



## Newsletter N°42 - Avril 2022

[Voir la version en ligne](#)

### Solikend

Chers adhérents,

Nous sommes heureux de vous annoncer le lancement d'une opération exceptionnelle en partenariat avec SOLIKEND. Lauréat des Palmes du Tourisme Durable 2020, SOLIKEND est un site de réservation d'hôtels reposant sur un concept solidaire inédit. Voici ce que nous vous proposons :

> **Bénéficier d'une réduction exceptionnelle de 50% pour votre réservation d'hôtel en France sur le site Solikend avec le code client [kourir2022]** (nouveau code qui remplace celui erroné transmis en début de semaine).

> Le montant de votre réservation **se transformera directement en dons** et permettra de financer les sorties familles (JAJI 3 aux jardins de l'Anjou près d'Angers, et Disney en octobre/novembre), améliorer nos supports de communication, continuer nos engagements dans la recherche et notre accompagnement auprès des familles. L'avantage fonctionne aussi pour la commande de cartes cadeaux SOLIKEND. Offrez un séjour à un membre de votre famille, un proche... Moment de détente assuré avec un cadeau innovant et 100% solidaire.

> **Une offre solidaire exceptionnelle mais limitée.** Le montant des réservations et des cartes cadeaux mis en vente dans le cadre de ce partenariat est limité à 10 000€ sur l'année 2022. Alors n'attendez plus pour passer commande !

Retrouvez toutes les informations sur le partenariat : [ASSO X Solikend](#)



Plus d'info

## Appel à adhésion et à don



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

Vous pouvez nous aider à changer l'avenir de tous les enfants malades

#### 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
- l'adhésion ouvre aussi droit à une réduction de 66% d'impôt

#### Faire un don (sans adhésion) permet de :

- soutenir les actions de KOURIR ;
- aider l'association à maintenir son autonomie financière;
- contribuer au développement des services pour les malades et leur famille
- recevoir le bulletin (mais pas les mails d'actualité ni les invitations, qui sont ciblés à destination des adhérents)
- Si vous souhaitez faire un don à KOURIR, n'hésitez pas à adhérer et faire un don complémentaire en sus, à la place de faire un don seul.

#### En 2022, KOURIR souhaite pouvoir :

- Organiser les **3e journées de l'arthrite juvénile idiopathique**. Ces journées sont l'occasion d'informer les familles des dernières actualités sur le traitement de la maladie, de leur donner des solutions pour améliorer la prise en charge et les conditions de vie des enfants (conférences, ateliers) et bien sûr de leur permettre d'échanger entre elles leurs expériences et de partager leurs témoignages. Ce type de rencontre est une expérience unique pour l'enfant, l'adolescent et sa famille. Ils y puisent force, solidarité et espoir, et une énergie supplémentaire pour résister à la maladie,
- Organiser d'un **séjour de rêves pour les enfants à DISNEYLAND Paris** à l'automne 2022,
- **Soutenir les actions de recherche**, au travers notamment des **prix KOURIR en faveur de la recherche**, qui sont remis chaque année lors du congrès européen (PReS) et du congrès français (SOFREMIP) des médecins rhumatologues pédiatriques,
- Poursuivre ses **actions de communication : bulletin d'information, newsletters, brochures spécialisées** pour aider à une meilleure connaissance de la maladie.

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

**Adhérer / faire un don**



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

Vous pouvez nous aider à changer l'avenir de tous les enfants malades

### 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
- l'adhésion ouvre aussi droit à une réduction de 66% d'impôt

### Faire un don (sans adhésion) permet de :

- soutenir les actions de KOURIR ;
- aider l'association à maintenir son autonomie financière;
- contribuer au développement des services pour les malades et leur famille
- recevoir le bulletin (mais pas les mails d'actualité ni les invitations, qui sont ciblés à destination des adhérents)
- Si vous souhaitez faire un don à KOURIR, n'hésitez pas à adhérer et faire un don complémentaire en sus, à la place de faire un don seul.

### En 2022, KOURIR souhaite pouvoir :

- Organiser les **3e journées de l'arthrite juvénile idiopathique**. Ces journées sont l'occasion d'informer les familles des dernières actualités sur le traitement de la maladie, de leur donner des solutions pour améliorer la prise en charge et les conditions de vie des enfants (conférences, ateliers) et bien sûr de leur permettre d'échanger entre elles leurs expériences et de partager leurs témoignages. Ce type de rencontre est une expérience unique pour l'enfant, l'adolescent et sa famille. Ils y puisent force, solidarité et espoir, et une énergie supplémentaire pour résister à la maladie,
- Organiser d'un **séjour de rêves pour les enfants à DISNEYLAND Paris** à l'automne 2022,
- **Soutenir les actions de recherche**, au travers notamment des **prix KOURIR en faveur de la recherche**, qui sont remis chaque année lors du congrès européen (PREs) et du congrès français (SOFREMIP) des médecins rhumatologues pédiatriques,
- Poursuivre ses **actions de communication : bulletin d'information, newsletters, brochures spécialisées** pour aider à une meilleure connaissance de la maladie.

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

Adhérer / faire un don

## Astuces ergonomiques



## Des trucs et astuces ergonomiques pour favoriser l'autonomie de vos enfants !

Noëlla Ruellan, bénévole membre du conseil d'administration Kourir, et kiné de profession, a listé **quelques astuces pour aider vos enfants à développer leur autonomie !**

### Douleurs aux doigts et aux mains

Lorsque il y a des douleurs aux doigts et aux mains, la prise en main des crayons peut s'avérer difficile. Le choix des crayons est important.

Le coloriage, le dessin peuvent rester un plaisir si l'outil est adapté.

#### Astuces :

- Portez une attention à la taille et la largeur du crayon, et choisissez une mine qui glisse bien sur le papier ! L'enfant doit choisir l'outil qui lui convient.

- Une fois le choix arrêté, on peut ajouter aux crayons des manchons.

Voici ce que ma fille utilise :



### Se remettre au travail après l'école

Après une journée d'école, il est parfois difficile de se remettre au travail alors que les douleurs sont présentes.

Voici nos petites astuces :

- Pour rester assise et détendre le bas du dos nous utilisons un ballon de klein.



- Quand la position assise n'est plus possible nous avons mis en place un **tableau avec des crayons larges effaçables (velleda)**.

### Autres astuces

- La mise en place de **compresses chaudes** peut parfois aider : il est nécessaire de tester.

Petite astuce pour en fabriquer, pour les gens qui savent coudre : prendre un tissu coton, fabriquer une poche en fonction de l'usage envisagé (la forme pourra être choisie en fonction de la région ciblée). Y mettre ensuite des graines pour oiseaux exotiques (on en trouve dans les supermarchés). Puis mettre 1 mn au microonde

- Suzanne utilise des **chaufferettes à main** dans la journée car la chaleur lui détend les mains.



- Pour les fermetures éclairs quand votre enfant l'accepte vous pouvez utiliser des **pompons ou objets attachés à la fermeture** qui seront plus faciles à prendre en main



- Pour les déplacements longues distances, pour garder les injections au froid, il existe sur internet des **trousses isotherme** qui conservent le produit à une température inférieure à 8 degrés jusqu'à 24 heures.



- L'association **Mon Cartable Connecté** ([moncartableconnecte.fr](http://moncartableconnecte.fr)), créée par Marc Lavoine et Abdel Aïssou, a pour objectif de prendre en compte les longues périodes d'absence des enfants malades, en les intégrant dans la salle de classe grâce à des outils de visioconférence adaptés.

L'association prête un kit composé de 2 tablettes appairées pour l'enfant distant et pour la classe, de 2 caméras, une pour le tableau et une à 360° pilotée par l'élève distant, et d'un micro multidirectionnel. Le prêt est fait pour toute la durée de la maladie quelque soit le lieu de résidence en France..



## Boutique en ligne



Casquette Kourir

5,00 €

CHOIX DES OPTIONS



Kway Kourir

12,00 € – 15,00 €

CHOIX DES OPTIONS



Parapluie Kourir

29,00 €

AJOUTER AU PANIER



Peluche cigogne Kourir

5,00 €

AJOUTER AU PANIER

Retrouvez désormais tous nos goodies en vente sur notre boutique en ligne

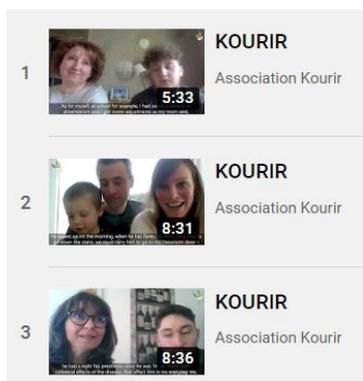
[Accéder à la boutique en ligne](#)

## Word Day "Awareness is everything"



Comme chaque **18 Mars** s'est tenu le World yOung Rheumatic Diseases Day ou WORD DAY qui cherche à mettre en avant, sensibiliser et informer professionnels de santé, mais aussi le grand public, sur la réalité des maladies rhumatismales pédiatriques.

Organisé par le réseau ENCA et la Société Européenne de Pédiatrie Rhumatologique (PReS), les différents acteurs de leur prise en charge ont proposé des initiatives toujours plus nombreuses sur toute la surface du globe avec notamment des rencontres et animations organisées par les associations de patients et deux webinaires que vous pouvez retrouver [sur le site](#).



Comme chaque année, KOURIR s'est joint à cette initiative au travers de sa participation aux réseaux ENCA et ERN RITA, mais aussi par la diffusion de vidéos sous titrées en anglais pour un plus grand partage de ces expériences de familles autour de l'arthrite. Vous pouvez retrouver ces témoignages sur notre chaîne YouTube.

[YouTube](#)



## A la recherche de nouveaux bénévoles !

L'assemblée générale de KOURIR se déroulera lors des 3es journées de l'AJI en juin prochain 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](mailto:gwenael.nicot@gmail.com) avant le 30 avril.

### 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 aurelie77@yahoo.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. [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](mailto:contact@kourir.org) ou par courrier au siège de l'association

[Se désinscrire](#)



© 2022 KOURIR