associatif ainsi que des patients.

Nous profitons de cet article pour remercier l'AFA et l'AFPric pour leur accueil et l'organisation de cet événement.

<https://www.afa.asso.fr/>
<https://www.polyarthrite.org/>

Nous remercions également l'AFVP (association francophone pour vaincre la douleur), l'association France Psoriasis et les personnes de l'Étude SAFIR (projet de recherche sur les maladies chroniques rhumatismales) avec qui nous avons partagé le stand le 1^{er} jour dans la bonne humeur.

<https://www.association-afvd.com/>
<https://francepsoriasis.org/>
<http://recherche-safir.org/>



Il y avait du monde pour venir tester les chaussures ergonomiques, les accessoires spécifiquement étudiés pour améliorer le quotidien des personnes atteintes d'arthrite, faire un diagnostic personnalisé au stand de l'Union Française pour la Santé du Pied ou encore discuter des dernières nouveautés ou avancées avec les laboratoires pharmaceutiques présents.

Il y avait du monde également aux divers ateliers proposés tel que shiatsu, sophrologie et relaxation, hypnose, naturopathie, digipuncture, activité physique adaptée.

Kourir a participé et co-animé aussi le café-discussion, un espace convivial dédié au partage fait pour s'exprimer sur les sujets qui vous tiennent à

cœur, mais aussi bénéficier de l'expérience d'autres visiteurs, sur les thèmes : réussir sa scolarité et ses études", "Fratrie et enfant malade : gérer les tensions".

Participer à un tel salon est une démarche hasardeuse pour nous dans le sens où la majorité du public qui s'y rend ne relève pas de la compétence de notre association.

Cependant, nous avons eu l'honneur et le privilège de rencontrer plusieurs familles dont les enfants, les petits-enfants, les proches ou même simplement les voisins sont atteints d'AJI. Nous avons eu la chance de voir venir des étudiantes en kinésithérapie à la recherche d'informations spécifiques ayant pour objectif de parfaire leurs connaissances



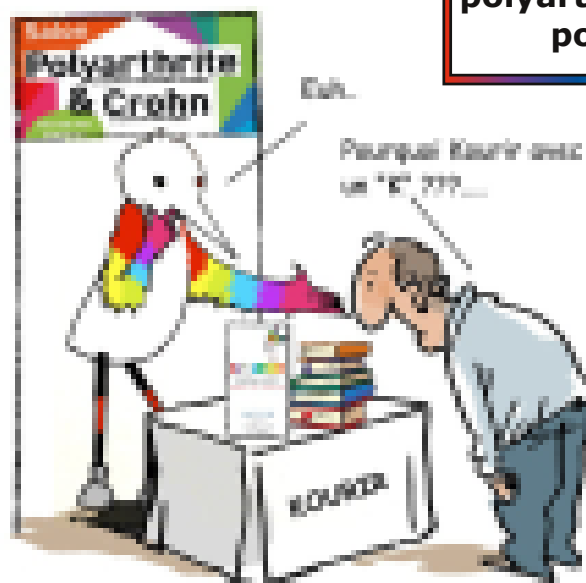
pour une meilleure prise en charge de nos enfants.

Alors c'est sûr quantitativement parlant nous avons vu à notre stand bien peu de gens si l'on devait faire un bilan sur deux jours et le rapprocher des autres associations, mais pour ces familles, ces enfants, ces étudiantes il valait vraiment la peine de faire le déplacement et d'être présents.

Nous tenons donc aussi à remercier tous ceux qui sont venus nous rendre visite sur ce salon, et nous excuser pour tous ceux que nous aurions manqués. Voilà c'est tout pour cette fois, mais nous vous disons à très bientôt et bien sûr à l'année prochaine sur le Salon de la Polyarthrite.

L'équipe Kourir

Vous pouvez consulter le programme de cette année, visionner les conférences des années précédentes et bientôt celles de cette année sur le site dédié à :
<http://www.af-polyarthrite.net/salon-polyarthrite/>





Congrès du PreS

Remise des Prix Kourir de la Recherche

Les 18^{ème} prix KOURIR de la recherche sur l'AJI ont été remis lors de la conférence PReS de rhumatologie pédiatrique à Lisbonne au Portugal début septembre.

Sofremip 17/18 mai 2018

Cette année le congrès de la Société Francophone de Rhumatologie et de Médecine Interne Pédiatrique s'est déroulé à Brest. L'association Kourir y était présente comme chaque année.

Ce congrès qui réunit des pédiatres francophones est un moment d'échanges sur les avancées de la recherche, des traitements et de la prise en charge des enfants atteints de maladie inflammatoire chronique.

Une conférence traitait de l'intérêt de la pratique du sport bien encadré.

Anton Gruss a remis le prix Kourir à des internes en pédiatrie afin qu'ils puissent aller présenter le fruit de leurs recherches au PReS.

Rendez vous est pris pour la SOFREMIP 2019 qui se déroulera à Marseille du 22 au 24 mai.

www.sofremip.sfpediatrie.com/

Trois prix ont été remis par Anton GRUSS 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.

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.

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

CLINICAL SIGNIFICANCE OF SERUM INTERLEUKIN-18 LEVEL FOR THE DIAGNOSIS AND THE ASSESSMENT OF DISEASE ACTIVITY AND REMISSION IN SYSTEMIC JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS.

M. Shimizu*¹, M. Mizuta¹, N. Inoue¹, Y. Nakagishi², N. Iwata³, R. Yasuoka³, A. Yachie¹

¹ Department of Pediatrics, SCHOOL OF MEDICINE, INSTITUTE OF MEDICAL PHARMACEUTICAL AND HEALTH SCIENCES, KANAZAWA UNIVERSITY, Kanazawa.

² Department of Pediatric Rheumatology, Hyogo Prefectural Kobe Children's Hospital, Kobe

³ Department of Infection and Immunology, Aichi children's Health and Medical Center, Obu, Japan.

Médaille d'argent – Prix Ville de Suresnes (1000 €)

SERUM INTERLEUKIN 18 AS A BIOMARKER FOR SYSTEMIC JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS AND MACROPHAGE ACTIVATION SYNDROME AND USE OF RECOMBINANT HUMAN IL-18 BP IN A PATIENT WITH REFRACTORY DISEASE.

S. Yasin*¹, R. Brown¹, M. Henderlight¹, N. Fall¹, K. Solomon¹, S. Canna², C. Girard³, C. Gabay³, E. Schiffrin⁴, A. Slight⁴, A. Grom¹, G. Schulert¹.

¹ Rheumatology, Cincinnati Children's Hospital Medical Center and Department of Pediatrics, University of Cincinnati College of Medicine, Cincinnati.

² Pediatric Rheumatology & Immunology, Children's Hospital of Pittsburgh/UPMC, Pittsburgh, United States.



Médaille de bronze – Prix Collèges et Lycées - Tézenas du Montcel (500 €)

REMISSION STATUS AFTER 18 YEARS OF FOLLOW-UP IN THE POPULATION-BASED NORDIC JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS (JIA) COHORT.

M. Glerup*¹, V. Rypdal², E. Arnstad^{3,4}, M. Ekelund^{5,6}, S. Peltoniemi^{6,7}, K. Aalt⁸, M. Rygg^{4,9}, P. Toftedal¹⁰, S. Nielsen¹⁰, A. Fasth¹¹, L. Berntson⁶, E. Nordal², T. Herlin¹².

¹ Pediatrics, Aarhus University Hospital, Aarhus N, Denmark.

² University Hospital of North Norway, Tromsø.

³ Levanger Hospital, Nord-Trøndelag.

⁴ Fac. of Med. and Health Sci., NTNU, Norway.

⁵ Ryhov County Hospital, Jonkoping.

⁶ Uppsala University, Uppsala, Sweden.

⁷ University of Helsinki.

⁸ Hospital for Children and Adolescents, Helsinki, Finland.

⁹ St. Olavs Hospital, Trondheim, Norway.

¹⁰ Rigshospitalet, Copenhagen, Denmark.

¹¹ Sahlgrenska Academy, Gothenburg, Sweden.

¹² Aarhus University.





Congrès du PreS - ENCA

Lisbonne - 5/7 Septembre

Cette année encore, durant le congrès de rhumatologie pédiatrique (PreS), l'ENCA a réuni une trentaine de membres d'associations venus de pays voisins mais aussi des États-Unis.

Les ateliers avaient pour thème la douleur, la fatigue et les difficultés rencontrées dans le milieu scolaire.

DIFFICULTÉS À L'ÉCOLE

Les problèmes rencontrés sont communs dans tous les pays représentés.

- La communication n'est pas toujours simple avec le corps enseignant ;
- Le poids du cartable, les escaliers, les absences dues aux RDV médicaux ;
- La fatigue et la douleur : symptômes peu visibles et excuses communes à tous les enfants (notamment en sport).

Solutions possibles :

En France, nous avons la chance d'avoir des solutions avec les PAI et les PPS (voir notre brochure enseignant disponible sur notre site internet) qui permettent, en principe, de trouver des solutions adaptées. Ce qui est le cas également en Angleterre et aux États-Unis mais pas partout en Europe.

Reste alors la question de la différence avec les autres enfants sur une maladie qui n'est pas toujours visible et/ou qui varie d'un jour sur l'autre ?

Pour les problèmes de communication les membres du CA de Kourir peuvent vous aider en cas de besoin.

LA FATIGUE

La fatigue agit à la fois sur le mental et sur la condition physique.

Au niveau mental la fatigue peut entraîner une diminution des performances cognitives, une léthargie, une somnolence, une fatigue d'attention dirigée.

Au niveau physique, la fatigue agit sur les muscles avec une incapacité à maintenir des performances optimales et sur l'exercice physique en lui-même dans les cas les plus sévères.

Solutions possibles :

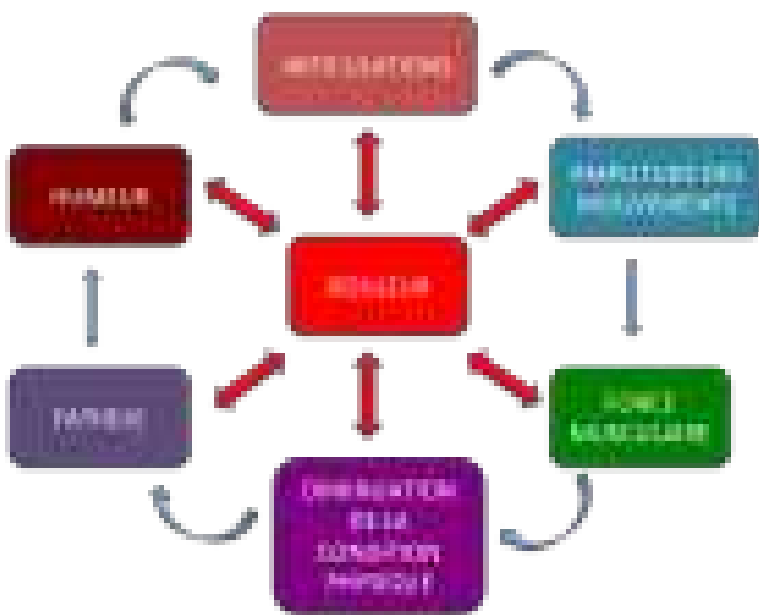
- Se focaliser sur ce qu'on peut faire et pas sur ce qu'on ne peut pas faire ;
- Essayer de ne pas trop en faire en début de journée ;
- Apprendre à dire « Non » ;
- Faire de la relaxation ;
- Augmenter progressivement l'activité physique ;
- Se fixer des objectifs ;
- Faire des pauses régulières – des mini pauses ;
- Bien dormir la nuit.

LA DOULEUR

La douleur chronique affecte le système nerveux entier, pas seulement la localisation touchée.



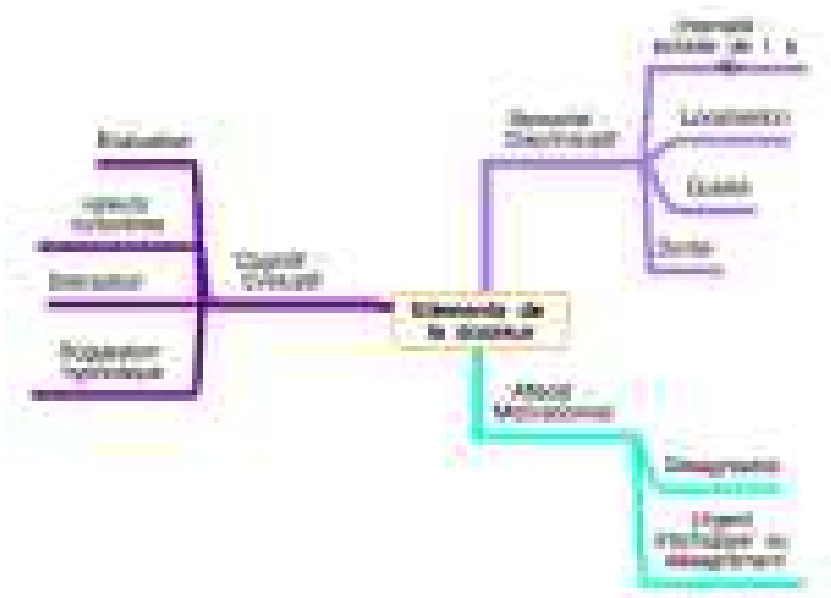
Cycle de la douleur :



Solutions possibles :

- L'ETP (voir notre article p.8) ;
- La TCC (thérapie comportementale et cognitive) est une thérapie brève, validée scientifiquement qui porte sur les interactions entre pensées, émotions et comportements.

Mécanismes de la douleur :



Le prochain congrès se déroulera en juin 2019 et les sujets proposés sont les suivants :

- la psychologie pour la famille : doit-elle être systématiquement conseillée par le rhumatologue ?
- comment travailler avec les laboratoires pharmaceutiques ?
- comment mieux comprendre les chercheurs ?



Annnonce

Prochaine sortie Famille

Kourir organise une rencontre des familles le week-end du pont de l'ascension du 30 mai au 2 juin 2019 !

La rencontre aura lieu dans le sud de la France, au club BELAMBRA de La Grande Motte club "Presqu'île du Ponant", à proximité de Montpellier.

L'objectif de cette rencontre : permettre aux familles et à leurs enfants de se retrouver pour échanger et briser leur isolement face à la maladie inflammatoire, pour s'informer des évolutions des traitements et des prises en charge, et pour se détendre et s'amuser afin d'oublier la maladie !

Situé au bord d'un plan d'eau et au cœur d'une pinède de 23 hectares, le site jouit d'une situation exceptionnelle.

Au programme :

- Des conférences animées par des docteurs spécialistes de l'AJI ;
- Des cafés discussion ;
- Des ateliers sur l'éducation thérapeutique du patient, la méditation etc... ;
- Des activités dédiées pour les enfants et pour les adolescents ;
- etc...

Le programme détaillé sera disponible d'ici quelques semaines et sera communiqué aux familles inscrites.

Les familles pourront bénéficier de l'ensemble des équipements du club, en particulier :

- un espace aquatique de 1000 m² avec vue sur le lac du Ponant, incluant : plages minérales et « plages vertes » (pelouses-solarium), bassins ados, bassins enfants, bassins petits enfants, bassin de nage ;
- une 2^{ème} piscine de 265 m² chauffée, ouverte toute la saison ;
- 6 courts de tennis ;
- Terrain de volley, terrain de basket, terrain de football en sixte, terrain de pétanque ;
- Aires de jeux enfants Léoland ;
- Table de ping-pong ;
- La mer et les plages à 800 m.

Et également le programme d'animations inclus :

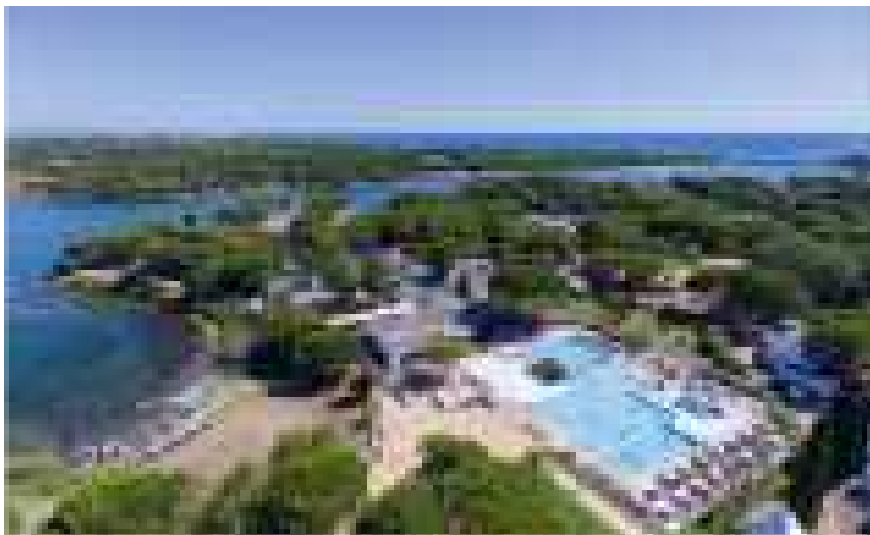
- Activités ludiques et familiales en fin de journée et soirée : tournois sportifs, tournois de Poker, Karaoké, cinéma, ambiance discothèque... et des nouveautés : nouveau spectacle et nouveaux « Belambra Games » (jeux participatifs) ;
- Animations au bar (ambiance musicale, jeux, apéritifs animés...) ;
- Animations de soirée ;
- Animations spéciales enfants

« Les Rendez-vous de Léo » : tous les jours en fin d'après-midi : boum de Léo, cinéma et des nouveautés : nouveau spectacle de clowns, nouveau spectacle de marionnettes etc..

Il sera également possible de louer des vélos sur place (pour adultes et enfants avec casque) pour profiter des nombreuses pistes cyclables qu'offre la station.

Le site offre aussi des sentiers de promenades praticables en poussettes ou fauteuil roulant, dans le parc et les jardins du club Belambra ou à l'extérieur avec un balisage réalisé par le club :

- Circuit "Petite Sieste" dans le parc et les jardins du club Belambra : 1km, durée 30mn ;
- Circuit "Grande Sieste" dans le parc et les jardins du club Belambra : 2km, durée 1h ;
- Circuit "Entre Mer et Etang" passant devant le club Belambra et balisé par la station : 4,5km, durée 55mn ;
- Circuit "La Grande Boucle" passant devant le club Belambra et balisé par la station : 12km, durée 3h ;
- Circuit des "Pyramides



Courbées", balisé par la station : 4,5km, durée 55mn ;

- Circuit "Parcours des Parcs", balisé par la station : 3km, durée 35mn.

Enfin, le club est situé à proximité immédiate d'une base nautique, au bord de l'étang du Ponant.

Compte tenu des prestations, une participation forfaitaire aux frais de 35 € par personne présente est demandée (adulte et enfant de plus de 2 ans), pour le séjour entier. La participation financière n'est pas demandée pour les enfants malades (atteints d'AJI).

Le forfait comprend :

- L'hébergement dans des logements de 2, 3, 4 ou 5 personnes (lits faits à l'arrivée, linge de toilette fourni, ménage de départ assuré par l'équipe Belambra Clubs) ;
- La restauration en pension complète du dîner du 30 mai 2019 au déjeuner du dimanche 2 juin 2019 sous forme de buffet à volonté avec eau et vin inclus ;
- L'accès libre à tous les équipements et animations du

club ainsi que les animations qui seront proposées par Kourir.

Le forfait ne comprend pas :

- Le transport ;
- Toutes prestations non mentionnées ;
- L'assurance annulation ;
- L'assurance responsabilité civile.

Inscription :

Le nombre de places étant limité, l'association prendra en compte les inscriptions des familles adhérentes à jour de cotisation (2018). Si le nombre d'inscriptions est plus élevé que le nombre de places disponibles, la priorité sera donnée aux nouveaux adhérents et aux adhérents n'ayant jamais participé à une sortie puis dans l'ordre de réception des chèques de réservation.

Toutes les familles adhérentes à jour de cotisation et ayant un enfant malade de moins de 18 ans ont reçu un mail pour s'inscrire, la date limite de réponse étant fixée au 31 décembre 2018.

Nous espérons que cette nouvelle rencontre des familles sera une pleine réussite et un vrai moment de ressourcement pour toutes les familles !



Annonce

Projet MaRISE

INSCRIVEZ-VOUS !

L'association Kourir s'est engagée auprès d'une équipe de chercheurs dans le projet MaRISE.

Ce projet a pour objectif de permettre une égalité des chances à l'école pour les enfants atteints de maladies rares et invisibles.

MaRISE est une étude ouverte aux jeunes de 6 à 15 ans, elle s'intéresse à l'inclusion scolaire des enfants atteints de maladies rares et invisibles, dont l'arthrite juvénile.

Pour plus d'informations et pour vous inscrire contactez:
programme.marise@gmail.com



PROGRAMME DE RECHERCHE :
Égalité des chances à l'école pour les enfants atteints de maladies rares invisibles.

MaRISE s'intéresse à l'inclusion scolaire des enfants atteints de maladies rares invisibles.

MaRISE est un programme de recherche en sciences humaines et sociales.

MaRISE est soutenu par la Fondation Maladies Rares.

MaRISE est une étude ouverte aux jeunes entre 6 et 15 ans. Vous pouvez participer de façon anonyme avec un de nos chercheurs.

En participant au programme MaRISE, nous allons le relier aux maladies rares, et nous espérons que cela nous permettra de mieux comprendre ces maladies et de mieux les soigner.

Il vous faut obtenir plus d'informations sur MaRISE et/ou si vous souhaitez participer à ces études, nous pouvons vous contacter à l'adresse suivante :

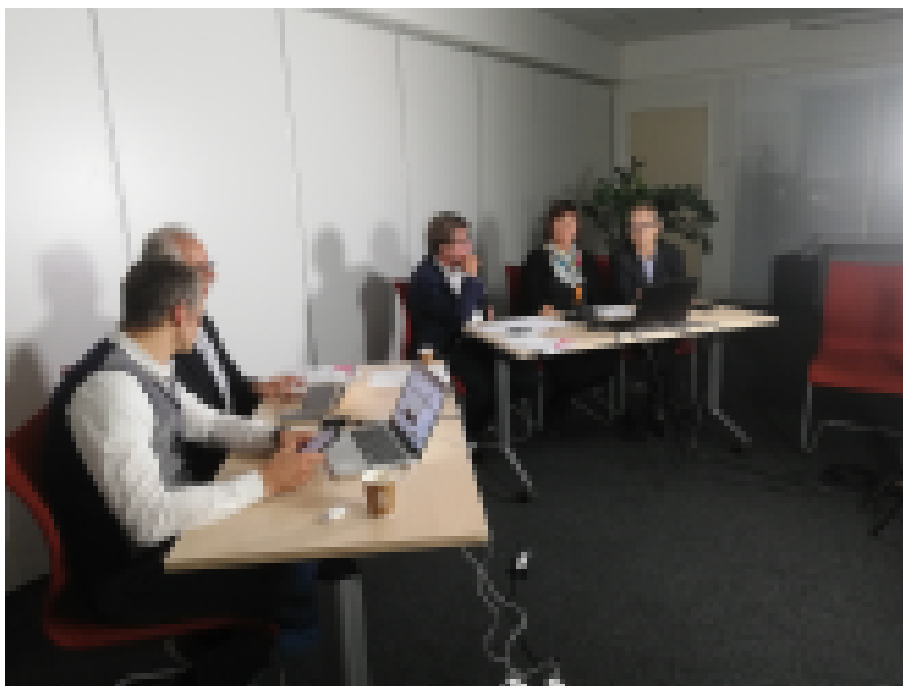
programme.marise@gmail.com



Journée ECR

Ensemble Contre les Rhumatismes

Le 12 octobre a lieu la journée mondiale des rhumatismes. C'est à cette occasion que notre présidente a eu l'honneur de représenter Kourir au côté de Gérard Thibaud sur le thème LES INTÉRACTIONS GÈNES-ENVIRONNEMENT



Créé à l'initiative de l'Inserm et de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan), de la Société française de Rhumatologie (SFR) et de la Fondation Arthritis, « ECR - Ensemble Contre les Rhumatismes » a pour mission de promouvoir la recherche en Rhumatologie afin de fournir de nouvelles solutions thérapeutiques contre les maladies des os et des articulations qui touchent un quart de la population française.

Le Replay de la web conférence est visible sur le site d'ECR :

<http://www.ensemblecontrelesrhumatismes.org>



Annonce

Plateforme de transition



PLATEFORME DE TRANSITION
DE L'HÔPITAL UNIVERSITAIRE
ROBERT DEBRÉ

La plateforme Ad'venir a été conçue pour améliorer le passage des jeunes vivant avec une maladie chronique, de la pédiatrie aux services pour adultes.

Elle propose différentes ressources aux 12 - 25 ans, pour préparer cette transition et pour accompagner l'autonomisation nécessaire.

Un local dédié est en cours de construction devant l'Hôpital Robert Debré et ouvrira ses portes début 2019. Il accueillera toutes les activités de la plateforme AD'venir :

- accueil individuel des adolescents, avec ou sans leurs parents ;
- rencontres avec les associations ;
- consultations de transition.

Des ateliers collectifs sont organisés régulièrement sur des thèmes variés (sur inscription), rassemblant des jeunes qui ont des pathologies différentes, et qui ne sont pas nécessairement suivis à Robert Debré.

Des groupes de parents vont également y être proposés, de même que des réunions professionnelles sur la transition.

La plateforme est co-animée par l'équipe d' Ad'venir et par des membres d'associations de patients.

L'association Kourir est partenaire de la plateforme AD'venir depuis sa conception.

Situation des Comptes Kourir

HISTORIQUE DU TOTAL DES DÉPENSES ET DES RECETTES DEPUIS 2011

		DEPENSES	RECETTES	RESULTAT
2011		67 835,36 €	76 104,42 €	8 269,06 €
2012		40 987,56 €	57 295,12 €	16 307,56 €
2013		76 791,95 €	85 030,94 €	8 238,99 €
2014		84 654,50 €	94 196,98 €	9 542,48 €
2015		56 112,47 €	78 775,46 €	22 662,99 €
2016		71 294,57 €	79 602,34 €	8 307,77 €
2017		60 146,51 €	63 605,08 €	3 458,57 €

TRÉSORERIE SOLDES BANCAIRES AU 31/12/2017

SOCIETE GENERALE	56 417,93 €
CREDIT MUTUEL	24 017,06 €
LIVRET BLEU	67 558,86 €
CAISSE	490,00 €
TOTAL	148 483,85 €

Le résultat comptable de l'exercice 2017 est de + 3 458,57 €



Goodies

Prix unitaire+frais d'envoi en France
Métropolitaine



Polo adulte : 12€+2,50€

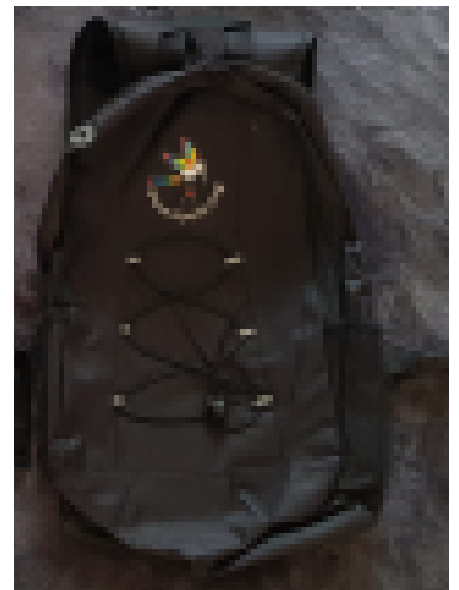


Sac à dos : 10€+4,90€



T-Shirt blanc enfant : 8€ + 2,50€

T-Shirt blanc adulte : 10€ + 2,50€



T-Shirt course à pied adulte : 10€ + 2,50€



Porte-clés guitare : 2€+1€



Peluche cigogne : 5€+ 2,50€
 Porte-clés cigogne : 4€+1€

Stylo bille : 3€+ 2,50€
 Porte-clés jetons de caddie :
 2€+1€



Parapluie : 15€+4,90€



Coupe vent enfant : 12€+ 2,50€
 Coupe vent adulte : 15€+ 2,50€



Casquette : 5€+2,50€



Polaire adulte : 20€+4,90€





Goodies

Bon de commande

Nom de l'article	Quantité	Taille/couleur	Prix unitaire (frais d'envoi inclus)	Sous-total
			TOTAL TTC	

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Tél : Signature :

Date :

Règlement par
chèque à l'ordre de
l'association Kourir.

À envoyer par
courrier:

Association Kourir
9 Rue de Nemours
75011 Paris

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 souhaite figurer dans l'annuaire des parents
- ☐ Je souhaite recevoir le bulletin d'information
- ☐ Je souhaite 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 pour 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).

☐ J'accepte que mes coordonnées fassent l'objet d'un traitement informatique à l'usage exclusif de l'association KOURIR.

Vous disposez d'un droit d'accès, de modification ou de suppression des informations vous concernant. Pour exercer ce droit, écrire à contact@kourir.org ou par courrier au siège de l'association.

À SAVOIR

**Depuis 2014,
la loi nous
autorise à
percevoir des
LEGS**



Ce bulletin, comme toute notre documentation,
a été pensé et conçu par des parents
bénévoles. Nous avons besoin de votre soutien
moral et/ou financier pour continuer à
participer à la diffusion de l'information
concernant l'arthrite juvénile.

Pour adhérer ou pour faire un don
connectez vous sur www.kourir.org

MERCI !