



Newsletter N°41 - Décembre 2021

Chers adhérents, chers amis,

KOURIR est la seule association de parents regroupant les enfants et adolescents atteints d'arthrite juvénile idiopathique (AJI). Notre association est composée uniquement de parents bénévoles, et s'appuie sur les cotisations de ses adhérents et sur les dons pour pouvoir mener à bien ses actions en faveur des enfants : ***contribuer à améliorer la connaissance de cette maladie pour en accélérer le diagnostic, améliorer les conditions de vie des enfants (conditions de scolarité, de soins et du quotidien), soutenir la recherche, favoriser les rencontres et partenariats entre les parents, les professionnels de la santé et les enfants, etc.***

Aussi, si vous souhaitez soutenir financièrement les actions de KOURIR, vous pouvez faire un don directement via notre site internet :

www.kourir.org/adherer-faire-un-don

KOURIR étant une association reconnue d'intérêt général, vous pourrez déduire de votre impôt sur le revenu 66% du montant de votre don.

Grâce à vos cotisations et dons nous nous engageons à :

- ***Organiser les 3e journées nationales de l'AJI***
- ***Réaliser des sorties distrayantes (Disneyland, Camp St Lunaire...)***
- ***Soutenir les actions de recherche, au travers notamment des prix KOURIR en faveur de la recherche***
- ***Poursuivre nos actions de communication***

N'hésitez pas à diffuser cette information autour de vous.

Merci de votre soutien !

Avec les remerciements et les amitiés de notre Conseil d'Administration, veuillez croire, chers adhérents, chers amis, en l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Céline DANHIEZ
Présidente de l'association KOURIR

Les replays des interventions médicales - Assemblée générale de KOURIR

L'assemblée générale annuelle de KOURIR s'est tenue, il y a quelques semaines, à l'hôpital Robert Debré de Paris.

Une organisation particulière, cette année encore ; en effet, nos adhérents avaient la possibilité de suivre cette journée en présentiel ou en distanciel.

De nombreux adhérents ont ainsi eu l'occasion de participer à des interventions médicales de grande qualité proposées par le Dr Melki et toute l'équipe de l'hôpital Robert Debré de Paris. Les intervenants ont répondu aux nombreuses questions de l'assemblée en présentiel/distanciel.

Vous trouverez ci-dessous les liens vers les retransmissions des différentes interventions médicales.

Nous avons déposé ces replays dans la partie privée de notre chaîne Youtube afin d'en réserver la primeur à nos adhérents KOURIR.

Présentation générale des AJI et Traitements
U. Meinzer
Conférence médicale KOURIR - 20 NOVEMBRE 2021



Présentation générale des AJI et traitements

Pr U.Meinzer

[Lien Youtube](#)

Recherche, microbiote et AJI
U. Meinzer
Conférence médicale KOURIR - 20 NOVEMBRE 2021



Recherche, Microbiote et AJI

Pr U.Meinzer

[Lien Youtube](#)

Uvéites
C. Titah, ophtalmologue
Conférence médicale KOURIR - 20 NOVEMBRE 2021



Uvéites dans l'AJI, approche pratique dans le suivi

Dr C. Titah

[Lien Youtube](#)

Aspects psy / neurodéveloppemental
P. Ellul
Conférence médicale KOURIR - 20 NOVEMBRE 2021



AJI, approche immunopsychiatrique

Dr P.Ellul

[Lien Youtube](#)

Transition
P. Jacquin
Conférence médicale KOURIR - 20 NOVEMBRE 2021



La transition dans l'AJI : le passage de la pédiatrie aux services pour adultes

Dr P. Jacquin

[Lien Youtube](#)

Kiné et rééducation
Manuela Ingremeau
Odile Rohrer
Kinésithérapeutes
Conférence médicale KOURIR - 20 NOVEMBRE 2021



AJI et kinésithérapie

M. Ingremeau et O. Rohrer

[Lien Youtube](#)

Web conférence des associations de patients FAI2R en partenariat avec KOURIR

Comment parler de la maladie chronique à nos enfants ? Novembre 2021

Par le Pr Alexandre BELOT (pédiatre au CHU de Lyon, co-coordonnateur de la filière FAI²R), Catherine BONNEFOY (psychologue, CHU de Lyon), accompagnés de Nadine PÉZIÈRE (représentante de l'association KOURIR)

Web conférence des Associations de Patients

Comment parler de la maladie chronique à nos enfants ?

En partenariat avec l'Association de parents d'enfants atteints d'arthrite chronique juvénile

Enquête AJI et santé sexuelle



*Survey of Needs of Adolescents and their Parents about
health Sexuality in Juvenile Idiopathic Arthritis*

L'étude SNAPS JIA (enquête sur les attentes des adolescents atteints d'arthrite juvénile idiopathique (AJI), en matière de connaissances et de communication avec les professionnels de santé dans le champ de la santé sexuelle, et sur le point de vue de leurs parents sur le sujet) **est toujours en cours, et nous avons encore besoin de vous !**

Rappel des critères d'inclusion :

Pour les patients :

- Patient majeur, homme ou femme [de 18 à 45 ans], atteint d'arthrite juvénile idiopathique déclarée avant l'âge de 16 ans.
- Capable de comprendre et de compléter le questionnaire papier, parlant, lisant le français, et disposant d'une connexion internet pour le remplissage en ligne.
- Capable de donner un consentement éclairé à participer
- Le fait d'impliquer ses parents dans l'enquête n'est pas une condition indispensable à l'inclusion.

Pour les parents :

- Parents de patients majeurs atteints d'AJI
- Parents capables de comprendre et de compléter le questionnaire en ligne (parlant et lisant le français, disposant d'une connexion internet pour le remplissage via Red Cap®)
- Les parents doivent avoir été en charge du patient à son adolescence

Lien vers serveur sécurisé (lien identique « Patient » / « Parent », le choix se fait lors de la connexion sur le questionnaire) :

<https://redcap.chu-clermontferrand.fr/surveys/?s=CEM9HLN3PE>

Merci pour votre implication dans cette étude.



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.

Plus l'association comptera d'adhérents, plus elle sera forte et sera efficace.

Pour renouveler votre adhésion, cliquez ici :

Adhérer

L'adhésion permet de :

- recevoir les communications (mails d'informations, bulletin...)
- être invité(e) aux sorties, événements organisés par KOURIR ;
- participer à l'élection des administrateurs de KOURIR et avoir un droit de vote à l'assemblée générale.

Les adhésions ouvrent droit, comme les dons, à une réduction d'impôt sur le revenu de 66% dans la limite de 20% des revenus imposables de l'année

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 {{ contact.EMAIL }}
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.** [Suivez les instructions ici](#)

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 Christophe Normand par courriel à contact@kourir.org ou par courrier au siège de l'association

[Se désinscrire](#)



© 2021 KOURIR