



Newsletter N°34 - Novembre 2019

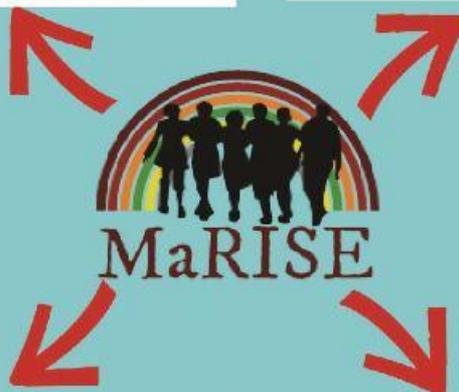
## MaRISE

# Égalité des chances à l'école

POUR LES ENFANTS ATTEINTS DE MALADIES RARES INVISIBLES

Programme de recherches en sciences  
humaines et sociales

Participation anonyme



Participer c'est aider la recherche sur les  
maladies rares

Participer c'est améliorer la prise en  
charge scolaire du handicap invisible

Pour intégrer l'étude, votre enfant doit :

- être atteint soit :
  - \* d'arthrite juvénile idiopathique
  - \* des syndromes d'Ehlers-Danlos
  - \* du syndrome d'ONDINE
- être âgé de 6 à 18 ans
- être scolarisé dans une école ordinaire

**Pour plus d'informations :**

[progmarise.wordpress.com](http://progmarise.wordpress.com)



**LISEC**



Programme de recherche égalités des chances à l'école pour les enfants atteints de maladies rares et invisibles :

Le projet de recherche MaRISE, inscrit en psychologie cognitive et sociale, s'intéresse à l'inclusion scolaire des enfants ayant une maladie rare et invisible, dont l'Arthrite Juvénile Idiopathique.

Nous remercions sincèrement les familles de l'association KOURIR qui ont déjà participé à l'étude. Grâce à votre participation, nous avons maintenant l'ambition d'écrire un article scientifique dédié uniquement aux enfants atteints d'arthrite juvénile.

Le projet de recherche s'étend jusqu'à janvier 2020, et nous recherchons encore une quinzaine de participants. Vous trouverez toutes les informations nécessaires sur le site : [progmarise.wordpress.com](http://progmarise.wordpress.com), ou par mail : [programme.marise@gmail.com](mailto:programme.marise@gmail.com)

---

## **Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)**



### **EXTENSION DU RENOUVELLEMENT DU DROIT À L'ALLOCATION JOURNALIÈRE DE PRÉSENCE PARENTALE (AJPP) POUR LES PARENTS ATTEINTS DE MALADIE CHRONIQUE**

La loi du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli a introduit la possibilité d'une réouverture du droit à l'Allocation journalière de présence parentale (AJPP), à l'issue de l'expiration du droit initial, aux parents dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique nécessitant la présence soutenue d'un des parents.

Pour rappel, l'AJPP est versée dans le cadre d'un Congé de présence parentale (CPP) et est limitée à 310 jours, sur une période de 3 ans maximum. Avant cette loi, elle ne pouvait être renouvelée qu'en cas de rechute ou de récurrence d'une maladie, ce qui excluait, de fait, les parents d'enfants malades chroniques, qui n'étaient ni en situation de rechute ni de récurrence, mais toujours malades et nécessitant une présence soutenue et des soins contraignants.

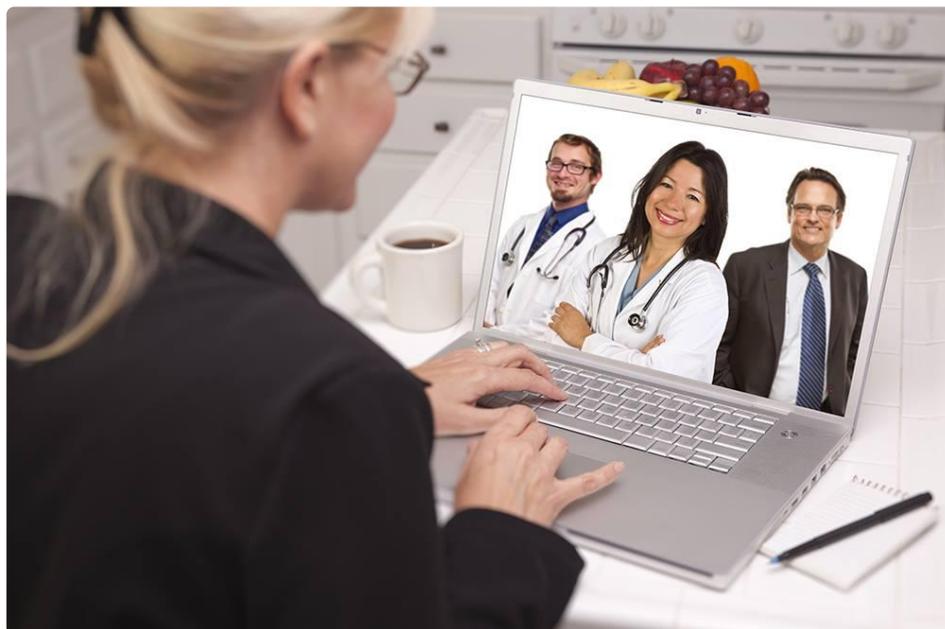
L'AJPP est cumulable avec l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) de base, mais pas avec ses éventuels compléments.

Désormais, une nouvelle période d'AJPP est accordée « lorsque la gravité de la pathologie de l'enfant au titre de laquelle le droit à l'allocation journalière de présence parentale avait été ouvert nécessite toujours une présence soutenue et des soins contraignants ».

Références :

- Article L.1225-3 du Code du Travail
- Article L.544-3 du code de la Sécurité sociale

## WebConférence Mensuelle de l'ANDAR : L'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI)



Rendez-vous le **mardi 19 novembre à 18h30** pour une heure avec le Professeur Valérie Duvauchelle, du Service de rhumatologie Hôpital de la Cavale Blanche du CHRU de Brest.

Elle nous parlera de l'Arthrite Juvénile Idiopathique et vous pourrez lui poser vos questions !

Webconférence en partenariat avec l' Association KOURIR pour les enfants atteints d'arthrite chronique juvénile et autres maladies rhumatismales.

Votre participation est libre, gratuite et sans engagement !

Inscriptions et replay ici : <http://www.polyarthrite-andar.com/webconfandar>



### DEVENIR ADHERENT

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

[Adhérer](#)

**KOURIR**  
9 rue de Nemours  
75 011 Paris  
01 40 03 03 02  
[www.kourir.org](http://www.kourir.org)  
[contact@kourir.org](mailto:contact@kourir.org)



Cet e-mail a été envoyé à chamardce@cc-parthenay.fr  
Vous avez reçu cet email car vous vous êtes inscrits sur KOURIR.

Pour toujours recevoir nos mails, ajoutez manuellement [contact@kourir.org](mailto:contact@kourir.org) dans vos contacts

Vous disposez d'un droit d'accès, de modification ou de suppression des informations vous concernant. Vous pouvez consulter notre charte de confidentialité sur notre site Internet. Pour exercer votre droit, écrire à Anton GRUSS par courriel à [contact@kourir.org](mailto:contact@kourir.org) ou par courrier au siège de l'association

[Se désinscrire](#)



© 2019 KOURIR