



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



### **DATES À RETENIR**

4 au 6 JUIN 2022 3e Journées Nationales de l'AJI aux Jardins de l'Anjou (49)

SEPTEMBRE 2022 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 Benjamin Léonard: 06 77 24 45 32 Christophe Normand: 06 62 12 02 02

#### **POUR NOUS SUIVRE**

kourir.france

@kourirfrance

association Kourir

association\_kourir

#### **NOUS REMERCIONS**

Le docteur Agbo, le professeur Belot, le professeur Quartier et le docteur Uettwiller pour leur soutien sans faille,

Le docteur Melki et toute l'équipe de Robert Debré pour leur accueil lors de notre AG,

Le docteur Pillet pour son article dans ce bulletin, FAI<sup>2</sup>R et tous les centres de référence et de compétence liés aux maladies pédiatriques inflammatoires,

Les laboratoires Abbvie, Bristol meyer squibb, Novartis, Pfizer,

Le PreS, l'ECR, Arthritis et Lionel Comole, L'ENCA,

L'AFPric et son équipe de salariés, Solikend,

La famille Dehoche,

François Villemin, le Lions Club de Perros Guerrec et Mme Henssien, Candie Pellegry, Jog'gâtine, Laurence Bou et Stéphane Nohet, le collège Georges Pompidou (27) pour leurs actions,

Axelle, Céline, Julie, Priscilla et Sabrina pour leurs témoignages.

## **BULLETIN**

### N°62 Déc. 2021

### **SOMMAIRE**

Dates à Retenir, Contacts Parents, Réseaux sociaux	p.2
Conseil d'Administration	p.4
Édito	p.5
Assemblée Générale	p.6
MaRISE	p.8
Dossier : A chaque âge son autonomie	p.16
Covid 19 et AJI	p.26
La Vie des Régions	p.29
Solikend	p.34
Centre de compétence : Bordeaux	p.36
ETP	p.38
PreS - ENCA	p.39
Sofremip	p.42
Trucs et Astuces	p.48
Annonces	p.49
Situation des Comptes	p.51
Goodies	p.52
Bulletin d'Adhésion	p.54

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 **Illustrations :** Stéphanie Archimbaud et

Directrice de la publication :Axelle DanhiezCéline DanhiezImpression : Jouve

Mise en page : Aurélie Torres-Bourdel, 11 Bd de Sébastopol, 75036 Paris cedex 01

Jessica Specque et Marie Kerou

**Correction du bulletin :** CA de Kourir ISSN : 1620 - 6355



# Le Conseil d'Administration



PRIEUR
Présidente d'honneur



**Céline DANHIEZ**Présidente



Marcel
LASCAR
Président d'honneur



Anton GRUSS Vice-président



**Benjamin LEONARD** Vice-président



**Céline CHAMARD**Secrétaire



Gwénaël NICOT Secrétaire adjoint



**Christophe NORMAND**Secrétaire adjoint



**Benjamin COURAUD**Trésorier



**Desiderio GOMES**Trésorier adjoint



Nadine PEZIERE Administratrice



**Anne PETIT**Administratrice



**Sébastien PORCHER** Administrateur



**Ingrid VIGUIER** Administratrice



Aurélie TORRES-BOURDEL
Administratrice



Jessica SPECQUE Administratrice



**Sophie DUPONT**Administratrice



Frédéric BILLARD Administrateur



**Priscilla GOMES**Administratrice



Noella RUELLAN
Administratrice

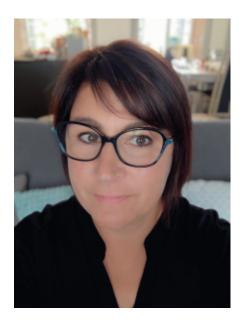


Sunil RAMDEWOR

Administrateur

L'élection visant à renouveler le bureau suite à l'assemblée générale annuelle n'a pas encore eu lieu au moment où nous écrivons ce bulletin.

# L'Édito



Il y a trois ans personne n'aurait imaginé ce que nous allions traverser. Notre vie, nos relations, nos interactions ont été chamboulées. Dans la tempête, KOURIR a su résister et se rendre utile différemment.

ébut octobre, c'est avec beaucoup de plaisir que l'équipe s'est retrouvée à Paris pour la première fois après 18 mois de mise à distance. Il a fallu retrouver nos repères certes, mais quel plaisir de nous revoir! Tout au long de ces 18 mois, nous n'avons cessé d'avancer dans nos projets, de les peaufiner, les préparer, les penser et les repenser. Un certain nombre a été stoppé par protocoles confinements successifs. D'autres ont pu voir le jour grâce pugnacité administrateurs: remise des prix à la recherche, organisation de webconférences, ateliers d'Éducation Thérapeutique du Patient, envoi du calendrier à

nos plus jeunes adhérents, le maintien du lien avec vous grâce à nos réseaux sociaux, jusqu'à la rédaction de ce bulletin que vous tenez entre vos mains.

Je vous souhaite donc une belle lecture, vous allez pouvoir découvrir ou redécouvrir toutes ces belles actions! De notre côté nous sommes déjà tournés vers 2022 avec l'organisation d'un grand rassemblement près d'Angers pour les journées de l'AJI, une sortie à Disneyland Paris, etc.

Je terminerai en invitant tous ceux qui le souhaitent à venir rejoindre notre belle équipe. Ensemble on est plus forts!

Avec toute mon amitié,

Céline DANHIEZ Présidente de Kourir



# Assemblée Générale au Centre Hospitalier

'édition 2021 de l'Assemblée Générale annuelle de KOURIR s'est tenue le samedi 20 novembre dans un contexte exceptionnel. Elle a été organisée à la fois en présentiel et en distanciel.

Présidée par Céline Danhiez -Présidente de KOURIR, en présence des membres du bureau, elle a rassemblé autour d'un format inédit les administrateurs et les adhérents de l'association.

Une présentation du Rapport d'activité 2020 a permis de revenir sur les principaux évènements et réalisations de l'année. Mais aussi de partager des informations sur les actions de KOURIR à venir.

Benjamin Couraud, trésorier de KOURIR, nous a fait la traditionnelle présentation de nos comptes. L'ensemble des participants a pu voter et donner son quitus aux administrateurs.

L'assemblée générale a également été l'occasion de participer à plusieurs conférences médicales :

- Présentation générale des AJI et Traitements - Professeur Ulrich Meinzer et Docteur Isabelle Melki, Centre Hospitalier Robert Debré.
- Recherche, microbiote et AJI -Professeur Ulrich Meinzer, Centre Hospitalier Robert Debré.
- Uvéites dans l'AJI, approche pratique dans le suivi Docteur Chérif Titah, Hôpital Fondation Rothschild.
- AJI, approche immunopsychiatrique - Docteur Pierre Ellul, Centre Hospitalier Robert Debré.
- La transition : le passage de la pédiaterie aux services pour adultes - Docteur Paul Jacquin, Centre Hospitalier Robert Debré.
- AJI et kinésithérapie Manuela Ingremeau et Odile Rohrer, Hôpital Necker enfants malades.

Un Grand Merci au Centre Hospitalier Robert Debré et au Docteur Isabelle Melki ainsi qu'à tous les médecins. Ce moment important que constitue l'assemblée générale a également été l'occasion de saluer et remercier les professionnels, les bénévoles, les administrateurs, les donateurs qui tous font vivre notre belle association.

Notre association existe grâce à ses adhésions et l'implication de ses bénévoles. En 2021, le nombre d'adhésions a significativement diminué en raison de la crise sanitaire.

Adhérer à KOURIR, c'est défendre une cause qui nous tient à coeur. C'est également nous permettre d'accompagner les familles et soutenir nos projets... et surtout une meilleure visibilité auprès de nos partenaires et des instances. Plus le nombre d'adhérents est grand, plus KOURIR est visible!

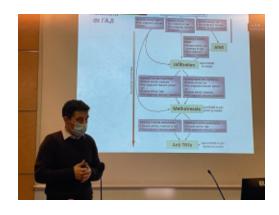
Rejoignez-nous et adhérez dès janvier 2022!

# et conférences médica es Robert Debré













### Recherche MaRISE

Inclusion scolaire des élèves avec AJI: un challenge ... objectif ou subjectif?

Résultats du programme de recherche MaRISE : Maladies Rares Invisibles et Scolarité des Enfants.

Marine Granjon, Odile Rohmer, Nadège Doignon-Camus, Nathalie Gavens et Maria Popa-Roch.

Laboratoire de Psychologie des Cognitions, Université de Strasbourg

Laboratoire Interuniversitaire des Sciences de l'Éducation et de la Communication, Université de Strasbourg, Université de Lorraine, Université de Haute-Alsace.

# MaRISE : un programme de recherche en Sciences Humaines et Sociales

Le contexte scolaire étant déterminant pour construction des individus et de leur avenir, le programme MaRISE a pour principal objectif de développer des scientifiques connaissances concernant l'inclusion scolaire des élèves avec un handicap invisible, dont font partie les enfants avec Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI). Cette question soulève des enjeux tels que l'épanouissement de ces élèves en classe mais également leur réussite scolaire. De ce fait, notre objectif est de mettre en relation ces deux piliers des missions de l'École, en nous

intéressant à la fois au potentiel d'apprentissage des enfants avec AJI (facteur objectif) et aux jugements que ces élèves portent sur euxmêmes (facteur subjectif). Le programme MaRISE est porté chercheuses des psychologie expérimentale, par des médecins spécialistes de l'AJI, et par l'Association KOURIR. Le développement des recherches a été soutenu par un financement accordé par la Fondation Maladies Rares.

### L'AJI peut-elle entraîner un handicap invisible ?

Quand on pense « handicap », on se représente avant tout une personne en « fauteuil

roulant ». Pourtant, 80% des personnes en situation de handicap ont un handicap invisible. Ainsi, contrairement à nombre d'idées reçues, la grande majorité des enfants avec un handicap à l'école présente handicap un invisible. Ce dernier se définit entrave comme une au fonctionnement de la vie quotidienne d'un individu sans manifestations que des physiques soient immédiatement perceptibles, bien que des comportements rappelant le handicap puissent manifester. Altérant significativement la qualité de vie et entraînant symptômes non-perceptibles (inflammations, douleurs chroniques), ľAJI répond pleinement à la définition du

handicap invisible. Dans notre reste projet, nous nous sommes scola intéressées à la scolarisation progr des enfants porteurs d'AJI car statis une étude récente a montré situat que ces élèves ont deux fois ou né plus de risque de faire face à un haun échec scolaire que leurs premi camarades de classe<sup>1</sup>. Peu reçoivinvestiguée par la littérature huma scientifique, la compréhension pairs des facteurs expliquant ces visible moindres performances handi apparaît cruciale.

### L'inclusion scolaire, une question centrale

La Loi handicap du 11 février superficielles, 2005 pose le principe (par exemple, d'inclusion scolaire dans le pour les con système éducatif, affirmant le support information choix premier d'accueillir en ordinateur pour classes ordinaires tout élève notes). Ceci suprésentant des besoins par le fait quéducatifs particuliers. Plus de caractéristiques sont perceptible de cette loi, le gouvernement renvoient français dresse un bilan qui connaissances

mitigé l'inclusion scolaire nette est en progression d'un point de vue statistique, mais beaucoup de situations restent méconnues ou négligées. Les élèves avec un handicap invisible sont les premiers concernés puisqu'ils reçoivent moins de soutien humain et matériel que leurs pairs avec un handicap visible. En effet, la situation de handicap est plus susceptible d'être niée si le trouble n'est pas apparent. Il a été mis en évidence que les adaptations une mises en place pour les élèves avec un handicap invisible sont perçues comme superficielles, voire injustes<sup>2</sup> (par exemple, un tiers-temps pour les contrôles ou un support informatisé tel qu'un ordinateur pour prendre des notes). Ceci serait expliqué par le fait que moins les caractéristiques d'un trouble sont perceptibles et moins ils à des ou des

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Bouaddi, I., Rostom, S., El Badri, D., Hassani, A., Chkirate, B., Amine, B., & Hajjaj-Hassouni, N. (2013). Impact of juvenile idiopathic arthritis on schooling. BMC Pediatrics, 13(1), 1-5.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Vaillancourt, M. (2017). L'accueil des étudiants en situation de handicap invisible à l'Université du Québec à Montréal: enjeux et défis. La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation, (1), 37-54.



### Recherche MaRISE

### Inclusion scolaire des élèves avec AJI: un challenge ... objectif ou subjectif?

croyances sur le handicap. En d'autres termes : si le handicap ne se voit pas, alors il n'existe pas<sup>3</sup>.

Le programme **MaRISE** s'intéresse spécifiquement à croyances liées aux difficultés et capacités des élèves avec AJI. Plutôt que d'interroger les enseignants comme la plupart des études le font, nous nous sommes centrées sur l'élève lui-même : quel regard porte-t-il sur luimême et sa propre capacité à réussir dans un environnement scolaire parfois peu favorable ? Cette question est importante car études scientifiques mettent en évidence que plus un élève se sent compétent, plus il aura de chances de réussir scolarité. sa Néanmoins. avant de considérer la piste l'environnement scolaire, il est important de vérifier que les capacités d'apprentissage de ces ieunes soient équivalentes à celles de leurs pairs. C'est ce que nous vérifions dans la première partie du programme de recherche.

#### La réussite scolaire des enfants avec AJI : un point sur les capacités cognitives

Selon les recherches en neuropsychologie, environ 50% de la réussite scolaire d'un élève est expliquée par ses capacités cognitives. Ces dernières sont impliquées dans l'acquisition, traitement et la production des connaissances et regroupent des processus tels que la mémoire, le langage, planification, ou encore les capacités d'inhibition. Ces opérations mentales jouent un rôle important dans capacité d'adaptation des jeunes des situations nouvelles (cognitives ou sociales). Les fonctions cognitives se développent au cours de l'enfance et jouent un rôle fondamental dans les

activités d'apprentissage. notamment les apprentissages scolaires. Si les études scientifiques sont relativement importantes chez enfants souffrant troubles des apprentissages ou de déficience intellectuelle, elles sont presque inexistantes chez les enfants atteints d'AJI. Par conséquent, premier objectif programme MaRISE est de dresser le profil cognitif le plus complet possible des enfants avec AJI. Ceci a été rendu possible arâce à collaboration l'Association KOURIR et les familles d'enfants d'AJI. Pendant toute année. nous avons été invitées à nous rendre dans les familles et nous avons passé une journée à échanger mais également à mesurer les capacités cognitives enfants AJI. Nous avions demandé aux familles d'inviter ce jour-là un.e camarade de classe, de manière à relever puis comparer les résultats de

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Daure, I., & Salaün, F. (2017). Le handicap invisible... ou le décalage entre ce qui se voit et la réalité. Le Journal des Psychologues, (6), 22-27.

l'enfant avec AJI à ceux d'un.e autre élève de sa classe.

Recrutés sur l'ensemble du territoire français, 21 enfants volontaires atteints d'AJI âgés 6 à 18 ans et 21 camarades de classe sans pathologie avérée ont ainsi participé à l'étude<sup>4</sup>. Nous avons réalisé deux ensembles de mesures. Tout d'abord. nous avons estimé le niveau scolaire de tous les enfants arâce à des tâches standardisées en mathématiques et en français, adaptées âges aux enfants. Ceci nous a permis de rendre comparables entre eux les résultats obtenus, indépendamment des appréciations des enseignants, forcément très variables d'une école à une autre, d'un niveau à un autre. Nous avons ensuite proposé une batterie de tests neuropsychologiques permettant de mesurer finement les différentes fonctions importantes pour apprendre, telles que

l'intelligence fluide, l'attention et les fonctions exécutives d'initiation. (capacités mémoire de travail et de flexibilité mentale), les fonctions langagières, la mémoire implicite et explicite, l'apprentissage verbal et non verbal, les traitements visuospatiaux ou encore la cognition sociale (capacités à se mettre à la place d'autrui).

Les résultats indiquent sans équivoque qu'il n'existe aucune différence entre les enfants avec AJI et leurs camarades : ils obtiennent des résultats dans la norme statistique autant au niveau tâches relevant des domaines scolaires que des tests neuropsychologiques. résultat inédit Ce important a donné lieu à une publication scientifique<sup>5</sup> car il permet d'avancer dans la compréhension des capacités des jeunes avec AJI.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Le protocole expérimental a été approuvé par le Comité Éthique de la Recherche de l'Université de Strasbourg (numéro d'accréditation : CER/Unistra/201809).

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Granjon, M., Rohmer, O., Doignon-Camus, N., Popa-Roch, M., Pietrement, C., & Gavens, N. (2021). Neuropsychological functioning and academic abilities in patients with juvenile idiopathic arthritis. Pediatric Rheumatology.



### Recherche MaRISE

### Inclusion scolaire des élèves avec AJI: un challenge ... objectif ou subjectif?

# Mêmes capacités cognitives mais un regard sur soi différent?

Si 50% de la réussite scolaire d'un élève est expliquée par ses capacités cognitives, cela signifie qu'il reste une part importante de la réussite des élèves déterminée par d'autres facteurs. En effet, les compétences des enfants « ne font pas tout » et chacun d'entre nous a sans doute déjà fait ce constat ! Dans cette perspective, psychologie sociale a révélé qui que complique l'inclusion des élèves situation de handicap souvent lié à des croyances erronées des acteurs monde éducatif ou de l'enfant lui-même<sup>6</sup>. On imagine par exemple, que parce qu'ils sont malades ou handicapés, certains élèves ne sont pas des élèves ordinaires surtout qu'ils auront plus de mal à réussir que les autres. Tout se passe comme handicap (/maladie) était

automatiquement associé à compétences ou capacités moindres. S'il ne s'agit que de croyances sans fondements véritables. elles risquent néanmoins d'engendrer des attitudes négatives et une mise à l'écart de ces élèves. Or. un résultat bien documenté est que nombreux enfants ont des difficultés à l'école non pas qu'ils sont objectivement incapables de réussir, mais parce qu'ils en sont venus à croire qu'ils sont des élèves peu compétents. La question qui se pose désormais est de savoir ce qu'il en est réellement du jugement que ces élèves portent sur eux-mêmes.

Chez l'enfant, ces jugements de soi peuvent être spécifiques au contexte scolaire et jouent un rôle primordial dans les apprentissages. Par exemple, un enfant peut n'avoir aucune difficulté pour faire ses devoirs à la maison, mais se penser

« incompétent » lorsqu'il fait mêmes exercices l'école. Ainsi, si les enfants avec un handicap réussissent moins à l'école, ce serait non pas à cause d'un manque de compétence, mais suite à des croyances sur soi négatives, comme un écho au message dominant que la société véhicule sur eux. Si applique cette question aux enfants avec AJI, hypothèse est d'autant plus valable que leur maladie est susceptible d'être niée, et que le choix de la révéler ou de la cacher peut mettre l'élève dans une situation d'inconfort avec un sentiment de fraude ou de culpabilité<sup>7</sup>. Ainsi, le deuxième objectif du programme MaRISE était de rôle comprendre le jugements de soi sur réussite scolaire d'enfants en situation de handicap invisible objectivement, ayant, des cognitives capacités comparables à celles de leurs pairs.

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Desombre, C. (2011). Analyse psychosociale de l'intégration des élèves en situation de handicap. Pratiques Psychologiques, 17(4), 391-403.

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Santuzzi, A. M., Waltz, P. R., Finkelstein, L. M., & Rupp, D. E. (2014). Invisible disabilities: Unique challenges for employees and organizations. Industrial and Organizational Psychology, 7(2), 204-219.

Au-delà des mesures à des tâches scolaires et des tests neuropsychologiques, avons demandé à chaque enfant rencontré d'exprimer les jugements qu'il porte sur lui-même. De très nombreuses études ont montré que les jugements que nous portons sur nous-mêmes ou sur les autres structurent autour de deux arandes dimensions fondamentales. La première, que pouvons nommer nous sociabilité », est fondamentale pour établir des relations interpersonnelles harmonieuses. Cela correspond une évaluation de soi (ou des autres) des sur caractéristiques telles qu'être amical, sympathique, ouvert aux autres, etc. La seconde dimension est, quant à elle, liée au domaine des compétences » et correspond aux qualités que l'on peut s'attribuer (ou attribuer aux autres) et qui vont nous permettre de trouver une place dans la société : être

intelligent, capable, motivé, Dans le cadre etc. programme MaRISE, nous avons adapté le jugement de soi et ces deux dimensions à travers des comportements scolaires. Par exemple « Tu aimes rendre service à tes camarades de classe » pour les jugements de sociabilité, et « Tu comprends vite ce qui est demandé par le professeur » pour les jugements de compétence. Chaque enfant rencontré a indiqué sur une échelle à quel point chacun des comportements le décrit.

Les résultats à cette tâche sont aussi intéressants que surprenants dans la mesure où ils indiquent des jugements de soi plus favorables chez les enfants porteurs d'AJI que chez leurs pairs. En effet, globalement, c'est le groupe des enfants avec AJI qui s'est auto évalué le plus positivement, en particulier sur les items liés à la compétence.



### Recherche MaRISE

Inclusion scolaire des élèves avec AJI: un challenge ... objectif ou subjectif?

Pour comprendre résultats qui peuvent apparaître surprenants, une première piste d'interprétation qui nous paraît pertinente est que nous avons induit, à notre insu, un contexte comparaison entre l'enfant atteint d'AJI et son camarade classe. En effet. comparaison sociale est un élément central de la construction de l'enfant et en particulier de l'élève constamment jugé et évalué par rapport aux autres. Ainsi, les jugements de soi peuvent être plus ou moins favorables. en fonction de la personne à laquelle on se compare. Il est possible que, dans notre étude, les enfants atteints d'AJI se soient jugés plus compétents que leur camarade dans la mesure où l'étude se réalisait chez eux et pour eux, dans un contexte familial soutenant valorisant. Comme l'ensemble des mesures portaient spécifiquement sur capacités d'apprentissage, il paraît logique que ce soit sur les comportements liés aux compétences que le jeune avec AJI se soit valorisé. Ceci est d'autant plus aisé que les échelles de mesures traditionnellement utilisées

pour mesurer les jugements sont connues pour laisser la liberté aux répondants d'exprimer ce qu'ils ont envie de dire ou de cacher.

Une seconde interprétation que nous proposons est en lien avec les familles que nous avons rencontrées. Les participants à cette étude sont, bien entendu, retenus sur la base du volontariat. De fait, nous avons été invitées des familles par semblaient particulièrement impliquées dans le suivi scolaire et le soutien de leurs enfants puisqu'elles faisaient partie d'une association en lien avec la maladie de leur(s) enfant(s). Or, il est clair que ces éléments sont un gage de réussite pour les enfants ainsi accompagnés. En effet, la relation entre soutien familial et réussite étant médiatisée l'estime de soi, par facteurs familiaux ont conférer les ressources l'enfant pour porter un regard positif sur lui-même, l'encourageant considérer comme n'importe quel élève de la classe.

#### En guise de conclusion

Les études conduites dans le cadre du programme MaRISE permettent de mettre évidence, pour la première fois, que les enfants atteints d'AJI ont un fonctionnement cognitif préservé et capacités académiques dans la norme de leur âge. Ces résultats encourageants sont corroborés avec le fait que les enfants atteints d'AJI expriment un regard positif d'eux-mêmes, notamment sur la dimension de compétence. Si nos recherches indiquent que l'AJI n'altère pas le développement de l'enfant, plusieurs études ont souligné au'à l'âge adulte. personnes concernées sont plus susceptibles d'avoir une qualité de vie réduite. Des recherches futures devraient s'intéresser facteurs aux médicaux (par exemple, psychologiques traitement), (par exemple, état mental lié à douleur chronique) sociocognitifs (par exemple, attitudes envers le handicap) comme pouvant progressivement cristalliser des difficultés à long terme susceptibles d'affaiblir qualité de vie de ces enfants. Nos résultats soulignent

l'importance de soutenir les enfants atteints d'AJI dès le plus jeune âge et de les accompagner tout au long de leur parcours scolaire. Au-delà de l'accompagnement familles très impliquées dans le cadre de cette recherche, les enseignants ont un impact incontestable sur la réussite scolaire et peuvent être considérés comme les principaux acteurs de l'inclusion scolaire. notamment Iorsque handicap est invisible comme c'est le cas des enfants avec AJI. Ressemblant à n'importe quels autres élèves mais ayant des besoins spécifiques, l'inclusion scolaire des enfants avec un handicap invisible constitue un enjeu majeur du 21ème siècle tant la prévalence de ces jeunes est importante. Il nous paraît donc urgent de développer les connaissances scientifiques sur les freins et leviers du défi les de l'inclusion liée au handicap invisible pour permettre aux enseignants, familles et élèves eux-mêmes de le relever.

L'équipe de chercheuses en psychologie expérimentale désire poursuivre son travail

avec les médecins et l'Association KOURIR pour comprendre plus finement encore les enjeux de l'inclusion scolaire. Un programme en cours d'élaboration concerne exemple un focus précis sur les situations de classe : des observations in situ pourraient révéler des comportements non-conscients plus ou moins délétères aux apprentissages. La comparaison de la situation de l'inclusion des élèves avec AJI au sein de différents pays, avec des politiques d'inclusion variables. nous paraît également une piste à creuser et des partenaires médecins sont d'ores et déjà intéressés par un tel programme.

Toute l'équipe du programme de recherche MaRISE tient à remercier sincèrement l'Association **KOURIR** toutes les familles qui ont participé à ce programme de recherche. Votre participation enthousiaste et chaleureuse a permis d'étayer davantage les connaissances scientifiques sur l'inclusion scolaire des enfants AJI, et plus largement des enfants avec un handicap invisible.





### **Dossier** À chaque âge son autonomie



I y a d'abord celui qui te dira que tout est dans ta tête.

Celui qui te fera quand même passer des examens car tu insistes.

Et ceux qui t'ont vue, endormie, mais que toi, tu ne verras jamais.

Puis celui qui prendra enfin en considération ce dont tu souffres. Mais finalement, tu es trop grande maintenant. Il faut voir quelqu'un d'autre.

Cet autre, celui qui ne te regarde jamais et délègue le fardeau. Et donc ceux qui te regardent, mais ne savent que dire ni faire.

Celui qui, lui aussi, n'a pas les compétences pour une telle situation, qui finit par te parler de la pluie et du beau temps. Il fait beau, mais tu n'es pas là pour ça.

Celui qui te touche sans jamais t'avoir adressé la parole.

Celui qui ne te considère pas comme une adulte, mais te demande d'agir comme telle.

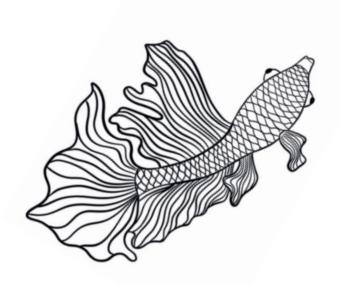
Celui qui te conseillera, encore, un autre plus compétent que lui.

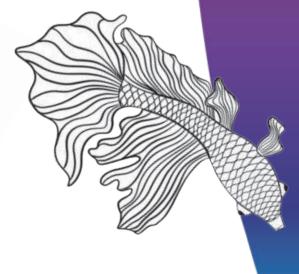
Celui qui est plus compétent. Mais qui ne veut pas. Trop compliqué.

Et puis il y a celui qui sait et qui m'aide, enfin, mais quand vais-je le rencontrer?



avez-vous ce que c'est que de vivre dans un corps qui vous est inconnu avec cette incertitude quotidienne de ne pas savoir si demain vous pourrez de nouveau faire comme si vous étiez comme tout le monde ?





ous vouez votre vie aux autres tout en ne pensant souvent qu'à vous. Préférez-vous l'argent à la reconnaissance?

Vous pouvez etre accueillant. Vous etes aussi arrogant.

Vous avez pourtant beaucoup de savoir. Vous ne le mettez pas toujours à profit.

Vous faites comme si vous saviez, mais vous etes ignorant. Vous naviguez entre errance et incompétence.

Vous etes bien humain, mais agissez comme un robot.

Vous ne soignez pas mes maux.



Axelle



### **Dossier** À chaque âge son autonomie

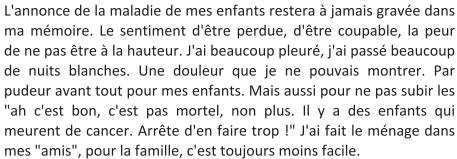
#### Une mère un peu trop poule...



'ai longuement hésité à témoigner, moi, la maman de 3 grands ados / adultes.

Et puis je me suis dit que j'avais régulièrement sollicité mes chers grands enfants.

Voici donc maintenant le parcours d'une maman.... un peu trop poule ?





Aujourd'hui, je peux le dire je n'ai plus honte d'être très présente auprès de mes enfants. Pourtant il a fallu faire face, bien souvent, au regard sous-entendu de certains médecins, aux soupirs de certaines infirmières. Combien de fois j'ai lu dans leurs yeux, "elle en fait trop, cette maman". Combien de fois j'aurais aimé que mes enfants ne deviennent pas amnésiques le jour de la consultation? Combien de fois je n'ai pas bouillonné quand le médecin trouvait que tout allait bien, alors que moi je passais mes nuits à faire chauffer la bouillotte et à masser les articulations douloureuses? Combien de fois je me suis retenue de leur crier la difficulté de notre quotidien?

A force de discussion, mes enfants ont appris à "oser dire". Nous préparions les consultations ensemble en amont. Nous notions toutes les questions. Et un jour, ils ont su dire ce qu'ils ressentaient, combien cette maladie pouvait leur pourrir la vie.



Quand les enfants grandissent, on n'est pas prêts, nous parents, à être écartés des consultations. Il paraît que ça s'appelle la transition. Il faut apprendre à nos enfants à devenir AUTONOMES. Il y a les docteurs qui nous éjectent, et il y a ceux qui savent le faire en douceur (je vous remercie docteur, pour cette douceur).



Le pire moment que j'ai vécu est certainement le jour où ma fille aînée a décidé d'arrêter tous les traitements, seule à seule avec son docteur. Elle était alors en seconde. En pleine adolescence. Nous avons bien évidemment accepté sa décision. Sur le chemin du retour, j'étais soucieuse: la maman poule savait que nous allions vers le pire. J'ai fait semblant d'y croire, pour la soutenir. J'aurais aimé y croire vraiment, mais maman poule a eu raison: ça a été l'horreur.

Evidemment, nous devons amener nos enfants vers l'autonomie. Mais chers médecins, laissez-nous faire en douceur, en famille, en dialoguant, en prenant le temps. Nous étions là pour leur apprendre à marcher, nous saurons leur apprendre à évoluer dans leur vie d'adulte avec la maladie. Faites-nous confiance. Pourquoi vouloir nous écarter?

Aujourd'hui mes enfants sont grands. Ils sont ma fierté, comme beaucoup de parents, c'est bien normal. Je ne peux pas dire ce qu'aurait été notre vie sans la maladie, mais je sais ce qu'elle est avec : pas tous les jours facile, on ne va pas se le cacher, mais globalement plutôt chouette. Notre fils a décidé d'être interne pour toutes ces années de lycée. Certainement, la meilleure décision qu'il ait prise. Il gère ses séances de kiné hebdomadaires, je ne sais même pas à quoi ressemble ce sympathique kiné! Mes deux grandes filles mènent leur vie d'étudiantes à Paris, loin de notre Poitou. Elles ont pu intégrer l'école visée, jamais elles n'ont baissé les bras.

Bien sûr, elles me contactent tous les jours (vive WhatsApp), quand elles ont une question (où on envoie tel papier ?, quelle ordonnance je dois prendre ?, à quelle température je lave mon jean ?...) et moi, je suis là.

En fait, je serai toujours là, parce que je revendique fièrement d'être une maman poule.





### **Dossier** À chaque âge son autonomie



uand j'ai vu le thème « A chaque âge son autonomie », je m'en suis d'abord sentie éloignée, j'ai pensé aux adolescents, aux jeunes adultes, à la transition, etc. Je me suis dit qu'avec ma petite puce d'à peine 5 ans, on avait bien le temps de penser à ce gros sujet qui plus est un peu angoissant pour la maman que je suis (elle est si petite, l'idée de l'imaginer plus tard aller en consultation seule, gérer ses traitements, prendre ses propres décisions concernant sa maladie, etc.) me fait peur, je dois l'avouer, pas facile de se dire qu'un jour il faudra lâcher prise et se mettre en retrait après avoir tout géré depuis le début ! Mais ces choses-là qui me venaient à l'esprit quand je pensais au mot « autonomie » ne nous concernent pas encore, je ne pensais donc pas, de prime abord, pouvoir témoigner sur ce sujet.

Et puis, en y réfléchissant bien, je me suis rendue compte que finalement l'autonomie ça commence très tôt, et que par plusieurs détails que je n'avais pas relevés jusqu'alors, ma fille a déjà commencé son propre parcours vers l'autonomie. Si on ne pouvait pas parler d'autonomie au tout début de sa maladie car elle s'est déclarée alors qu'elle avait à peine un an et demi, au fil du temps et de ses acquisitions, des petites choses montrent quand même que du haut de ses 5 ans, elle a déjà gagné en autonomie vis-à-vis de sa maladie et de sa gestion au quotidien. Elle est désormais, depuis un petit moment déjà, capable de nous dire où et quand elle a mal, elle a appris à réclamer elle-même bouillottes et massages quand elle en sent le besoin. Maintenant, après ses injections, c'est elle qui décide quand elle veut enlever la poche de glace. Et puis il y a eu cette première grosse étape pour moi (pour elle sans doute aussi), où un jour elle a soudain décidé de ne plus être sur mes genoux ou ceux de son papa quand l'infirmière lui faisait sa piqûre, elle s'est trouvée assez grande pour s'asseoir seule sur le canapé. Mais après deux ou trois fois, elle a finalement décidé de revenir sur nos genoux et ne s'est plus rassise seule depuis, ce qui me fait dire que l'autonomie n'est jamais vraiment acquise pour de bon, c'est un long chemin où après de nombreux pas en avant parfois on fait des pas en arrière. L'âge n'est donc sûrement pas ce qui induit objectivement l'autonomie, celle-ci reste bien subjective et variable.

Et puis, au-delà de l'autonomie de l'enfant, il me semble qu'on peut aussi parler de l'autonomie des parents. Quand le médecin nous dit lors d'une consultation, quelques mois après le diagnostic, que maintenant il va falloir commencer à remplacer l'infirmière et apprendre à piquer notre enfant, son objectif est sans doute de nous rendre autonomes. Et preuve de plus que l'autonomie n'est pas uniquement liée à l'âge, mais est bien aussi de l'ordre du ressenti, de l'émotion, de ce qu'on se sent personnellement prêt à faire ou pas, pour ma part, j'ai refusé, je ne m'en sentais pas capable, pas encore, pas alors qu'elle est si petite et que c'est déjà bien difficile avec l'infirmière. Je n'en suis toujours pas capable aujourd'hui, trois ans après le début des injections. Peut-être que je le serai un jour, quand elle sera plus grande, quand elle ne se débattra plus avant chaque piqûre et ne pleurera plus toutes les larmes de son corps quand l'aiguille rentre dans sa cuisse jusqu'à ce qu'elle en sorte. Ou peutêtre pas, peut-être que je ne le ferai jamais, je n'en sais rien.

Mais ce dont je suis sûre, c'est que je ferai toujours en sorte que ma fille choisisse son autonomie, qu'elle ne lui soit pas imposée par un tiers. Le jour où elle se sentira capable de se piquer seule, je la soutiendrai, mais si elle préfère avoir recours à une infirmière je la comprendrai et la soutiendrai aussi dans ce choix ; même si c'est difficile pour moi et que je sais que j'aurai alors un gros pincement au cœur, le jour où elle se sentira prête à aller seule en consultation, je respecterai ce choix, mais si à 20, 30 ou 40 ans elle préfère encore être accompagnée lors de ses rendez-vous, je serai toujours là pour elle, parce que je pense que face à la maladie et ses conséquences il n'y a pas UNE manière de réagir et de gérer les choses, mais que chacun à sa manière propre qui varie en fonction de l'âge certes, mais pas seulement...





### **Dossier** À chaque âge son autonomie



#### Indépendance ou autonomie?

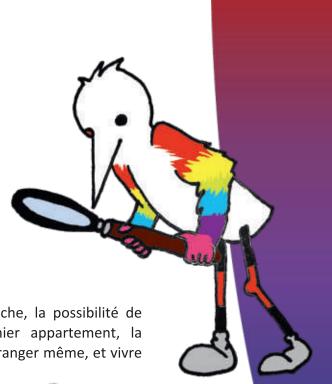
I m'aura fallu plusieurs semaines pour parvenir à écrire ce témoignage. Je suis de ceux qui courent tout le temps, partout. Qui font plein de choses avec plein de gens, tout le temps. Je déteste m'endormir en ayant le sentiment de n'avoir rien fait de ma journée. Cela fait même plusieurs années que je partage mon quotidien sur les réseaux sociaux, pour « rassurer les autres » sur ma capacité à avoir une vie bien remplie, malgré ma maladie. En fait, j'ai compris très récemment que c'est moi-même que je cherchais à rassurer depuis des années.

J'ai pris le temps de compter hier, ça va bientôt faire 20 ans que j'ai été diagnostiquée d'une polyarthrite. À l'époque on parlait de « polyarthrite juvénile ». Approchant lentement de la trentaine, j'imagine bien que le terme n'est plus forcément adapté.

J'ai 28 ans, une vie bien remplie : un superbe emploi de Business Developer pour une « Startup », plein d'amis et de centres d'intérêts divers et variés, une vie associative et sportive riche. Je suis créative, curieuse, impliquée, généreuse. J'ai, par ailleurs, au cours de diverses expériences, rencontré des gens malveillants qui ont tenté de profiter de cette énergie, de cette envie de bien faire (et beaucoup faire) et de cette fureur de vivre constante. Burn-out, crises fulgurantes d'arthrite, dépression et lourde remise en question ont côtoyé mon chemin durant ma longue et périlleuse entrée dans le monde des adultes.

À plusieurs reprises, je me suis questionnée sur l'importance de mon existence sur cette planète, dans cette société où tout doit aller vite et être beau en permanence, du fait de mes limites physiques et psychologiques. Je crois que je les ai rapidement cernées, mais trop longtemps ignorées. Il m'aura fallu d'ailleurs côtoyer ces limites de très près, souvent même les dépasser, pour aujourd'hui pouvoir vous dire qu'elles sont bien identifiées et maîtrisées.

Ma mère m'a souvent répété qu'il fallait absolument que je sois une « femme indépendante ». Aujourd'hui, je comprends qu'elle a peutêtre employé le mauvais terme, ou que je n'ai pas su bien comprendre où elle voulait en venir. Ce n'est pas ma capacité à être indépendante que je cherchais à prouver, mais à être autonome.



Rapidement j'ai eu droit à de l'argent de poche, la possibilité de voyager seule et avec des amis, un premier appartement, la possibilité de partir faire des études loin, à l'étranger même, et vivre des expériences, beaucoup d'expériences.

Pour tout cela, je remercie mes parents. Ils ont tâché, dès mon entrée dans l'adolescence, de m'initier à ce qu'est l'autonomie telle qu'on l'entend au sens global du terme et ce n'est que très récemment que je l'ai compris.

Mais quand on vit avec une maladie telle que la polyarthrite, et qu'on entend dans son enfance des phrases telles que : « elle ne pourra par exemple pas porter de chaussures à talons », « elle finira sûrement en fauteuil roulant », « elle devra un jour arrêter de travailler à cause de sa maladie », alors l'autonomie, la Vie, s'appréhendent forcément différemment.

Laissez vos enfants vivre leurs propres expériences, laissez-les tomber, se relever tout seuls, essayer, échouer, essayer encore, rater encore...pour finalement un jour comprendre. Laissez-les croire qu'ils ne sont pas malades, ou du moins faites-leur comprendre qu'ils sont comme les autres, tout en leur faisant comprendre que vous serez toujours là. Soyez des parents normaux pour vos enfants hors du commun.

Ils deviendront grâce à vous (mais surtout grâce à eux) de merveilleuses personnes dotées d'une grande bienveillance et d'une force de caractère à toute épreuve.





### **Dossier** À chaque âge son autonomie



e suis Sabrina maman de Romane, 3 ans, atteinte d'arthrite depuis 2 ans, je suis également la maman de Paul Lou et Gaspard, 10 ans et 6 ans.

Aujourd'hui la question d'autonomie concerne Romane, 3 ans, et c'est assez simple dans le sens où elle ne peut pas faire grand-chose sans un adulte.

De façon générale nous éduquons nos 3 enfants de la même manière, et même si Romane a une particularité, elle vit comme une enfant « normale ».

Elle va aux toilettes seule, se lave en partie seule, très autonome avec ses 2 grands frères, je la dépose à l'école avec eux et ils se responsabilisent.

Les 2 grands n'ont pas, je pense, conscience de la maladie de leur sœur et j'ai envie de dire tant mieux, qu'ils gardent leur innocence le plus longtemps possible.

L'autonomie se fait aussi de mon côté, Romane est sous Humira et j'ai pris la lourde décision de lui faire l'injection moi-même pour justement être tranquille à la maison, être entre nous et surtout être libres.

Ma seule inquiétude aujourd'hui c'est qu'elle m'en veuille un peu de lui faire mal mais je lui explique toujours pourquoi je dois faire l'injection, mais voilà c'est un acte que je n'affectionne pas plus que ça.

A l'école j'ai beaucoup insisté sur le fait que Romane devait avoir une scolarité identique à celle de ses camarades, pas de traitement de faveur ni d'aménagement (tant que cela est possible évidemment).

Nous sommes de nature très positive et le bien apporte le bien et je mets un point d'honneur à ce que Romane vive son enfance de la façon la plus douce et la plus innocente.













Rien ne remplace un témoignage pour rendre vivant un texte.

Un grand MERCI à vous!



## COVID-19 et AJI

### Mise au Point







Les recommandations présentées dans cette fiche sont actualisées à la date du mardi 21 septembre 2021 mais peuvent être amenées à évoluer, nous vous recommandons de consulter le site dédié du gouvernement : www.gouvernement.fr/info-coronavirus.

#### Pourquoi me faire vacciner contre la COVID-19?







Pour me protéger i je suis à haut risque de forme sévère



Pour que je puisse refaire du sport en club sortir avec les copains et participer à mes activités extrascolaires



Pour retrouve ma liberté

#### Les enfants et la COVID-19



Le variant delta du SARS-CoV2 : Il est plus contagieux et sa propagation est donc augmentée. Cette plus grande contagiosité va conduire à une augmentation du nombre de cas dans les populations non vaccinées, y compris les enfants. Cependant, il n'est pas responsable de formes plus sévères de COVID chez l'enfant.

Plusieurs milliers d'enfants atteints d'AJI ou de syndrome PFAPA/Syndrome de Marshall ou de FMF ou d'autres maladies auto-inflammatoires, de lupus, de dermatomyosite ou d'autres maladies auto-immunes, n'ont pas présenté de signaux d'alerte vis-à-vis de formes sévères de COVID-19. Il n'y a pas non plus d'éléments en faveur d'un risque accru de complications inflammatoires comme certaines atteintes de type syndrome de Kawasaki chez les enfants avec maladies inflammatoires dont ceux qui ont eu un Kawasaki dans le passé.

- Les traitements de fond les plus fréquemment utilisés comme le méthotrexate, les anti-TNF, les anti-Interleukine-1, les anti-Interleukine-6 et l'abatacept ne semblent pas exposer à un sur-risque d'Infection sévère à SARS-CoV-2 (COVID-19) chez l'enfant. En effet, les données actuelles sont rassurantes pour les enfants sous traitements immunomodulateurs ou immunosuppresseurs. Le jeune âge semble être un facteur de protection majeur et il n'y a eu aucun cas grave déclaré à l'heure actuelle au sein de notre filière.
- Chez les sujets jeunes, les gestes barrières et la distanciation doivent s'appliquer et être adaptés en fonction de l'âge. Le masque est obligatoire en classe dès 6 ans.
- Les pédiatres soulignent le bénéfice de la poursuite de la scolarité en présentiel.



Suis-je à risque de forme sévère de COVID-19?
Plus d'infos sur : https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/vaccin

#### Je suis **à risque de forme sévère** s

- J'ai une fibrose pulmonaire étendue
- J'ai une HTAP
- J'ai une insuffisance rénale sévère

Parenis, vous vacciner, c'est vous protéger vous-même et les enfants sous immunosuppresseurs vivant sous le même toit. La vaccination de la fratrie de plus de 12 ans est également vivement recommandée.

#### Je suis à risque de forme sévère et je suis fortement immunodéprimé si

Je prends un traitement immunosuppresseur fort comme par exemple: l'azathioprine (IMUREL®), le mycophénolate mofétil (CELLCEPT® ou MYFORTIC®), le cyclophosphamide (ENDOXAN®), le rituximab (MABTHERA®), l'obinutuzumab (GAZYVARO®), le belimumab (BENLYSTA®), les JAK inhibiteurs, les corticoïdes à fortes doses, ou tout autre traitement atypique (contactez votre médecin référent).

#### La vaccination COVID-19 chez les enfants : Quel schéma vaccinal ?

Dès que 4 semaines possible Dès aue 4 semaines NON OUL possible à 6 mois À discuter 2 mois NON NON à 6 mois après l'infection Je suis fortement immuno-4 semaines OUI 3 à 6 mois 4 semaines Dès aue déprimé et je n'ai jamais eu la COVID (suivi d'un dosage (en fonction possible des anticorps à du dosage 4 semaines) Je suis fortement 2 mois À discuter NON 4 semaines immunodéprimé et j'ai après l'infection à 6 mois déjà eu la COVID

La vaccination est recommandée aux enfants dès l'âge de 12 ans (En savoir plus : https://urlz.fr/fVx3).

Un test rapide (TROD) ou une sérologie est recommandée avant la vaccination pour connaitre le statut vis-à-vis de l'infection chez les adolescents.

- Si ce test est positif, une seule injection est nécessaire.
- Si c'est négatif, 2 injections sont réalisées avec au moins 3 semaines d'intervalle.

Il n'y a pas d'augmentation connue du risque d'effets indésirables de la vaccination chez les patients avec maladles auto-infinammatoires. Elle peut même se faire à l'initiation des traitements si votre médecin référent le juge nécessaire. Lire les recommandations de la DGS : https://urlz.fr/foxt.

Les contres indications à la vaccination sont rarissimes. La vaccination des adolescents ayant développé un syndrome inflammatoire multi-systémique pédiatrique (PIMS) à la suite d'une infection par le SARS-CoV-2 n'est pas recommandée. Ces données peuvent être amenées à évoluer en fonction des expériences des autres pays qui vaccinent actuellement les enfants ayant eu ou été atteints de PIMS.

La maladie de Kawasaki et des antécédents de myocardite ou péricardite résolues ne sont pas des contres indications.

#### Si je suis fortement immunodéprimé et n'ai pas fait d'anticorps après un schéma vaccinal à 3 doses

À partir de 12 ans, en fonction de la sévérité de ma maladie et dans les situations très rares indiquées en page 1, mon rhumato-pédiatre peut, au cas par cas, me proposer un traitement complémentaire préventif à base d'anticorps monoclonaux:

Les combinaisons bamianivimab + étésévimab et casirivimab + imdévimab sont des anticorps monoclonaux spécifiques de la protéine S du SARS-CoV-2. Ils peuvent être utiles, chez tous

les patients symptomatiques depuis moins de 5 jours, à risque de forme sévère avec PCR positive.

La combinaison casirivimab + Imdévimab peut être indiquée en prévention (une injection une fois par mois) chez les patients n'ayant pas développé d'anticorps après un schéma vaccinal complet, en cas de traitement par ritudimab, azathioprine, cyclophosphamide ou mycophénolate mofétil.

Pas d'arrêt intempestif des traitements immunosuppresseurs/immunomodulateurs et biothérapies, sans avis du médecin référent. Pas d'arrêt intempestif des corticoïdes ou anti-inflammatoires non stéroïdiens (ou de la colchicine pour les maladies auto-inflammatoires).

En cas de signes d'infection (fièvre, toux, difficultés respiratoires, courbatures...) il convient de consulter le médecin de famille et/ou le médecin référent qui suit votre enfant pour sa pathologie. Toute suspicion d'infection quelle qu'elle soit justifie un avis médical rapide comme c'est le cas aussi hors contexte épidémique.

Le plaquénil (Hydroxychloroquine) n'a montré aucun intérêt dans le traitement des symptômes de la COVID-19 et ne constitue pas un traitement préventif de la COVID-19. La meilleure prévention associe masque, distanciation physique et gestes barrières.

En tant que parent, vous devez strictement respecter les gestes barrières si vous développez des signes d'infection.



En cas de COVID-19 confirmée, appelez votre médecin référent



• • • •

Vaccination antigrippale fortement recommandée Plus d'infos sur : https://urlz.fr/e6fD

Des questions sur le coronavirus ? https://urlz.fr/dGyU ou numéro d'information gratuit 0 800 130 000



# COVID-19 et AJI Mise au Point

Pour les enfants ou parents ayant des symptômes qui font penser à la COVID-19 (toux, fièvre, diarrhées, perte d'odorat ou du goût...)

- Isolement à domicile
- Prenez rendez-vous pour vous faire tester au plus vite (vous êtes prioritaire)
- Contactez votre médecin traitant
- Respectez les gestes barrières vis-à-vis de votre entourage immédiat et portez un masque chirurgical en présence d'autres personnes dans la même pièce pour une période d'au moins 10 jours
- Surveillez la température pendant au moins 7 jours
- Dans la mesure du possible, dormez séparément. Les zones communes, salle de bain par exemple, si elles sont partagées doivent répondre à des mesures d'hygiène robustes, nettoyées et désinfectées fréquemment (désinfectant à l'alcool)

 Ne partagez pas les serviettes et produits d'hygiène

0000

- Évitez de toucher les poignées, interrupteurs et surfaces planes, nettoyez et désinfectez fréquemment (désinfectant à l'alcool) pour protéger les personnes qui vous entourent
- Aérez plusieurs fois par jour maison/appartement (au moins 10 min 3 fois par jour)
- Appelez le 15 uniquement en cas de symptômes graves, gêne respiratoire ou malaise ou si vous n'arrivez pas à contacter votre médecin traitant

#TOUS

#### J'applique les gestes barrières



Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares financée et pilotée par le Ministère chargé de la santé

Recommandations SOFREMIP

www.sofremip.sfpediatrle.com

www.fai2r.or

Google Play

fai2r

### **Fondation GROUPAMA**

Caen (14)

Vaincre les Maladies Rares Kourir" chèque de 2 000 €, le 26 janvier.

La situation sanitaire a contraint Fondation annuler la balade solidaire prévue en juin 2020 « Les Balades solidaires Fondation Groupama ».

Pour autant, l'ensemble Caisses Groupama département du Calvados a souhaité contribuer pour qu'un don soit fait à l'association KOURIR et HUNTINGTON.

a Fondation GROUPAMA Suite à l'opération "Pédalez pour organisée a remis à KOURIR un Fondation GROUPAMA, qui s'est tenue en mars 2019 lors de la foire agricole de Tarbes (Hautes Pyrénées), une somme de 3000 € Groupama à a été versée à KOURIR.

> GROUPAMA a décidé, début 2021, d'offrir une somme de 500 € à KOURIR pour l'année 2020.

Merci.





### Courir pour Kourir

Besançon (25)

e 15 mai 2021 à Besançon, Pierre Da Rocha et François Vuillemin ont réussi leur défi et leur pari : Courir pour Kourir.

L'objectif était de collecter 10 000€ pour cette association de lutte contre l'Arthrite Juvénile Idiopathique.

Ce jour-là, à 6h30, le duo avait devant lui 12h non-stop de sport intense (en grande partie sous la pluie) : monter/descendre en courant la colline de Chaudanne, entre le Chemin de Mazagran et le fort. Et ce autant de fois que nécessaire, 30 au total, pour accuser un dénivelé (positif et négatif cumulé) équivalent à l'altitude du Mont-Blanc, soit 4 810m (et 50km de parcours).



Une profonde motivation aussi, car il n'y aura eu qu'un mois entre la décision de la faire et l'action elle-même. Et la

motivation s'appelle Marius...

Dans leur entourage en effet, le petit Marius souffre de l'AJI. Les souffrances de cet enfant de 5 ans, les difficultés de ses parents, démunis, c'est terrible... Aussi Pierre et François se sontils donnés pour but de recueillir 10 000€.

Pour chaque ascension, un donateur a fait une promesse de don pour KOURIR. Le montant du don augmentait par palier, de 100 € à 1 500 €.

Sponsors, partenaires, donateurs, leur action a été soutenue au-delà de leurs espérances.



La trentaine de dons soit une somme totale de 10 740 € a été versée directement par virement à l'association KOURIR qui a pu remettre une bourse de recherche lors du congrès de la SOFREMIP (Société Francophone dédiée à l'Etude des Maladies Inflammatoires Pédiatriques).

L'association KOURIR félicite et remercie à nouveau, chaleureusement, François et Pierre pour cette belle action sportive. A l'année prochaine, pour la montée de l'Everest maintenant.

Nous avons eu le plaisir d'être spontanément rejoints par 3 autres coureurs, Mathis, Jérôme et Geoffrey. Il faut reconnaître qu'après la 20ème ascension, même heureux de courir à 5, ça a été dur physiquement ; mais on avait un moral d'acier!

### Alpes Trophy 2021

Les Saisies (73)

ous sommes deux amies de fac de sport, Candie PELLEGRY et Virginie DELON.

Nous avions déjà fait une action KOURIR par le passé, en participant au Raid Amazones en 2019 et nous avions à l'époque décidé de tout faire pour rapporter un peu d'argent à votre association.

Après une période compliquée à cause de la COVID, nous avons décidé de réitérer notre action en nous inscrivant à la course ALPES TROPHY 2021.

Je suis la marraine de Lili VACHER, une enfant de 12 ans qui fait partie de votre association.

Ce raid sportif se passait du 9 au 11 juillet dans les Alpes, dans la station des SAISIES.

Il y avait 4 épreuves :

- 9 km de biathlon avec tirs couchés (1ères),
- 15 km de VTT avec 480m de dénivelé positif (2èmes),



- une petite course d'obstacles de 4 km (3èmes),
- et le dernier jour de trail de 13 km avec 400 m de dénivelé positif (1ères).

Lors de ce Raid féminin, nous avons dépassé nos limites et nous sommes montées sur la première marche du podium. Il nous a semblé tout à fait logique de pouvoir aller au bout de notre projet en permettant à votre association d'être bénéficiaire d'un chèque de 500 €.

Nous avons également pu parler de vos projets et de tout ce que vous mettez en œuvre pour aider les enfants et familles.

Nous avions nos deux familles respectives sur place pour nous encourager, et c'est, je crois notre plus grande force.

Candie PELLEGRY et Virginie DELON, pour l'équipe des Vichy Célestines



### Le 2<sup>ème</sup> salon du Polar

Perros-Guirec (22)

e 12 septembre dernier, deux membres de KOURIR ont eu le plaisir d'être accueillis au 2ème salon du Polar.

Cet événement organisé par le Lion's Club de Perros-Guirec (22) s'est déroulé dans une ambiance chaleureuse et conviviale.

Ce collectif à taille humaine véhicule de grandes valeurs humaines et humanitaires. Les membres actifs du Lion's Club ont à cœur d'œuvrer pour la cause des enfants. Chaque euro gagné par cette association est reversé pour servir le bien-être des enfants.

Cette année, l'argent collecté lors du salon était destiné :

- au Centre de rééducation
   Trestel de Perros-Guirec pour l'acquisition de tablettes connectées,
- au Maintien de l'existence d'un point écoute pour les parents et adolescents de la région de Perros-Guirec.
- et enfin à notre association.

Lors de cette journée, le Lion's Club a mis un point d'honneur à nous mettre en relation avec Christian de l'association *Mon Cartable Connecté* créée par Marc Lavoine et Abdel Aïssou. (http://moncartableconnecte.fr/)

Nous aurons très prochainement le plaisir de revoir les membres du Lion's Club pour recevoir le chèque de 1000 euros. Don qui sera directement reversé pour la recherche sur l'AJI.

Un Grand Merci aux Bretons!



### La course des 6 collines

Saiguède (31)



e 3 octobre 2021 a eu lieu la troisième édition de la course des 6 collines.

Dans notre petit village de Saiguède (près de Toulouse), nous avons rassemblé 500 participants pour la bonne cause (Marcheurs, coureurs, enfants...).

Malgré les mesures sanitaires imposées, la mobilisation fût importante et cette matinée a été marquée par le plaisir de se retrouver et d'échanger...

Grâce à cette mobilisation c'est un chèque de 1300 euros qui sera versé à l'association Kourir.



# Challenge Jog'gâtine

Parthenay (79)

e challenge Jog'gâtine pour l'association KOURIR a eu lieu à Parthenay, en novembre 2020.

Un grand merci à tous les adhérents qui se sont mobilisés pour KOURIR!

42 coureuses et coureurs ont permis de récolter la somme de 440€! C'est là tout l'esprit de Jog'gâtine, celui du sport, qui a joué la carte de la solidarité.

Encore merci à tous!







**Toutes vos actions sont** une aide précieuse.

Un grand MERCI à tous!



### Un partenariat solidaire

# Offrez à vos proches des séjours de vacances au profit de KOURIR

KOURIR est partenaire de SOLIKEND, un dispositif inédit de tourisme solidaire. Lauréat des Palmes du tourisme durable 2020, SOLIKEND propose une carte cadeau innovante permettant d'offrir à ses proches des séjours de vacances dont le paiement est intégralement reversé à KOURIR. À (re)découvrir ci-dessous.

tre solidaire n'a jamais été aussi agréable.

Profiter d'un séjour de vacances pour soutenir une association. Tel est le concept inédit imaginé par SOLIKEND, une jeune entreprise de l'ESS basée à Biarritz, aux côtés de 190 hôtels, villages vacances & campings qui mettent en vente des séjours dont la intégralement recette est profit reversée au de KOURIR et de 50 autres associations bénéficiaires œuvrant dans différents domaines (environnement, enfance. action sociale. recherche médicale, solidarité internationale).

Sur la plateforme SOLIKEND, des hébergements touristiques s'engagent pour la solidarité en mettant en vente des séjours au profit d'associations. Pour en

profiter, le client procède un site de comme sur réservation classique mais choisit, lors de la réservation, une association à laquelle l'établissement réservé s'engage à reverser 100% du paiement.

#### Une carte cadeau idéale pour faire plaisir à ses proches

SOLIKEND propose une carte cadeau permettant d'offrir à ses proches des « nuits solidaires ». Cette carte se commande en quelques clics sur le site SOLIKEND, en version numérique ou papier recyclé. Le destinataire peut ensuite l'utiliser en toute simplicité pour réserver son séjour : la carte permet de disposer d'un crédit utilisable SOLIKEND dans l'ensemble des

établissements partenaires.

Cette carte présente tous les avantages des traditionnelles « box séjours » mais avec la dimension solidaire en plus : grâce concept au SOLIKEND, l'intégralité montant de la carte cadeau est reversée à l'association sélectionnée. L'association peut être choisie à l'achat de la carte ou laissée aux choix du destinataire du cadeau.

# Une cagnotte pour les cadeaux collectifs et les pots de départ

L'offre de SOLIKEND se décline également en cagnotte! Idéal pour offrir des cadeaux collectifs à l'occasion de différents évènements (anniversaires, pots de départ, etc.). La fonctionnalité vous

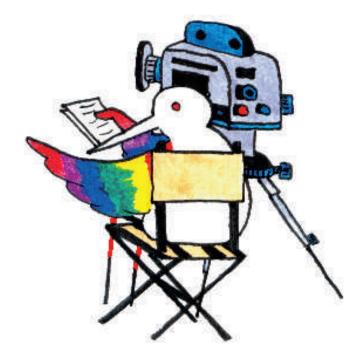


permet, en quelques clics, d'organiser un pot commun, de collecter les participations et de convertir le montant de la cagnotte en carte cadeau SOLIKEND.

#### Pour en savoir plus

Lancée fin 2019, SOLIKEND est une jeune entreprise de l'ESS basée à Biarritz. Pour toute question ou complément d'informations, l'équipe de SOLIKEND sera ravie de vous répondre par téléphone au 05 64 11 58 15 ou par mail à l'adresse contact@solikend.com

www.solikend.com





## Centre de compétence

# La rhumatologie pédiatrique à Bordeaux (Dr Pascal Pillet)

Mieux faire connaissance avec La Rhumatologie pédiatrique bordelaise, telle a été la demande de KOURIR à laquelle nous avons fort logiquement répondu. En effet, notre centre a toujours partagé des liens étroits avec votre association. Donc un grand Merci de nous offrir cette tribune et c'est avec un immense plaisir que nous contribuons à ce bulletin. La rédaction de cet article a pour objectif de présenter le centre bordelais et d'apporter un éclairage sur notre activité et notre spécificité.

'activité de rhumatologie pédiatrique de l'hôpital Pellegrin Enfants du CHU de Bordeaux s'est développée à la fin des années 90 et s'est structurée progressivement autour du service de médecine interne et de pédiatrie générale de l'Hôpital des Enfants. Ces membres ont une activité dédiée et partagée entre la pédiatrie générale et la rhumatologie pédiatrique. L'équipe comprend 3 pédiatres, Johanna Clet, Olivier Richer et Pascal Pillet ainsi qu'un chef de clinique assistant. Une infirmière puéricultrice (Karine Denoué) assure à 50 % de son temps le programme d'éducation thérapeutique supervisée par une cadre de santé (Anne Dumas-Laussinotte). Une kinésithérapeute (Alice

Bocquier) réalise les évaluations et organise le suivi en kinésithérapie de nos jeunes patients.

Nous espérons pouvoir étendre notre prise en charge à l'activité physique adaptée (APA) au travers d'un travail de recherche actuellement en cours.

L'équipe prend en charge les atteints ieunes patients d'arthrite idiopathiques juvéniles, de maladies inflammatoires et auto-immunes ainsi que les maladies osseuses constitutionnelles de la région Nouvelle Aquitaine grâce à un réseau de collaboration entre les nombreuses structures services de pédiatrie de la région.

Le réseau régional comprend l'ensemble des pédiatres hospitaliers et libéraux de la région. les rhumatologues, rééducateurs fonctionnels et internistes adultes ainsi que les médecins généralistes. rencontre annuelle est organisée à Agen en collaboration avec nos collègues de Toulouse et de Limoges ainsi que des réunions concertations pluridisciplinaires en Visio conférences mensuelles. centre a été labellisé Centre de compétence pour les filières CEREMAI, RAISE et MOC. Près de 500 enfants atteints de ces pathologies chroniques sont actuellement suivis en Nouvelle Aquitaine. Le service s'appuie 24 lits d'hospitalisation traditionnelle, 3 lits d'Hôpital de jour et un plateau ambulatoire réalisation permettant la

d'explorations fonctionnelles, de séances d'éducation thérapeutique et de plus de 1500 consultations par an dont plusieurs consultations pluridisciplinaires.

Le centre a, parallèlement à l'activité clinique, une mission d'enseignement (Enseignement post universitaire auprès des médecins généralistes, pédiatres et rhumatologues adultes, cours annuels auprès des internes de spécialité en pédiatrie (DES), Cours auprès des étudiants en médecine de la faculté de Bordeaux II).

Nous avons une activité de recherche clinique et collaborons aux travaux du PRINTO. Nous sommes membres de la SOFREMIP et de la PRES et avons été organisateurs de la SOFREMIP à Bordeaux en 2008 et Arcachon en 2021.

Depuis 2016, un programme de transition a vu le jour en binôme avec l'équipe de rhumatologie adulte (Pr Thierry Schaeverbeke, Pr Marie-Elise Truchetet, Christophe Richez et Dr Nadia Meshen). Des consultations de transferts sont effectives deux fois par an de même qu'un programme ETP transition. Après de nombreuses journées annuelles de rencontre organisées KOURIR avec Anglet, nous avons inauguré en 2021 septembre pour première fois avec nos collègues de rhumatologie adulte,

(rhumatisme inflammatoire chronique) et sport, temps dédié à la rencontre ados, jeunes adultes et équipes soignantes. Celles-ci furent un réel succès que nous souhaitons faire perdurer.

Voici en quelques mots les points essentiels de équipe. Nous souhaitons bien entendu continuer structuration du service et consolider l'offre de soins en rhumatologie pédiatrique sur notre hôpital. Nous devons progresser ensemble. Ainsi le lien, les échanges avec les patients, leur entourage et les associations reste un fondamental à développer et doit s'accentuer à nos yeux dans les années à venir.

Merci encore à KOURIR de cette opportunité.

Nous contacter Téléphone : 05 56 79 59 12 E-mail : rhumatopedia@chubordeaux.fr pascal.pillet@chubordeaux.fr



# **Éducation Thérapeutique** du Patient

### Bouge ton RIC

Fin septembre les services de rhumatologie pédiatrique (Dr Pillet) et de rhumatologie (Dr Schaeverbeke) du CHU de Bordeaux organisaient une journée sur la transition à destination des adolescents et jeunes adultes. Cette journée autour de l'activité physique et de la convivialité, je ne peux vous en parler puisque les parents se sont fait mettre rapidement dehors...

e suis Faustine, 15 ans. Je transition, et comment cela s'est atteinte d'arthrite juvénile idiopathique depuis mes 18 mois. J'ai participé à la journée « bouge ton ric » le 25 septembre.

discours de Thierry SCHAEVERBEKE (chef du service de rhumatologie adulte), puis les demandé infirmières ont gentiment aux parents de bien vouloir partir. Enfin seuls, nous nous sommes mis en cercle : les adultes atteints jeunes, d'arthrite rhumatoïde, avec les infirmières et les médecins. Nous avons parlé du passage de l'hôpital des enfants à l'hôpital des adultes. Et chaque adulte a raconté son histoire avec la maladie, comment il a fait sa Pour finir la journée, tous les

C'était passé. conversation, retrouver dans certaines histoires et voir qu'on peut avoir une vie « normale ».

La journée a commencé avec un C'était l'heure de manger. Donc on a tous mangé ensemble, c'était sympa. Puis nous nous sommes mis en 3 groupes avec une couleur pour chaque groupe et un nom d'équipe choisi par nos soins! Nous sommes partis en activités : il y avait tennis, escrime et piscine (où l'on devait sauver des mannequins qui se noyaient, après on a vu le massage cardiaque et comment il faut réagir si quelqu'un fait une attaque cardiaque devant nous).

groupes sont passés sur les trois activités. On s'est tous rejoints dans la salle pour prendre le goûter avant l'arrivée des parents. Nous les jeunes, on a dû remplir un questionnaire. Ensuite les infirmières nous ont donné les points forts, les points faibles, et ce qu'il faut améliorer.

J'ai beaucoup aimé cette journée, la discussion autant que les activités. Et ça fait toujours du bien de rencontrer des jeunes de notre âge qui ont la même maladie que nous. J'ai hâte de refaire une journée de ce type.

## Congrès PreS - ENCA

Comme chaque année, le PRES (Société Européenne de Rhumatologie Pédiatrique) a tenu son congrès du 19 au 21 septembre.

Cette année encore en raison de la pandémie, il a été proposé dans un format à distance avec la possibilité pour les patients de participer à de nombreuses sessions pensées et réalisées pour eux. KOURIR fait partie du réseau d'associations de patients ENCA (European Network of Children with Arthritis) qui œuvre dans ce sens.

est intéressant de voir comment un thème initialement proposé uniquement dans les sessions impliquant les patients, et très important pour eux, arrive à s'imposer dans les interventions générales. titre d'exemple, la fatigue qui n'était que peu présente dans les communications scientifiques, est maintenant trois fois plus citée que lors de la conférence précédente.

Le programme était encore très chargé et il était impossible de suivre toutes les sessions, même en se limitant à celles coorganisées par les patients. Dans celles qui nous ont marquées, on peut citer celle sur la gestion des maladies par les professionnels de santé avec le témoignage de trois jeunes entre

15 et 18 ans, personnes qui ont ému l'assistance (https://www.kaisz.nl/uncategori zed/pres-2021-a-patients-

perspective/?lang=en). Il y a eu aussi Karen Durrant et Wendy qui Costello ont expliqué leur comment dans pays respectif, elles avaient, en tant que parents, été amenées à associations créer des patients pour faire bouger les choses et accompagner autres familles.

Une session très attendue était celle intitulée : « Gérer au-delà de la maladie ». Natalie Billiard de Zoe's Angels a fait un retour d'expérience émouvant sur leur vie de famille en Australie avec un enfant porteur d'AJI. Comme ailleurs le rôle des associations de patients permet de combler les trous qui peuvent exister dans le parcours de soins que



### Congrès PreS - ENCA

l'on soit ici ou ailleurs. Aimee Hildebrand a ensuite présenté les effets du trauma « médical » d'un enfant avec une maladie chronique. Du stress induit par les visites en établissement de santé au processus diagnostique, tout concourt à créer un stress émotionnel et psychologique pour l'enfant pris en charge de manière différente selon les acteurs. Le dernier intervenant, Marilène Strijbos, a elle parlé de la complexité de traiter des enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme. Ces enfants ont des difficultés communication, ce qui rend difficile pour eux l'expression de la douleur ou des limitations dues à l'AJI. Ils ont aussi une expérience de la douleur qui est différente des autres personnes, ce qui peut avoir une influence sur leur traitement. Le message de cette session en collaboration et à destination des soignants peut se résumer ainsi : « Prenez le temps d'écouter vos patients et leur famille. »

Comme chaque année une session sur « patients et recherche » a pu nous mener plus loin dans cette coopération nécessaire et a permis d'en découvrir de nouveaux aspects.

Nous avons eu trois intervenants apportant un éclairage différent sur l'engagement des patients dans des projets visant améliorer connaissance de la maladie et traitements. Eilean Macdonald, une jeune adulte atteinte d'AJI, а expliqué comment elle s'était impliquée dans la recherche, notamment auprès du projet CLUSTER, pour participer et coconstruire son parcours de soins. Le professeur Liz Jury d'UCL a ensuite présenté les apports de l'intelligence artificielle dans le traitement des patients avec la promesse d'une médecine personnalisée. Enfin Anton Gruss a présenté ce que KOURIR réalise depuis nombreuses années dans domaine pour aider communauté de la recherche à avancer avec les patients. On citer les nombreuses collaborations avec la SOFREMIP et le PReS qui ont abouties à la création de bourses recherche et des prix KOURIR. Les prix KOURIR récompensent depuis plus de 20 ans des

Ces prix, que nous sommes les seuls à accorder parmi les

chercheurs œuvrant pour la

recherche de traitements plus

efficaces contre l'AJI.

associations européennes, sont très prisés des chercheurs car ils les encouragent à travailler dans le domaine de l'AJI, et permettent, par effet de levier, d'obtenir des fonds pour continuer les recherches.

Le prix KOURIR 2021 a été remis à Nicola Ruperto et ses collègues de PRINTO pour leurs travaux sur le Secukinumab, un nouveau traitement pour les arthrites juvéniles avec enthésites ou les arthrites juvéniles psoriasiques.

KOURIR est aussi impliqué dans Européen Réseau Référence RITA, et nous avons présenté l'état d'avancement du projet sur l'établissement de parcours patients pour les maladies rhumatismales Ce pédiatriques. projet doit aboutir une prise sur considération plus importante besoins des patients, notamment dans des aspects plus larges que ceux strictement médicaux.

http://www.pres.eu/

### Congrès PreS - ENCA Remise du Prix KOURIR

Le prix KOURIR 2021 a été attribué à Nicola Ruperto représentant PRINTO et PRSCG pour leur démonstration de l'efficacité et de la sécurité d'un nouveau traitement biologique pour les arthrites juvéniles avec enthésite et les arthrites juvéniles idiopathiques psoriasiques.

urant les 20 dernières années des progrès importants été ont réalisés dans options les thérapeutiques pour les enfants atteints d'AJI grâce nouvelles initiatives en Europe et aux USA et à la découverte des agents biologiques (biothérapies). Ces nouveaux traitements ont été étudiés par des chercheurs appartenant au **Paediatric** Rheumatology **INternational Trials Organization** (PRINTO, www.printo.it, 90 pays) et au Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG, www.prcsg.org, Amérique du Nord). Néanmoins, il y a toujours des enfants qui ne répondent pas à ces thérapies et qui nécessitent de nouvelles alternatives.

Il y a différentes formes d'arthrites juvéniles dont l'arthrite avec enthésite (l'enthésite est l'inflammation des zones d'insertion des tendons, ERA en anglais) et l'arthrite psoriasique (associée au psoriasis, une maladie de peau). Les options traitements pour ces deux types d'arthrite sont limitées et les stratégies de traitements classiques avec les médicaments biologiques ou de synthèse, les corticoïdes inflammatoires non stéroïdiens. apportent une efficacité limitée, ainsi que des problèmes de sécurité sur le long terme. Certaines études ont démontré l'évidence de l'efficacité des traitements « anti-TNF », mais dans de nombreux cas la maladie reste incontrôlée. Ces enfants ont donc besoin d'une autre solution pour contrôler maladie.

Le Secukinumab, un anticorps monoclonal dirigé contre l'IL-17A, a démontré efficacité et sécurité chez les patients adultes atteints d'arthrite psoriasique, de spondylarthrite ankylosante et de psoriasis en incluant sa forme juvénile.

Les chercheurs appartenant à PRINTO/PRCSG de 32 hôpitaux

dans 19 pays différents ont conduit une étude sur l'efficacité et la sécurité du Secukinumab chez les enfants atteints d'arthrite avec enthésite d'arthrite psoriasique L'étude a montré que de nombreuses de mesures l'activité de la maladie sont améliorées par ce traitement en comparaison au groupe placebo et qu'aucun effet indésirable n'avait été signalé dans les deux

N'hésitez pas à aller consulter les informations sur PRINTO qui sont disponibles en français sur le site internet (www.pediatric-rheumatology.printo.it) ainsi que dans 49 autres langues.

Nicola Ruperto



# 18<sup>ème</sup> Congrès de la SOFREMIP

Le 18ème congrès de la SOFREMIP (Société Francophone de Rhumatologie et de Maladie Inflammatoire Pédiatrique) a eu lieu en présentiel les 5 et 6 juillet 2021 à Arcachon.

omme chaque année, KOURIR était présent à cet événement.

Nous avons présenté l'actualité de KOURIR pour 2021 et la projection pour 2022 (journées nationales AJI), au cours de la matinée de la filière FAI<sup>2</sup>R.

Nous avons également échangé autour de quelques projets auxquels KOURIR participe : MARISE, SNAPS-JIA, Plateforme transition, Certificats médicaux et MDPH, Parcours patients, Projets européens, etc.

La tenue d'un stand KOURIR durant ces deux jours nous a permis de riches échanges avec les participants de ce 18ème congrès.

Enfin, KOURIR a remis deux prix (un prix de 5000€ pour 2020 et un prix de 5000€ pour 2021) au profit de la recherche médicale. Le premier prix a été remis au docteur Isabelle Melki et le second au docteur Marie Louise FREMOND pour leurs recherches.

Résumé de la Recherche :
Evaluation de l'axe
interféron de type I néoptérines comme
biomarqueurs du lupus
neuropsychiatrique
juvénile

Le lupus systémique juvénile (LSj) est une maladie pédiatrique auto-immune chronique rare (prévalence : 3,76/100 000 en

France 2010). touchant en plusieurs organes, articulations. Une des complications graves du LSi est l'atteinte neuropsychiatrique : c'est-à-dire une atteinte du cerveau qui peut se manifester par des signes psychiatriques ou neurologiques. Le diagnostic de lupus neuropsychiatrique (LSNP) reste un enjeu majeur de la prise charge, puisqu'aucun en marqueur diagnostique clinique

ou biologique n'a été validé à ce jour, malgré la morbidité et la mortalité qu'il présente.

pathologique rôle interférons sur le cerveau est suggéré par la survenue de signes neuropsychiatriques chez des patients traités par interféron certaines pour maladies. Des taux élevés d'interféron alpha (IFNα) ont de plus été associés à l'activité et la

sévérité du LS et l'IFN $\alpha$  est incriminé dans la physiopathologie du LSNP.

L'hypothèse de ce projet est que l'IFNα et les néoptérines, un marqueur cérébral d'inflammation, dosées dans le liquide céphalo-rachidien prélevé des ponctions lors **lombaires** (qu'il faut systématiquement réaliser si l'on suspecte un LSNPj) sont des marqueurs biologiques pouvant aider au diagnostic de LSNPj. Leur dosage, combiné à des critères cliniques radiologiques, permettrait alors d'établir un score global de la maladie pour aider les médecins à faire un diagnostic rapide et instaurer les traitements adaptés dans ces formes rares mais graves pour favoriser une meilleure évolution et diminuer le risque de séquelles.

Nous allons mener une étude appelée « INEOLUPS » venant compléter et valider ce duo de marqueurs établis à partir d'une étude préliminaire à l'hôpital Robert-Debré, AP-HP, Paris. Lors de l'exploration de tout patient suspect de LSNPj, une petite quantité de liquide céphalorachidien prélevé lors des ponctions **lombaires** sera conservée, après accord des familles et des patients, pour y analyser ces marqueurs biologiques prometteurs.

résultats seront comparés à l'ensemble des autres données cliniques, biologiques et des radiologiques examens (IRM d'autres cérébrales, voire examens plus poussés). Cette analyse permettra de valider ces marqueurs biologiques comme spécifiques du diagnostic de LSNPj et favoriser une prise en charge personnalisée de nos patients.

de 5000 euros bourse obtenue grâce à l'association KOURIR permettra de conduire cette recherche : information des patients et de leurs familles grâce à des documents explicatifs, recueil de données évaluations des multidisciplinaires (neurologue, psychiatre, psychologue rhumatologue pédiatre), des examens biologiques de routine et radiologiques, ainsi l'analyse du biomarqueur IFNα par la nouvelle technique Simoa dans le sérum et le liquide céphalo-rachidien.



# 18<sup>ème</sup> Congrès de la **SOFREMIP**

Résumé de la Recherche : Interféron de type 1 et hypertension pulmonaire présumée idiopathique Acronyme: IFN – HTPi

#### Résumé:

L'hypertension pulmonaire est une pathologie sévère qui peut toucher les enfants. L'hypertension pulmonaire est considérée comme idiopathique lorsqu'aucune cause n'a été retrouvée pour l'expliquer. Certaines maladies inflammatoires sont liées à une production permanente d'interféron, molécule une produite normalement uniquement en cas d'infection par un virus. Ces maladies sont étudiées par l'équipe Professeur Yanick Crow l'Institut Imagine et peuvent parfois être associées à une hypertension pulmonaire. Par ailleurs, un rôle des interférons de type I est suggéré par la d'hypertension survenue pulmonaire chez des patients traités par interféron alpha ou bêta. Nous pensons donc que certains cas d'hypertension pulmonaire présumée idiopathique » pourraient être une production permanente d'interféron.

Nous allons explorer la voie de permettra de conduire toutes les l'interféron chez les enfants suivis à l'hôpital Necker (AP-HP, Paris) pour une hypertension pulmonaire présumée idiopathique. Dans un deuxième temps, nous ferons une analyse génétique chez les patients présentant des taux élevés et constants d'interférons dans le sang dans l'objectif de savoir si certains portent des mutations dans les gènes associés aux interféronopathies, et peut-être découvrir de nouveaux gènes dans l'hypertension pulmonaire. Ce projet permettra surement d'ajouter aux causes génétiques connues d'hypertension pulmonaire idiopathique, certaines interféronopathies de type I, et ainsi de pouvoir aux patients proposer des thérapies ciblées (inhibiteurs de JAK). Il est aussi attendu de mieux connaître les symptômes cliniques des interféronopathies, maladies rares, et d'alerter sur la nécessité dépistage échographie de l'hypertension pulmonaire chez ces patients. Un des maladies polyfactorielles » plus fréquentes pouvant être compliquées pulmonaire d'hypertension sclérodermie) (lupus, pourra aussi être fait.

étapes du projet : c'est-à-dire le recrutement des patients avec remise d'une lettre d'information, la réalisation de l'étude de la voie interféron et les analyses génétiques (pour le sous-groupe de patients candidats ayant une activation constante de la voie interféron).

#### Rationnel:

L'hypertension pulmonaire est une pathologie sévère associée à une morbi-mortalité élevée. Sa physiopathologie est souvent complexe et encore peu comprise. Mon intérêt pour ce sujet provient d'une expertise grandissante des atteintes cliniques des interféronopathies de type I, un groupe de maladies Mendéliennes dans lesquelles la signalisation de l'interféron de type I est considérée comme centrale dans la pathologie. De façon notable, l'hypertension pulmonaire est décrite chez certains patients, et il est désormais établi qu'une atteinte d'organe peut être isolée dans ce groupe de maladies inflammatoires monogéniques. Par ailleurs, un rôle pathogénique des interférons de type I est suggéré par plusieurs La somme de 5000€ obtenue études dans la survenue de cette grâce à l'association KOURIR complication vasculaire et est attesté par la survenue d'hypertension pulmonaire chez des patients traités par interféron alpha ou bêta.

Nous faisons donc l'hypothèse que certaines formes d'hypertension pulmonaire présumées idiopathiques, particulier à début précoce, sont causées par une activation constitutive de la voie des interférons de type I en raison de mutations impliquées dans les interféronopathies de type I. Nous proposons d'identifier des patients ayant prédisposition à l'activation de la voie de l'interféron de type I et à l'hypertension pulmonaire, grâce à un dépistage systématique des patients candidats par stratégie établie de médecine clinique expérimentale. Puis, en utilisant la technique séquençage de nouvelle génération, nous souhaitons déterminer si certains de ces patients sont porteurs de mutations associées interféronopathies de type I, et dans le futur identifier de nouveaux génotypes.

#### Objectif principal:

Déterminer si les interféronopathies Mendéliennes sont une cause significative



Figure 1. Schéma représentatif de l'étude IFN-HTPi\*

d'hypertension pulmonaire présumée idiopathique (HTPi) de l'enfant.

#### Objectifs secondaires:

Explorer la voie IFN dans une cohorte pédiatrique d'HTPi.

Ajouter certains gènes des interféronopathies dans les causes monogéniques d'HTPi à rechercher.

Établir un lien physiopathologique avec une maladie complexe plus fréquente (lupus).

### Schéma et déroulement de l'étude :

Le projet se déroulera en deux ans et comprendra 3 Work Packages (WP) (Figure 1).

Le WP1 sera consacré à la génération de la population d'étude à partir de la cohorte de patients pédiatriques ayant une HTPi, déjà constituée au Centre

\*Légende : HTPi : hypertension pulmonaire présumée idiopathique, IFN : interféron, IFN-HTPi : maladies caractérisées par une activation constitutive de la voie des interférons de type I et une hypertension pulmonaire présumée idiopathique, IT1 : interféronopathie de type I Mendélienne, WP : Work Package.

§Patients suivis pour une hypertension pulmonaire présumée idiopathique (HTPi) au centre de compétence de l'hypertension pulmonaire de l'hôpital Necker (AP-HP, Paris, France) et sans mutation causative connue.



# 18<sup>ème</sup> Congrès de la SOFREMIP

de compétence maladies rares de l'hypertension pulmonaire dirigée par le Pr Damien Bonnet, à l'hôpital Necker (AP-HP.Centre Université de Paris, France).

#### Critères d'inclusion:

Patients suivis en cardiologie pédiatrique à l'hôpital Necker pour HTPi.

#### Critères d'exclusion:

Exclusion des patients ayant une mutation connue causant une HTPi (BMPR2, ACVRL1, EIF2AK4, CAV1, ENG, KCNK3, SMAD9 et TBX4).

Le nombre total de patients étudiés ayant une HTPi d'origine indéterminée est estimé entre 90 et 100.

Une information de la recherche sera délivrée (avec remise d'une lettre d'information validée par le de la Comité Recherche APHP.Centre). Un consentement signé du patient (si majeur) ou porteurs de l'autorité parentale sera obtenu pour les examens réalisés (WP2 et WP3) au sein du laboratoire du Pr Yanick Crow (agrément éthique du Comité de Protection des

Personnes ID-RCB / EUDRACT : 2014-A01017-40 du 28 octobre 2014).

#### L'évaluation clinicobiologique comprendra :

L'examen clinique des patients et recherche de signes évocateurs d'une interféronopathie la réalisation d'examens biologiques à la recherche de marqueurs (non spécifiques) évocateurs d'interféronopathie : recherche d'un syndrome inflammatoire, anticorps antinucléaires, facteur rhumatoïde.

WP2 dédié sera l'exploration de la voie IFN de Nous mesurerons l'expression des gènes stimulés par l'IFN (appelée signature IFN) dans le sang total (plateforme Nanostring) et quantifierons la concentration de la protéine IFN alpha2 dans le (ELISA L'exploration de la voie IFN sera faite après consentement signé du patient (si majeur) ou des porteurs de l'autorité parentale (voir WP1). Dans le même temps, une banque d'ADN et de cellules (cellules mononucléées sanguines périphériques, PBMCs) des patients explorés sera établie.

Le WP3 sera consacré aux analyses génétiques des patients IFN-HTPi. En cas de mise en évidence d'une activation constitutive de la voie IFN, l'ADN des patients atteints d'IFN-HTPi sera analysé par séquençage de nouvelle génération generation sequencing, NGS) des gènes connus pour causer une interféronopathie (plateforme génomique, Institut Imagine). En cas de négativité de ce groupe de gènes (« panel »), nous discuterons au cas par cas : en effet, pour identifier nouvelles causes monogéniques d'IFN-HTPi, nous utiliserons alors technologie NGS séquençage de l'exome entier en trio (génome si nécessaire dans le cas où aucun variant d'intérêt ne serait identifié) (plateforme génomique, Institut Imagine).

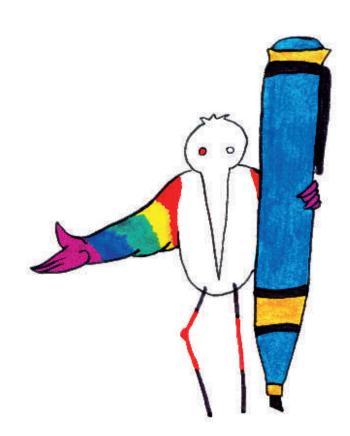
#### Conclusion et perspectives :

connaissance Notre de biologie de l'interféron, combinée à un accès aux matériel et données cliniques des patients grâce à collaboration sur le campus Necker-Imagine (Paris, France), nous place dans une position optimale pour développer ce projet de recherche translationnelle. projet Ce

permettra non seulement d'améliorer le diagnostic et la prise en charge de maladies monogéniques rares, mais sera également probablement utile pour la compréhension de maladies plus courantes l'hypertension associées à pulmonaire et à un rôle pathogénique des interférons de type I, notamment le lupus érythémateux systémique.

#### Budget:

La somme de 5000€ obtenue grâce à l'association Kourir permettra de conduire les trois étapes du projet : c'est-à-dire le recrutement des patients avec d'une remise d'information, la réalisation de la signature interféron (plateforme Nanostring) et du dosage de la interféron protéine alpha les analyses (Simoa) et génétiques (pour le sous-groupe de patients candidats ayant une activation constitutive de la voie IFN).





### **Trucs et Astuces**

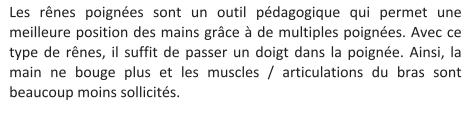
### Pratique de l'Équitation -Les Rênes à Poignées

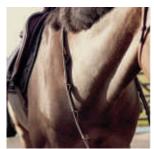


otre fille Emma, 12 ans, a une AJI depuis ses 8 ans. Ses principales douleurs se situent au niveau de ses 2 poignets et de ses 2 épaules.

Elle a une grande passion : l'équitation. Une activité qui sollicite énormément les articulations des mains, des poignets et des épaules.

Afin de poursuivre sa passion, nous avons dû trouver des solutions pour la soulager. Grâce à l'expérience et le sens observateur de sa monitrice, une des solutions a été d'acquérir des rênes à poignées.





Pour des raisons de sécurité, il ne faut pas passer la main entièrement dans la poignée. Ce type de rênes ne change rien au niveau de l'action sur la bouche du cheval.

Ces rênes ont permis à Emma de soulager ses articulations dans la pratique de son sport. Ses mains sont mieux positionnées et moins de résistance requise pour diriger sa monture.



Prix : 25€, sur tous les sites d'accessoires pour chevaux type PADD :

https://www.padd.fr/renes/681-renes-sangle-norton-a-poignees.html



#### **POUR NOUS SUIVRE**



kourir.france



@kourirfrance



association Kourir



association\_kourir

### **Annonce**

### **Disneyland Paris**

### Octobre/Novembre 2022

ortie Familles dans le célèbre parc DISNEYLAND Paris (77 - Seine et Marne).

Un séjour de rêves pour nos cigognes.

Un moment de partage avec notre parrain Éric JUDOR.





### **Annonce**

### Les 3<sup>èmes</sup> Journées Nationales de l'AJI auront finalement lieu... en 2022.



ous étions prêts, tout était bouclé, mais la situation sanitaire en mai 2020 nous a obligé à reporter les troisièmes Journées de l'Arthrite Juvénile Idiopathique.

La sortie famille prévue en mai 2021, dans le site de BELAMBRA SEIGNOSSE, fût également annulée pour cause de Covid.

Deux années sans pouvoir réaliser de sortie familles, c'est long mais nous serons donc ravis, nous l'espérons, de pouvoir vous accueillir pour le week-end de la Pentecôte (du 04/06 au 06/06/2022) au Domaine de l'Anjou à Mauges sur Loire. Réservez votre date dès à présent!

Au programme de nombreuses conférences, des ateliers, des jeux pour les enfants, des échanges pour les petits et les grands et bien sûr beaucoup de soutien et de bonne humeur.

Nous comptons sur vous!





# Situation des Comptes KOURIR

#### **DÉPENSES ET RECETTES DEPUIS 2011**

ANNÉE	DÉPENSES	RECETTES	RÉSULTAT	
2011	67 835 €	76 104 €	8 269 €	
2012	40 988 €	57 295 €	16 308 €	
2013	76 792 €	85 031 €	8 239 €	
2014	84 655 €	94 197 €	9 542 €	
2015	56 112 €	78 775 €	22 663 €	
2016	71 295 €	79 602 €	8 308 €	
2017	60 147 €	63 605 €	3 459 €	
2018	74 861 €	96 800 €	21 939 €	
2019	92 018 €	123 363 €	31 345 €	
2020	27 097 €	55 573 €	28 476 €	

### TRÉSORERIE SOLDES BANCAIRES AU 31/12/2020

SOCIETE GENERALE	109 038 €		
CREDIT MUTUEL	41 385 €		
LIVRET BLEU	68 933 €		
CAISSE	45€		
TOTAL	219 402 €		



### **Goodies**

### Tous nos goodies sont désormais en vente sur notre site internet www.kourir.org

























### Adhésion à KOURIR

Préférez adhérer et éventuellement faire un don complémentaire au lieu de faire un don seul. Plus l'association comptera d'adhérents, plus elle sera forte et efficace.

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**

#### L'adhésion permet de :

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

#### **FAIRE UN DON**

Faire un don uniquement (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).



## **Bulletin d'Adhésion**

#### **K** URIR

#### Association pour les enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique

### Formulaire d'adhésion à l'Association KOURIR

Nom :		Pré	nom ;	*************************		3.654
Adresse:						
Code Postal:	V	ille :				
Adresse e-mail	(obligatoire): .					
Vous êtes :						
□ Parent 1	□ Famille □ [	onateur	□ Ami			
□ Professionne	el de santé : Sp	écialité :		I Institutionnel (Ass	sociation, éc	ole):
□ Je souhaite f	figurer dans l'ar	inuaire des p	arents			
☐ Je souhaite i	recevoir le bulle	tin d'informat	ion 🗆 Je souh:	aite recevoir la new	sletter Inter	net
□ Je souhaite :	adhérer ou rend	ouveler mon a	dhésion pour l'	année civile, à ce t	itre je recon	nais avoir
pris connaissan	ce des statuts,	et verse une	cotisation de	35	<b>5</b> €	
☐ Je vous adre	sse un don cor	mplė mentaire	de		€	
				Total:	€	
	m de l'enfant :	research and the same				
Sexe:□ M□	F Date de	naissance :	************			
Téléphone de	l'enfant		Adresse e-	mail de l'enfant		
Forme d'AJI :						
□ Systémique	(maladie de S	itill) 🗆 Oligo	articulaire 🗆 P	olyarticulaire		
□ Polyarticulai	re RF- 🗖 Poly	articulaire R	F+□ Enthésite	e □ Rhumatisme	psoriasique	e
□ Autre arthrit	e		D Ne	sais pas		
Année de diag	nostic :F	ait à	, le	Signature :		
Envoyer ce forn	nulaire imprimé	ainsi que le r	églement par cl	nèque à l'ordre de	KOURIR à :	
Association K	OURIR, 9, rue	de NEMOUI	RS -75011 PA	RIS		
Vous recevrez	un reçu fiscal	du montant	de votre cotisa	tion et∕ou de voti	re don	
(66 % du montant e	est déductible de vo	os impôts dans l	imite de 20% de:	s revenus imposables d	de l'année)	
KOURIR est régie	e par la loi de 190	01, reconnue a	Intérêt Général,	N° Siret 410 785 398	3 00042	
disposez d'un droit d	'accès, de modificati <u>alité</u> sur notre <u>sit e in</u>	on ou de suppress <u>ernet</u> . Pour exer	sion des information cer votre droit, écrir	e à l'usage exclusif de l'as s vous concernant. Vous e par courriel au DPO (Dé	pouvez consulte	rnotre

#### 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 connnectez vous sur www.kourir.org