

BULLETIN

N°60

Décembre 2019



Qu'est-ce que la transition ?



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



DATES À RETENIR

**16-17 AVRIL
2020**

17^e congrès de la SOFREMIP à Arcachon

**8-10
MAI 2020**

Sortie famille Kourir aux Jardins de l'Anjou (49)

**23-26
SEPTEMBRE 2020**

26^e congrès du PreS/ENCA à Prague

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

Benjamin Léonard : 06 77 24 45 32

POUR NOUS SUIVRE



kourir.france



@kourirfrance



association Kourir



association_kourir

NOUS REMERCIONS

Le docteur Agbo, le professeur Belot, le professeur Tran et Nadine Pezière,

Le professeur Koné-Paut, le docteur Borocco et le docteur Galeotti,

Le professeur Prieur, M Edouard PETITDIDIER de la société ALLURE FINANCES, M Laurent BREGAINT, M Stéphane FRETAY, M Eric MACHERAS du Yacht Club de Saint Lunaire, M David GAYOUX du centre Escale Bretagne, Ludivine Desbeaux Sebille, Anton Gruss et Aurélie Torres-Bourdel,

Le professeur Uetwiller,

FAI2R et tous les centres de référence et de compétence liés aux maladies pédiatriques inflammatoires,

Les laboratoires Abbvie, Novartis, Pfizer,

La Sofremip, le PRES, l'ECR, Arthritis et Lionel Comole, l'ENCA,

L'AFPric et son équipe de salariés,

La Fondation d'entreprise l'Oréal, La Fondation SNCF, Le Crédit Mutuel de Parthenay, Groupama, Solikend,

La famille Dehoche,

Eric Judor,

Romain Anciaume, Laurence Bou - Stéphane Nohet, Delphine Bourcier, Valérie Duval, Régine Hamecher, Séverine et Ludovic Hemain, Séverine Jeannot, Juliette Lepage, Eva Oustric, Galliane Pecqueur - Jamila Benjima, Candie Pellegry - Virginie Delon, l'association Athlétique Club Ambrières - Marc Maulavé, l'association Jog'gatine, l'association potignaise de courses hors stade (APCHS) - Isabelle Proper - Nadège LUST, l'association Relais café, la société NOVAM INGENIERIE, l'établissement La Providence - Alix de Bretagne, le collège Pierre Mendès France et plus particulièrement Mme Machado, le lycée Pérochon et plus particulièrement Mme Guérin.

SOMMAIRE

■	Dates à Retenir, Contacts Parents, Réseaux sociaux	p.2
■	Conseil d'Administration	p.4
■	Édito	p.5
■	Assemblée Générale	p.6
■	Qu'est-ce que la transition ?	p.8
■	Rencontres Familles	p.12
■	Stage Voile	p.16
■	La Vie des Régions	p.20
■	Nouveaux supports de Communication	p.38
■	Témoignages	p.29
■	Actions de notre Parrain	p.34
■	Solikend	p.35
■	Salon AFPric	p.36
■	Congrès	p.37
■	Centre de Compétence	p.40
■	3e JNAJI	p.42
■	Situation des Comptes	p.43
■	Goodies	p.44
■	Bulletin d'Adhésion	p.47

Pour éviter que nos mails n'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



Christophe NORMAND
Secrétaire adjoint



Aurélie TORRES-BOURDEL
Trésorière



Benjamin COURAUD
Trésorier adjoint



Nadine PEZIERE
Administratrice



Anne PETIT
Administratrice



Sébastien PORCHER
Administrateur



Ingrid VIGUIER
Administratrice



Benjamin LEONARD
Administrateur



Jessica SPECQUE
Administratrice



Cédric DUPONT
Administrateur



Frédéric BILLARD
Administrateur



Sunil RAMDEWOR
Administrateur



Delphine BOURCIER
Administratrice



Emilie MOREVE
Administratrice

L'Édito

" Parrain qu'est-ce que ça signifie en fait ? "



Moi, mon parrain il était en Guadeloupe, et quand j'étais petit, je le voyais tous les 5 ans. C'est pas beaucoup c'est vrai. Mais ça ne m'a pas empêché d'être très proche de lui, de l'aimer très fort, et lui, de me gâter particulièrement à chaque fois que je foulais le sol de mes ancêtres. C'est d'ailleurs lui qui m'a offert mon premier vélo, jaune, un Peugeot. C'était il y a plus de 40 ans et ça reste gravé dans ma mémoire comme un des temps forts de ma petite enfance.

Alors voilà, moi, je suis parrain de l'association Kourir.

Je rencontre les enfants et les parents de manière sporadique soit, mais j'essaie du mieux que je peux, de faire de nos rencontres un moment privilégié, que les enfants garderont en eux, comme un petit réchaud, qui leur permettra ensuite de passer les moments difficiles. Et Dieu sait qu'ils sont nombreux ces moments douloureux pour tous ces enfants souffrants d'arthrite juvénile.

J'espère simplement que nos rencontres seront plus nombreuses que celles entre moi et tonton Paul, et que nous pourrons tous ensemble, comme les années précédentes, profiter de quelques parcs d'attractions et autres avant premières !

Je suis plein d'espoir pour nos futures rencontres, mais surtout plein d'espoir pour la recherche et l'amélioration des soins de tous ces petits en souffrance. C'est vrai merde, on parle d'une première mission spatiale sur Mars en 2033, et on n'est pas

capable de régler ce problème d'arthrite ?! Qu'est-ce que c'est que ce bordel !

Bien à vous.

Votre parrain dévoué .

Des bisous les enfants.

Éric Judor



Assemblée Générale 2019 au centre hospitalier du Kremlin-Bicêtre



Le 16 mars 2019, nous nous sommes réunis au Centre hospitalier du Kremlin-Bicêtre pour notre Assemblée Générale.

Le rapport moral, le rapport financier et le rapport d'activités 2018 ont été présentés. Le quitus a été donné aux administrateurs par un vote.

L'Assemblée Générale a également été l'occasion de participer à des conférences proposées par les médecins du Kremlin-Bicêtre et menées par le Pr Isabelle Koné-Paut :

- Conséquences des AJI sur la scolarité : impact de l'intervention d'un réseau de soins – Dr Caroline Galeotti

- Quand et comment arrêter les biothérapies au cours des AJI ? – Pr Isabelle Koné-Paut
- Éducation thérapeutique du patient et transition des soins de la pédiatrie à la médecine adulte – Dr Caroline Galeotti
- AJI, que sais-je ? – Dr Charlotte Borocco.

Vous pouvez retrouver ces 4 conférences en replay sur le site de FAI2R qui s'est rendue sur place pour filmer : <https://www.fai2r.org/web-conference-des-associations-de-patients-du-16-mars-2019>

Notre Parrain Éric Judor est venu nous rendre visite pour le plus grand plaisir de tous. Merci !

Un Grand Merci au Centre hospitalier du Kremlin-Bicêtre et au Pr Isabelle Koné-Paut ainsi qu'à tous les médecins sans oublier les étudiants de l'école d'infirmières qui se sont occupés des enfants pendant que les parents participaient aux conférences et notre Assemblée Générale.

Jessica Speque

Assemblée Générale

Exemples de diapositives

L'enthésite est une inflammation de l'articulation ?

Inflammation de l'endroit où le tendon s'attache dans l'os

NON !



Le diagnostic ne repose pas sur les radiographies articulaires ?

OUI !

Il repose principalement sur l'examen clinique et parfois la biologie. Les radio servent surtout à éliminer d'autres diagnostics et aide au suivi



Faut-il faire de la kinésithérapie ?

Complémentaire des médicaments

OUI !

Évite attitude vicieuse, antalgique, renforcement musculaire...



L'uvéïte ne se voit jamais ?

Mais dans les AJI associées aux enthéses : uvéïte à oeil rouge

NON !

La plupart du temps : uvéïte à oeil blanc qui ne se voit pas

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens ne sont jamais prescrit plusieurs années dans l'AJI ?

Peuvent être prescrit sur des durées très longues et sont très bien tolérés chez l'enfant

NON !



Le facteur anti-nucléaire est protecteur de l'uvéïte ?

La présence impose une surveillance ophtalmologique rapprochée dans l'AJI non systémique débutant jeune

NON !

Actions pour l'enfant

LES PAIN

- Eviter tout usage prolongé de corticoïdes
- Eviter l'usage prolongé d'antalgiques
- Eviter l'usage prolongé d'antibiotiques
- Eviter l'usage prolongé d'anti-inflammatoires non stéroïdiens

Eviter l'usage prolongé d'antibiotiques

Eviter l'usage prolongé d'anti-inflammatoires non stéroïdiens

Eviter l'usage prolongé d'antalgiques

Eviter l'usage prolongé de corticoïdes



La cortisone n'a pas d'effet indésirable ?

excitation, céphalée, prise de poids, croissance, À forte dose, susceptibilité aux infections, Et de manière prolongée

NON !



Transition et AJI

Les arthrites juvéniles idiopathiques (AJI) débutent par définition avant l'âge de 16 ans. L'évolution de la maladie est chronique, par poussée avec une poursuite possible des symptômes à l'âge adulte. Pour cette raison, l'accompagnement du jeune patient du service pédiatrique vers le service adulte est primordial et doit être anticipé.

Le transfert des adolescents de la pédiatrie vers la médecine adulte constitue une étape parfois difficile pour les patients et leur famille. Il s'agit d'une période à risque de rupture du suivi médical, des soins et par conséquent d'apparition de complications. L'adolescence est une période d'autonomisation, de profonde métamorphose physique, psychique, sociale. Pour le patient suivi pour une maladie chronique comme l'AJI, l'enjeu de l'autonomie des adolescents est de les aider à devenir responsable et acteurs de leur prise en charge et de leur maladie. C'est souvent compliqué pour les ados...mais aussi pour les parents ! Il faut ainsi leur permettre d'acquérir les connaissances pour gérer eux-mêmes leurs soins, savoir comment réagir en cas de changement de leur état de santé et comment évoluer au sein du système de santé des adultes. Cela exige la

participation active du patient, de sa famille et des équipes de soins pédiatriques et adultes. La transition implique souvent une prise en charge pluridisciplinaire et peut être facilitée par des programmes d'éducation thérapeutique dédiés qui ont été mis en place ces dernières années sur certains de nos centres de référence ou en partenariat avec KOURIR. Pour évaluer le degré d'autonomie et de préparation de l'adolescent à la transition, des questionnaires simples, qui parfois nécessitent encore d'être validés, peuvent être utilisés, comme le questionnaire Good2go.

Définition : La transition Kezako ?

La transition est un processus individualisé, progressif, pluridisciplinaire et anticipé qui a pour objectif de répondre aux besoins médicaux, psychosociaux et psychoéducatifs de l'adolescent

qui passe progressivement de l'enfance à l'âge adulte. L'enjeu est l'adhésion et la poursuite de la prise en charge dans le monde adulte. Les questions de l'avenir professionnel, personnel (santé, sexualité, fertilité, transmission de la maladie) sont au cœur des préoccupations des adolescents à une période où évoquer ces questions n'est pas toujours facile.

Pourquoi organiser la transition ?

Cette période est à haut risque de déni de la maladie et d'opposition à sa prise en charge. C'est aussi la période où l'expérience individuelle, de groupe est primordiale et la confrontation des recommandations transmises par les adultes (parents et soignants compris).

Par le passé, il n'était pas rare qu'en l'absence de symptômes



ou de traitements à la fin de l'adolescence, la présentation du patient à un collègue de médecine adulte n'ait pas été réalisée.

Qui, Quand, Comment ?

Les rhumatologues et les pédiatres travaillent de concert pour réussir la transition. Les partenaires sont bien entendu l'adolescent mais aussi les parents qui doivent progressivement laisser la place lors de l'entretien médical tout en veillant à la poursuite des soins appropriés. En fonction des services, une infirmière, un médecin d'ado, un patient expert peuvent interagir et faciliter la transition. Dans tous les cas, il faut désigner un responsable de la transition qui est le plus souvent le pédiatre traitant.

Le processus de transition est une période qui peut, dans certains cas, débuter dès le

début du collège et parfois se poursuivre au delà de la vingtaine.

Il n'y a pas de recette unique et obligatoire. La filière des maladies autoimmunes et autoinflammatoires a créé des outils pour faciliter la transition avec une checklist de points à aborder en consultation, la possibilité d'évaluer le niveau d'autonomie du jeune et de proposer un programme de transition, ainsi vous vous verrez peut-être remettre par le pédiatre, une frise explicative des différentes étapes que le jeune discutera avec le coordonnateur de la transition. Chaque transition est singulière et doit s'adapter au contexte médical, à l'environnement familial, à la maturité et aux connaissances du jeune.



Transition et AJI

On distingue trois phases dans le processus de transition :

1. une phase préparatoire en pédiatrie ;
2. une phase de transfert du service de pédiatrie au service d'adulte ;
3. une phase d'engagement dans le service d'adulte.

La phase préparatoire

La phase préparatoire en pédiatrie débute tôt dans le suivi de l'enfant. On recommande d'évoquer le concept du suivi à l'âge adulte par un médecin différent du pédiatre dès l'âge de 12-13 ans. Le suivi au cours de l'adolescence doit préparer le patient à la consultation de type adulte. Il est donc important pour le pédiatre d'autonomiser progressivement le jeune en lui confiant un rôle croissant dans les soins.

La phase de transfert

La phase de transfert concerne le passage effectif du patient du service de pédiatrie vers le service spécialisé adulte. Les deux équipes développent des soins concertés et centrés sur le patient. Il est primordial d'assurer par la transition, une

continuité des traitements.

La phase de transfert peut prendre différentes modalités telles des consultations conjointes ou des consultations alternées pédiatre et médecin d'adulte. Chaque centre s'adapte aux possibilités locales mais il faut toujours une planification entre le service de départ (pédiatrie) et le service d'accueil (service d'adulte).

La phase d'engagement

La phase d'engagement concerne le jeune adulte accueilli dans le service d'adulte : il s'agit de fidéliser le jeune patient dans son nouveau service et le renforcer dans son autonomie. Au cours de cette phase, le médecin référent est le médecin d'adulte qui continuera d'informer le rhumatopédiatre, et de le solliciter si le patient en a besoin. La réussite de la transition, à ce stade, est dépendante du rhumatologue, qui doit connaître les spécificités des AJI par rapport aux autres rhumatismes inflammatoires, et les codes de communication avec les ados. Il doit établir une relation de confiance avec l'ado. Il est recommandé de mettre en place une prise en charge globale, conduire les traitements et biothérapies, et en même temps soutenir l'ado dans son

développement professionnel.

socio-

Conclusions

La « transition », c'est un processus progressif aboutissant à l'autonomie du jeune dans la vie et vis à vis de la maladie. Le maître mot est l'anticipation. La planification des étapes avec le jeune par le médecin et la participation active des parents pour « lâcher prise » tout en restant un soutien bienveillant facilitent le passage entre les deux rives de la pédiatrie à la médecine d'adulte, de l'enfance à l'âge adulte.

Pr Alexandre Belot, Dr Jean-Paul Larbre, Dr Julien Wipff, Pr Pierre Quartier

Annonce

Projet MaRISE

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, ou par mail : programme.marise@gmail.com



Rencontre Famille Club Belambra

Du jeudi 30 mai au dimanche 02 juin 2019 à
La Grande Motte (34)



L'association KOURIR organisait une
rencontre des familles le week-end du pont
de l'ascension !

La rencontre a eu lieu dans le sud de la
France, au club BELAMBRA de La Grande
Motte Club « Presqu'île du Ponant », à
proximité de Montpellier.

Le budget alloué à cette sortie
était de l'ordre de 50 000 €
financé à 60% par l'association
KOURIR.

Il comprenait l'hébergement, la
restauration, les activités, les
locaux mis à disposition, le
centre d'accueil des enfants et
les frais de déplacements des
intervenants.

Au programme :

- des conférences animées par
des docteurs spécialistes de l'AJI
sur l'évolution des traitements,
sur la kinésithérapie et les
activités sportives, sur les causes
de la maladie, sur la transition et
sur les vaccins.

Nous remercions, pour leurs
interventions de qualité, Pr
Alexandre BELOT, Dr Placide
AGBO et Pr TRAN ;

- une conférence animée par et
pour les ados avec leurs
témoignages sur le fait de
grandir avec la maladie ;
- la présentation du projet
MaRISE ;

- des ateliers sur l'éducation
thérapeutique du patient, la
méditation, la relaxation guidée ;
- des ateliers KOURIR sur la
maladie et la famille, sur la
scolarisation, sur la prévention
pour les parents de prendre soin
d'eux, sur la possibilité de
monter une action en région ;
- des activités dédiées pour les
enfants et pour les adolescents :
ils ont pu prendre part à
différents parcours
d'accrobranche adaptés selon
les âges.

En soirée, des conférences
étaient également organisées :

- présentation de l'association
KOURIR réalisée par notre
présidente Céline Danhiez et
notre Secrétaire Céline Chamard
suivie d'une présentation de
FAI2R par le professeur Belot ;
- quizz interactif sur l'AJI animé
par les 3 docteurs spécialistes ;
- soirée Mots sur les maux.

Pour permettre à tous de
participer à un maximum

L'objectif de cette
rencontre était de
permettre aux familles et à
leurs enfants de se retrouver
pour :

- échanger et briser leur
isolement face à la maladie
inflammatoire ;
- s'informer des évolutions des
traitements et des prises en
charge ;
- se détendre et s'amuser afin
d'oublier la maladie.

L'accueil des participants (50
familles pour 190 personnes
environ) a été réalisé sous un
grand soleil le jeudi 30 mai 2019
autour d'un pot d'accueil et la
remise de cadeaux aux enfants.



d'ateliers et de conférences, les enfants les plus jeunes étaient pris en charge par des animateurs.

Les familles ont pu bénéficier de l'ensemble des équipements du club, notamment de l'espace aquatique et des aires de jeux pour enfants.

Le week-end s'est déroulé sous un grand soleil pour le bonheur de tous. Chacun a pu profiter de l'ensemble des animations et des équipements. Le week-end était placé sous le signe du partage, de la joie, de la détente, de l'enrichissement des connaissances sur la maladie.

Ce fut un week-end riche en émotions.

Rendez-vous donc en mai 2020 pour les journées de l'AJI.

Benjamin Couraud





Rencontre Famille Club Belambra



Très satisfaits, nous avons appris beaucoup de choses et pu partager nos expériences et vécu de la maladie avec d'autres familles. Ce week-end nous a beaucoup apporté. Merci beaucoup !

C'était un bon temps de break et de repos. Toutes les activités étaient bien et tellement variées. C'était précieux de retrouver des familles qui affrontent cette maladie. Merci aussi d'avoir organiser une sortie dans le sud-est de la France, plus proche de nous. Bravo et merci à KOURIR.



Des séjours très différents d'une fois sur l'autre. Super ! Des retrouvailles et de nouvelles rencontres ! Merci pour les activités proposées aux ados (acrobranche, ETP...) ... Très appréciable.



Merci beaucoup à vous tous pour l'organisation, c'était riche et varié, sérieux mais toujours sympa, engagé mais jamais contraignant. Bravo à vous pour tout ça.

Week-end très instructif, nous nous sentons plus seul. Merci aux bénévoles et aux médecins.



Encore un très bon weekend avec KOURIR où les enfants et les parents repartent heureux. Avec des rencontres, des échanges, des retrouvailles. Et surtout des médecins formidables, disponibles, ouverts. Bref, un weekend agréable et reboostant pour toute la famille. MERCI

Un week-end de rêves pour se ressourcer, comprendre, apprendre et repartir armé pour affronter un quotidien des fois compliqué. Merci encore pour tout.





Stage Ado Voile Saint Lunaire

Du samedi 29 juin au
dimanche 7 juillet 2019

Cette année, à l'initiative du Dr Anne Marie Prieur, une quinzaine d'enfants de KOURIR ont pu participer pour la première fois à un camp de vacances à St Lunaire, près de St Malo.



Le soir, des soirées à thèmes étaient organisées, notamment avec les BAFA : Cluedo, Quizz, soirées dansantes endiablées.

Ce camp a été rendu possible grâce au yacht Club de St Lunaire et au mécénat de la Sté Allure Finance. Nous espérons pouvoir renouveler cette activité fin juin 2020.

Vous pouvez voir une vidéo sur Youtube

<https://youtu.be/bLf2oDIUw5s>

Anton Gruss

Le lieu de départ et de retour pour la plupart des enfants était Paris Montparnasse où nous avons pris le TGV pour Rennes, puis le bus jusqu'à St Lunaire.

Nous étions hébergés dans des chambres par 2 à 4 personnes dans le centre de vacances Escale Bretagne, qui assurait la restauration et les activités non nautiques.

Le centre accueillait également 2 groupes d'animateurs BAFA en formation, qui ont également interagi avec les enfants.

En plus de moi-même,

l'encadrement était assuré sur place par notre trésorière Aurélie Torres Bourdel et une jeune infirmière Ludivine Desbeaux Sebillé.

Le Yacht Club, situé à proximité a proposé aux enfants des activités variées : sorties en mer pour voir le raid Emeraude, voile avec catamarans, paddle, Kayak de mer...

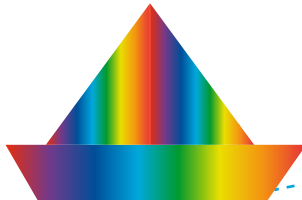
D'autres activités étaient proposées : pêche à pied, carte au trésor, visite de St Malo : remparts, demeure du corsaire, aquarium, shopping ...





Stage Ado Voile Saint Lunaire

Nos ados s'expriment !



Une semaine d'évasion, d'éloignement mais aussi de questionnement forte socialement et culturellement l'opinion de cette jeunesse et à l'école. Le cadre et le personnel encadrant sont au top, ça va vraiment à l'opposé ! Derrière les noms il y a des personnes mais derrière ces personnes il y a aussi des malpropres à chacun. C'est comme d'habitude agréable au possible de se retrouver parmi d'autres efforts que d'ailleurs qui portent un jugement si intellectuel envers nos limites et nous de lui à ces conditions de vie. Les conditions se sont un peu plus changées, il y avait et se passe le bonjour le temps d'un instant.

Alors El Bre

Les bords ont également participé fortement à la connaissance du lieu, les chutes, les rivières et les paysages m'ont beaucoup plus malgré certaines activités un peu compliquées avec la météo.



Mathilde

Ce que je n'ai pas aimé : malade et enlever le confort, se lever très tôt les matins.

Ce que j'ai aimé : Tout le reste !

J'espère qu'on sera le revoir de cette l'année prochaine et que j'y participerai.

C'était trop cool, les activités de jour comme de soir étaient trop bien, les animateurs trop sympas et s'occupaient bien de nous le seul inconvénient était de se lever tôt mais ça nous forcera à progresser plus d'années beaucoup mieux l'année prochaine (mais il y avait trop peu de bouteille roulant)

— Mathilde
— Odon

J'ai adoré ce voyage, car l'ambiance était super et les activités étaient très bien, surtout que l'on se levait tôt mais j'espère énormément que l'on refasse cette colonie l'année prochaine !



J'ai bien aimé, fait des rencontres, j'ai rencontré un vrai inconnu, j'ai rencontré des gens qui sont très bien.

Bonne nuit la nuit

Cécile Dupont

l'année

Mathilde

Mathilde

Mathilde



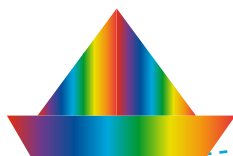
Long



Nathian
Ananya Nathani



3. que del total
- Test de nota



Levella
Cheminand



J'ai beaucoup aimé
ce voyage en tout le
monde. C'était mon premier
voyage hors de chez
moi. Super. Je n'ai
pas mangé de poisson
depuis 10 ans. Mais, j'ai
trouvé de la viande.
J'espère que le camp
va recommencer à ouvrir
prochainement. Les mêmes
personnes ont même
été là-bas.
Merci beaucoup!!!
Lili



Germane Research Themes

[illegible]

- de se réveiller bien
- à mettre les ambassadeurs
- les duels
- les robes

Have you ~~seen~~ about super?

Si on beaucoup aimé le recommander.



La Vie des Régions

Amiens (80)



Course à l'établissement de la Providence

Sous un beau soleil Amiénois le Jeudi 17 octobre 2019, les élèves de l'établissement de la Providence de la maternelle au lycée, ont couru au profit de l'association Kourir.

"Quelle émotion de voir ces jeunes courir aux côtés de Timothée (atteint d'AJI depuis ses 18 mois), encouragés par Anne et Elise qui nous ont fait l'honneur d'être présentes et Eric par sa petite vidéo."

La maman de Timothée

**Toutes vos actions sont
une aide précieuse.
Un grand MERCI à tous !**

Annecy (74)



Séverine et Ludo ont chaussé leurs baskets pour leur fille SARA atteinte d'AJI . Ils courront les 10kms d'Annecy le 14 Avril aux couleurs de KOURIR accompagné d'une quarantaine de copains.

Un stand KOURIR était mis en place sur le village du marathon pour faire connaître l'association et essayer de récolter des dons. Séverine et Sabrina mamans adhérentes de l'association ont tenu toutes les deux ce stand.

La Vie des Régions

Ambrières (53)



L'association Athlétique Club Ambrières a organisé ce dimanche matin 2 courses Nature pour découvrir le bocage mayennais au Parc de Vaux près d'Ambrières-les-Vallées en Mayenne (53). 1€ de chaque inscription a été versé à l'association Spondy-court dont le but est de sensibiliser la population à la spondylarthrite ankylosante par le biais de la course à pied ainsi que de faire des dons à d'autres associations concernées par ce type de maladies inflammatoires.

Marc Maulavé, touché par cette maladie depuis l'âge de 22 ans et président de l'association, a décidé de reverser la somme récoltée à Kourir dont il a pris connaissance par le site internet de l'asso ! Olivier Bourdel a représenté Kourir lors de la remise des prix et en a profité pour présenter Kourir et remercier évidemment Marc et les 130 coureurs présents. Merci encore Marc et rendez-vous à l'année prochaine !

Airvault (79)

Le café relais à Airvault

C'est en allant relever le courrier un matin de juin que j'ai eu la bonne surprise de découvrir un courrier adressé à notre association. Le café relais de Airvault dans les Deux-Sèvres nous adressait un chèque de 1000€ en guise de don.

Le café relais de Airvault vend des boissons chaudes chaque samedi sur le marché d'Airvault. Les bénéfices sont reversés sous forme de dons à des associations œuvrant pour les enfants. Pour la troisième fois en quelques années, c'est Kourir que les bénévoles du café relais ont souhaité aider.

Merci à tous les bénévoles et aux habitants d'Airvault.



La Vie des Régions

Saiguède (31)



Le 06 octobre a eu lieu la deuxième édition de la course des six collines, dans notre petit village de Saiguède près de Toulouse. Cette année nous avons décidé de reverser une partie des bénéfices à Kourir !

Mélissa, atteinte d'oligoarthrite et sa sœur Célia ont été très actives lors de cette journée, elles ont tenu le stand pour pouvoir informer et recueillir des dons.

Mélissa est allée accueillir les marcheurs nordiques.

A l'issue de cette journée, qui a rassemblé 700 personnes (coureurs et marcheurs) nous avons pu remettre un chèque de 1370 euros à l'association Kourir ! Rendez-vous en 2020 pour faire aussi bien !!

Dénat (81)



Le dimanche 18 mai, un club d'adolescents du village de Dénat, petit village proche d'Albi dans le Tarn, ont réalisé une vente de gâteaux lors du vide-greniers de leur village. Il s'agit d'un club composé de neuf adolescents âgés de 14 ans ayant

décidé de se réunir pour soutenir des associations. Ils sont donc restés tous ensemble de 10h à 16h, contraints de plier boutique à cause de la pluie, déterminés à récolter un maximum d'argent pour venir en aide à l'association. Elise précise alors qu'ils sont « fiers de soutenir l'association Kourir ».

Pour eux, il s'agissait de « la première fois qu'ils géraient de l'argent seuls » et « réalisaient un projet de A à Z ». Ainsi, cela leur a permis de passer une bonne journée avec tout le monde. La vente de gâteaux a tellement eu de succès « qu'on a été obligés de retourner faire des crêpes » précise Camille.

Certaines, comme Marine, qualifieront cela « d'expérience sociale » et d'autres comme Justine, « de défense d'une

cause ». La totalité des membres du club ont été très heureux de pouvoir réaliser un tel don.

« On peut être contents de voir que notre action puisse être reversée à une association », Anthony. « Ce qui m'a plu est d'avoir parlé aux personnes pour leur expliquer l'association Kourir », Benjamin.

En somme, cette expérience leur a permis d'évoluer en ayant plus de responsabilités que d'habitude, d'être capables d'aborder des personnes à l'oral en engageant une discussion, d'organiser un projet à eux seuls et surtout leur a donné envie de faire de nouveau du bénévolat.

Eva,
gérante du club ado
de Dénat

La Vie des Régions

Challans (85)



Le 07 Février 2019, la société NOVAM INGENIERIE avait invité l'association KOURIR à la remise de don autour d'un verre avec d'autres associations.

La société NOVAM INGENIERIE a réalisé un défi interne au groupe, entre 6 équipes de 6 collaborateurs.

Le but du défi était pour chaque équipe, de réaliser le maximum de kilomètres possibles sur deux semaines de janvier.

Chaque kilomètre réalisé étant reconverti en euro pour l'association de son choix.

KOURIR remercie l'équipe composée d'Anaïs, Mélanie, Pierre, Alexandre, Pierre-Mickaël et Jean-Charles pour leur soutien.

Ils ont réalisé 755,4 kms. Félicitations pour leur bravoure.

Il a donc été remis un chèque de 755,40 € à l'association KOURIR.

KOURIR remercie NOVAM INGENIERIE et son équipe de leur accueil et de leur soutien.

POUR NOUS SUIVRE



kourir.france



@kourirfrance



association Kourir



association_kourir



La Vie des Régions

Tarbes (65)

" Pédalez pour kourir " au Salon de l'agriculture à Tarbes du 7 au 10 mars 2019



Nous avons eu l'opportunité de rencontrer des personnes de Groupama qui nous ont offert avec beaucoup de spontanéité la possibilité de mettre en lumière l'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI) et de valoriser l'association Kourir.

Après plusieurs échanges et rencontres, il nous a été proposé de partager le stand Groupama lors du Salon de l'Agriculture de Tarbes (Hautes Pyrénées 65). Le principe était simple : 2 vélos étaient positionnés, le public était invité à pédaler, plus il pédalait, plus les km des compteurs « gonflaient » plus de fonds seraient versés par Groupama.

Pour inciter à pédaler, il nous fallait des outils, du matériel. Nous avons été aidés par la société WIPI à Juillan et son Directeur Emmanuel Stempfer

qui a offert le support de communication de l'opération ainsi que Fit attitude à Capvern et Fany Cather sa Directrice par le prêt de vélo. Nous saluons vivement leur engagement.

Nous avons ainsi pendant le salon, pédalé, parlé de la maladie, informé de son existence dans une ambiance très conviviale et détendue. Nous avons reçu un très bel accueil de la part du public et de l'équipe Groupama (qui a d'ailleurs mouillée la chemise !). Notre fils est venu, a participé et c'était une autre façon de lui montrer que même si la maladie est là, elle n'est pas à cacher, qu'il n'y a pas de tabou et que sa particularité peut être partagée. C'est un très bon signal pour l'avenir et son autonomie.

Ce sont donc 748km qui ont été parcourus avec en fond sonore les vaches... !

Lors de l'assemblée générale de

Groupama à laquelle nous avons été conviés le 28 mars à Tarbes, la parole nous a à nouveau été donnée pour communiquer sur l'AJI et l'Association. Un chèque de 3000€ nous a été remis pour Kourir ce jour-là.

Nous tenons à remercier très chaleureusement nos interlocuteurs privilégiés à Groupama, Mme Anne Marie Duffau Administratrice, Messieurs Thierry Gaye, Animateur institutionnel et Pierre Martin Président de la Fédération Groupama des Hautes Pyrénées qui nous ont offert attention, spontanéité et gentillesse et ont choisi l'AJI comme cause solidaire en ce mois de mars 19.

A titre personnel, cette expérience nous aura offert des rencontres heureuses, des moments privilégiés.

Les parents de Jil (12 ans)

La Vie des Régions

Parthenay (79)

L'édition 2018 du trail de Parthenay a rassemblé 347 coureurs. Les différents circuits proposés ont permis de découvrir la vieille ville médiévale.

Notre cigogne était invitée sur la ligne de départ. En effet, pour la seconde année consécutive, l'association Jog'gatine avait souhaité reverser 1€ par engagement à Kourir.

Lors de l'assemblée générale de Jog'gatine, Céline Chamard accompagnée de sa fille Margot ont reçu de la part des dirigeants de l'association un chèque de 500€ au profit de Kourir.

Pour l'édition 2019 du trail, Jog'gatine avait renouvelé son engagement auprès de Kourir. Benjamin Couraud, notre trésorier adjoint, était engagé sur le circuit de 15km.



MERCI les Koureurs !

Courir pour Kourir

Comme chaque année depuis maintenant 5 ans, les élèves de 4ème du collège Pierre Mendes France de Parthenay se sont mobilisés pour Kourir.

Encouragés par leur professeur de français, Frédérique Machado, ils ont organisé une course au profit de Kourir.

C'est plus de 3000€ qui ont été récoltés pour notre association.

Nous remercions vivement les élèves de 4ème du collège Pierre Mendes France de Parthenay et tout particulièrement leur professeur de français.





La Vie des Régions Corse



Bonjour à tous.

Je m'appelle Juliette, je suis Triple A, c'est-à-dire Aveugle, Asperger et Asthmatique.

Je suis présidente d'une petite association qui a pour but d'organiser des défis sportifs et des événements culturels afin de récolter des fonds. Grâce à ces actions, je souhaite améliorer le bien-être physique et moral d'enfants, petits et grands, malades ou en situation de handicap.

J'appelle ceci un clin d'œil à la vie !

Comme je suis passée de l'enfance à l'âge adulte ce 26 avril 2019 date à laquelle j'ai fêté

mes 18 ans, j'ai souhaité que ce cap important reste gravé dans ma mémoire et je me suis lancée le défi de parcourir le GR20, mythique sentier de randonnée à partir du 1er juin 2019.

Bien évidemment ce défi représentait premièrement un parcours symbolique depuis ma naissance et aussi à un voyage initiatique vers ma vie d'adulte.

Deuxièmement, je souhaitais prouver que rien n'est impossible, que le handicap n'est pas un frein même si il est vrai que mon défi a été particulièrement difficile sur la partie Nord et qu'il a fallu le réaménager. J'ai quand même réussi à parcourir presque 70 kilomètres en parvenant à franchir la 1ère étape au départ de Calenzana qui m'a demandé une concentration extrême. N'oublions pas non plus l'arrivée à Conca qui ne fut pas une promenade de santé.

Et troisièmement, j'ai voulu parcourir tous ces kilomètres pour soutenir 3 demoiselles Romane, Léonie et Léa, qui me sont chères et ainsi faire connaître leurs maladies contre lesquelles elles se battent au quotidien : l'Arthrite juvénile idiopathique et la Mucoviscidose.

J'ai vu grandir Romane, et à la découverte de sa maladie, je me suis promis de faire quelque chose pour elle quand j'en aurais la possibilité. Afin de l'aider, de l'entourer et surtout de lui témoigner mes encouragements et mon attachement, je ne me voyais pas marcher pour moi seule lors de ce défi.

Ne pouvant me suivre sur mon périple, c'est le papa de Romane, Sébastien qui m'a guidé sur les dernières étapes, j'avais le sentiment d'avoir un bout d'elle avec moi. Pour tout vous dire, aux moments les plus difficiles physiquement et mentalement, je pensais aux filles et cela me reboostait, je n'avais pas le droit de baisser les bras. D'ailleurs, j'espère bien que, Romane et moi, nous pourrons un jour faire une étape ensemble sur ce fabuleux chemin.

Ce début Septembre, je suis allée donc remettre à Romane en mains propres, un chèque de 200 euros et une jolie pochette de fabrication artisanale.

En accord avec elle, Romane, souhaite reverser la somme totale à l'association « Kourir » afin d'accompagner et de faciliter la vie de tous ces enfants malades. Je suis ravie de voir que la solidarité existe autour de nous et que chacun peut faire de jolis clin d'œil à la vie par toutes ces belles actions.

La Vie des Régions Chalon (71)



Deux mamans se sont lancées dans un défi fou qui les a conduit au Sri Lanka. Candie Pellegry et Virginie Delon ont participé au Raid Amazones. Cette performance a apporté à Kourir de la visibilité ainsi qu'un soutien financier.



Verneuil sur Avre (27)

Nous avons sensibilisé l'école des roches à l'assemblée le 18 mars dernier.

Galliane élève en bac international avait besoin de valider des actions et des services. Son équipe a choisi d'aider KOURIR, ils ont organisé un loto le 25 avril.

Les lots étaient des avantages, prioritaire au restaurant scolaire, tenue sport toute la semaine, 2ème étude facultative, Mac do offert, et une enceinte marshall. Tout s'est bien passé, nous avons passé une bonne soirée...Projet à refaire.

Merci KOURIR pour votre soutien envers Galliane qui grâce à sa bienveillance, elle a su utiliser son temps pour soutenir nos enfants.

Grâce à ce projet, Galliane a affronté sa timidité et elle a su ordonner ses idées. Le plus, elle a réussi à communiquer, à sensibiliser, à investir une assemblée et sa classe. Grâce à son dévouement, son empathie, son projet lui a permis de lui révéler, de développer des aisances dans la communication et dans l'organisation.

Bonne journée et à bientôt.

Je souhaite également démontrer au plus grand nombre que rien n'est impossible si l'on est armé de force, de courage, et d'amour.

Et surtout, n'oubliez jamais la chose la plus importante qui soit : croyez en vous et en vos capacités !

Au plaisir de vous rencontrer lors d'un regroupement sur l'arthrite juvénile idiopathique.

Juliette.

Jamila,
maman de Léa Quidbeuf



Annnonce

Nouveaux supports de communication de Kourir



Kourir avait besoin de rénover ses outils de communication : affiches, banderole, kakemono, flamme. Un projet en collaboration avec Mme Edwige Guérin, professeur d'Arts Appliqués au lycée Ernest Pérochon à Parthenay est né.



Un concours dans la classe de terminale de STD2A a été lancé. Les élèves étaient réunis en binôme et devaient proposer un nouveau visuel pour les outils de communication de la cigogne. Les élèves de cette section d'Arts Appliqués étaient tout particulièrement touchés par l'arthrite Juvénile Idiopathique puisque deux de leurs camarades en sont atteintes.

Les travaux des différents binômes ont été remis à la présidente qui les a présentés au conseil d'administration. Les membres ont voté chacun leur tour pour la production qu'ils préféraient (notre secrétaire générale et la présidente sont abstenues de vote par souci de loyauté).

C'est le travail de Mattéo et Axelle qui a été retenu. Nous les félicitons pour le travail fourni !

Leur proposition est d'ailleurs partie à l'impression et vous verrez très prochainement apparaître nos nouveaux visuels.

Encore bravo à Mattéo et Axelle, un grand merci à leurs camarades ainsi qu'à leur professeur, Mme Guérin ainsi qu'à l'équipe de direction du lycée Ernest Pérochon.



Témoignages



LUCIA

Voilà le récit d'une maman qui pourrait tout donner pour sa fille, pour son bonheur..

Je m'appelle Élisabeth. Âgée de 30 ans, je suis devenue Maman il y a bientôt 2 ans.

Je pensais savoir ce qu'était le verbe Aimer. J'aime mon chéri, j'aime ma famille, mes amis.. Mais maintenant j'aime ma Lucia.

Lucia signifie Lumière car tu es la notre pour toujours !

Après une première année sans maladie, sans bobo, une croissance des plus normales entre allaitement, premières purées, dents qui poussent, marche à 11 mois... Une vie paisible dans un environnement saint.

Puis un 13ème mois a commencé, synonyme de rhume, bronchiolite à répétition et gastro.

Et un jour je vois Lucia qui boitait. Un genou, deux genoux, un doigt, une cheville, un coude... Des gonflements à répétition.

Quand l'annonce de la maladie a été faite nous étions sidérés,

choqués... Mais qu'est ce qu'on a mal fait ?!

Des mois de souffrance se sont écoulés mais nous étions là et elle, plus forte que jamais, continuait son chemin.

Depuis 2 mois, notre Lucia peut enfin profiter de la vie comme toutes les petites filles de son âge. Elle dépasse même la courbe de taille. Certes tous les lundis sont des moments difficiles car c'est la journée de la "piquoure" comme elle dit si bien.

On laisse le temps faire et elle peut être certaine que nous serons toujours présents pour elle.

Aucun enfant ne mérite de souffrir, chaque enfant mérite de pouvoir sourire à la vie et de pouvoir profiter de toutes ces belles choses. Je suis d'ailleurs entrain d'écrire à côté de ma Lucia qui s'émerveille devant un catalogue de jouets et qui, sans savoir vraiment ce que c'est, se prépare à fêter Noël avec sa famille qui l'aime tant.

Elisabeth HUCK



AVA

Bonjour,

Merci d'exister Kourir !

Julie Pomponne

CLARA



TIMOTHEE

Bonjour,

Bonne journée

Alix de Bretagne (maman de
Timothée)



Témoignages

MARIE





Témoignages

Témoignage d'une maman... pleine d'espoir !

KÉRIANE



Pour ELLE « Kérianne, petite savoyarde, notre 2e fille », tout a commencé un mois et une semaine après son 2e anniversaire.

Le 16 septembre 2017 exactement... par le genou droit enflé. Je pensais à une chute, un coup...

Ce n'est pas rare, à cet âge là, en pleine période d'apprentissage. Mais quelques jours plus tard, elle était toujours dans la même situation et souffrait au réveil. Nous sommes donc allés voir le médecin le 23 septembre. Il était tellement hésitant en nous parlant d'un éventuel rhume de genou, qu'il nous a envoyés aux urgences pour faire un maximum d'analyses, imageries...

A partir de là, tout s'est

enchaîné : échographie, IRM... RDV Pédiatre Albertville,

Rhumatologue Grenoble... Anti-douleur... 2e genou inflammé...

Kérianne refusait de plus en plus de se lever le matin. Nous (son papa & moi) l'encourageons... Elle se motivait, se levait, mais souvent trébuchait, tombait, pleurait...

DUR, c'était très dur de la voir dans cet état là ! Heureusement Kérianne est une petite fille souriante et optimiste. Les pleurs se transformaient rapidement en rigolade.

Le 27 novembre, le verdict est tombé : elle a été diagnostiquée « atteinte d'Arthrite Juvénile Idiopathique, sous la forme d'oligo-arthrite ».

J'étais soulagée de mettre enfin des termes sur ses maux, mais également attristée, en colère, anéantie... Ce n'était pas possible !

PAS NOTRE FILLE ! Et surtout, POURQUOI ?

Après plusieurs semaines de divers « sirops » (anti-douleur, anti-inflammatoire, Célestène) qui ne soulageaient que partiellement notre fille, nous nous sommes aperçu que la cheville gauche commençait à être touchée. Nous sommes

alors retournés au CHU de Grenoble le **18 janvier 2018**.

Ce jour là, j'ai pris une grande claque quand la rhumatologue nous a parlé d'éventuelles infiltrations, de chirurgien... et m'a également tendu le dernier bulletin de KOURIR en me disant que d'autres personnes étaient dans notre cas, et que cette association nous tendait les bras...

C'est là que j'ai réellement compris que notre fille était malade, et que j'ai versé quelques larmes. J'étais apparemment, jusqu'à cette date, dans le déni total... ou j'avais encore l'espoir que le personnel médical se soit trompé... Mais NON !

Le 31 janvier, direction le bloc opératoire pour ces fameuses infiltrations aux genoux. Tout se déroula convenablement.

Le 5 avril, ses genoux allaient très bien et sa cheville bien mieux, mais malheureusement, le poignet gauche était légèrement inflammé.

Nous avons donc entamé un traitement de Méthotrexate (7,5 mg) par injections, le 18 avril. Kérianne a eu du mal à l'accepter au début. Pour tout vous dire, moi aussi ! Elle s'y est habituée



petit à petit... Certainement car dès le mois de juillet, Kérianne était libérée...

ELLE N'AVAIT PLUS MAL !

En septembre, elle a pu faire sa première rentrée scolaire « tranquille », ce qui rassurait tout le monde ! Nous l'avons également inscrite au BabyHandball. Et là, tout s'est à nouveau ensolleillé ! Nous avons volontairement oublié les séances de kiné prescrites. Elle a ré-appris, de façon ludique, entourée d'amis et de jeunes entraîneurs compréhensifs, à courir, à sauter à pieds joints, et surtout, à faire confiance à son corps, ses jambes !

Pas de rechute jusqu'au RDV rhumatologue de **janvier 2019**, nous avons donc pu diminuer la

dose de Méthotrexate (5 mg) et sa prise se fait désormais par voie orale.

La rentrée des classes et la reprise du BabyHandball en septembre 2019 se sont déroulées sans encombre pour elle. Le 21 octobre, toujours en rémission, la rhumatologue nous a proposé de diminuer encore le traitement (5 mg tous les 15 jours)... Et mentionne un éventuel arrêt possible de celui-ci en avril 2020...

En tant que parents nous restons vigilants, et nous allons la réveiller avec toujours un peu d'appréhension... **Mais le sourire de notre petite battante nous ramène vite à la réalité : *tout va bien, elle est en pleine forme !***



Aurélie VEYRAT DE
LACHENAL



Actions de notre Parrain Monsieur Link !

Dimanche 7 avril, notre parrain Éric Judor invitait les enfants de notre association et leurs familles à assister à l'avant-première de « Monsieur Link ».

L'émission "C'est à Vous"

Le 19 avril 2019, notre parrain Éric Judor était l'invité de l'émission C à vous, sur France 5, pour parler de son actualité au cinéma et à la télévision.

Il a trouvé le temps pour parler de Kourir et du combat que mènent nos enfants dont il se sent si proche.

C'est avec beaucoup d'émotion qu'il a abordé la condition de nos enfants, leurs traitements et ce qu'il essaye de faire pour leur apporter des moments à part comme inviter les familles à l'avant-première de Monsieur Link, être présent à des moments forts comme les rencontres familles.

Notre parrain saisit chaque occasion pour parler de nos enfants dans les médias.



Dès 11h du matin, une dizaine de familles ont été accueillies par l'équipe de Metropolitan Film au cinéma Gaumont Opéra de Paris pour une première séance de photos devant un des décors du dessin-animé.

C'est confortablement installés dans nos fauteuils de cinéma que les enfants ont pu découvrir les surprises qui leurs avaient été réservées : t-shirt à l'image de Monsieur Link (personnage principal à qui Eric prête sa voix), coloriages et autres friandises.

L'arrivée de notre parrain et de Thierry Lhermitte se fait sous un tonnerre d'applaudissements.

Les 1h30 de film se feront dans la joie et l'émotion de découvrir des personnages que tout oppose. Une belle aventure, empreinte d'humour et d'action que nous avons adoré.

Au terme de sa diffusion, les enfants auront le plaisir de rejoindre Éric pour des bisous, des paroles réconfortantes et une séance de photos privée.

Ingrid Viguier

Ingrid Viguier

Un partenariat solidaire

Partez à l'hôtel au profit de KOURIR !

**Découvrez le
principe en vidéo :**
[https://youtu.be/
rfdadaIXCZM](https://youtu.be/rfdadaIXCZM)

KOURIR est heureux de s'associer à l'initiative SOLIKEND : 1er site solidaire de réservation d'hôtels. Sur SOLIKEND, le paiement de votre séjour est 100% reversé à l'association de votre choix.

Développé par une start-up de l'ESS basée à Biarritz, SOLIKEND propose de profiter de séjours dans une superbe sélection d'hôtels ... tout en vous mobilisant pour la cause de votre choix ! L'intégralité du paiement de votre séjour est reversée à l'association que vous sélectionnez en ligne lors de votre réservation.

Comment ça marche ?

Sur la plateforme SOLIKEND, des hôteliers s'engagent pour la solidarité et mettent en vente des nuits au profit d'associations. Lors de la réservation en ligne, vous choisissez une association, parmi une large sélection d'organismes œuvrant dans tous les domaines. L'hôtelier s'engage alors à reverser 100% de votre paiement à l'association choisie !

Un séjour dans de magnifiques hôtels 2 à 5 étoiles + un don significatif pour l'association de votre choix

Profitez ainsi d'une sélection d'établissements 2*, 3*, 4* et 5* jusqu'au Palace, situés principalement en Nouvelle-Aquitaine mais aussi dans toute la France (Bretagne, Pays de la Loire, PACA, etc.). Et qui s'engagent à vos côtés pour réaliser un don très significatif à KOURIR.

Des tarifs attractifs avec un système de tarification inédit !

Sur SOLIKEND, les tarifs ne sont pas fixés : les hôteliers ouvrent la porte à votre générosité et vous proposent de choisir vous-même le montant de votre paiement, à plus ou moins 20% du tarif standard. Ainsi, vous profitez d'une offre à la fois solidaire et attractive en terme de prix.

Une offre solidaire en quantité limitée

L'offre SOLIKEND n'est évidemment pas illimitée : les hôtels mettent en vente un maximum de 20 à 50 nuits par an, dans la limite d'une chambre par jour et sur un large choix de dates (hors périodes de forte fréquentation). Il vous est donc conseillé de ne pas tarder pour découvrir cette offre, et pour en faire bénéficier notre association :) Chaque nuit solidaire est un don très significatif pour notre action !

**Pour réserver une
« nuit solidaire » ou
pour en savoir plus :**

www.solikend.com

SOLIKEND 



Salon de l'AFPric

Salon de la polyarthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques



Le samedi 12 octobre, s'est déroulé à l'espace Charenton à Paris le 19ème salon de la Polyarthrite rhumatoïde et des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques.

Au programme, des conférences traitant de l'impact des rhumatismes chroniques sur la vie des patients, ainsi que des conseils sur différents thèmes tels que l'alimentation, les traitements, la pratique de l'activité physique adaptée et l'avancée de la recherche et des traitements.

Il y avait également des ateliers bien-être (relaxation-hypnose-sophrologie-naturopathie-shiatsu et digipuncture).

Ces ateliers étaient l'occasion d'échanger et/ou de découvrir en petits groupes ces pratiques de bien-être qui peuvent aider au quotidien.

Malgré une population essentiellement adulte, l'association Kourir y avait un stand dans le but d'informer le public sur l'arthrite Juvénile Idiopathique.

Nous remercions vivement l'AFPric de son accueil et de l'organisation de ce salon.

Sofremip

23-24 mai 2019



Ce congrès propose un programme scientifique abordant les principales thématiques des champs de la rhumatologie et des maladies inflammatoires pédiatriques, à la fois sous l'angle de la recherche et de la science fondamentale, mais aussi avec une approche plus concrète afin de guider les équipes médicales dans leur pratique quotidienne.

Ce congrès, d'envergure nationale et internationale, est aussi un temps propice à faire vivre les centres de compétence et de référence, au sein de la filière FAI2R, à échanger autour des projets de recherche. Il est un temps fort de partage autour de ces pathologies, afin que les enfants en tirent le plus grand bénéfice en termes de prise en charge.

Nous avons remis le prix Kourir de 5000 euros à THOMAS Marion pour ses recherches sur

« l'analyse qualitative et quantitative des MAMPS dans les liquides articulaires d'enfants atteints d'arthrite aigue ».

Nous avons également fait une présentation des activités et des réalisations Kourir pour l'année 2018-2019, ainsi que les projets en cours.

Nous tenions un stand Kourir les 23 et 24 mai qui nous a donné l'occasion de nombreux échanges avec les différents participants à ce congrès.

Nous avons pu nous procurer de la documentation auprès de différents autres stands, que nous pourrions mettre à la disposition de nos adhérents.

Nadine Pézière
et Sébastien Porcher

www.sofremip.sfpediatricie.com/



Congrès EULAR/PRES

Madrid

Cette année, le congrès européen de rhumatologie pédiatrique du PReS était couplé avec le congrès de rhumatologie adulte, le tout étant organisé par l'EULAR à Madrid.

J'ai pu me rendre sur place, mon déplacement étant pris en charge par le PReS.

C'est un énorme congrès, réunissant plus de 14000 participants, 130 pays et plus de 5000 publications scientifiques présentées, avec 35 sessions de conférences en parallèle.

Pour la 19^{ème} année consécutive, nous avons remis les prix KOURIR qui récompensent les meilleurs travaux de recherche sur les maladies rhumatismales de l'enfant, en présence du président de l'EULAR (Pr Johannes Bijlsma). Les 3 papiers suivants ont été sélectionnés à l'aide du conseil scientifique de la SOFREMIP :

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

EMAPALUMAB, AN INTERFERON GAMMA (IFN- γ)-BLOCKING MONOCLONAL ANTIBODY, IN PATIENTS WITH MACROPHAGE ACTIVATION SYNDROME (MAS) COMPLICATING SYSTEMIC JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS (SJIA)

Fabrizio De Benedetti*1, Paul

Brogan², Alexei Grom³, Pierre Quartier⁴, Rayfel Schneider⁵, Kathy De Graaf⁶, Philippe Jacqmin⁷, Maria Ballabio⁶, Cristina de Min⁶

1 IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Rheumatology, Rome, Italy

2 UCL Institute of Child Health, and Great Ormond Street Hospital NHS Foundation Trust, Section Head: Infection, Immunology, and Rheumatology, London, United Kingdom

3 Cincinnati Children's Hospital, Division of Rheumatology, Cincinnati, United States of America

4 Hôpital Necker, Service de Génétique clinique - Génétique Moléculaire, Paris, France

5 The Hospital for Sick Children, Department of Paediatrics Division of Rheumatology, Toronto, Canada

6 Novimmune SA, Basel, Switzerland

7 MnS Modelling and Simulation, Dinant, Belgium

Médaille d'argent – Prix Pédalez pour Kourir - Tarbes (1000 €)

KAWAKINRA: A PHASE IIA MULTICENTER TRIAL TO ASSESS THE EFFICACY, AND SAFETY OF ANAKINRA IN PATIENTS WITH INTRAVENOUS IMMUNOGLOBULIN-RESISTANT KAWASAKI DISEASE

Isabelle Koné-Paut*1, Stephanie Tellier², Virginie Lambert³,

Corinne Guitton⁴, Alexandre Belot⁵, Perrine Dusser⁶, Linda Rossi-Semerano¹, Isabelle Marie¹, Gregory Allain⁶, Helene Agostini⁶, Celine Piedvache⁶

1 CHU de Bicêtre, university of Paris sud Saclay, Pediatric rheumatology and CEREMAIA, Le Kremlin

Bicêtre, France 2 Hôpital Purpan, Pediatrics, Toulouse, France 3 Institut mutualiste Montsouris, pediatric cardiology, Paris, France 4 CHU de Bicêtre, university of Paris sud Saclay, Pediatrics, Le Kremlin Bicêtre, France, 5 CHU de Lyon, Pediatric rheumatology and RAISE, Lyon, France 6 CHU de Bicêtre, university of Paris sud Saclay, clinical research unit, Le Kremlin Bicêtre, France

Médaille de bronze – Prix Collèges et Lycées - Lycée Ernest Perochon (500 €)

MONOCYTE AND MACROPHAGE TRANSCRIPTIONAL PHENOTYPES IN SYSTEMIC JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS REVEAL TRIM8 AS A MEDIATOR OF IFNGAMMA HYPERRESPONSIVENESS AND RISK FOR MACROPHAGE ACTIVATION SYNDROME

Grant Schulert*1 2, Thuy Do², Sanjeev Dhakal², Ndate Fall², Mario Medvedovich³, Nathan Salomonis¹ 4, Alexei Grom¹ 2

1 University of Cincinnati, Pediatrics, Cincinnati, United States of America, 2 Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Rheumatology, Cincinnati, United States of America, 3 University of Cincinnati, Environmental Health, Cincinnati, United States of America 4 Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Biomedical Informatics, Cincinnati, United States of America

A noter que, même si des auteurs français étaient associés à des publications, c'est la première fois depuis 2001 qu'une équipe française a été le principal auteur d'une publication récompensée par un prix KOURIR (médaille d'argent pour le Pr Isabelle KONE PAUT de KREMLIN BICETRE)).

Le Pr Pierre QUARTIER (Hôpital Necker) quant à lui était cette année co-auteur du papier qui a reçu la médaille d'or.

Comme chaque année, nous nous sommes réunis dans le cadre du réseau européen ENCA avec les autres associations européennes similaires à la nôtre pour échanger nos expériences et parler de projets communs futurs. Nous tenions également un stand sur l'exposition. Voir sur le site Internet d'ENCA les présentations et photos des rencontres.

A noter un projet de camp international pour les enfants en 2020 (en liaison avec AGORA), un kit d'aide pour monter une association, le renouvellement de la journée mondiale de sensibilisation à l'AJI (Word day) le 18 mars 2020 ...

L'an prochain, le congrès de rhumatologie pédiatrique du PReS aura lieu à Prague (Tchéquie) du 23 au 26 Septembre 2020.

<http://www.pres.eu/>

Anton Gruss



Pr J Bijlsma, F De Benedetti, A Gruss



Pr J Bijlsma, I Kone Paut, A Gruss



Pr J Bijlsma, G Schulert, A Gruss



Centre de Compétences

Equipe de Tours

Bienvenue à Tours aux lecteurs de l'association KOURIR. Je suis le Dr Florence Uettwiller et ai le plaisir de vous présenter notre équipe.

Nous nous situons à l'hôpital Clocheville au centre ville de Tours. La rhumatologie pédiatrique appartient à l'Unité Transversale d'Allergologie et d'Immunologie Clinique, chapeautée par le Dr HOARAU. Nous sommes Centre de compétence pour l'arthrite juvénile et les maladies auto-inflammatoires de la région Centre, en collaboration avec le centre d'Orléans, au sein de la Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares.

Nous sommes trois praticiens recevant les enfants et leurs familles en consultation. Le Dr Dalila NOUAR et le Dr HOARAU exercent également en Allergologie et Immunologie Clinique. De mon côté, j'ai un cabinet libéral de pédiatrie générale au sein duquel je consulte aussi pour la rhumatologie pédiatrie.

Notre activité s'organise en une journée et demi de consultation par semaine. Les enfants pris en charge pour des perfusions sont

accueillis au sein de l'hôpital de jour du service de Médecine Pédiatrique. Nous travaillons avec les hôpitaux de la région Centre, en particulier avec les Dr TALMUD Deborah à Orléans et le Dr Manon WASTELIN à Blois, toutes deux spécialisées en rhumatologie pédiatrique et le Dr Nathalie HUBERT à Bourges.

Nous travaillons en étroite relation avec de nombreux médecins de l'hôpital. Tout d'abord, le chef des urgences, le Dr MAROT, formé en rhumatologie pédiatrique : son expertise permet une orientation rapide vers notre consultation spécialisée en cas d'arrière pensée vers une maladie inflammatoire. Les enfants douloureux sont pris en charge au sein du Centre de la douleur de l'enfant par le Dr LESAGE et son équipe. Les liens sont forts avec les orthopédistes, que nous sollicitons pour les suivis des séquelles articulaires et pour les infiltrations. Les uvéites pédiatriques sont prises en charge de façon conjointe avec le service d'ophtalmologie

pédiatrique, en particulier les Dr LALA et LE LEZ, avec lesquelles des réunions de concertation sont menées de façon trimestrielles.

Nous organisons également des réunions de concertation pluridisciplinaire régulières avec les orthopédistes (service du Pr ODENT, Dr DE COURTIVRON), les radiologues (service du Dr MOREL) et nos collègues chargés des grands enfants/jeunes adultes : le Dr Nicole FERREIRA-MALDENT pour les maladies de système et le Dr Saloua MAMMOU pour les arthrites inflammatoires (rhumatologue). Enfin, notre équipe participe activement aux réunions de concertation nationale pour les dossiers complexes organisées par la Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares. Nous entretenons des liens privilégiés avec les Centres de Référence avec lesquels nous suivons de façon conjointe des patients dont la pathologie est complexe.

Les consultations de transition sont réalisées avec le médecin



Cyrille Hoarau
Coordinateur
MCU-PH



Dalila Nouar
PH



Yves Marot
Chef des
Urgences
PH



Florence Uettwiller
Praticien Attaché

pédiatre en charge du patient , en fonction de la maturité de chaque adolescent, à l'hôpital Bretonneau avec le Dr Ferreira-Maldent pour la médecine interne ou à l'hôpital Trousseau avec le Dr Mammou pour la rhumatologie.

Notre activité clinique s'enrichit avec de la recherche clinique puisque notre équipe participe ou initie des protocoles de recherche clinique. Notre équipe est ainsi active dans le projet AJIBIOREM sur la décroissance des biothérapies et sur la rédaction du Protocole National de Diagnostic et de Soins concernant les Uvéites Chroniques Non Infectieuses de l'Enfant. Nous incluons les enfants que nous suivons avec leur accord et l'accord des familles dans la base de données de la JIRcohort. Notre projet à moyen terme est de pouvoir développer au sein de notre équipe l'Education thérapeutique (ETP), basée sur l'activité d'ETP déjà mise en place en collaboration avec l'équipe de Necker.

Nous sommes également affiliés à une équipe de recherche fondamentale de l'université de Tours, l'Équipe d'accueil EA4245 "T2I" dont une des thématiques est la compréhension des mécanismes qui modulent l'immunité notamment via l'utilisation des anticorps monoclonaux.

Florence Uettwiller

**Vous pouvez nous contacter
par le biais du site du CHU
(prise de RDV en ligne bientôt
fonctionnelle-
<https://www.chu-tours.fr/consultations-externes-hopital-clocheville.html>) ou au
02 18 37 08 00.**





Aujourd'hui, c'est officiel, j'ai l'honneur de vous annoncer que les prochaines journées nationales de l'Arthrite Juvenile Idiopathique se dérouleront le week end des 8-9-10 mai près d'Angers.

Pour les enfants et adolescents, des activités ludiques et sportives seront proposées, encadrées par une équipe d'animateurs. Tout sera mis en œuvre pour que chacun passe un agréable moment.

L'équipe Kourir a choisi un cadre bucolique et pratique pour accueillir parents, enfants mais aussi les spécialistes nationaux de l'AJI.

Nous comptons sur vous! Inscrivez vous vite !

Au plaisir de vous rencontrer en mai,

Au programme : conférences, débats, ateliers paramédicaux, échanges et convivialité. Nous serons accompagnés une partie du week-end par notre parrain, Eric Judor qui se réjouit déjà de cet évènement !

Amicalement,

Céline Danhiez,
présidente de Kourir

Rappelez-vous les premières journées de l'arthrite juvénile, en 2014...



Situation des Comptes Kourir

DÉPENSES ET 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 €
2018	74 860,81 €	96 800,22 €	21 939,41 €

TRÉSORERIE SOLDES BANCAIRES AU 31/12/2018

SOCIETE GENERALE	54 783 €
CREDIT MUTUEL	47 205 €
LIVRET BLEU CM	68 066 €
CAISSE	45 €
TOTAL	170 098 €



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 Idiopathique.

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

MERCI !