BULLETIN
N°65
Décembre 2024



VIVRE AVEC LA MALADIE

KOURIR

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

DATES À RETENIR

18 MAI 2025	WORDS DAYS
5 et 6 JUIN 2025	Congrès de la SOFREMIP à MONTPELLIER
7 au 9 JUIN 2025	Sortie Familles à SOUSTONS (40)
17 au 30 SEPTEMBRE 2025	Congrès du PReS/ENCA à HELSINKI

CONTACTS PARENTS

Anne Petit : 06 03 41 91 18
Christophe Normand : 06 62 12 02 02
Priscilla Gomes : 06 30 72 92 21
Anne-Laetitia Bouvet : 06 08 53 67 33
Noëlla Ruellan : 06 01 95 74 28
Linda Isone : 06 88 45 98 63
Joseph Lapay : 07 68 54 09 62

POUR NOUS SUIVRE

kourir.france
@kourirfrance
association Kourir
association_kourir

NOUS REMERCIONS

Pr Quartier,
Dr Agbo et son équipe,
Pr Belot,

La SOFREMIP, son conseil scientifique, son bureau et son président Dr Pascal Pillet,
Le comité directeur du PReS et sa présidente le Dr Seza Ozen,
La filière FAI²R,
L'AFPric,

L'association FLY'N KISS,
Christelle Blacodon.

BULLETIN N°65

Déc. 2024

SOMMAIRE

Dates à Retenir, Contacts Parents, Réseaux sociaux	p.2
Le Bureau	p.4
Conseil d'Administration	p.5
Le mot du président	p.6
Assemblée Générale	p.7
Sortie famille 2024	p.8
Journée Necker	p.10
Salon AFPric	p.11
Sofremip	p.12
PreS - ENCA	p.14
Tous chercheurs	p.18
Solikend	p.20
Remerciements	p.22
Dossier	p.23
La Vie en Régions	p.32
Mécénat	p.40
Dons, legs et assurance vie	p.42
L'AFPric	p.44
Filières et Centres de référence	p.46
Liste centres de compétence et de référence	p.48
Sortie famille 2025	p.50
Situation des Comptes	p.51
Goodies	p.52
Adhésion et dons	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
Directeur de la publication : Christophe Normand
Mise en page : Aurélie Torres-Bourdel
Correction du bulletin : CA de KOURIR
Illustrations : Stéphanie Archimbaud

Impression : Dupliprint
733, rue Saint Léonard 53100 Mayenne
ISSN : 1620 - 6355

Le Bureau



Anne-Marie
PRIEUR
Présidente d'honneur



Marcel
LASCAR
Président d'honneur



Anton
GRUSS
Président d'honneur



Christophe
NORMAND
Président



William
FAHY
Vice-président



Ingrid
VIGUIER
Vice-présidente



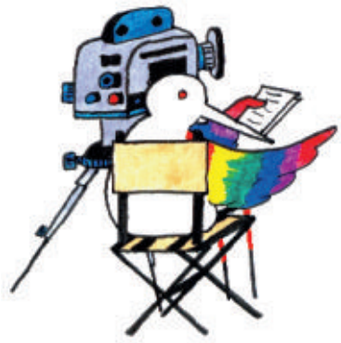
Anne
PETIT
Secrétaire générale



Priscilla
GOMES
Secrétaire adjointe



Anne-Laetitia
BOUVET
Secrétaire adjointe





Frédéric
BILLARD
Trésorier



Le Conseil d'Administration



Christine ARNOUX
Administratrice



Sheila COUSIN
Administratrice



Linda ISONE
Administratrice



Joseph LAPAY
Administrateur



Elise PETIT
Administratrice



Nadine PEZIERE
Administratrice



Marie-Sylvie RAMANANJOHANY
Administratrice



Noella RUELLAN
Administratrice



Aurélie TORRES-BOURDEL
Administratrice

Si le coeur vous en dit rejoignez le conseil d'administration.

Nous vous accueillerons avec plaisir !

Le mot du Président





Chers amis, chers membres de l'association,

Alors que nous tournons la page de cette année et que nous allons en ouvrir une autre, je souhaite prendre un moment pour exprimer ma profonde gratitude envers chacun d'entre vous pour votre engagement et votre soutien inestimable.

Tout d'abord, un immense merci aux soignants qui, par leur présence constante durant les moments forts de notre association, apportent information, réconfort et espoir aux enfants malades et à leurs familles. Votre implication et votre professionnalisme sont des piliers essentiels de notre mission, et nous vous en sommes profondément reconnaissants.

Je souhaite également adresser mes remerciements les plus sincères aux enfants malades et à leurs familles. Votre courage face à l'adversité est inspirant, et c'est pour vous que nous nous battons. Soyez assurés que nous continuerons à être à vos côtés, pour vous proposer des instants hors normes et vous apporter soutien et moments de partages.

Un grand merci à tous nos bénévoles, qui offrent généreusement leur temps et leur énergie. Votre engagement et votre esprit d'équipe sont au cœur de notre action. Grâce à vous, nous pouvons réaliser nos objectifs et faire une réelle différence dans la vie de ces enfants.

Je souhaite également remercier nos entreprises mécènes, dont le soutien est crucial pour le bon fonctionnement de nos projets. Votre confiance et votre soutien envers notre cause nous permettent d'aller de l'avant, de progresser dans la connaissance de la maladie et d'apporter des moments de bonheur aux cigognes et leurs proches.

Enfin, un remerciement tout particulier à notre parrain, Éric Judor, qui incarne nos valeurs et nous aide à sensibiliser un plus large public à notre mission. Merci Éric, pour les rêves réalisés et les sourires que tu fais fleurir sur les visages de nos enfants. Et le mien…

Enfin, merci aux membres du CA qui abusent de leur temps et de leur énergie pour que tout cela ne reste pas de vaines paroles, et transforment nos merveilleuses idées en de non moins merveilleux moments.

À l'approche de la nouvelle année, je vous adresse nos vœux les plus magiques et les plus solidaires. Qu'ensemble nous fassions de 2025 une année pleine d'espoir, de bonheur et de santé pour tous. Continuons à entretenir la lumière de la solidarité et à offrir un avenir meilleur à tous les enfants.

Avec toute ma reconnaissance,

Christophe Normand,
Président de KOURIR

Assemblée Générale 2024

L'Assemblée Générale 2024 s'est déroulée à Cabourg, au village vacances Sweet Home, au cours du week-end famille, le dimanche 19 mai de 10h à midi.



Le président, Christophe Normand, accompagné de la secrétaire adjointe, Priscilla Gomes, et du trésorier, Frédéric Billard, ont présenté le bilan moral et social, et le détail des comptes de l'association pour l'année 2023.

Après la présentation des membres souhaitant rejoindre le conseil d'Administration, l'équipe s'est agrandie avec l'élection de Marie-Sylvie Ramananjohany, Élise Petit et William Fahy.
Depuis ces élections, le conseil d'administration est composé de 16 membres .

Rejoignez-nous et adhérez dès Janvier 2025 !

Sortie Famille 2024
Cabourg





KOURIR a organisé une sortie familles le week-end de la Pentecôte en Normandie, du 18 au 20 mai 2024. C'était un grand plaisir de vous rencontrer ou de vous revoir !

Ces journées se sont déroulées dans le village vacances Sweet-Home de Cabourg, dans le Calvados, en regroupant 58 familles venant de toute la France. Nous étions 220 personnes avec une majorité de familles n'ayant jamais participé à une telle rencontre.

Lors des conférences, le Dr Agbo et le Dr Grall-Lerosey ont présenté l'AJI, son diagnostic et ses traitements. Le Dr Desdoits a pu éclairer l'assemblée sur la gestion de la douleur, puis le professeur Quartier nous a informés sur l'évolution des traitements. Les familles ont pu poser leurs questions aux différents médecins présents tout au long du week-end.

Différents ateliers se sont succédés le dimanche : la transition, le dossier MDPH, des trucs et astuces et des ateliers d'éducation thérapeutique du patient animés par le Dr Agbo. Ils ont permis de donner la parole à tous les enfants et ados qui le souhaitaient.

Des conférences, des ateliers et des animations ont rendu ce week-end riche en informations et en échanges entre toutes ces familles, médecins et intervenants présents.

Ces journées avaient aussi comme objectif de se détendre et de s'amuser afin d'oublier la maladie. Et le soleil nous a accompagné tout au long du week-end.

La chef de chœur, Christelle Blacodon, nous a fait le plaisir de nous offrir une parenthèse vocale. Les petits groupes de chorale se sont succédés tout le week-end dans la joie et la bonne humeur.

De nombreuses animations pour petits et grands étaient proposées en journée et soirée : ateliers maquillage, soirée karaoké, soirée loto et fluo et diverses activités manuelles et de plein air.

Nous remercions chaleureusement l'ensemble des médecins et intervenants venus bénévolement informer les participants de cette rencontre avec beaucoup de bienveillance.

Huit bénévoles sont venus spécialement pour s'occuper de nos petites et grandes cigognes, nous souhaitons de nouveau les remercier. Sans cette précieuse aide, les parents ne pourraient pas profiter ensemble des conférences.

Nous sommes repartis forts de tout ce bonheur partagé et avec des beaux souvenirs, prêts à proposer à toutes nos petites cigognes de nouveaux projets pour l'année à venir.

Anne-Laetitia Bouvet













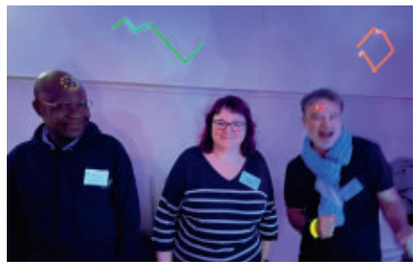














Journée RAISE
Paris (Necker)





L'initiative du professeur Pierre Quartier et du CRMR Raise est de réunir chaque année, à Necker, dans les locaux IMAGINE, l'association KOURIR et l'association Inflam'œil pour une série d'interventions documentées qui concerne ces deux associations.

Nous étions donc une centaine de personnes présentes à ce rendez-vous pour profiter de cette journée.
Le programme comprenait un volet « Recherches et État des lieux » et un autre axé sur « la transition » vers les soins adultes.
Nous retenons avec beaucoup d'intérêt les projets qui concernent la médecine spécialisée et particulièrement les recherches ATraction et JIA predict (M. Ménager et A. Schvartz) qui visent à sortir des prescriptions des traitements de fond par essai/erreur en parvenant à cibler en amont par la reconnaissance du terrain personnel moléculaire, le traitement adéquat avec une probabilité de réussite élevée grâce à ce ciblage individualisé.

Chaque intervention donnait lieu à des échanges avec l'auditoire et le moins que l'on puisse dire c'est que ces échanges étaient dynamiques, montrant par là tout l'intérêt porté par les assistants aux différents thèmes choisis.

Concernant la transition vers les soins adultes, des témoignages de l'assistance montraient certaines des difficultés encore présentes pour rendre fluide cette transition qui ressemble dans beaucoup de cas à un plongeon dans un grand bain d'eau froide sans se mouiller la nuque au préalable.
Nous comprenons les médecins, qui, soumis à des impératifs horaires pressants, ne peuvent malheureusement pas passer suffisamment de temps pour opérer une prise de contact fructueuse afin que la transition s'opère le mieux possible. Et certains praticiens adhèrent peut-être encore à la théorie du sparadrap qui doit s'arracher d'un coup pour limiter la douleur.
En tout cas, nous devons réfléchir un peu plus des deux côtés (corps médical adultes et association de patients en pédiatrie) à l'élaboration d'un listing de bonnes pratiques, qui nous engagerait également en tant qu'association à inclure suffisamment tôt l'accompagnement des familles vers cette transition en étant assuré que le process s'opèrera avec la prise en charge progressive nécessaire en évitant l'effet d'abandon.
Un contrat de transition pourrait être mis en place, comprenant le protocole et les précautions d'usage auxquels s'engageraient les deux parties.

Nous remercions les différents médecins qui ont participé à ce programme ainsi que les organisateurs. Nous remercions particulièrement Christine Arnoux pour son implication comme coordinatrice dans le déroulement de cette journée avec le soutien de bénévoles sympathiques, chaleureux et impliqués.

24ème Salon de la Polyarthrite

Paris

Le 12 octobre dernier, l'Espace Charenton à Paris a été le théâtre de la 24ème édition du Salon de la Polyarthrite, orchestré par l'AFPRIC (Association Française des Polyarthritiques et des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques).



Un programme riche en activités

Le programme du salon a offert une variété d'activités, comprenant 11 conférences et 8 ateliers pratiques. Ces sessions ont permis aux participants de bénéficier de l'expertise de spécialistes du secteur, abordant des thématiques telles que les nouveautés thérapeutiques, les stratégies de gestion de la douleur, et les impacts psychosociaux de la maladie.

Marie Ramananjohany, membre du conseil d'administration de KOURIR tenait un stand afin de représenter l'association et répondre aux familles qui se sont déplacées pour l'occasion.

Sensibilisation à travers l'Éducation

Une des réussites de cette édition a été la distribution de guides pédagogiques destinés aux enseignants. Ces ressources sont adaptées aux différents niveaux scolaires, allant de l'école maternelle au lycée. Elles visent à sensibiliser les enseignants à leur rôle essentiel pour le suivi scolaire de l'élève. Les retours des professionnels de l'éducation présents lors du salon ont souligné l'importance de ces outils, qui semblent adaptés aux besoins et de sensibilisation au sein des établissements scolaires.

En conclusion, le 24ème Salon de la Polyarthrite a été un espace d'échanges et de réflexions enrichissantes, promouvant la compréhension et le dialogue autour de cette maladie complexe.



Montpellier

KOURIR a eu l'opportunité de tenir un stand au salon de l'AFPRIC de Montpellier le samedi 5 octobre.

Nous avons pu rencontrer des familles et faire connaître l'AJI auprès des adultes qui étaient parfois étonnés que l'arthrite puisse toucher des enfants si jeunes.

Il est important de se déplacer à la rencontre des familles qui peuvent se sentir isolées et de faire connaître la maladie et l'association KOURIR au plus grand nombre.

Congrès de la SOFREMIP et Bourse KOURIR



KOURIR poursuit depuis de nombreuses années un partenariat avec la Société Francophone de Rhumatologie et de Maladie Inflammatoire Pédiatrique (SOFREMIP). Nous travaillons ensemble pour promouvoir la recherche dans les maladies rhumatismales pédiatriques et en particulier sur l'AJI sous toutes ses formes.

Cette année, leur congrès s'est tenu conjointement avec celui de la Société d'Hématologie et d'Immunologie Pédiatrique du 20 au 22 Mars 2024 à Saint-Etienne. En plus de la présentation de KOURIR lors de la matinée de la filière FAI2R avec d'autres associations partenaires telles France Lupus, nous avons pu présenter les points de vue des patients en séance plénière. Ce fut une première qui nous a permis de partager les expériences de vie réelle des familles et d'apporter notre contribution à l'amélioration de la prise en charge globale des enfants. Nous avons aussi remis, cette année encore, la bourse KOURIR pour la recherche. D'un montant de 5000 €, elle sert à financer le début d'une recherche sur une thématique choisie conjointement par le conseil scientifique de la SOFREMIP et le CA de KOURIR. Nous poursuivons cette collaboration qui permet de s'intéresser à des sujets variés tels l'alimentation, l'accès aux soins, les techniques d'imagerie ou les biomarqueurs. Ce fut un plaisir de la remettre au Dr Bilade Cherqaoui pour son projet sur la spondyloarthrite. Cette forme d'AJI est souvent complexe et difficile à traiter. L'équipe du Dr Cherqaoui propose le suivi de patients dans le temps pour mieux comprendre les différents facteurs qui peuvent y être associés. Vous trouverez le résumé de ce projet ci-dessous :

Bilade Cherqaoui "JuSt-IMe - Juvenile SpondyloarThritis (jSpA) Immuno-Microbiota exploration Exploration Immuno-Microbiologique de la SpondyloarThrite Juvénile"

"La spondyloarthrite juvénile - ou arthrite juvénile associée aux enthésites - est une maladie inflammatoire rare dont la prise en charge reste difficile. Son diagnostic est souvent long et le traitement ne permet pas toujours de limiter les séquelles et la persistance à l'âge adulte. Pour mieux prendre en charge la spondyloarthrite juvénile, il est essentiel de mieux comprendre cette maladie, pour laquelle nous disposons de peu de données physiopathologiques.

Pour cela, nous proposons de constituer la première cohorte prospective au monde d'enfants atteints de spondyloarthrite juvénile. Nous évaluerons au début avant traitement, puis à un an, les paramètres usuels de la maladie et certains aspects immuno-microbiologiques – en l'occurrence la recherche d'une reprogrammation des



lymphocytes vers un profil inflammatoire, et de la flore intestinale, qui pourraient contribuer au développement et à l'activité de la maladie. Vingt patients atteints de spondyloarthrite juvénile seront comparés à 20 enfants de la même famille : symptomatiques non malades (susceptibles de le devenir), ou non symptomatiques, pour identifier les facteurs associés au développement de la maladie. Nous comparerons aussi les patients ayant eu besoin d'être mis sous traitement par biothérapie, pour identifier les facteurs associés à la sévérité de la maladie.

Notre équipe a déjà établi une cohorte de 400 familles avec plusieurs cas d'adultes atteints de spondyloarthrite.
Nous pourrons donc identifier parmi leurs descendants de nouveaux cas pédiatriques, en plus d'un recrutement via la consultation de rhumatologie pédiatrique au sein du CHU. Le laboratoire attaché à notre équipe a une expertise reconnue dans l'étude immuno-microbiologique de la forme adulte de spondyloarthrite.

Ce travail innovant et ambitieux permettra de mieux comprendre les mécanismes de la spondyloarthrite juvénile, ainsi que les facteurs associés à sa sévérité. En perspective, une étude sur le plus long cours permettrait de développer des outils d'aide au diagnostic et préciser les facteurs prédisant le devenir des enfants à l'âge adulte."



Congrès PreS - ENCA 2024



Le congrès de la Société Européenne de Rhumatologie Pédiatrique (PReS) s'est tenu à Gotheborg du mercredi 11 au samedi 14 Septembre. Ce congrès est l'occasion pour la communauté des familles et patients de s'informer sur les avancées diagnostiques et thérapeutiques, mais aussi d'échanger sur les différentes prises en charge à travers le monde.

KOURIR participe à cet événement à trois titres. En premier lieu comme membre du réseau ENCA qui regroupe les associations de familles comme la nôtre de plus de 36 pays. Ce réseau co-organise certaines sessions dans le cadre du congrès.

Cette année, deux présentations étaient prévues, la première sur le parcours patient et comment les différents acteurs y prennent place. Nous avons ainsi une présentation de Matt Jonhson de l'organisation EURORDIS, qui représente les maladies rares en Europe, sur la manière dont les parcours patients sont élaborés et pris en compte au sein des différents pays et systèmes de santé. Puis, un jeune anglais atteint de dermatomyosite est venu témoigner de ses combats quotidiens dans son parcours pour atteindre ses objectifs personnels. Puis un médecin hollandais, le Dr Vastert a présenté le travail effectué dans son pays pour inclure les patients et leur famille dans les recommandations scientifiques ou les projets de recherche.

La seconde session portait sur l'impact de la maladie sur la famille. Un sujet très important qui a pu bénéficier d'une présentation de professionnels de santé anglais qui ont mis en place une application et un chatbot pour répondre aux interrogations et désarroi des familles sur l'AJI. Cette solution a un grand succès en Grande-Bretagne et pourrait être étendue à d'autres maladies rhumatismales pédiatriques. Nous avons présenté pour KOURIR la vision "patient" de ce sujet en abordant bien sûr le bouleversement liée à l'entrée de la maladie dans nos vies et comment nous réapprenons à vivre avec la douleur de nos enfants. En premier lieu, eux, mais les parents, les frères et les sœurs, mais aussi les grand-parents et la famille au sens large sont aussi affectés. Il y a l'adaptation à l'incertitude de la maladie, à la gestion du temps et des questions comme la transmissibilité ou la présence d'autres maladies auto-immunes au sein du groupe familial. Tellement de progrès restent à faire !

KOURIR est aussi membre du réseau européen de référence RITA et ce congrès est aussi l'occasion de présenter ses activités et résultats que ce soit dans le domaine de la recherche sur les impacts socio-économiques de la maladie, la formation avec des webinaires ou les bonnes pratiques cliniques. Des médecins espagnols ont ainsi présenté des résultats sur les uvéites et leurs collègues canadiens sur les coûts cachés de la maladie.





Ce congrès est aussi l'occasion pour KOURIR de récompenser les travaux les plus remarquables sur l'AJI présentés pendant cet événement. Nous faisons cela en collaboration avec le PReS et le soutien de la SOFREMIP depuis plus de vingt ans !

Cette année, nous avons remis deux prix ex-aequo à des équipes impliquées dans des recherches sur l'AJI. Le premier a été remis à Chiara Rossi de l'unité de l'Institut IRCCS Giannina Gaslini pour ses travaux sur des indicateurs précoces de l'évolution polyarticulaire chez les patients atteints d'oligoarthrite d'apparition récente. Le second a été attribué à Greta Rogani de l'Université de Médecine d'Utrecht sur le rôle potentiel de la stimulation longue durée par l'IL-18 dans la survenue du syndrome d'activation macrophagique chez les patients atteints d'AJI systémique.

Nous adressons encore nos félicitations à ces deux chercheuses pour leurs travaux très prometteurs !

Ces prix, que nous sommes les seuls à accorder parmi les associations européennes, sont très prisés des chercheurs car ils viennent d'une communauté qui fait tout pour toujours améliorer la compréhension des mécanismes de la maladie et comment les contrer pour la contrôler, voire la guérir.

Merci aux organisateurs du congrès, au PReS, à son conseil et à son président le Dr Angelo Ravelli, à ENCA, à la SOFREMIP et à MCI pour leur investissement et leur aide pour faire de cet événement un lieu de rencontres et d'échanges unique et partagé.

PRES 2024
25th Anniversary of PReS

31st European Paediatric Rheumatology Congress
11-14 SEPTEMBER 2024
Gothenburg • Sweden

http://www.pres.eu/

Congrès PreS - ENCA
Résumés des 2 Prix KOURIR 2024

« Potential role of long-lasting IL-18 stimulation in the susceptibility for Macrophage Activation Syndrome in patients with Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis »
Greta Rogani, UMC Utrecht.

L'arthrite juvénile idiopathique systémique (AJIs) est un sous-type d'arthrite qui touche les enfants, provoquant une inflammation diffuse, de la fièvre et des douleurs articulaires. Certains enfants atteints d'AJIs développent une complication grave appelée syndrome d'activation macrophagique (MAS), une condition dans laquelle le système immunitaire devient dangereusement hyperactif. Le MAS est grave, peut évoluer rapidement et mettre la vie en danger.

Même si au cours des 15 dernières années de nouveaux traitements ont été développés et introduits, qui aident de nombreux patients atteints d'AJIs à gérer la maladie, le MAS en tant que complication survient encore dans un nombre important de cas.

Notre recherche vise à comprendre pourquoi certains enfants atteints d'AJIs sont plus susceptibles de développer une MAS.

Nous nous sommes concentrés sur un groupe de cellules immunitaires appelées cellules T, qui sont normalement impliquées dans la lutte contre les infections. Cependant, nous avons constaté que chez les enfants atteints d'AJIs, en particulier ceux atteints de MAS, ces lymphocytes T augmentent en nombre et deviennent trop actifs à tort. Ils sont caractérisés par des protéines de surface, appelées CD38 et HLA-DR.

Nous avons également découvert qu'une molécule en circulation, appelée IL-18, joue un rôle clé dans la suractivation de ces cellules T. Les enfants atteints d'AJIs ont généralement des taux élevés d'IL-18, et ceux atteints de MAS ont des taux encore plus élevés. Cela suggère que l'IL-18 pourrait être en partie la raison pour laquelle certains enfants atteints d'AJIs développent un MAS.

En conclusion, la surveillance des niveaux d'IL-18 et de l'activité de ces cellules T hyperactives spéciales peut aider à prédire



quels enfants atteints d'AJIs sont à risque de développer un MAS. De plus, nos résultats suggèrent que le ciblage de l'IL-18 pourrait constituer un traitement potentiel pour contribuer à réduire le risque de MAS à l'avenir.

BRAVO ET MERCI !

“New early indicators of polyarticular course in new-onset Oligoarthritis patients” Chiara Rossi, IRCSS Instituto Giannina Gaslini, Gênes.

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est la maladie rhumatismale chronique la plus courante chez les enfants dans les pays occidentaux et l'une des principales causes d'invalidité. Pour mieux comprendre comment l’AJI affecte les patients atteints d’AJI, notre objectif est d’explorer les changements moléculaires qui se produisent dans leur corps. Cela nous aidera à identifier de nouveaux marqueurs permettant un diagnostic plus précoce et un traitement plus rapide, garantissant ainsi les soins les plus appropriés pour chaque enfant.

Nos travaux portent sur l'identification de ces marqueurs dans le sang et le liquide synovial des patients dès l'apparition de la maladie, notamment au moment du diagnostic et avant tout traitement. Plus précisément, nous analysons les cellules immunitaires et les informations contenues dans les petites vésicules qu’elles libèrent dans les fluides biologiques. Ces



vésicules sont d'importants « supports d'informations » transportant de l'ARN ou des protéines. L’étude de ces molécules, combinée à l’analyse des données cliniques de patients à différents stades de la maladie, aura une valeur diagnostique et prédictive significative.

L’identification de biomarqueurs précoces nous permettra non seulement de diagnostiquer la maladie plus tôt, mais également de prédire sa progression et ses complications potentielles. Cela ouvrira la voie à des traitements plus personnalisés et ciblés, garantissant de meilleurs résultats pour chaque patient.



Tous chercheurs
Marseille

Les 29 et 30 octobre 2024, huit adolescents de l'association (Mélina, Timothée, Justine, Quentin, Océlina, Ethan, Alice et Adèle) accompagnés d'un parent, ont pu participer à une formation organisée par l'association Tous Chercheurs de Marseille.









Les 29 et 30 octobre 2024, huit adolescents de l'association (Mélina, Timothée, Justine, Quentin, Océlina, Ethan, Alice et Adèle), accompagnés d'un parent ont pu participer à une formation organisée par l'association Tous Chercheurs de Marseille.

Cette formation sur les arthrites juvéniles, élaborée et présentée par Marion MATHIEU de Tous Chercheurs, avait pour but de retracer le fonctionnement des cellules et du système immunitaire afin de comprendre en partie le mécanisme de la maladie et des moyens de défense que les médecins mettent en place.

Le Dr Sophie JEGO-DESPLAT, médecin en biologie médicale à Marseille, est intervenue pour expliquer le fonctionnement d'un centre de recherche et expliquer les examens utiles à la recherche, telles que des caractéristiques sanguines recherchées dans le diagnostic et le suivi de l'arthrite juvénile.
Le Pr Alexandre BELOT de Lyon, à l'origine de l'organisation de cette formation financée en partie par la filière FAI2R, est venu pour répondre à toutes les questions des ados et de leurs parents, comme les évolutions des traitements, les symptômes, les vaccins, l'interprétation des analyses, les difficultés de diagnostic ou le ressenti de la douleur...

Des expériences de recherche d'anticorps ont permis à tous de voir des techniques d'analyses qui sont robotisées pour la plupart dans les laboratoires aujourd'hui mais pour lesquelles l'interprétation humaine des résultats est toujours indispensable.

Les échanges tout au long de ces deux jours ont été très riches. Le fait de comprendre le fonctionnement de la maladie et du système immunitaire permet de comprendre sur quoi doivent agir les traitements et pourquoi ils peuvent fonctionner plus ou moins bien en fonction des malades.

Chacun est reparti heureux de ces deux jours partagés.

Tous chercheurs à Marseille

Témoignages

Je viens de passer deux jours incroyablement enrichissants à l'association Tous Chercheurs à Marseille, où j'ai eu l'opportunité de plonger dans le monde de l'immunité. Dès mon arrivée, j'ai été accueillie chaleureusement par une équipe passionnée et dévouée, prête à partager ses connaissances et à répondre à toutes nos questions.

Le premier jour a été consacré à une introduction approfondie sur le système immunitaire. Nous avons exploré les différentes cellules et mécanismes qui protègent notre corps contre les infections. Les explications étaient claires et accessibles, même pour ceux d'entre nous qui n'ont pas de formation scientifique préalable. Nous avons pu échanger avec une biologiste qui nous a aidés à décrypter nos analyses sanguines.
J'ai particulièrement apprécié les ateliers pratiques où nous avons pu observer des cellules immunitaires au microscope et comprendre leur fonctionnement en temps réel.

Le deuxième jour, nous avons abordé des sujets plus avancés, sur nos maladies auto-immunes et les dernières avancées sur les traitements grâce au docteur Belot. Les discussions étaient animées et interactives, ce qui a permis à chacun de partager ses idées et ses expériences. J'ai été impressionnée par la qualité des intervenants, tous experts dans leur domaine, et par leur capacité à rendre des concepts complexes compréhensibles. Ces deux jours à l'association Tous Chercheurs ont été une expérience inoubliable. Non seulement j'ai acquis de nouvelles connaissances sur l'immunité, mais j'ai également rencontré des personnes passionnantes.

Je recommande vivement cette expérience à tous ceux qui souhaitent en savoir plus sur la biologie et la recherche scientifique.

Mélina

Nous avons eu la chance de participer aux deux jours de stage Tous Chercheurs à Marseille. En tant que maman j'ai pu approfondir certaines notions et mécanismes de l'AJI, grâce à une chercheuse passionnante avec la pédagogie adaptée et de la pratique. Rencontres enrichissantes également avec une médecin biologiste que nous avons rarement la possibilité de côtoyer malgré les nombreuses analyses subies par nos enfants et avec un rhumatologue pédiatre hors des murs de l'hôpital en petit groupe, avec un temps d'échange parfois raccourci en consultation, j'ai trouvé ce moment fort intéressant.

Du côté de Timothée, âgé de 13 ans, atteint d'Aji systémique depuis ses deux ans. Malgré des notions scientifiques parfois compliquées il est reparti du stage avec des connaissances supplémentaires sur sa maladie et je suis convaincue qu'il est indispensable que nos enfants puissent comprendre la maladie, les traitements et surtout entendre ce beau message que la recherche avance et qu'il faut garder espoir.

Nous avons partagé d'agréables moments entourés de ces spécialistes mais aussi et surtout avec les adhérents de KOURIR dans cette belle ville ensoleillée de Marseille. Un grand MERCI à tous. De merveilleux souvenirs qui nous aident à tenir les jours les plus difficiles dans ce combat !

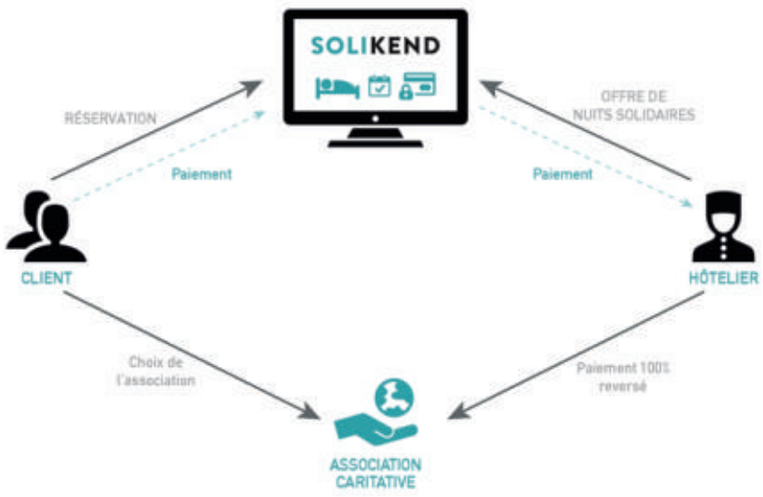
Timothée et Alix

Un partenariat solidaire

264 hôtels solidaires disponibles

SOLIKEND se présente comme un site de réservation classique. Lors de la réservation, vous choisissez l'association que vous souhaitez soutenir. Dans le cadre de cette réservation solidaire, l'hôtel s'engage à reverser 100% de votre paiement à l'association sélectionnée.





Continuons de réserver nos nuitées via SOLIKEND, notre partenaire :

www.solikend.com

SOLIKEND propose un dispositif solidaire à la fois utile au monde associatif, vertueux pour le tourisme et profitable au plus grand nombre.

Voici ce que nous vous proposons :

- **Bénéficiez d'un avantage de 50% sur toutes vos commandes de cartes cadeaux**.

Telle est l'offre exceptionnelle de Noël mise en place par Solikend aux côtés de l'association KOURIR.

- **Avec le code client kourir2024,** vous bénéficiez d'une prise en charge **de 50% de vos commandes de cartes cadeaux** sur la plateforme Solikend.
- Une opportunité unique d'offrir à vos proches des séjours de rêve dont les paiements seront **100 % reversés à l'association KOURIR !**

Au 30 oct. 2024, SOLIKEND a reversé à KOURIR 9533 € pour 76 nuits solidaires réservées.

Témoignages

Clients SOLIKEND

« Grâce à Solikend et au 50% des CSE, j'ai pu séjourner dans des gammes d'hôtels qui me sont d'habitude impossible d'envisager. La dimension solidaire est un plus et nous permet de faire des dons vers des associations qui nous tiennent à cœur. Merci et j'espère que ces avantages perdureront. »

Pauline - Via le CSE SNCF

« Très beau séjour au coeur de Toulon dans un superbe hôtel ! Nous n'aurions jamais pu nous permettre une telle réservation sans Solikend et nous en avons largement profité. Tout s'est parfaitement passé. L'idée de verser le montant du paiement à une association pour soulager le parcours de soins d'enfants hospitalisés nous permet de faire une bonne action tout en prenant du plaisir pour nous ! »

Camille - Soignante (APHP)

« Cela m'a permis de partir en vacances malgré mes petits moyens tout en faisant profiter une association et donc en agissant pour la bonne cause. Je souhaite que cette belle initiative perdure. »

Mo - CSE Abeille Assurances

« Cette offre m'a permis de passer un temps fort dans un hotel où je n'aurai jamais pu séjourner sans cette offre. Tout se passe facilement et de manière fluide concernant la réservation et l'arrivée. De plus, de savoir que cette réservation a une dimension solidaire, cela donne encore plus de sens à ce séjour. »

Marie - Via le CSEC UES MGEN

« J'utilse SOLIKEND depuis au moins 2 ans, grâce à ceux j'ai visité beaucoup de villes et profité d'hotels 4 étoiles auxquels je n'aurais pas pu avoir accès tout cela en soutenant une association.
J'en ai fait profiter mon entourage avec des cartes cadeaux.
Chaque année la liste d'hôtels s'élargit pour mon plus grand bonheur. »

Laura - Soignante (APHP)

« Deux jours à Saint-Malo inoubliables et au retour, un mail de l'association pour nous remercier... Deux jours de détente et une super bonne action.
Nous recommencerons »

Sandra - Via le CSE de la CCI Bretagne

Remerciements

Quick

L'association KOURIR tient à adresser ses plus sincères remerciements à l'enseigne QUICK pour son généreux don, renouvelé pour la deuxième année consécutive, au profit des enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique.

Cette contribution précieuse va nous permettre de financer une partie de notre week-end famille qui se déroulera les 7 et 8 juin 2025 à Soustons, dans les Landes. Cet événement est essentiel pour les enfants et leurs familles, il leur offre un moment de répit, de partage et d'échanges autour de leurs expériences respectives dans la gestion de la maladie.

La fidélité de QUICK à notre cause témoigne d'un engagement profond et d'une volonté d'améliorer la qualité de vie des jeunes patients et de leurs proches.

Grâce à ce partenariat, nous avons l'opportunité de faire de ce week-end un moment inoubliable, où toutes les familles présentes pourront bénéficier d'activités adaptées, de moments de convivialité et de soutien.

Nous remercions une nouvelle fois QUICK pour sa générosité et son investissement constant. Ensemble, nous faisons la différence et œuvrons pour un avenir meilleur pour les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique. Ensemble, nous sommes plus forts !

Et à toi notre Parrain, Éric JUDOR, pour ton engagement, ta patience et ta joie partagée.

Groupama

L'association KOURIR tient à exprimer sa profonde gratitude envers la Fondation Groupama et ses filiales pour leur généreux don, qui a été déterminant dans le financement de notre sortie famille 2024 à Cabourg (14).

Ce soutien philanthropique témoigne de l'engagement de la Fondation Groupama envers des projets qui favorisent la cohésion sociale et le bien-être des familles d'enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique.

Grâce à cette contribution, nous avons pu organiser une expérience inoubliable pour nos membres, leur offrant l'opportunité de se retrouver, de partager des moments précieux et de créer des souvenirs durables.

Nous sommes particulièrement touchés par cette marque de confiance et cette volonté d'aider les associations comme la nôtre à poursuivre leur mission. Le soutien de la Fondation Groupama nous permet non seulement de réaliser des projets ambitieux, mais également de renforcer notre impact positif au sein de notre communauté.

Nous avons hâte de partager des photos et des histoires de notre sortie à Cabourg, qui n'aurait pas été possible sans la générosité de la Fondation Groupama et de ses partenaires.

Merci encore pour votre précieux soutien !

Dossier
Vivre avec la maladie

Une grand-mère nous raconte

L'annonce de la confirmation du diagnostic par téléphone de notre petite fille Camille nous laissa inquiets sans savoir exactement ce que cela voulait dire : la description de ses symptômes, avec cependant des détails, dans notre Occitanie, nous paraissait précise sans que nous puissions les représenter exactement : Camille souffrait lors de ses crises, nous le savions par les coups de téléphone de nos Enfants.

Mais, quelques temps plus tard, lors d'une venue dans l'Essonne, aux alentours de Noël, notre petite fille Camille, d'habitude si enjouée à notre arrivée était recroquevillée sur le canapé, toute pâle dans sa couverture, dans un demi-sommeil ; elle était là, sous nos yeux, en grande souffrance ... Dans notre vie de grands-parents, ce fut un grand choc : nous découvrions ce jour-là véritablement le réel de sa maladie ...!

Fait à Castres, le 24.IX.24

Dossier
Vivre avec la maladie

Témoignage de Camille, 23 ans

Bonjour, je m'appelle Camille, j'ai aujourd'hui 23 ans et on m'a diagnostiqué il y a 20 ans, une polyarthrite juvénile oligo-articulaire.

Je vous avoue qu'il m'a fallu de nombreuses années pour comprendre à quoi correspondait ma maladie ou même tout simplement que j'étais malade.

Mes parents avaient remarqué des boitements chez moi alors que j'avais 2 ans et demi. Puis un matin, je ne pouvais plus bouger du tout, alors nous sommes allés aux urgences afin de comprendre ce qu'il se passait.

On nous a reconduit vers mon pédiatre qui, lui-même, nous a dit d'aller voir une Rhumatologue spécialisée pour les enfants et pour la maladie qu'il pensait que j'avais.

C'est lors du rendez-vous avec cette spécialiste que mes parents ont appris le nom de cette maladie : une polyarthrite juvénile oligo-articulaire. Mes parents ont alors compris que j'allais avoir besoin de traitements réguliers pour essayer d'avoir la même vie que n'importe quelle fillette de mon âge.

Je me souviens encore de l'odeur du traitement. Une infirmière venait à la maison pour me piquer.

J'ai d'abord été sous Solupred et Methotrexate. Puis uniquement Methotrexate.

J'ai fait une grosse poussée au niveau de mon genou gauche, qui est la seule articulation qui gonfle énormément lors d'une poussée, m'empêchant de me mouvoir. Ce qui entraîne donc des ponctions et infiltrations pour soulager la crise.

Alors, la rhumatologue a décidé d'essayer Enbrel. Traitement que j'ai gardé de longues années, puis, sous Enbrel j'ai fait une uvéite. Alors Humira est arrivé dans ma vie.

Vers mes 20 ans, nous étions arrivés petit à petit à 1 piqûre toutes les 6 semaines et je me sentais bien, hormis des petites douleurs au niveau des doigts, poignets, épaules, chevilles et doigts de pied, mais jamais mon genou, qui est l'articulation qui me fait le plus souffrir lors des crises. Je supportais donc les mini douleurs.

En grandissant, j'ai pu finir par me piquer seule dans le ventre. Évidemment à 20 ans, après avoir quitté le domicile familial et après 17 ans de traitement j'en avais marre, alors j'ai décidé seule d'arrêter de me piquer, sans le dire à personne.

Sans grande surprise, la maladie a ressurgi de façon violente. Je n'arrivais plus à me déplacer sans béquille, je devais dormir dans mon canapé car ma chambre étant à l'étage, j'avais trop de difficultés et peur des escaliers.

La rhumatologue qui m'avait suivi de mes 3 ans à mes 18 ans ne pouvait plus me recevoir du fait que j'étais officiellement une « adulte » alors elle a passé le flambeau à un rhumatologue, que je ne trouvais pas assez à mon écoute. J'ai alors fait des recherches pour trouver une rhumatologue dans le privé, maintenant que j'étais en ALD je pouvais me le permettre. En effet, mes parents ne souhaitaient pas, lorsque j'étais plus jeune, que je sois en ALD

par peur que cela me bloque dans de possibles prêts immobiliers.

Ayant trouvé une nouvelle rhumatologue, j'ai eu une ponction et infiltration afin de soulager sur le moment les douleurs et l'incapacité à marcher correctement. Puis nous avons changé de traitement. Je suis maintenant de retour avec le Methotraxte ajouté à l'Humira (afin de couvrir d' éventuelles uvéites).

Aujourd'hui tout va pour le mieux, je n'ai plus de douleur, mon genou n'est plus enflé. Des raideurs apparaissent toujours le matin et la sortie du lit peut prendre quelques minutes mais le reste de ma journée est celui d'une jeune fille de 23 ans tout à fait normale.

Si j'ai un conseil à donner aux parents d'enfants malades : soyez à leur écoute et ne les traitez pas comme des enfants malades, j'ai un grand frère et mes parents m'ont élevé de la même façon, me permettant de garder les pieds sur terre. S'il vous dit qu'il a mal, écoutez-le. S'il ne se sent pas à l'aise chez le médecin ou pas assez écouté, prenez en compte ce qu'il vous dit, personne ne sait mieux que nous-mêmes comment nous nous sentons.

Et si j'ai un conseil à donner aux enfants qui sont à ma place maintenant : ne vous inquiétez pas, vous êtes uniques et forts. Et même si parfois la douleur fatigue, dites vous que c'est temporaire. Dites à votre médecin tout ce que vous ressentez et tout ira pour le mieux.

Merci d'avoir lu mon témoignage.
.



Dossier
Vivre avec la maladie



Témoignage de parents

Punition pour certains, libération pour nous.

L'attente est longue quand on attend la réponse à une seule question : qu'arrive-t-il à notre petit garçon?

Les jours passent et la souffrance s'installe. Plus rien ne soulage, ni les médicaments pour lui, ni le peu d'information pour nous. Le doute, l'inquiétude perturbent nos pensées, les mots raisonnent mais n'ont pas de sens.

On passe des examens infructueux : des échos, des IRM, des prises de sang à n'en plus finir. On me dit qu'il est docile, je dis qu'il est épuisé.

Nous ne sommes pas médecins, mais les phrases dites à demi-mots se traduisent facilement : virus, tumeur, cancer, tout y passe.

"Nous allons procéder par élimination". Trois semaines se sont écoulées depuis l'apparition des premiers symptômes, une piste se dessine, une maladie peut-être.

Une nuit de plus dans les cris et la douleur. Mon cœur saigne, mon âme peine, le constat de mon impuissance à ses appels à l'aide. "Les médecins vont trouver mon chéri", mais les mots n'ont plus d'effet.

Ce sera la dernière. 27 jours de fièvre, de souffrance et d'angoisse, il est soulagé, on entrevoit une issue même si rien n'est encore confirmé par les médecins. On nous laisse sortir et on attend notre rendez- vous rhumato, toujours dans le flou.

Deux jours plus tard, LE fameux rendez-vous tant attendu, la lueur d'espoir, 4 médecins rien que pour lui, ça discute puis un : " Vous êtes là pour quoi ? On vous a dit quoi pour que vous soyez là ? ” Sueur froide, en un instant nous revivons le mois passé dans nos têtes, nous aurions fait fausse route, papa se sent mal, j'ai les oreilles qui et ... L'attente prend fin, enfin ; les mots sont posés… un ouf de soulagement, ce n'est "que" ça...

Quatre mots magiques, une porte de sortie, qui nous emmenait dans une nouvelle vie. Finalement, le diagnostic c'est la réponse à une seule question mais qui en engendre des millions.

Audrey, maman d'une petite cigogne de 3 ans atteinte d'Arthrite Juvénile Idiopathique Systémique





Témoignage d'un bénévole

Bonjour à tous,

Je me présente, Reynald Bonbois, je suis animateur, éducateur et entraîneur d'athlétisme. J'ai pu accompagner les jeunes de l'association KOURIR durant le séjour du mois de mai 2024 à Cabourg.

Lors de ce séjour j'ai été énormément touché par ce que fait l'association pour les jeunes atteints d'arthrite juvénile.
Je ne connaissais pas cette maladie, il a donc fallu que je m'adapte pour partager cette expérience.

En effet, lors de ce séjour j'ai découvert des familles et plus particulièrement des enfants remplis d'amour, d'envie et de volonté. C'est la raison pour laquelle il faut continuer d'œuvrer avec l'ensemble des moyens nécessaires pour faciliter l'accompagnement de cette maladie.

Merci de m'avoir laisser la possibilité de partager ce moment avec vous. Je reviendrai volontiers pour l'édition 2025 dans la mesure du possible.

Cordialement,

Reynald Bonbois

KOURIR retranscrit les témoignages tels quels sans se positionner sur les idées partagées.

Le Taekwondo pour les enfants qui souffrent d'arthrite

« L'exercice physique dissipe la tension, laquelle est l'ennemi de la sérénité. » Il peut paraître intéressant de réfléchir à la question de la pratique sportive auprès du public enfant et adolescent souffrant d'affections rhumatismales.

Mes fonctions d'éducateur spécialisé et éducateur sportif apporte un mode d'intervention qui offre la possibilité d'imaginer et de confectionner des programmes innovants afin d'intervenir pour eux. J'enseigne et utilise le Taekwondo comme Activité Physique Adaptée-Santé (APA-S) au sein d'une structure essonnienne.

Le principal objectif est l'adaptation au public accueilli, ce qui permet de « prendre le temps », d'adapter la pratique au public et non le public à la pratique et ainsi, offrir une relation éducative différente.

Le Taekwondo, art martial Coreen

Il consiste à pratiquer des techniques de défense et d'attaques à mains nues, spécialisé dans les frappes en coups de pieds pour l'autodéfense et la réalisation de soi.

Ici l'aspect « réalisation de soi » est primordiale puisqu'il s'agit d'enfants. La priorité est donnée à une pédagogie ludique et adaptée aux caractéristiques du jeune public accueilli en APA-S (polyarthrite rhumatoïde, difficultés à la marche, fatigue rapide, douleurs par poussées inflammatoires imprévisibles).

Le Taekwondo propose des notions qui peuvent être réutilisées dans la vie quotidienne des enfants et en termes de compétences psychosociales : découverte de soi, dépassement de soi, gain de confiance en soi, régulation et gestion du stress, empathie, communication.

Confiance en soi, construction de soi, estime de soi

Afin de permettre à l'enfant d'avoir une image différente de lui-même et une identité acceptée.
Il s'agit d'un outil pour créer ou renforcer le lien avec le jeune. Il nous permet d'échanger sur des sujets plus vastes et représente une étape à la construction de soi. Pour l'enfant, il est nécessaire. On note l'importance de l'écoute qui doit être attentive, bienveillante et sans jugement.

Les séances de Taekwondo adaptées prennent en compte la douleur de l'enfant

Il a été convenu que lors des séances de taekwondo, j'apporte une attention particulière à l'enfant afin de lui permettre de participer aux cours en adaptant les exercices à sa pathologie. De plus, son traitement anti-douleur est toujours à sa portée avec la prescription médicale qui en découle.

L'objectif est de proposer une activité qui le maintient dans un processus de sport santé.
Cela nécessite de faire des pauses fréquentes.

L'état de santé a un impact sur le moral du jeune et nécessite de ma part une grande

disponibilité, une écoute primordiale, de la bienveillance lui permettant de retrouver un état émotionnel stable.

Je propose à l'enfant, le plus souvent possible, de se reposer et de lui donner un autre rôle dans le corps de séance. Cela peut consister à être mon « assistant » le temps d'un exercice mais encore de proposer des jeux à thème et d'en être « la personne qui anime ». Dans cette configuration, je me place en tant qu' « acteur » du jeu et apporte mon aide à l'enfant si besoin.

Les compétences d'éducateurs spécialisés sont bénéfiques car nous savons instaurer un climat de confiance, de bienveillance et surtout d'adaptabilité au public.

Le rôle du professeur en APA-S pour accompagnement de l'enfant

Le sport offrant une autre forme de relation éducative avec le ou les jeunes, il faut prendre en considération qu'il ne déroge pas à un comportement le plus humain possible. La pratique se veut inclusive. Nous apportons un cadre tout en permettant une relation sécurisante pour le public accompagné. Cela lui permet de mettre en avant ses potentialités.

Enseigner le Taekwondo consiste à faciliter un processus d'apprentissage en transmettant des connaissances historiques, techniques, anatomiques. Les interactions pédagogiques structurées dans un cadre éducatif et progressif permettent de développer des compétences aux apprenants. Cela sous-entend dans notre domaine, de « préparer méthodiquement » la personne à une activité physique et sportive à travers des exercices progressifs et réguliers de manière à créer une aptitude ou une habitude.

Être taekwondoïste malgré, avec et pour sa santé.



Mel Mbalanda
Éducateur spécialisé et
éducateur sportif

Les demandes de deuxième avis médical

La question des demandes de deuxième avis médical peut être abordée de différents points de vue. Nous l'aborderons ici sous l'angle du médecin coordonnateur d'un centre de référence maladies rares. Nous ne ferons donc que mentionner ici trois situations qui n'ont rien de spécifique au domaine des maladies rares :

• celle d'une difficulté de fonctionnement entre un médecin d'un côté, le patient et ses proches de l'autre, qui peut amener à proposer qu'un autre médecin de la même équipe ou d'une équipe voisine prenne le relais, ce qui arrive de temps en temps pour tout médecin et dans toute équipe ;

• celle où un patient et ses proches souhaitent l'avis d'un autre spécialiste, qu'il s'agisse d'une autre spécialité médicale reconnue ou de médecine moins classique (naturopathe, homéopathe, …). L'important est alors surtout que la communication fonctionne et que les propositions de prise en charge ne s'opposent pas mais soient dans toute la mesure du possible concertées dans l'intérêt du patient ;

• celle de familles qui multiplient les avis, souvent dans différentes régions de France, voire à l'étranger, et changent sans arrêt de médecin, ce qui bien-sûr n'est pas souhaitable pour une bonne prise en charge du patient, peut amener à multiplier ou répéter inutilement des examens complémentaires, et dans les situations de nomadisme médical problématique les médecins peuvent même être amenés à faire, dans l'intérêt du patient, un signalement ou une information préoccupante.

Pour revenir au cœur de notre sujet, existe en France un réseau de centres de référence, de centres de compétence (en principe dans d'autres régions que le centre de référence) et de centres experts (l'équivalent de centres de compétence mais dans la même région que le centre de référence, cependant cette distinction centres de compétence / centres experts n'a pas été strictement reprise suite à la dernière campagne de labellisation en 2022) au sein de filières maladies rares. Pour les maladies inflammatoires, auto-immunes et auto-inflammatoires rares de l'enfant et de l'adulte, nous avons la filière maladies rares FAI2R, dont le site internet très bien tenu (www.fai2r.org) tient à jour la liste et les coordonnées des centres, des associations de patients comme KOURIR en plus de nombreuses informations sur ces pathologies.

Parmi les missions des centres de référence maladies rares, il y a la mission de recours. Dans ce contexte, les médecins de ces centres sont amenés quotidiennement à répondre à des demandes d'avis émanant de collègues ou parfois directement des patients ou de leurs proches.

Plusieurs cas de figure existent :

1/ il y a un accord de la famille, du patient lui-même si son âge le permet et du médecin traitant sur la pertinence à demander un avis à un collègue ou une équipe ayant une expertise particulière. Après avoir éventuellement vérifié que le centre de compétence ou le centre expert régional est informé et ne pourrait pas répondre en première ligne à cette demande, ou en prenant en compte que l'équipe du centre de compétence ou expert régional est déjà partie prenante de cette demande, la réponse ne peut être que positive avec soit une réunion de concertation multidisciplinaire autour du dossier du patient, soit une proposition de téléconsultation, soit une proposition d'évaluation en consultation ou en



hospitalisation de jour ou conventionnelle au niveau du centre de référence. Bien-entendu, dans cette dernière éventualité, tout doit être fait pour faciliter la venue du patient et d'un ou des deux parents, incluant la demande en amont de prise en charge du transport du patient, en respectant la règle que le moyen de transport utilisé doit être en accord avec l'état clinique de l'enfant (un patient dont l'état de santé permet un voyage en train doit privilégier ce moyen de transport sur des options plus onéreuses comme le taxi ou un véhicule sanitaire).

2/ la demande de deuxième avis vient d'un médecin traitant qui, en lien avec la famille du patient, souhaite que ce dernier soit vu au niveau du centre de référence sans concertation préalable avec le centre de compétence ou le centre expert régional. Cela n'est qu'exceptionnellement accepté par l'équipe du centre de référence. En effet, même en cas de situation conflictuelle entre une famille et une équipe locale, ce qui est heureusement rare, il est important que le médecin du centre de référence soit autorisé à communiquer avec l'équipe locale, ne serait-ce que pour éviter toute perte d'information. De plus, certains malentendus peuvent souvent être levés et une prise en charge conjointe entre le centre de référence et le centre de proximité est mise en place.
En réalité, les médecins des centres de compétence ou centres experts, voire des centres de référence qui sentent qu'une famille souhaite un avis d'une autre équipe vont dans l'immense majorité des cas favoriser que ce second avis soit obtenu dans les meilleures conditions et communiquer tous les éléments du dossier du patient.

3/ par ailleurs, il est important de bien définir si le second avis doit porter sur l'ensemble de la prise en charge du patient ou sur un aspect particulier de sa pathologie, comme par exemple pour les patients avec uvéite chronique pour lesquels un second avis peut être demandé exclusivement sur le suivi et la prise en charge de cette uvéite. Il faut savoir d'ailleurs qu'ont été mises en place également des réunions de concertation multidisciplinaires mensuelles pour discuter des dossiers ophtalmologiques complexes, avec des ophtalmologistes, des pédiatres, des rhumatologues et des internistes de différents centres.

Au total, la notion de recours et la possibilité d'offrir un second avis aux patients qui le justifient est au cœur des missions des centres maladies rares, cela doit autant que faire se peut, être organisé en lien avec le centre régional dont dépend le patient afin d'éviter toute perte d'information et ne pas mettre à mal le suivi de proximité.
Même si des consultations ou des hospitalisations sont parfois nécessaires, la plupart de ces seconds avis sont obtenus lors de réunions de concertations multidisciplinaires autour du dossier du patient.

Pr Pierre Quartier
Centre de référence national maladies rares pour les Rhumatismes inflammatoires, les interféronopathies et les maladies Auto-Immunes Systémiques de l'Enfant (RAISE), Filière maladies rares FAI2R, Université Paris-Cité, Institut IMAGINE et Unité d'Immunologie- Hématologie et Rhumatologie pédiatriques, Hôpital Necker-Enfants Malades, Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Paris.
Courriel : pierre.quartier@aphp.fr

La Vie En Région

Cani Rando

Bonnac-la-Côte (87)

Un grand merci à Canipat 87 de Bonnac-la-Côte et à la famille Hubert qui ont organisé une cani rando.





C'était "L'Ecossaise" le dimanche 7 janvier, défi interne au club. L'objectif : courir pour l'Association KOURIR pour les enfants atteints d'arthrite chronique juvénile. À chacun son défi, de 1,5 km à plus de 40. Que ce soit en canicross, VTT, Trot, marche, avec ou sans chien, chacun se mettait un objectif à atteindre.

Ce sont plus de 60 rouges qui se sont retrouvés sur nos terres d'entraînement sur la Commune de Bonnac-la-Côte. Il faisait froid, voire très froid, mais cela n'a pas empêché les rouges de relever leur défi. Ce sont 671,8 km qui ont été parcourus sur un terrain bien boueux.

Bravo à tous, il n'y a pas de petits défis, chacun le sien !
Ce sont 300 € qui seront reversés à l'association KOURIR.

Course solidaire

Chilly Mazarin (91)



Bouygues Construction Matériel de Chilly Mazarin (91) et le service P2S (Prévention Sécurité et Santé) ont organisé une course solidaire en faveur de l'association KOURIR, qui s'est tenue le 24 juin 2024.

Le point d'accueil mis à disposition de KOURIR a permis d'informer et de sensibiliser les salariés à l'Arthrite Juvénile Idiopathique. De plus, la vente de goodies à l'image de KOURIR a contribué à soutenir notre mission et à promouvoir la cause de manière efficace.

Nous tenons à saluer le dévouement et l'implication de Mesdames Flora BOURIGAULT, Léa VUILLEMIN et Maëva RODDE qui ont œuvré à la réalisation de cet événement.

Nous espérons que cette belle initiative pourra se reproduire à l'avenir.

La Vie En Région

Courir pour KOURIR

Chesnay (78)

Jeudi 3 octobre, le Siège de l'Inria (Institut national de recherche en sciences et technologies du numérique) situé au Chesnay (78) a organisé une marche intitulée "Courir pour KOURIR" afin de sensibiliser ses agents sur la maladie.





De 10h à 14h, un espace a été gracieusement mis à notre disposition pour communiquer avec les salariés et vendre des goodies en faveur de l'Association.

Le Docteur HENTGEN, rhumato-pédiatrique à l'hôpital MIGNOT (CeRéMAIA : maladies auto-inflammatoires) du Chesnay (78) était présente pour parler de l'Arthrite Juvénile aux personnes venues à notre rencontre.

L'association KOURIR remercie particulièrement Monsieur Bruno SPORTISSE (Président Directeur Général de l'Inria), l'Association de Gestion des Oeuvres Sociales (AGOS) et Julie Pomponne d'avoir permis la réalisation de cette action en région.

Nous remercions également l'ensemble des salariés de l'Institut de leur accueil et de leur participation à cette matinée sportive et informative, grâce à vous, nous avons perçu la somme de 1095 euros.

Mobilisation pour KOURIR

Toulouse (31)

Catherine Loricourt, la directrice de l'établissement nous a fait un retour de la course organisée dans son établissement : " Le 25 avril 2024, tous les écoliers/ères et collégiens/collègiennes de Saint Nicolas se sont mobilisés pour faire un maximum de tours dans le jardin de Compans-Caffarelli de Toulouse.

Mais pour qui marchent-ils ?

Pour l'association KOURIR qui a été sollicitée cette année. En effet, un élève de l'école souffrant d'arthrite juvénile idiopathique a su, avec sa famille, nous présenter les actions de l'association et motiver les élèves. Chacun est allé rechercher des sponsors avant de vivre cette journée. Un moment de solidarité, de dépassement de soi, de fraternité. "

Grâce à l'investissement de tous les élèves et personnels de l'établissement, nous avons reçu la somme de 6222 € . Toutes les cigognes vous remercient chaleureusement pour l'organisation de cet événement et la grande participation de tous.

La Vie En Région

Course solidaire

Nogent sur marne (94)

Nous remercions chaleureusement l'établissement scolaire Albert de Mun à Nogent sur Marne qui a organisé un Mara'don au profit de KOURIR et de PRINCE DE COEUR.



Les élèves du collège ont couru au printemps 2024 pour les deux associations.

Cet événement a rassemblé près de 1000 collégiens qui ont tous relevé le défi de parcourir une distance déterminée. Pour chaque distance accomplie, les familles des élèves se sont engagées financièrement auprès de l'établissement, contribuant ainsi à une belle collecte de fonds.

Justine Arnoux, bénévole pour KOURIR, était présente lors de la remise du chèque de 1800 € pour l'association, en compagnie des élèves du primaire. Elle a pris le temps d'expliquer la maladie et cela a permis de sensibiliser les plus jeunes à la réalité des enfants malades et aux handicaps invisibles et de comprendre l'importance de ces actions pour l'association.



Un grand bravo aux élèves et aux personnels de l'ensemble scolaire.



Rejoignez-nous et adhérez dès Janvier 2025 !

La Vie En Région

Course des 6 collines

Saiguede (31)

Merci à la famille Bou – Nohet qui a organisé, comme depuis plusieurs années, à Saiguède près de Toulouse, une grande course au profit de KOURIR. Laurence nous a fait un retour de cette belle action :

« Cette année nous organisions la 6ème édition de la course des 6 collines, peut-être poussés par les jeux olympiques, les sportifs étaient présents en nombre, plus de 850 personnes sont venues participer à cette manifestation toujours au profit de 2 associations dont KOURIR.

La journée s'est passée dans la joie et la bonne humeur, mais en plus, cette année nous avons eu la belle surprise de voir Marie Ramananjohany, membre du CA de KOURIR, qui est venue participer en courant le 8kms, ce fut une très belle rencontre avec de beaux moments d'échanges.

La soirée de remise des chèques aura lieu fin novembre et ce seront plus de 1500 euros qui seront reversés à KOURIR ».













La Vie En Région

Concert Gospel

Combs-la-ville (77)





Un concert Gospel de la chorale Sénart Happy Voices s'est tenu le dimanche 28 avril 2024 en l'église de Combs la Ville.

Les recettes et dons récoltés ont été intégralement versés à l'association KOURIR, atteignant un montant d'environ 400 euros.

Nous tenons à adresser des remerciements particuliers à Christelle BLACODON, chef de cœur, pour sa direction artistique inspirante, et à Sheila COUSIN, administratrice de l'association KOURIR. Leur travail et leur dévouement ont permis de faire de cet événement un moment inoubliable pour tous.

Nous espérons pouvoir collaborer à nouveau dans un avenir proche et continuer à porter des projets qui allient musique, solidarité et partage.



Toutes vos actions sont une aide précieuse.

Un grand MERCI à tous !

La Vie En Région

Cross solidaire

Buxy (71)



Les professeurs d'EPS du collège La Varandaine à Buxy, en partenariat avec le conseil de vie collégienne, ont organisé un cross solidaire au mois d'avril dernier.

En effet, ce projet était dans la continuité du projet sportif que nous avons créé il y a de nombreuses années. Nous nous efforçons de faire prendre conscience aux élèves de l'importance d'être en bonne santé physique. Ayant un cross du collège en début d'année scolaire, comme dans de nombreux établissements, nous avons souhaité construire en projet en fin d'année cette fois-ci.

C'est de cette manière qu'est née l'idée du cross solidaire. Il nous fallait trouver une association pour laquelle courir. L'un des membres de notre équipe (Sébastien PELLEGRY) étant parrain d'une jeune fille atteinte d'arthrite juvénile (Lili VACHER), il nous est paru évident de choisir "Kourir". Suite à cette décision, nous avons sensibilisé nos élèves à cette maladie en leur présentant le projet du cross solidaire. Ils avaient quelques semaines pour trouver des parrains qui leur promettaient une somme d'argent à multiplier en fonction du nombre de tours qu'ils réalisaient.

Nous avons donc le plaisir de vous adresser un chèque d'une somme de 9676.05€ pour votre association KOURIR.

Sportivement,

Le collège La Varandaine de Buxy

La Vie En Région

Fly n'Kiss

La Rochelle (17)



Baptême de l'air pour nos cigognes !

Un grand merci à FLY n'KISS qui a organisé une nouvelle journée de baptême de l'air à La Rochelle le 22 juin 2024. Timéa en garde un souvenir inoubliable.



Les Olympiades

Strasbourg, Colmar et Mulhouse

Ce samedi 1er juin avait lieu une journée des Olympiades des AJI, organisée par les hôpitaux de Strasbourg, Colmar et Mulhouse.
La journée était articulée autour du thème du sport pour les enfants atteints d'AJI.

Deux patients témoins adultes, atteints d'AJI dans leur enfance, ont pu présenter leurs parcours de sportifs de haut niveau ainsi que leur expérience de la maladie.

Les activités proposées aux enfants étaient des activités sportives par groupe d'âge : football, haltérophilie, basket-ball, handball.

Les enfants sont tous repartis avec une médaille d'or !

Pendant ce temps, le matin, un groupe de parole pour les parents a été animé par les médecins présents.
L'après-midi, les parents ont appris des mouvements d'assouplissement à faire avec les enfants puis les médecins les ont sensibilisé aux bienfaits du sport pour tous.

La journée a réuni une douzaine de familles qui ne connaissaient pas encore KOURIR, nos actions les ont vivement intéressées, et plusieurs d'entre elles vont certainement nous rejoindre.



KOURIR a pu participer à cette journée et prendre la parole pour présenter l'association.
Nous avons également pu tenir un stand pour présenter les activités et inviter les parents à nous rejoindre pour renforcer et faire connaître KOURIR et les AJI.

Stéphanie et Dominique Bebon

La Vie En Région

Un grand merci à tous pour avoir pris l'initiative et pour avoir organisé toutes ces belles actions.

Grâce à vous tous, KOURIR a reçu un peu plus de 20000 € en 2023. Ces dons sont indispensables pour financer des temps de rencontre entre les familles, des journées d'information et toujours aider à faire avancer la recherche.

Si vous aussi vous souhaitez faire une action dans votre commune, votre établissement, votre club de sport ou dans votre entreprise, contactez nous sur l'adresse contact@kourir.org

Annonce

WeWard



KOURIR | WeWard

DES PAS POUR KOURIR

Vous êtes prêts à faire bouger les choses ? Donnez-nous vos pas !

Rejoignez-nous dans une belle aventure:
« Des pas pour KOURIR », en partenariat avec Weward !
En utilisant l'application Weward, chaque pas contribue à un don au profit de KOURIR.
Ces fonds iront directement au financement des Journées Nationales de Lutte contre l'Arthrite prévues en juin 2025 et du Prix KOURIR qui distingue les recherches innovantes en rhumatopédiatrie.

Chaque pas compte et chaque effort fait la différence

Si vous voulez faire plus encore, vous pouvez faire un don à l'association pour l'action
" Des Pas pour KOURIR "
https://lc.cx/buzPOp

Pour toute question, contactez KOURIR ou Weward via nos sites web. Merci de faire partie de cette belle aventure !

Comment participer ?

Téléchargez l'application Weward:
https://onelink.to/253f88
codes de parrainage pour gagner encore + de wards :
AL+C-N6KUv
Si vous avez déjà Weward, vous n'avez rien à changer, continuez de marcher.
À partir du 26 novembre 2024, vous pourrez reverser vos wards à KOURIR par lot de 100.

Le Mécénat Financier des Entreprises

Au profit des Associations d'Enfants Malades

Le mécénat financier est un acte de générosité par lequel une entreprise soutient une cause qui lui tient à cœur, sans attendre de contrepartie directe. Lorsqu'il s'agit d'associations d'enfants malades, comme KOURIR, ce geste prend une dimension particulièrement significative. Examinons ensemble les avantages financiers et humains liés à cette pratique.

Avantages Financiers pour les Entreprises

1. Déduction fiscale

En France, les entreprises qui s'engagent dans le mécénat peuvent bénéficier d'une réduction d'impôt sur les sociétés allant jusqu'à 60 % du montant versé, dans la limite de 0,5 % de leur chiffre d'affaires (article 238 bis du Code Général des Impôts).

Cela représente un gain financier non négligeable qui incite les entreprises à soutenir des causes sociales.

2. Amélioration de l'Image de Marque

Associées à des actions nobles, les entreprises renforcent leur image de responsabilité sociale. Ce positionnement peut attirer des clients soucieux de consommer de manière éthique et des partenaires désireux d'associer leur nom à des initiatives positives.

3. Fidélisation des clients

Les consommateurs sont de plus en plus sensibles aux valeurs des entreprises. Participer à des actions de mécénat peut renforcer leur attachement à une marque, les incitant à privilégier ses produits ou services par rapport à ceux d'une concurrence perçue comme moins engagée.

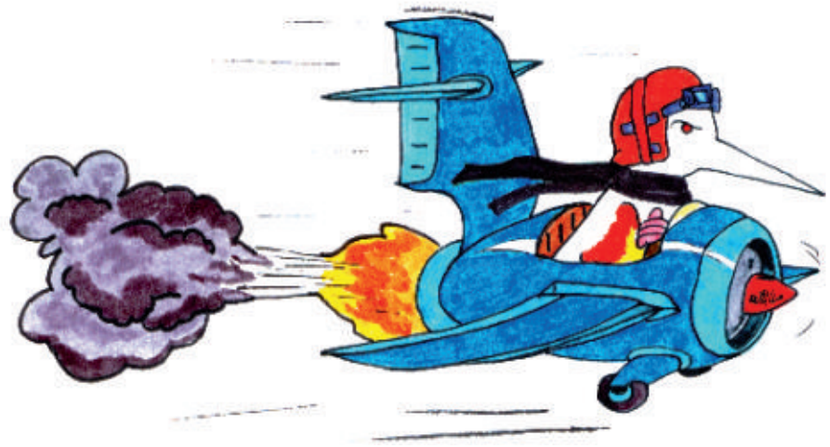
4. Réseautage et Opportunités

Le mécénat offre également des occasions de rencontrer d'autres entreprises et acteurs du secteur public, créant ainsi un réseau de contacts précieux pour des collaborations futures.

Aspect Humain du Mécénat

1. Impact Social

L'un des principaux avantages du mécénat financier est l'impact direct sur la vie des enfants malades et de leurs familles. Les fonds peuvent servir à financer des traitements, des recherches, des activités de loisirs ou encore des programmes de soutien psychologique, contribuant ainsi à améliorer leur bien-être et leur qualité de vie.



2. Sensibilisation et Éducation

En s'engageant avec KOURIR, les entreprises jouent un rôle crucial dans la sensibilisation du public au sujet des maladies infantiles. Cela peut entraîner un soutien accru pour des causes souvent méconnues. De plus, les employés de ces entreprises peuvent bénéficier de programmes de bénévolat, enrichissant ainsi leur expérience personnelle et professionnelle.

3. Cohésion Interne

S'engager dans une action de mécénat crée un sentiment d'appartenance parmi les employés. Travailler pour une entreprise qui soutient une belle cause peut renforcer la motivation et le moral des équipes, tout en cultivant un environnement de travail positif.

4. Création de liens émotionnels

Les histoires d'enfants malades touchent profondément les émotions. Lorsque les collaborateurs d'une entreprise voient l'impact de leurs contributions, cela crée un lien fort et authentique entre eux, l'association et les familles bénéficiaires.

Le mécénat financier des entreprises au profit de KOURIR est un investissement à double sens qui apporte non seulement des avantages financiers significatifs, mais aussi une contribution humanitaire précieuse.
En s'associant à des causes sociales, les entreprises renforcent leur image et leur lien avec la communauté tout en améliorant la vie des plus vulnérables. Ainsi, le mécénat peut être perçu comme un véritable levier qui permet de concilier performance économique et engagement civique.

Dons, Legs et Assurances Vies

Soutenir les Enfants Malades par le Biais des Associations



Les contributions financières aux associations qui œuvrent pour le soutien des enfants malades, comme KOURIR, sont essentielles pour améliorer leurs conditions de vie et leur offrir des traitements adaptés. Parmi les moyens de financement, les dons, les legs et les assurances vie représentent des outils puissants qui permettent de garantir un soutien durable à ces initiatives. Cet article explore les différentes façons dont ces formes de générosité peuvent avoir un impact significatif.

Les Dons

Qu'est-ce qu'un don ?

Un don est un transfert volontaire de biens ou d'argent à une association sans attente de contrepartie. Il peut prendre la forme d'un don en espèces, de biens matériels ou de services.

Avantages fiscaux

Faire un don à une association reconnue d'utilité publique ou d'intérêt général, comme KOURIR qui soutient les enfants malades et leurs familles, peut donner droit à des réductions d'impôts.

En France, par exemple, les donateurs peuvent bénéficier d'une réduction d'impôt sur le revenu équivalente à 66 % du montant du don, dans la limite de 20 % du revenu imposable.
Aussi, un don de 20 euros ne vous revient en réalité qu'à 6.80 euros et un don de 50 euros à 17 euros.

Impact direct

Les dons permettent aux associations de financer des projets concrets, comme l'achat de matériels, l'organisation d'activités récréatives pour les enfants malades ou encore le financement du Prix KOURIR.

Comment

En ligne via le site internet de KOURIR Dons en ligne - KOURIR (helloasso.com).
Par chèque : KOURIR, 9 rue de Nemours 75011 Paris.

Les Legs

Qu'est-ce qu'un legs ?

Un legs est un acte par lequel une personne décide de transmettre une partie de son patrimoine à une association après son décès. Cet engagement peut être formel, par le biais d'un testament, et permet de laisser une empreinte durable au sein de la cause soutenue.

Types de legs

Il existe plusieurs types de legs :
- Legs universel : transmission de l'intégralité ou d'une part du patrimoine.
- Legs particulier : transmission d'un bien spécifique.
- Legs à titre particulier : don

d’une somme d’argent déterminée.

Avantages des legs

Les legs offrent une grande flexibilité en matière de planification successorale. De plus, les sommes légataires à des associations ne sont pas soumises aux droits de succession, ce qui permet de maximiser l’impact philanthropique.

Les Assurances Vie

Qu'est-ce que l'assurance vie à but associatif ?

L'assurance vie peut également servir à soutenir une cause. En désignant une association comme bénéficiaire de son contrat d'assurance vie, le souscripteur assure que le montant sera versé directement à l'association au moment de son décès.

Avantages fiscaux et simplicité

Les sommes versées à cette occasion échappent également aux droits de succession. Cela simplifie le processus de transmission tout en garantissant un soutien financier à long terme pour les causes chères au souscripteur.

FAIRE UN DON VIA HELLOASSO

Donner, léguer ou souscrire une assurance vie au bénéfice d'une association dédiée aux enfants malades revêt une importance considérable. Ces gestes, qu'ils soient immédiats ou posthumes, constituent un moteur de changement et d'espoir. Ils permettent de fournir accompagnement, soins et innovation pour améliorer le quotidien de ces enfants et soutenir leurs familles. En choisissant de s'engager de cette manière, chacun peut contribuer à transformer leur réalité et à faire une différence.
En définitive, l’action généreuse et engagée des donateurs participe à bâtir un avenir plus radieux pour les enfants malades.

L'AFPric
Une association de malades pour les malades



L'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFPric) est la plus importante association de malades dans le domaine de la rhumatologie en France. Elle rassemble des personnes adultes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique : polyarthrite rhumatoïde, spondyloarthrite, rhumatisme psoriasique, syndrome de Sjögren…

À l'origine de l'AFPric

En 1988, trois femmes atteintes de polyarthrite rhumatoïde se rencontrent à l'hôpital Bichat, dans la salle d'attente de leur rhumatologue. Devenues amies, elles prennent vite l'habitude de se retrouver régulièrement pour échanger des informations sur la maladie, les traitements, et partager ce qu'elles vivent au quotidien. Elles mesurent alors l'importance du soutien qu'elles s'apportent mutuellement, grâce auquel elles se sentent moins seules face à certaines décisions médicales. Elles décident de créer une association, afin que chaque malade puisse bénéficier du même soutien.

Que de chemin parcouru depuis… l'AFPric est reconnue d'utilité publique et est agréée par le ministère de la Santé pour représenter les usagers dans les instances de santé. Elle regroupe 30 000 membres et 3 800 adhérents dont l'association KOURIR, en tant que personne morale.

Mais elle est toujours une association de malades pour les malades. J'ai l'honneur d'être présidente de cette belle association depuis 3 ans. Je suis atteinte d'un rhumatisme psoriasique et les membres du Conseil d'administration sont également touchés par un rhumatisme inflammatoire chronique ou proche d'une personne malade.

Un accompagnement dans tous les domaines de la vie impactés par la maladie

En 36 ans, la prise en charge médicale a beaucoup évolué : la connaissance de la maladie s'est améliorée, les malades peuvent bénéficier de traitements plus innovants, la poursuite d'une vie professionnelle peut s'envisager et les droits sociaux ont progressé.

Mais lorsque je rencontre des adhérents, je constate que les difficultés d'accès aux soins persistent, que concilier la gestion de la maladie et les traitements avec la vie familiale ou professionnelle est souvent complexe et que la méconnaissance des dispositifs qui existent est pénalisante pour les malades.

Avoir la bonne information et du soutien au bon moment fait toute la différence ! À l'AFPric, nous savons que chaque malade a d'abord besoin de parler de ce qu'il vit avec la maladie, d'être écouté avec bienveillance, mais aussi d'avoir des réponses concrètes et pratiques, des conseils personnalisés sur les aides dont il peut bénéficier, et d'être accompagné afin d'éviter des démarches longues et inutiles, et le risque de perdre ses droits.

À travers nos actions, nous abordons les questions qui se posent au quotidien sur ses traitements, la gestion de la

douleur et de la fatigue, l'alimentation… ou encore les relations avec ses proches.
Nous avons également pour mission de représenter les personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique et de porter leur parole auprès des professionnels de santé et des pouvoirs publics. Depuis toujours, nous nous battons pour défendre les droits des malades afin que, partout en France, ils soient reconnus et bénéficient de soins adaptés.
Et enfin, parce qu'elle est porteuse d'espoir, notre association s'est impliquée dans la recherche dès sa création. Nous sommes convaincus que c'est l'alliance des chercheurs et des malades qui permettra un jour de vaincre ces maladies !

Quelques exemples d'actions et de services proposés par l'AFPric

• De l'information fiable et de qualité, accessible à tous !

◦ Une revue trimestrielle, PolyArthrite infos, avec des interviews de professionnels de santé, des témoignages de malades, des rubriques thématiques, des conseils et astuces pour mieux vivre au quotidien… ;

◦ Une newsletter mensuelle ;

◦ Une chaîne YouTube avec des émissions et des replays de conférences ;

◦ Des brochures et des magazines thématiques disponibles gratuitement, les émissions thématiques « 3 minutes de l'AFPric »…

• Un service d'écoute et de conseil : Entr'Aide

◦ Des patients-experts ;

◦ Une assistante sociale spécialisée pour informer sur les droits et les aides.

Dans le cadre du partenariat entre nos deux associations, les parents adhérents de l'association Kourir peuvent solliciter les conseils de notre assistante sociale.

• Des événements partout en France

◦ Les Salons de la PolyArthrite organisés chaque année en octobre dans une quinzaine de villes, avec au programme des conférences, des ateliers, des stands d'information. Chaque année, nous invitons l'association Kourir à tenir un stand dans nos Salons, pour aller à la rencontre de parents ayant un enfant atteint d'arthrite juvénile.

◦ Les permanences, les réunions d'information, les temps d'échange et de partage organisés toute l'année par les 26 délégations locales.

Irène Pico-Philippe -
Présidente

AFPric
Association Française des Polyarthritiques & des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

www.polyarthrite.org

01 400 30 200

Filière et centres de

La rhumatologie pédiatrique à Montpellier

C'est avec grand plaisir que nous avons répondu à la sollicitation de KOURIR pour présenter notre équipe de rhumatologie pédiatrique de Montpellier.
Notre équipe se compose d'un Professeur Universitaire le Pr Eric Jeziorski, d'un praticien hospitalier Dr Aurélia Carbasse, d'un médecin attaché Dr Catherine Ludwig et d'une assistante, Dr Salomé Pacaud.

Nous travaillons dans le service de pédiatrie générale où nous exerçons à la fois notre spécialité et participons à l'activité du service. Mme Auréline Olivier est notre cadre de santé. Plusieurs kinésithérapeutes nous apportent leur aide pour les bilans et les évaluations et nous sommes étroitement en lien avec notre diététicienne, Mme Brigitte Pinard ainsi qu'avec notre assistante sociale, Mme Ines El Hafiane.

La rhumatologie pédiatrique à Montpellier s'est développée tardivement dans les années 2000, puis a commencé à se structurer dans les années 2010 et tend à s'étoffer actuellement.
Nous travaillons en étroite collaboration avec de nombreux centres hospitaliers périphériques (Perpignan, Béziers, Alès, Narbonne, Sète) ainsi qu'avec des pédiatres libéraux, des rhumatologues adultes, des médecins internistes (staffs en commun), des dermatologues, des rééducateurs fonctionnels…

Le centre a été labellisé Centre de Compétences pour les filières RAISE et Centre de Référence Constitutif CEREMAIA. Près de 400 enfants atteints de ces pathologies chroniques sont actuellement suivis en Occitanie/ Languedoc Roussillon. Le service comporte 15 lits d'hospitalisation traditionnelle, 3 lits d'hôpital de jour et un plateau ambulatoire permettant la réalisation d'explorations fonctionnelles, de séances d'éducation thérapeutique et nous comptons plus de 1000 consultations par an dont plusieurs consultations pluridisciplinaires.

Avec le CEREMAIA, nous travaillons principalement en lien avec des généticiens : Dr Guilaine Boursier et Dr Martin Broly, avec lesquels nous programmons des consultations communes.
Par ailleurs, parallèlement à notre activité clinique, notre centre a une mission d'enseignement : enseignement post universitaire, cours aux internes de spécialité pédiatrique (DES) en collaboration avec la faculté de Toulouse et de Nîmes et cours des étudiants de médecine de la Faculté de Montpellier.

Nous avons également une activité de recherche clinique et fondamentale fondée sur des projets communs avec d'autres centres et travaillons sur plusieurs projets de recherche, dans le cadre de l'IHU de Montpellier, Immuno4cure qui est un institut de référence pour les maladies auto-immunes, et donne l'accès à une plateforme de recherche unique ainsi qu'à des protocoles de recherche concernant les thérapeutiques innovantes.

Nous participons à plusieurs RCP nationales et régionales (CEREMAIA, FAI2R, RCP du Sud-Ouest, locale d'immunoclinique).
Nous organisons les journées annuelles de rhumatologie du Sud de la France et nous sommes actuellement en train d'organiser le prochain congrès de la SOFREMIP (Société Francophone de Rhumatologie et de Médecine Interne Pédiatrie), à Montpellier, les 5 et 6 juin 2025.

De plus, depuis 2018, nous proposons un programme d'Education Thérapeutique : Vis

référence maladies rares

et AJI, que nous organisons avec l'équipe de l'Institut Saint Pierre, centre de rééducation fonctionnelle situé à Palavas, pour les enfants atteints de rhumatisme inflammatoire ainsi que pour leurs parents.
Un autre programme est en cours de développement auprès de notre ARS, OLA, axé sur les maladies auto-immunes et auto inflammatoires et surtout proposé en distanciel.

En outre, une unité d'Éducation Thérapeutique Transversale axée sur la transition a été mise en place au CHU, appuyée par l'ARS et animée par Mme Bedrines Fanny, puéricultrice déchargée en ETP, avec qui nous sommes en étroite collaboration.

Des consultations de transition conjointes avec les équipes adultes sont organisées plusieurs fois par an (Dr Patricia Rullier en médecine interne et Dr Pierre Le Blay en rhumatologie adulte).

Voilà donc notre équipe actuelle de rhumatologie pédiatrique au sein du CHU de Montpellier qui tend à s'étoffer et à se construire jour après jour grâce à l'aide indispensable des associations de patients comme KOURIR, à travers de nombreux liens, d'enrichissants échanges, des précieux conseils, notamment lors des projets d'ETP.

Travaillons ensemble main dans la main ! Nous avons besoin de vous pour le bien-être des enfants.

Merci encore à KOURIR de nous offrir ce temps de parole.

Dr Carbasse Aurélia






Nous contacter :

04 67 33 66 34/
04 67 33 66 43

Filière et centres de

Centres de référence des inflammatoires, des interféronopathies

Titre	Prénom	NOM DU RESPONSABLE	NOM DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE	SITE DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE (AP-HP)	LABEL
Professeur	**Pierre**	**QUARTIER-DIT-MAIRE**	**ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)**	**GHU CENTRE SITE NECKER ENFANTS MALADES**	**Centre de référence (coordonnateur)**
Professeur	Alexandre	BELOT	HOSPICES CIVILS DE LYON		Centre de référence (constitutif)
Professeur	Ulrich	MEINZER	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU NORD SITE ROBERT DEBRE	Centre de référence (constitutif)
Docteur	Pascal	PILLET	CHU DE BORDEAUX		Centre de référence (constitutif)
Docteur	Anne-Laure	JURQUET	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)		Centre de compétence
Docteur	Frédérique	DELION	CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-A-PITRE/ABYMES		Centre de compétence
Docteur	Anne	LOHSE	HOPITAL NORD FRANCHE COMTE		Centre de compétence
Docteur	Cyrille	HOARAU	CHU DE TOURS		Centre de compétence
Docteur	Véronique	HENTGEN	CH DE VERSAILLES		Centre de compétence
Docteur	Déborah	TALMUD	CHR D'ORLEANS		Centre de compétence
Docteur	Joelle	TERZIC	HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG		Centre de compétence
Docteur	Claire	BALLOT SCHMIT	CHU DE BESANÇON		Centre de compétence
Professeur	Frédéric	HUET	CHU DE DIJON BOURGOGNE		Centre de compétence
Docteur	Catherine	BARBIER	CHU DE GRENOBLE ALPES		Centre de compétence
Docteur	Héloïse	REUMAUX	CHU DE LILLE		Centre de compétence
Docteur	Irene	LEMELLE	CHRU DE NANCY		Centre de compétence
Docteur	Jean-Marie	DE GUILLEBON DE RESNES	CHU DE NICE		Centre de compétence
Professeur	Tu-Anh	TRAN	CHU DE NIMES		Centre de compétence
Professeur	Etienne	MERLIN	CHU DE CLERMONT-FERRAND		Centre de compétence

référence maladies rares

maladies rhumatologiques maladies auto-immunes et systémiques de l'enfant

Titre	Prénom	NOM DU RESPONSABLE	NOM DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE	SITE DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE (AP-HP)	LABEL
Professeur	Elisabeth	GERVAIS	CHU DE POITIERS		Centre de compétence
Docteur	Véronique	DESPERT	CHU DE RENNES		Centre de compétence
Docteur	Christine	AUDOUIN-PAJOT	CHU DE TOULOUSE		Centre de compétence
Docteur	Vanessa	REMY-PICCOLO	CH NORD OUEST VILLEFRANCHE-SUR-SAONE		Centre de compétence
Docteur	Sarah	COMBES	GCS GH INSTITUT CATHOLIQUE LILLE		Centre de compétence
Docteur	Glory	DINGULU	CH SUD FRANCILIEN		Centre de compétence
Docteur	Martine	GRALL-LEROSEY	CHU DE ROUEN		Centre de compétence
Docteur	Kokou Placide	AGBO-KPATI	GRAND HOPITAL DE L'EST FRANCILIEN		Centre de compétence
Professeur	Christine	PIETREMENT	CHU DE REIMS		Centre de compétence
Docteur	Alexandra	DESDOITS	CHU DE CAEN NORMANDIE		Centre de compétence
Docteur	Soizic	TIRIAU	CHU DE NANTES		Centre de compétence
Docteur	Yves	HATCHUEL	CHU DE MARTINIQUE		Centre de compétence
Professeur	Djamal-Dine	DJEDDI	CHU D'AMIENS PICARDIE		Centre de compétence
Professeur	Isabelle	PELLIER	CHU D'ANGERS		Centre de compétence
Professeur	Eric	JEZIORSKI	CHU DE MONTPELLIER		Centre de compétence
Professeur	Valérie	DEVAUCHELLE-PENSEC	CHRU DE BREST		Centre de compétence
Docteur	Charlène	LEVAUFRE	CH ANNECY GENEVOIS		Centre de compétence
Docteur	Perrine	DUSSER-BENESTY	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU SACLAY SITE KREMLIN BICETRE	Centre de compétence
Professeur	Yannick	ALLANORE	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU CENTRE SITE COCHIN	Centre de compétence

Annonce

Sortie familles au village vacance Club du Soleil de Soustons

Du samedi 7 juin 2025 (à partir de 11H) au lundi 9 juin 2025 (fin de matinée)



L'Association KOURIR est heureuse de vous inviter à une rencontre des familles le week-end de la pentecôte 2025, dans les Landes à Soustons.

Cette rencontre a pour objectif de permettre aux familles et à leurs enfants de briser leur isolement face à la maladie et de se retrouver, à la fois pour se détendre mais aussi pour s'informer sur les différentes formes d'arthrites juvéniles idiopathiques, leur prise en charge et les dernières évolutions des traitements.

Le Village Club du Soleil de Soustons est situé au cœur d'une pinède de 3 hectares proche de l'océan et à deux pas également des berges du lac marin.
Nous serons logés en pension complète dans des gîtes ou des chambres hôtelières de 3 à 6 personnes.

La gare de Dax est à 30 minutes.

Les familles pourront profiter de l'intégralité des équipements du village vacances à savoir :

- une grande piscine extérieure avec 3 bassins et solarium naturel ;
- une table de ping-pong, terrains de pétanque et de beach volley ;
- un parc arboré, au bord du lac et à 1.5 kms, l'océan ;
- une aire de jeux pour les enfants.

Au programme : conférences animées par des docteurs spécialistes de l'AJI, cafés discussion, partage de nos expériences, activités pour les enfants et pour les ados.

Une participation financière vous sera demandée, le séjour des enfants atteints d'AJI sera pris en charge par l'association. Sous réserve de places disponibles, les grands-parents et amis pourront s'inscrire cette année mais la participation demandée sera différente.

Nous reviendrons vers vous pour vous donner tous les détails de ces journées, en attendant, réservez votre week-end de la pentecôte 2025 !



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 €
2021	34 841 €	65 945 €	31 104 €
2022	88 043 €	70 144 €	-17899 €
2023	101 857 €	85 806 €	-16 251 €

TRÉSORERIE SOLDES BANCAIRES AU 31/12/2023

SOCIETE GENERALE	91 112 €
CRÉDIT MUTUEL	73 632 €
LIVRET BLEU	72 279 €
CAISSE	74 €
TOTAL	**237 097 €**

TRÉSORERIE SOLDES BANCAIRES AU 29/10/2024

SOCIETE GENERALE	109 692 €
CRÉDIT MUTUEL	17 871 €
LIVRET BLEU	72 279 €
CAISSE	200 €
TOTAL	**200 042 €**



Goodies KOURIR

Tous nos goodies sont en vente sur notre site internet

www.kourir.org
















I ♥ KOURIR








KOURIR
www.kourir.org




Kourir
www.kourir.org
Kourir



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

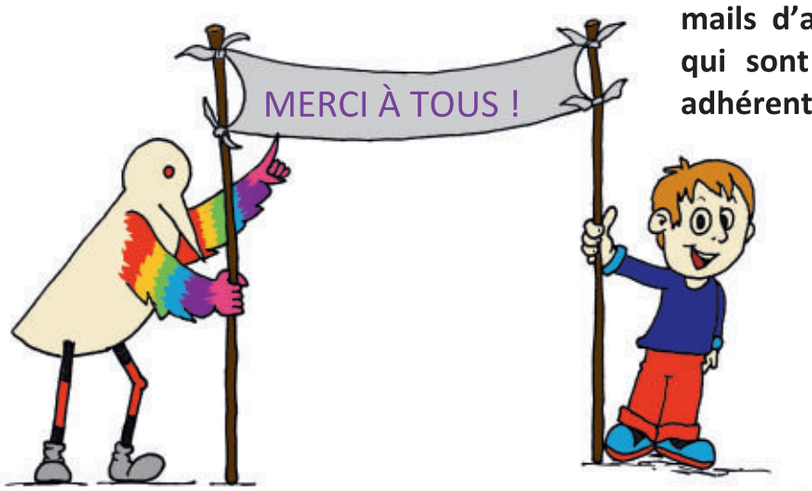
L'adhésion permet de :

- **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

À SAVOIR

Depuis 2014, la loi nous autorise à percevoir des LEGS

KOURIR

Association pour les enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique

Formulaire d'adhésion à l'Association KOURIR

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Code Postal : ..... Ville : .....

Téléphone fixe : ..... Tél Portable : .....

Adresse e-mail (obligatoire) : .....

Vous êtes :

☐ *Parent* ☐ *Famille* ☐ *Donateur* ☐ *Ami*

☐ *Professionnel de santé : Spécialité :* .....☐ *Institutionnel (Association, école) :*

☐ Je souhaite figurer dans l'annuaire des parents

☐ Je souhaite recevoir le bulletin d'information ☐ Je souhaite recevoir la newsletter Internet

☐ Je souhaite adhérer ou renouveler mon adhésion pour l'année civile, à ce titre je reconnais avoir pris connaissance des statuts, et verse une cotisation de **35 €**

☐ Je vous adresse un don complémentaire de ..... **€**

Total : **€**

Les informations suivantes ne sont pas obligatoires mais peuvent nous aider à améliorer notre fonctionnement et à mieux vous connaître. Merci de votre participation.

☐ Je certifie être titulaire de l'autorité parentale, et que l'enfant a donné son consentement pour donner les informations ci-dessous :

Père/mère de l'enfant : .....

Nom et Prénom de l'enfant : .....

Sexe : ☐ M ☐ F Date de naissance : .....

Téléphone de l'enfant .....Adresse e-mail de l'enfant.....

Forme d'AJI :

☐ Systémique (maladie de Still) ☐ Oligoarticulaire ☐ Polyarticulaire

☐ Polyarticulaire RF- ☐ Polyarticulaire RF+☐ Enthésite ☐ Rhumatisme psoriasique

☐ Autre arthrite.....☐ Ne sais pas

Année de diagnostic : .....Fait à , le Signature :

Envoyer ce formulaire imprimé ainsi que le règlement par chèque à l'ordre de KOURIR à :

Association KOURIR, 9, rue de NEMOURS -75011 PARIS

Vous recevrez un reçu fiscal du montant de votre cotisation et/ou de votre don

(66 % du montant est déductible de vos impôts dans la limite de 20% des revenus imposables de l'année)

KOURIR est régie par la loi de 1901, reconnue d'Intérêt Général, N° Siret 410 785 398 00042

☐ **J'accepte que mes coordonnées fassent l'objet d'un traitement informatique à l'usage exclusif de l'association KOURIR. Vous disposez d'un droit d'accès, de modification ou de suppression des informations vous concernant.** Vous pouvez consulter notre charte de confidentialité **sur notre site Internet. Pour exercer votre droit, écrire par courriel au DPO (Délégué à la Protection des Données) à contact@kourir.org ou par courrier au siège de l'association.**

131119

KOURIR

www.kourir.org

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

MERCI !