



Newsletter N°37 - Mai 2020

Reprise de l'école des enfants AJI



La [Société francophone dédiée à l'étude des maladies inflammatoires pédiatriques - SOFREMIP](#) et la [Filière des maladies Auto Immunes et Auto Inflammatoires Rares - FAI²R](#) ont préparé une note commune concernant la reprise des enfants suivis en rhumatologie pédiatrique.

Elle a vocation à être mise à jour régulièrement en fonction de l'évolution de la situation.

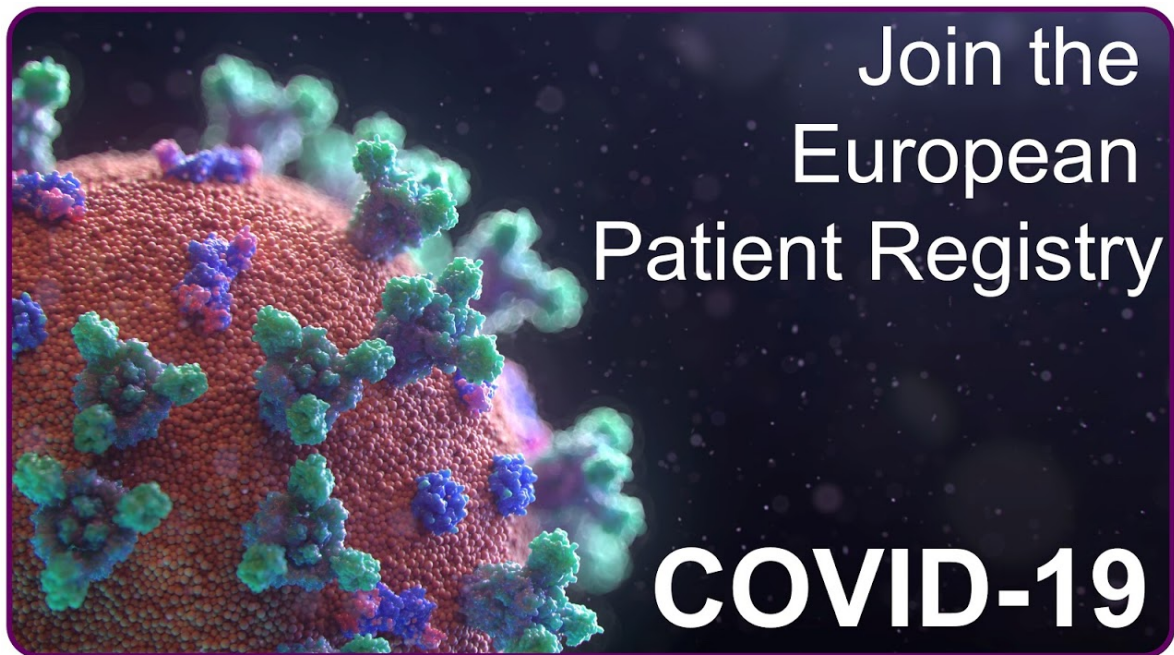
Vous pouvez la retrouver sur le site de la [sofremip](#)



A télécharger : [La fiche d'informations et de recommandations pour le déconfinement et la reprise scolaire des enfants atteints d'arthrites juvéniles idiopathiques, de maladies auto-immunes ou auto-inflammatoires sur la base des recommandations de la SOFREMIP.](#)

Cette fiche téléchargeable est datée du 6 mai 2020.
Les mises à jour éventuelles seront consultables sur : www.fai2r.org

Enquête COVID-19 sur les enfants



La pandémie de COVID-19 (Coronavirus) a rapidement infecté des centaines de milliers de personnes dans le monde. Bien que de nombreuses personnes atteintes d'infections à COVID-19 présentent des symptômes légers ou nuls, une proportion importante de patients peuvent devenir très malades. À l'heure actuelle, on sait peu de choses sur la façon dont les patients atteints de maladies rhumatismales ou de maladies auto-immunes, dont beaucoup utilisent des médicaments qui suppriment le système immunitaire, sont affectés par le virus.

En parallèle de registres destinés aux médecins, et bien que les enfants soient relativement épargnés par le COVID-19, a été lancée une enquête auprès d'eux. Tout parent d'enfant atteint d'une maladie rhumatologique, auto-immune ou auto-inflammatoire est invité à participer. Une série de questions va vous être posée maintenant, ainsi qu'un suivi chaque semaine afin que nous puissions apprendre comment COVID-19 peut affecter vos enfants.

Nous accueillons également les personnes sans diagnostic, y compris les frères et sœurs d'enfants, ainsi que les parents afin que nous puissions voir si les enfants atteints de maladies rhumatologiques sont affectés d'une manière différente ou non.

Ce projet a été développé en partenariat avec une collaboration mondiale appelée [COVID-19 Global Rheumatology Alliance](#), qui comprend un grand groupe d'universitaires, de cliniciens et de patients travaillant ensemble. Cette enquête a été conçue et construite par [Juvenile Arthritis Research](#) au Royaume-Uni, au nom du réseau européen d'associations [ENCA](#) (European Network of Childhood Arthritis) et de la société savante [PReS](#) (Pediatric Rheumatology European Society).

Les détails sur cette étude, dont la confidentialité, sont disponibles [en anglais ici](#).

Pour participer, allez sur le formulaire en français [Enquête pour les enfants](#)

Méditation



Le professeur TRAN a préparé tout spécialement pour les enfants et les parents de l'association 4 méditations guidées.

Les enfants peuvent les pratiquer tout le long de la journée et être en paix pour aborder le travail scolaire..

Ces méditations proposées durant la période de confinement à la maison peuvent permettre à l'enfant :

- de se concentrer et de se relâcher avant et après le travail scolaire (Méditascanne : Episode1 : https://www.youtube.com/watch?v=fTGSu6_5bjc),
- de se calmer et s'apaiser en marchant (Méditamarche : Episode 2 : <https://www.youtube.com/watch?v=FFsbFcBRSP8>),
- de gagner en estime de soi (Méditamour : Episode 3 : <https://youtu.be/5KXEO7NR14>),
- et de s'endormir paisiblement (Relaxation: épisode 4 : <https://www.youtube.com/watch?v=2xCkpxC-pjc>).

La pratique en famille est bénéfique pour les parents et les enfants. Le lien ci dessous permet de visionner le reportage de France 3 avec des témoignages d'enfants pratiquant ces techniques de méditation: <https://www.youtube.com/watch?v=FCQXSgn2xhY>

Les mots clés pour retrouver ces méditations sur YouTube sont " Méditasoins: petites méditations pour grands maux de l'enfant".

Un message de notre parrain



Eric Judor est notre parrain depuis 3 ans.
Il a un message pour vous aujourd'hui, n'hésitez pas à partager sa vidéo !

Suivez le lien : <https://youtu.be/DdeYjcYhI9E>

En cette période difficile, nous avons plus que jamais besoin de vous

<http://www.kourir.org/adherer-faire-un-don>



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](#)



© 2019 KOURIR