Newsletter N°35 - Janvier 2020

Chère Adhérente, Cher Adhérent,

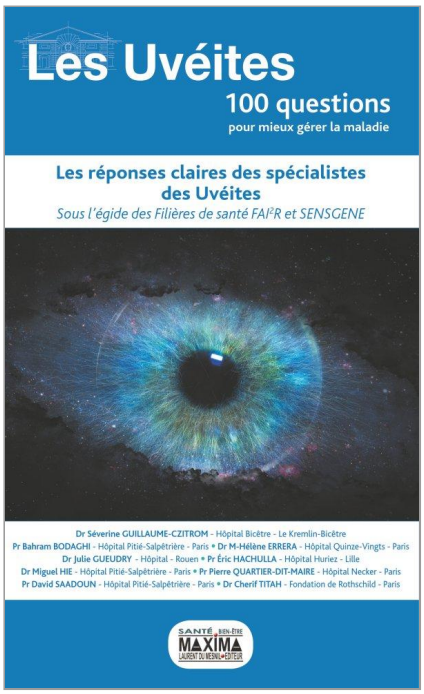
Nous sommes au commencement d'une toute nouvelle année.
Je souhaite que 2020 soit riche et apporte de nombreux projets à KOURIR pour continuer d'accompagner les enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique et leur famille.
Le début d'année est déjà bien engagé avec la préparation des troisièmes journées de l'Arthrite Juvénile Idiopathique qui se tiendront en mai 2020. J'espère vous y retrouver très nombreux.

Lors de ces Journées de l'AJI se tiendra notre Assemblée Générale annuelle. KOURIR a besoin de parents, et de jeunes adultes atteints d'AJI prêts à s'investir un peu, beaucoup mais toujours passionnément. Rejoignez-nous !

Bonne année 2020 à tous !

Céline DANHIEZ
Présidente de KOURIR

Les uvéites – 100 questions pour mieux gérer la maladie



L'uvéite est une inflammation de l'uvée (membrane de l'oeil comprenant l'iris, le corps ciliaire et la choroïde) qui peut être d'origine infectieuse, liée à une maladie inflammatoire ou de cause inconnue. Il existe différents types d'uvéite selon la localisation de l'inflammation. Elle peut entraîner des douleurs et une baisse de la vision, le plus souvent réversible. En France, on compte environ 9 à 13000 nouveaux cas par an. L'uvéite serait responsable de 5 à 10% des cécités dans les pays industrialisés.

Ce livre est conçu pour les malades, leur entourage, et pour tous ceux qui souhaitent mieux connaître cette maladie.

Il a été écrit par des spécialistes hospitaliers sous l'égide des filières de santé FAI2R et de SENSGENE, en collaboration avec 3 associations de malades : AJlados, INFLAM'OEIL et KOURIR.
Il apporte des réponses claires aux questions que se posent réellement les patients.
En 100 questions, il vous aidera à comprendre ce qu'est une uvéite, comment elle évolue, quels sont les traitements…
Ce livre a pour but de vous aider à :

- mieux comprendre votre maladie,
- mieux vivre au quotidien,
- apporter des informations sur les traitements actuels.

Prix préférentiel réservé aux adhérents de KOURIR : 10€
Les droits d'auteur de ce livre sont versés à la Fondation Arthritis.
Envoyez vos coordonnées et votre règlement à l'adresse : Association KOURIR 9 rue de Nemours 75011 Paris ou directement via Helloasso :

Lien Helloasso

Les journées de l'Arthrite Juvénile Idiopathique

KOURIR se mobilise pour organiser en 2020 les troisièmes journées nationales de l'AJI.

Elles se tiendront du 8 au 10 mai 2020 à Mauges-sur-Loire (49), aux Jardins de l'Anjou.

Ces journées doivent permettre aux familles et à leurs enfants de briser leur isolement face à la maladie. Elles permettront de rencontrer d'autres familles et d'échanger entre elles.
Ces journées seront l'occasion pour les familles de rencontrer les spécialistes de la maladie dans un autre cadre que celui de l'hôpital.

En effet, de nombreux médecins spécialistes de l'AJI des centres de références et de compétences seront présents. Ils animeront des conférences / ateliers / groupes de parole …Les enfants pourront y participer mais pourront également être pris en charge par nos bénévoles. De nombreuses activités leur seront proposées en fonction de leurs envies et de leur âge.

Un forfait de 25 € par personne présente (adulte et enfant de plus de 2 ans) pour le séjour entier vous est demandé. KOURIR invite les enfants atteints de maladie rhumatismale pédiatrique et prend en charge leur séjour.

Le forfait comprend :

- L'hébergement dans des cottages de 2 à 6 personnes (lits faits à l'arrivée, linge de toilette fourni -pas de changement de serviettes-, ménage le jour du départ assuré par les Jardins de l'Anjou -pas de ménage quotidien-)
- La restauration en pension complète (du déjeuner du vendredi 8 mai 2020 au déjeuner du dimanche 10 juin 2020).

Le forfait ne comprend pas :

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

Le nombre de places étant limité, l'association prendra en compte les inscriptions des familles adhérentes à jour de leur cotisation. La priorité sera donnée aux nouveaux adhérents et aux adhérents n'ayant jamais participé à une sortie.
Les inscriptions ne seront prises en compte qu'à réception du chèque de participation.

Si votre inscription ne pouvait pas être validée du fait du nombre de places limitée, le chèque vous serait restitué.

La date limite de réponse est fixée au 1er mars 2020.

Afin de permettre l'organisation de ces troisièmes journées nationales de l'AJI, nous vous demandons de bien vouloir compléter le questionnaire en ligne dont le lien suit :
https://forms.gle/jABpZ5YxWNxNvzEX9
et de nous envoyer votre chèque à l'ordre de l'Association KOURIR, à l'adresse suivante : Céline CHAMARD La Léonière 79450 SAINT AUBIN LE CLOUD
Votre inscription sera prise en compte à réception de votre chèque.

A la recherche de nouveaux membres !

L'assemble générale de KOURIR se déroulera le dimanche 10 mai à Mauges-sur-Loire (49).
Nous recherchons des parents volontaires pour rejoindre le conseil d'administration de KOURIR.
Si vous souhaitez vous présenter en tant qu'administrateur contactez notre secrétaire général adjoint : Gwenael NICOT gwenael.nicot@gmail.com **avant le 31 mars**.

DEVENIR ADHERENT

L'adhésion à l'association KOURIR est annuelle.
Elle est valable pour l'année civile (de janvier à décembre).
Nous avons besoin de votre soutien pour poursuivre notre action.
Pour renouveler votre adhésion, cliquez ici :

Adhérer

KOURIR
9 rue de Nemours
75 011 Paris
01 40 03 03 02
www.kourir.org
contact@kourir.org

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

Pour toujours recevoir nos mails, ajoutez manuellement 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 ou par courrier au siège de l'association

Se désinscrire

Envoyé par sendinblue

© 2019 KOURIR