

BULLETIN

N°63

Décembre 2022



## L'IMPORTANTANCE DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

**K**  **URIR**

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



## DATES À RETENIR

**29 AVRIL -  
1er MAI 2023**

Sortie Familles à ARDES-SUR-COUZE (63)

**11 MAI -  
12 MAI 2023**

Congrès de la SOFREMIP à LYON

**28 SEPTEMBRE-  
1er OCTOBRE  
2023**

Congrès du PReS/ENCA à ROTTERDAM

---

## CONTACTS PARENTS

Sébastien Porcher : 06 09 32 47 65

Marie-Laure Porcher : 06 65 15 60 38

Céline Chamard : 06 73 08 34 06

Christophe Normand : 06 62 12 02 02

Priscilla Gomes : 06 30 72 92 21

Laetitia Bouvet : 06 08 53 67 33

## POUR NOUS SUIVRE



kourir.france



@kourirfrance



association Kourir



association\_kourir

---

## NOUS REMERCIONS

Pr Quartier,  
Dr Melki,  
Dr Uettwiller,  
Dr Agbo et son équipe,  
Pr Fautrel,  
Lionel Comole,  
FAI2R,  
l'APPric et plus particulièrement Mme Lebouc,  
Les jeunes de KOURIR : Aladin, Elise, Axelle,  
Margot, Emma, Romane, Margaux, Lou et  
Faustine,

L'association FLY'N KISS,  
Pauline Vacher, Ludivine Griveau, Muriel Aublet  
Cuvelier,  
Le collège Lycée Saint Magloire,  
Audrey, Delphine et Marie,  
Esperaza Cagigas,  
Céline Paillat.

## SOMMAIRE

■	Dates à Retenir, Contacts Parents, Réseaux sociaux	p.2
■	Conseil d'Administration	p.4
■	Édito	p.5
■	Assemblée Générale	p.6
■	JNAJI 3	p.8
■	Dossier : L'importance de l'activité physique	p.12
■	La Vie en Régions	p.35
■	ETP	p.40
■	Solikend	p.41
■	Centre de compétence : Annecy	p.42
■	Sofremip	p.44
■	PreS - ENCA	p.46
■	Sortie Famille	p.48
■	Annonce	p.50
■	Situation des Comptes	p.51
■	Goodies	p.52
■	Bulletin d'Adhésion	p.54

---

Pour éviter que nos mails n'arrivent dans votre boîte "Spams" pensez à ajouter notre adresse mail dans vos contacts.

---

Association reconnue d'intérêt général

**Dépôt légal** : À parution

**Directrice de la publication** :

Jessica Specque

**Mise en page** : Aurélie Torres-Bourdel,

Jessica Specque, Adria Castang et Marie

Kerou

**Correction du bulletin** : CA de KOURIR

**Illustrations** : Stéphanie Archimbaud,

Axelle Danhiez

**Impression** : Jouve

11 Bd de Sébastopol, 75036 Paris cedex 01

**ISSN** : 1620 - 6355



# Le Conseil d'Administration



**Anne-Marie  
PRIEUR**

Présidente d'honneur



**Marcel  
LASCAR**

Président d'honneur



**Anton  
GRUSS**

Président d'honneur



**Jessica  
SPECQUE**

Présidente



**Céline  
DANHIEZ**

Vice-présidente



**Christophe  
NORMAND**

Vice-président



**Céline  
CHAMARD**

Secrétaire générale



**Priscilla  
GOMES**

Secrétaire adjointe



**Frédéric  
BILLARD**

Secrétaire adjoint



**Benjamin  
COURAUD**

Trésorier



**Aurélie  
TORRES-BOURDEL**

Trésorière adjointe



**Nadine  
PEZIERE**

Administratrice



**Sébastien  
PORCHER**

Administrateur



**Gwénaél  
NICOT**

Administrateur



**Noella  
RUELLAN**

Administratrice



**Benjamin  
LEONARD**

Administrateur



**Sophie  
DUPONT**

Administratrice



**Anne  
PETIT**

Administratrice suppléante



**Ingrid  
VIGUIER**

Administratrice suppléante



**Christine  
ARNOUX**

Administratrice suppléante



**Laetitia  
BOUVET**

Administratrice suppléante



**Philippe  
EFFANTIN**

Administrateur suppléant



**Sébastien  
PAILLAT**

Administrateur suppléant

# L'Édito



## Cher(e)s ami(e)s de KOURIR,

**V**ous avez entre vos mains le fruit d'un travail collectif, je vous en souhaite une bonne lecture. Vous découvrirez dans ce bulletin, les nombreuses actions menées tout au long de cette année. L'évènement marquant de 2022 est sans aucun doute nos troisièmes journées de l'AJI. Lors de ce magnifique rassemblement, j'ai été agréablement surprise : pour la première fois (et je suis une « vieille » de KOURIR maintenant) je ne pouvais pas distinguer quel était l'enfant atteint d'AJI dans la fratrie. Tous galopaient, sautaient, riaient, chantaient, dansaient. La recherche a tellement avancé ces dernières années ! Nos enfants bénéficient aujourd'hui de prises en charge de qualité, montrant leur efficacité et leur permettant de vivre une jolie vie d'enfant.

J'ai bien sûr une pensée pour ces familles qui sont encore dans l'attente du bon traitement, de la bonne prise en charge... d'une accalmie. Elle viendra, ayez confiance ! KOURIR saura être à vos côtés pour vous accompagner, vous consoler, vous rassurer. Comptez sur nous !

En attendant, nous continuerons d'œuvrer pour la recherche parce que je suis persuadée que nous pouvons encore faire mieux pour améliorer le quotidien de nos petites cigognes.

Je profite de cet éditto pour vous annoncer que Jessica SPECQUE me succède au poste de Présidente. Elle a été élue lors du Conseil d'Administration de l'association qui s'est tenu le 1er octobre dernier à Paris. J'endosse quant à moi le rôle de vice-présidente aux côtés de

Christophe NORMAND, afin de permettre une transition en douceur.

Jessica fait partie du Conseil d'Administration depuis plusieurs années et a participé à différents événements.

Nous travaillerons main dans la main pour faire de cette transition une réussite. Je laisse à cette occasion la plume à Jessica :

“Je suis très heureuse d'occuper ces nouvelles fonctions. Je mettrai tout en mon pouvoir pour continuer dans la même dynamique pour que KOURIR reste une association avec les valeurs que je porte également.”

Céline et Jessica



# Assemblée Générale aux Jardins de l'ANJOU

L'édition 2022 de l'Assemblée Générale annuelle de KOURIR s'est déroulée le 06 Juin 2022 aux Jardins de l'Anjou, à Mauges-sur-Loire, dans le cadre des Journées de l'AJI 3ème édition.

Cette AG a clôturé 3 belles journées d'échanges entre parents, médecins via des conférences, et surtout 3 jours de sourires et d'activités pour nos enfants.

Cette assemblée générale a été organisée en 100% présentiel.

Présidée par Céline Danhiez, en présence des membres du bureau, elle a rassemblé les administrateurs, les adhérents de l'association et des médecins.

Une présentation du rapport d'activités 2021 a permis de revenir sur les principaux événements et réalisations de l'année. Nous avons également pu partager des informations sur les actions de KOURIR à venir en 2023 (sortie Disney, sortie famille, etc).

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

Cette édition a également été l'occasion de modifier le nombre d'administrateurs pour le passer à 20 membres maximum au lieu

de 15 membres maximum, ceci pour permettre de disposer si besoin de davantage de bénévoles impliqués dans le fonctionnement et la gestion des projets de l'association. De même, la modification du nombre de membres composant le conseil d'administration, a pour but de renforcer la représentation de l'association et la continuité des fonctions exécutives.

De plus, lors de cette assemblée générale, a eu lieu la modification de l'article 8 relatif au fonctionnement de l'association, pour permettre que toutes les réunions puissent avoir lieu en distanciel si besoin. Ces dispositions permettront de faciliter la participation des familles adhérentes, présentes sur tout le territoire national, la distance géographique constituant souvent un frein pour elles, les réunions d'assemblée générale se tenant le plus souvent à Paris.

Ce moment important que constitue l'assemblée générale a également été l'occasion de

saluer et remercier les professionnels, les bénévoles, les administrateurs et les donateurs qui font tous vivre notre belle association.

Notre association existe grâce à ses adhésions et l'implication de ses bénévoles. En 2022, le nombre d'adhésions a diminué.

Adhérer à Kourir, c'est défendre une cause qui nous tient à cœur. C'est nous permettre d'accompagner les familles et soutenir nos projets.

Plus le nombre d'adhérents est grand, plus KOURIR est visible !



Rejoignez nous  
et adhérez dès  
Janvier 2023 !







# 3<sup>e</sup> Journées Nationales de l'AJI

Les 4, 5 et 6 juin 2022 ont eu lieu les 3<sup>e</sup> Journées Nationales de l'AJI aux Jardins de l'Anjou à Mauges-sur-Loire entre Angers et Nantes.

Près de 250 personnes étaient au rendez-vous pour cette troisième édition.

Les sourires des enfants résument parfaitement ces trois journées intenses.

**N**ous avons organisé 9 conférences. Nous avons eu le privilège d'accueillir 7 médecins et 3 infirmières. De nombreux thèmes ont été abordés. Nous avons ainsi pu revenir par exemple sur :

- l'AJI et ses différentes formes, avec le Docteur AGBO ;
- le diagnostic et les difficultés à l'établir, avec le Docteur POIGNANT ;
- les traitements des AJI et uvéites, avec le Professeur QUARTIER ;
- la transition, avec le Docteur UETTWILLER ;
- l'activité physique, avec le Docteur UETTWILLER ;
- la vaccination, avec le Docteur MELKI.

Les parents ont pu poser des questions, et tous ces temps d'échanges ont été riches en contenus et en émotions.

En parallèle des conférences, nous avons créé des ateliers. Grâce à nos intervenants et membres de l'association, nous avons animé différentes sessions :

- préparer sa consultation, avec Nadine PEZIERE et Anne PETIT ;
- découverte de l'aromathérapie, avec Marie PORCHER ;
- différents ateliers d'Education Thérapeutique du Patient, avec le Docteur AGBO, le Docteur UETTWILLER, Aurélie GAMET, Laëtitia GOUDIABY et Sophie DUPONT (infirmières) ;
- atelier d'échanges autour de la maladie enfants / parents, avec Florence VAZOU BELLAHCENE (psychologue) ;
- trucs et astuces du quotidien dans la gestion de la douleur, avec Nadine PEZIERE et Noëlla RUELLAN ;
- AJI et école : PAI, PPS de la maternelle à l'université, avec Céline CHAMARD, Céline

DANHIEZ, Céline PAILLAT et Christine ARNOUX ;

- rôle des miARN dans la physiopathologie de l'arthrite, avec Lionel COMOLE (directeur d'ARTHRITIS) ;
- témoignages et parcours de vie, avec Coralie CAULIER, Lionel COMOLE et Danielle LEBOUIC ;
- un atelier "orientation professionnelle" avec des casques de réalités virtuelles, avec Ingrid VIGUIER.

Intervenants médicaux ou paramédicaux (ateliers et conférences) sont tous intervenus bénévolement.

Pour conclure ces conférences et ateliers, nous avons laissé la parole à 5 jeunes adultes de l'association atteints d'AJI, Elise, Margot, Aladin, Lou et Axelle. Ils nous ont partagé leur expérience et leurs témoignages.





# 3<sup>e</sup> Journées Nationales de l'AJI



Afin de rendre ces 3 jours inoubliables, nous avons mis en place de nombreuses activités pour nos enfants tant en extérieur qu'en intérieur. Les Jardins de l'Anjou se sont transformés en véritable parc d'attractions pour les enfants pendant que les parents assistaient aux différents ateliers et conférences.

Des structures gonflables, des jeux de société, un terrain de volley, un atelier maquillage, une maquilleuse professionnelle, etc., et même un "escape game" !

Tout cela a pu être possible grâce à une équipe de choc d'animateurs bénévoles qui a pris en charge les plus jeunes. Nous tenons à les remercier très chaleureusement.

Ces 3<sup>e</sup> Journées de l'AJI n'auraient pas été les mêmes sans ces moments festifs et légers.

Nous avons également engagé un groupe de musique des Andes. La musique Bolivienne a enchanté l'ensemble des participants.

C'est l'engagement, l'altruisme et la solidarité de tous les acteurs qui ont fait de ce week-end une réussite !

**Un grand merci à tous !**

**Nous vous donnons rendez-vous dans 3 ans !**







# Dossier

## AJI et Activité

### Pourquoi l'activité physique est importante lorsque l'on souffre d'arthrite juvénile idiopathique.

**D**urant ces dernières années, l'activité physique est devenue un élément central de la santé des enfants et des adolescents, que ce soit en France ou dans tous les pays dits développés. En effet, plusieurs rapports successifs ont mis en évidence que les capacités physiques des enfants s'étaient réduites d'environ 25% en l'espace de 50 ans avec désormais plus de la moitié des enfants ou adolescents ayant une activité physique bien en deçà des recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé, la faute bien évidemment

aux heures passées devant un écran que ce soit celui de la télé, des tablettes ou des ordinateurs.

Un point important à préciser d'emblée est le fait que l'activité physique est définie comme « tout mouvement induit par la contraction des muscles squelettiques entraînant une dépense énergétique supérieure à celle du repos ». En d'autres termes, l'activité physique n'est pas synonyme d'activité sportive et l'on peut tout à fait être actif physiquement même si l'on ne fait pas de sport. C'est en quelque sorte le contraire de la sédentarité, grand vecteur

d'obésité et de maladies cardiovasculaires. Quand on prend cette définition large, on s'aperçoit que 28% des garçons et seulement 18% des filles atteignent les recommandations d'au moins 60 minutes d'activité physique par jour avec un décrochage très net dès qu'on passe l'âge de 10 ans (rapport activité physique et sédentarité de l'enfant et de l'adolescent, 2018).

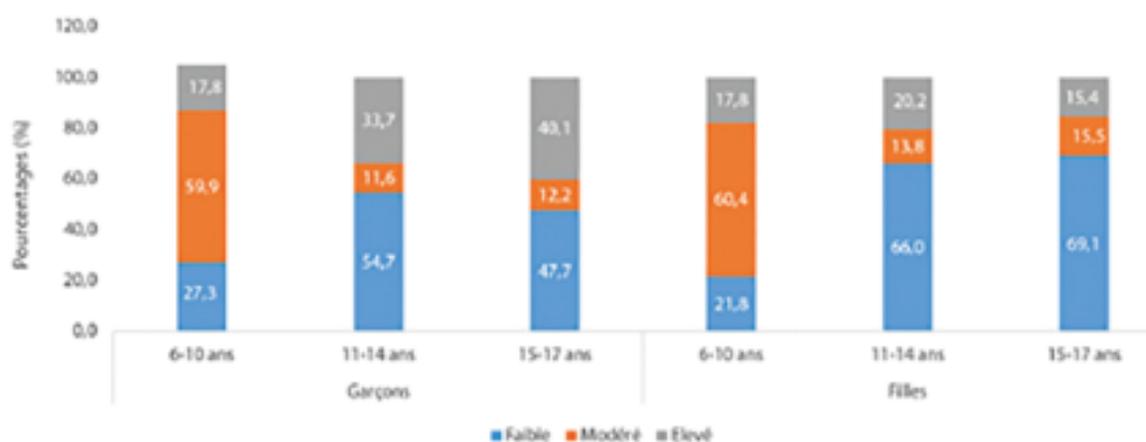


Figure 1 : Niveau d'activité physique des enfants selon le rapport de l'ONAPS (Observatoire National de l'Activité Physique et de la Sédentarité) en 2018

# physique

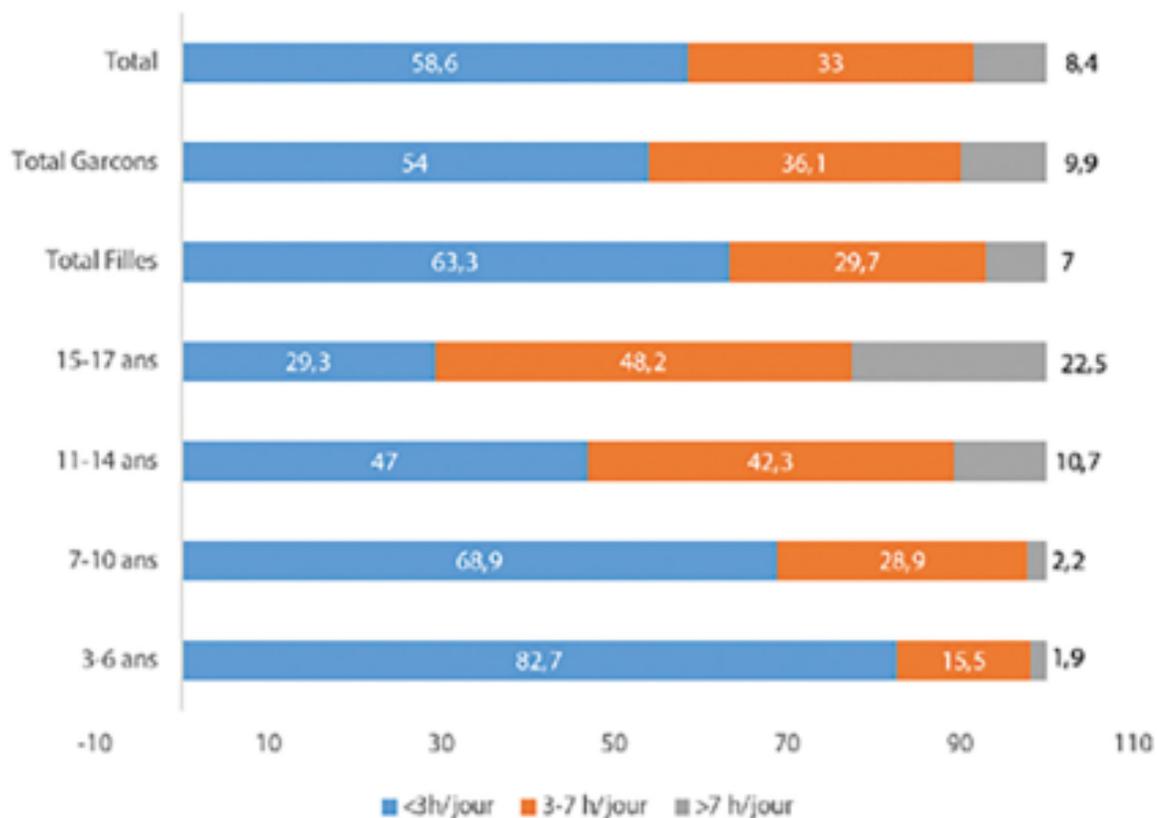


Figure 2 : Niveau de sédentarité des enfants, défini par le nombre d'heures passées devant des écrans, selon le rapport de l'ONAPS en 2018

## Activité physique et rhumatismes inflammatoires

Bien évidemment, les personnes souffrant de rhumatismes inflammatoires chroniques, qu'elles soient adultes ou enfants, ont plus de difficultés que les autres à maintenir une activité physique du fait des douleurs, des gonflements articulaires et éventuellement des atteintes destructrices des articulations. Grâce aux traitements de fond développés

durant les 30 dernières années, il est devenu possible de réduire l'intensité des symptômes liés au rhumatisme, qu'il s'agisse de douleurs ou de gonflements articulaires, et ainsi de prévenir les dégâts articulaires qui aboutissent parfois à la nécessité de mise en place de prothèses. De ce fait, il est important d'intégrer l'activité physique dans les objectifs de la prise en charge des personnes souffrant d'arthrite juvénile idiopathique ou de rhumatisme

inflammatoire de l'adulte. Bien évidemment, cet objectif doit être adapté aux capacités fonctionnelles des patients.

Le maintien ou la reprise de l'activité physique peut se faire naturellement ou bien être aidé dans le cadre d'un programme de réconditionnement ou de réentraînement à l'effort. Et plusieurs études réalisées chez des personnes vivant avec un rhumatisme inflammatoire ont montré l'impact positif de la



# Dossier

## AJI et Activité

reprise d'activité physique. Lorsque l'on passe en revue la littérature scientifique, il est possible de trouver plusieurs essais comparant ce type de programme à une prise en charge n'incluant pas l'activité physique. L'ensemble de ces études a montré tout d'abord que l'activité physique n'entraîne pas d'augmentation de l'activité du rhumatisme inflammatoire, c'est-à-dire pas de poussée, de majoration des douleurs articulaires, des gonflements ou des marqueurs biologiques inflammatoires (notamment la classique C-réactive protéine ou CRP). De plus, ces études avaient également un effet bénéfique significatif sur l'intensité des douleurs, sur les capacités fonctionnelles (force musculaire, endurance, stabilité des articulations, vitesse de marche) ainsi que sur la qualité de vie des patients qui ont participé à ces programmes. Un point particulier est à faire pour les spondyloarthrites, rhumatisme au cours duquel une ankylose c'est-à-dire à un enraidissement des articulations et de la colonne vertébrale peut être observée : dans cette pathologie bien spécifique, les programmes de reconditionnement à l'effort ont permis une amélioration de la mobilité et des amplitudes articulaires des patients ainsi qu'une meilleure ampliation

thoracique, c'est-à-dire une meilleure capacité à gonfler la cage thoracique améliorant le statut respiratoire des patients.

Au-delà de l'action directe sur les capacités fonctionnelles des patients, l'activité physique a également été associée à une réduction de certaines maladies associées au rhumatisme (ce que l'on appelle les comorbidités). Ainsi, on observait une réduction du risque cardiovasculaire, une réduction du risque de certains cancers, une diminution du risque de dépression et une diminution du risque de fragilité osseuse excessive (ce que l'on appelle l'ostéoporose). Pour des enfants et des adolescents, ce bénéfice peut sembler plus lointain, puisque la plupart de ces comorbidités surviennent après l'âge de 50 ans. Néanmoins il faut partir du principe qu'il n'est jamais trop tôt pour bien faire et que le maintien d'un capital osseux et musculaire de qualité est un facteur de bonne santé d'une façon assez générale.

### **Bénéfice de l'activité physique au cours des situations de douleur ou de fatigue chronique**

Au cours des rhumatismes inflammatoires, même lorsque l'activité de la maladie a été bien contrôlée par les traitements de fond, certains patients peuvent

continuer à ressentir des douleurs importantes voire à être ralentis par une fatigue quotidienne qui impacte beaucoup les activités scolaires et périscolaires, et la qualité de vie d'une façon générale. Dans ces situations également, plusieurs études, conduites chez des enfants, des adolescents ou des adultes, ont montré le bénéfice de l'activité physique en général, en particulier des programmes de reconditionnement et de reprise progressive des activités physiques. Ces programmes s'appuient sur une reprise progressive de l'activité physique, au départ supervisée par des kinésithérapeutes ou des enseignants d'activités physiques adaptées, puis poursuivie en autonomie dans un cadre familial ou amical plus ludique, permettant aux patients de retrouver une vie sociale que la douleur et la fatigue avaient mise à mal. Dans l'ensemble de ces études, outre un regain d'activité physique, on notait une amélioration significative de l'anxiété et du moral et une meilleure aptitude des patients à faire face à ces symptômes désagréables, ce que l'on appelle le coping.

# physique

## Les freins au maintien ou à la reprise de l'activité physique lorsque l'on souffre d'un rhumatisme inflammatoire chronique

Quel que soit son âge, quelle que soit la pathologie dont on peut souffrir, il n'est jamais simple de reprendre une activité physique surtout lorsqu'elle a été abandonnée depuis longtemps. Plusieurs éléments sont à prendre en compte pour faciliter la reprise et le développement d'une activité physique et éventuellement identifier des facteurs qui vont agir comme des freins pouvant conduire à la mise en échec des patients. On peut les classer en 3 grands domaines :

- Tout d'abord, il est important d'évaluer le contexte personnel d'un patient et notamment son état de santé général et articulaire du fait du rhumatisme inflammatoire, son capital musculaire et articulaire que l'on peut appeler son capital physique, sa motivation quant à la réalisation d'activités physiques qu'elles soient supervisées ou ludiques et enfin ses croyances sur les risques et bénéfices potentiels de l'activité physique ;
- Ensuite, il faut apprécier la situation familiale et socio-

économique du patient avec notamment la place que peut avoir l'activité physique et sportive au sein de la famille, la perception de l'entourage sur les bénéfices ou les risques liés à des pratiques physiques ainsi que les ressources disponibles qui pourront faciliter la reprise de l'activité physique ;

- Enfin, des éléments plus extérieurs sont à prendre en compte avec notamment la possibilité autour du lieu de vie d'un patient de pratiquer des activités physiques, soit supervisées dans le cadre de programme de reconditionnement à l'effort ou de reprise d'activités physiques, soit en autonomie dans des espaces en plein air ou dans des installations sportives.

L'ensemble de ces points est important car ils constituent des barrières ou au contraire des facilitateurs à la pratique de l'activité physique chez des personnes souffrant d'une maladie pouvant abîmer la colonne vertébrale ou les articulations. L'aide du médecin de famille ou du rhumatologue peut être centrale pour identifier les actions à mettre en place pour pouvoir contourner ces obstacles. Grâce à cela, il est possible de réduire la crainte que peuvent ressentir les

patients au moment de la reprise d'une activité physique notamment lors de la survenue de douleurs musculaires ou articulaires qui peuvent être de simples courbatures liées à la reprise d'un exercice.

## Bilan préalable à la reprise d'une activité physique

Du fait du rhumatisme inflammatoire, on peut imaginer que l'activité physique puisse être limitée ou modifiée en raison d'articulations abimées, de l'existence de prothèses articulaires ou éventuellement de problèmes extra-articulaires associés au rhumatisme. De ce fait, il est important de parler de ces activités physiques, de leur réalisation voire de leur intensification avec son rhumatologue, son chirurgien, son médecin de famille ou son pédiatre, lesquels seront idéalement placés pour cadrer cette activité physique et, le cas échéant, émettre des recommandations pour le kinésithérapeute ou l'enseignant d'activités physiques adaptées. Ce sont également ces professionnels qui pourront prescrire un bilan cardiovasculaire s'il apparaît nécessaire avant de débiter cette activité physique, comme cela est fait pour les personnes plus âgées (bilan cardiologique fréquemment réalisé).



# Dossier

## AJI et Activité

Il est à noter qu'il est possible de prescrire des séances d'activités physiques adaptées, lesquelles pourront être prises en charge par l'assurance maladie comme les séances de kinésithérapie.

Les rôles du médecin prenant en charge l'arthrite juvénile seront également d'apprendre au patient comment maîtriser ses craintes d'avoir mal ou de risquer d'abîmer ses articulations, et comment distinguer une douleur « normale » de reprise d'activité physique, comme des courbatures, de douleurs témoignant d'une souffrance de l'articulation. Son rôle pourra également être de définir un plan d'actions permettant de monter progressivement en intensité lors de cette pratique d'activités physiques. Tous ces éléments s'intègrent dans la notion d'empowerment, qui est

centrale dans l'éducation thérapeutique : grâce à cela, le patient est en capacité de gérer les activités physiques au quotidien, même quand il ou elle n'est pas en présence d'un soignant.

### En conclusion

Il existe désormais un consensus large parmi les soignants, les patients et leurs associations, ainsi que les pouvoirs publics pour promouvoir l'activité physique chez tous les enfants et adolescents et notamment ceux qui vivent avec une arthrite juvénile idiopathique. Cela a conduit l'organisation européenne de rhumatologie à établir des recommandations sur ce sujet avec 10 points clés qui doivent favoriser le maintien ou la reprise de l'activité physique chez toute personne souffrant d'un rhumatisme inflammatoire

chronique bien évidemment en les adaptant aux capacités fonctionnelles des patients. Il existe maintenant notamment, grâce aux enseignants d'activités physiques adaptées, des interlocuteurs pour pouvoir guider cette reprise d'activités physiques lorsqu'elle a été interrompue depuis longtemps. L'objectif ultime est d'aider les patients à vivre avec leur rhumatisme une vie riche et épanouissante, et aussi conforme que possible à ses aspirations. Au risque de détourner un slogan de l'Assurance Maladie, dans les rhumatismes inflammatoires aussi, quel que soit l'âge, « le bon traitement c'est le mouvement ! »

Pr Bruno Fautrel, Service de Rhumatologie, GH Pitié Salpêtrière, Paris

# physique

## Les 10 recommandations de l'EULAR sur l'activité physique au cours des rhumatismes inflammatoires, incluant les arthrites juvéniles idiopathiques.

1. La promotion d'une activité physique conforme aux recommandations sur l'activité physique doit faire partie intégrante des soins standards tout au long de l'évolution de la maladie.
2. Tous les professionnels de santé impliqués dans la gestion des patients RIC doivent promouvoir l'activité physique et coopérer ensemble, afin de garantir aux patients une activité physique appropriée.
3. L'activité physique doit être dispensée par des professionnels de santé compétents en la matière.
4. Les professionnels de santé doivent évaluer le type, l'intensité, la fréquence et la durée de l'activité physique effectuée par le patient, à l'aide de méthodes normalisées afin d'identifier le domaine qui pourrait être amélioré.
5. Les contre-indications à la pratique d'une activité physique doivent être identifiées et prises en compte lors de la promotion de l'activité physique.
6. Les activités physiques doivent avoir des objectifs personnalisés clairs, qui doivent être évalués au fil du temps, de préférence en combinant des mesures subjectives (y compris une auto-évaluation) et objectives.
7. Les barrières et les facilitateurs à la pratique d'une activité physique (y compris le niveau de connaissances sur la maladie, le soutien social, la gestion des symptômes et l'autorégulation) doivent être identifiés et considérés.
8. Lorsqu'une adaptation des recommandations générales en matière d'activité physique est nécessaire, elle doit être fondée sur une évaluation complète des facteurs physiques, sociaux et psychologiques (notamment la fatigue, la douleur, la dépression et l'activité de la maladie).
9. Les prestataires de soins de santé doivent planifier et mettre en place une activité physique en y associant des thérapies cognitivo-comportementales, l'auto-évaluation, l'établissement d'objectifs, la planification d'actions, le feed-back et la résolution de problèmes.
10. Les prestataires de soins doivent considérer plusieurs modalités de réalisation d'une activité physique (par exemple supervisée ou non, individuelle ou en groupe, en face à face ou en ligne), et ce en accord avec les préférences du patient.



# Dossier

## AJI et Activité

### Mon enfant peut-il faire du sport ?

Il s'agit d'une des questions très fréquemment posées à l'issue du diagnostic d'AJI : est ce que le sport est autorisé ?

Le sport entraîne-t-il des poussées de la maladie ?

Y a-t-il un risque d'augmentation de la douleur ?

Le diagnostic d'AJI arrive souvent après une errance diagnostique, période au cours de laquelle l'activité sportive a souvent été contre-indiquée. Pourtant, la communauté médicale est à ce jour unanime sur la nécessité de réaliser une activité physique régulière chez les patients atteints de maladie chronique, en particulier dans le cadre des maladies inflammatoires articulaires. Le sport et l'activité physique doivent ils être considérés comme un nouveau « médicament » ?

L'activité physique possède en effet de nombreuses vertus : ses bénéfices sont ainsi plus nombreux que ses contre-indications :

- préservation de la mobilité des articulations ;
- renforcement et assouplissement des muscles et tendons ;
- renforcement de la qualité osseuse ;
- bénéfice sur le poids ;
- amélioration de la qualité

du sommeil ;

- meilleure capacité à gérer le stress ;
- amélioration de la confiance en soi ;
- sentiment d'être « comme les autres ».

Les bénéfices directs de l'activité physique dans la maladie inflammatoire sont également prouvés : les endorphines sécrétées permettent de mieux gérer la douleur et l'inconfort de la maladie. L'activité physique permettrait également de diminuer le nombre de poussées inflammatoires de la maladie ainsi que leur intensité et leur durée.

Pourtant, plusieurs études montrent que les enfants atteints d'AJI pratiquent moins d'activités physiques que d'autres enfants du même âge. Les rhumatismes peuvent en effet causer de la douleur, une faiblesse musculaire et des limitations articulaires résultant dans une diminution de l'habileté fonctionnelle. La fatigue peut également

empêcher la pratique sportive. Il est alors rapide de rentrer dans un cercle vicieux : douleur > baisse d'activité > fatigue > baisse de la qualité du sommeil, l'activité physique permettant de rompre cet état en restaurant une fatigue de bonne qualité.

La situation diffère souvent en fonction de l'âge de l'enfant : le jeune enfant (maternelle et élémentaire) est souvent spontanément actif. On serait presque en mesure de dire que la majorité des jeunes enfants sont des sportifs de haut niveau eu égard à leur activité physique quotidienne !

La responsabilité de l'adulte, parent ou enseignant, est alors de ne pas limiter l'enfant dans son enthousiasme sportif.

La situation se complique chez la jeune personne (collège et lycée). Si certains enfants gardent une pratique sportive régulière et modérée, certains jeunes ont une pratique très soutenue, interrogeant parfois sur le bon équilibre maladie /

# physique

intensité du sport / douleur. A l'opposé, de nombreux jeunes vont « fuir » l'activité physique avec une vie très sédentaire. Les écrans constituent ainsi souvent un frein à la pratique d'une activité physique, tout comme l'attraction des adolescents pour leur chambre (voire leur lit !) et leur profil casanier. Le dialogue peut aussi être difficile à initier avec l'adolescent en raison des particularités de communication dans cette classe d'âge. Par ailleurs, le changement de mode de vie reste globalement très difficile, qu'il s'agisse de se mettre à une activité physique ou de modérer une activité pratiquée au préalable.

Toute situation nouvelle peut déclencher une poussée de la maladie : le corps ne doit pas l'interpréter comme un signal de danger. Si rares sont les sports réellement contre-indiqués en dehors d'exceptionnelles situations de destruction articulaire, il s'agira donc de continuer un sport, non pas avec les mêmes exigences en terme de performance, mais en modifiant ou adaptant sa pratique à son état de santé général ou en fonction des poussées. Adaptation, régularité et progression sont ainsi les maîtres mots de la pratique positive : trouver la bonne pratique, ajuster sa fréquence, son intensité et débuter très

progressivement.

Pour un jeune peu sportif ou déconditionné, on peut proposer de débuter en kinésithérapie puis en activité physique adaptée (APA) avant de pouvoir rejoindre des associations sportives ou clubs sportifs classiques. Bien que l'on recherche l'absence d'aggravation de la douleur articulaire, celle-ci ne doit pas être confondue avec une douleur musculaire plus habituelle pour tout pratiquant. Ainsi les sports les plus adaptés sont les sports d'eau et les sports à faible impact (comme le vélo).

Néanmoins le facteur plaisir est le meilleur facteur pour faciliter et pérenniser l'activité physique. Il faut donc prendre en compte l'impact psychologique d'interdire une activité physique à un enfant qui l'aime et il vaut mieux l'adapter.

Le système de santé valide cet intérêt pour l'activité physique avec la publication en 2017 d'un décret permettant aux médecins généralistes de prescrire de l'activité physique aux malades dans le cadre de leur ALD (Affection de longue durée).

Le développement des maisons du sport ainsi que d'éducateurs sportifs en activité physique adaptée (APA) va dans ce sens.

Malheureusement, en dehors de programmes organisés localement ou autofinancés, la

prescription de l'activité physique n'est à ce jour pas remboursée. Des modifications concernant le financement de ces prescriptions devraient être présentées en fin d'année et de plus en plus de mutuelles contribuent à la prise en charge de l'APA. Au niveau scolaire, les enfants sont encouragés à faire du sport. La dernière version du PAI de la DSDEN des Deux-Sèvres comporte un volet pour les enfants douloureux, devant permettre à chaque enfant d'être inclus au regard de ses capacités dans les cours d'EPS. (PAI à retrouver sur notre site internet NLD).

L'enfant atteint d'AJI a donc tout intérêt à pratiquer une activité physique dans le cadre privé, scolaire et associatif, en considérant cette activité physique comme un pilier essentiel de la prise en charge de sa maladie. **Adaptation, régularité et progression sont les clés pour une pratique optimisée et en toute sécurité.** L'activité physique adaptée (APA) qui tend à se développer et les changements de législation permettront, nous l'espérons prochainement, de redonner goût à l'activité physique à des jeunes (et parfois leurs parents) inquiets et/ou peu convaincus !

Docteur Florence UETWILLER  
Pédiatre CHU Clocheville TOURS



# Dossier

## AJ et Activité

### Témoignage

## Esperanza

**J**e crois que j'ai toujours aimé le mouvement parce que j'avais peur qu'il m'échappe. J'ai dû apprendre petit à petit à bouger, à expérimenter toutes les choses que les autres faisaient devant moi mais qui m'étaient hors d'atteinte. Et j'étais seule face à cette impuissance. Dans mes premières années de liberté, j'ai voulu tout rattraper ! Apprendre à nager, faire du vélo, grimper et même simplement courir. Je ne voulais plus être « malade », être diminuée. S'ensuit une longue lutte contre mon corps. J'ai d'abord détesté le sport, l'exercice, la dépense physique. Il y a peut-être un lien avec ce que mon corps avait déjà vécu mais je sais que c'était aussi beaucoup parce que je n'y arrivais pas. L'échec du corps, de la coordination. Je ne laissais pas (et encore un peu maintenant) le temps à mon corps de comprendre ce qu'il se passait.

Et puis vint la danse. Malgré tout, j'ai toujours dansé dans ma chambre. C'était fluide, les

mouvements venaient facilement et en douceur. C'est ma grande sœur qui m'a fait découvrir l'art du mouvement. Je me souviens, je devais avoir 8 ans et elle m'a fait faire une chorégraphie autour du soleil. Et puis au lycée, ça a pris une autre ampleur. Je dansais dans un club avec des amis plus de 10h par semaine. Et j'étais douée. Grâce à mes amis et mes professeurs, j'aimais aller en cours de sport, je faisais des raids en équipes, je dansais dès que je pouvais. Après toutes ces années où je me sentais enfermée dans mon propre corps, je me suis sentie exploser de liberté. D'un seul coup, je suis passée du tout au tout. Mon corps s'est façonné, renforcé par toutes ces pratiques. J'ai d'abord dansé avec colère, des gestes lourds et impactants, traduisant ce que j'avais tu jusqu'alors. Depuis je n'ai jamais arrêté. Je suis même allée plus loin, j'ai dansé toutes mes émotions vagabondes ou ancrées, j'ai expérimenté mon corps de bien des façons jusqu'à oublier que je fus un jour incapable de marcher correctement. Cependant, la

maladie est revenue de temps à autre, au fur et à mesure des tests d'hygiène de vie ou autres. Dans ces moments-là, la peur revenait toujours bien vive. Je la cachais aux autres comme à moi, et pour aller mieux je dansais.

Aujourd'hui, j'ai 22 ans et je danse toujours. J'ai même choisi d'en faire mon métier. L'année passée, j'ai fait une formation professionnelle en danse. Et elle m'a révélé bien des choses. Comme notamment que je ne m'étais jamais autorisée à être malade. Que j'avais toujours vécu contre. Avec cette formation intensive, j'ai eu la plus longue crise depuis au moins 10 ans. Ma peur et ma colère sont revenues comme si elles n'étaient jamais parties. Et puis un jour, juste avant une infiltration dans les genoux, je me suis dit : « Je suis malade, c'est vrai. Et maintenant je m'autorise à l'être. » J'ai pleuré, beaucoup, dans cette salle d'attente d'hôpital et ça m'a fait énormément de bien. Alors depuis ce jour, je ne cache plus

# physique



ma différence déjà peu flagrante. J'ai une polyarthrite rhumatoïde, j'ai un corps particulier. Mais au final c'est ce qui fait la force de ma danse. Il y a des choses que je ne peux pas faire comme il y a des choses que je fais que les autres ne peuvent imiter. Il y a des jours où j'angoisse de ne pas y arriver, mais au fond c'est la danse qui maintient mon corps. Elle débloque mes membres, les renforce et les assouplit. Mon corps quant à lui, fait vibrer mon art lui donnant poésie et impact.

Le mouvement est la meilleure chose qui me soit arrivée. Je ne

peux que remercier tous ceux qui ont participé à cette émancipation ainsi que cette partie de moi qui y a cru et qui y croit encore.

Esperanza Cagigas



# Dossier

## AJI et Activité

### Témoignage

## Emma

**J**e m'appelle Emma, j'ai bientôt 14 ans. J'ai l'AJI depuis l'âge de 9 ans.

Je pratique l'équitation en club depuis que je suis toute petite. J'ai commencé à 5 ans dans un petit club. Je montais des shetlands, les équidés les plus têtus.

Je pratique ce sport 1 fois par semaine, et je fais aussi des stages d'une semaine pendant l'année.

À mes 9 ans, en me réveillant le matin j'avais beaucoup de douleurs dans les mains et les doigts : mains en crochets, j'avais mal dans les poignets. C'était l'AJI que j'avais en moi. Ma rhumato a vu 5 articulations touchées quand elle m'a auscultée. J'avais les 2 genoux, les 2 poignets et 1 épaule qui me faisaient mal.

Malgré les douleurs je n'ai jamais arrêté l'équitation, j'ai toujours eu une licence. J'ai loupé quelques cours quand j'avais trop mal mais c'est arrivé rarement.

Je préférais avoir mal le lendemain en me réveillant que de louper un bon moment avec mes chevaux.

Pour soulager les douleurs le lendemain, je prenais du doliprane. Mais des fois ça ne marchait pas, je marchais comme une grand-mère en me levant, je ne pouvais plus lever mon bras droit. J'avais comme des grosses courbatures. Mes parents n'aimaient pas trop d'ailleurs, mais je leur ai demandé de m'écouter. Je le sentais bien et j'arrivais à supporter la douleur.

Quand on m'a trouvé un traitement qui fonctionnait bien sur moi, j'ai pu faire ma passion avec moins de douleurs pendant le cours et même le lendemain. Par exemple, aujourd'hui je ne monte plus avec mes rênes spéciales. Les rênes poignées c'est un outil pédagogique qui permet une meilleure position des mains grâce à de multiples poignées. Avec ce type de rênes, il suffit de passer un doigt dans la poignée. Ainsi, la main ne bouge plus et les articulations sont beaucoup moins sollicitées. Ce type de rênes ne change rien au niveau de l'action sur la bouche du cheval.

Ces rênes m'ont permis de mieux positionner mes mains et surtout

de mieux gérer ma douleur.

C'est ma prof qui m'a conseillé ces rênes. Ce sont mes parents qui lui ont parlé de la maladie. Elle ne connaissait pas l'AJI mais elle a tout de suite pensé à ces rênes pour soulager mes doigts et mes mains. Ça a marché. Elle avait raison.

Ce que je peux donner comme conseil à d'autres enfants, c'est que le sport me faisait du bien et me fait toujours du bien. Le plaisir dépasse la douleur. J'avais besoin d'être avec mon cheval pour le brosser, le nourrir et surtout sauter des barres.

En fait, c'est surtout que je voulais me sentir comme les autres enfants, surtout pas être différente des autres quand on parle de sport au collège.

Ce qui est important à savoir c'est que ma prof s'est bien occupée de moi. Elle venait me voir à la fin du cours pour savoir comment je me sentais, et pour me donner des conseils pour m'améliorer. Je suis sûre que si je suis en Galop 4 aujourd'hui, c'est grâce à elle.

# physique





# Dossier

## AJI et Activité

### Témoignage

## Margaux

**J**e m'appelle Margaux, j'ai 15 ans  $\frac{1}{2}$ , et j'entre en classe de 1ère Générale au lycée. Je souffre d'une AJI, une spondylarthrite avec enthésite et atteinte digestive depuis l'âge de 6 ans.

Même si la maladie est souvent présente et impacte mon quotidien, je suis, depuis mon entrée au lycée, en section sportive natation. La natation rythme ainsi mon quotidien : je nage tous les jours, avec mon club après les cours et aussi avec la section, sur le temps scolaire. En moyenne, je nage ainsi environ 14 heures par semaine, auxquelles s'ajoutent de la PPG (préparation physique générale) et des compétitions le week-end.

Je pratique la natation depuis l'âge de 11 ans, et c'est sans aucun doute une super alliée face à l'AJI : dans l'eau, mon corps est moins lourd, les mouvements moins douloureux...

Mais pratiquer avec la section sportive, c'est encore plus que

cela. Ce rythme-là m'a permis de me développer musculairement, et ainsi je connais mieux mon corps, ses limites mais aussi ses forces.

J'ai aussi pris confiance en moi, fait de nouvelles rencontres et j'aime faire partie de ce groupe, où on partage le plaisir de nager, les ras-le bol de l'entraînement, les plaisirs des progrès, les bonnes et les mauvaises performances.

Mes entraîneurs connaissent ma maladie et savent combien elle est aléatoire. Mon entraîneur me connaît bien et il adapte les entraînements quand il sent ou voit que je ne vais pas bien, mais sans me mettre de côté. Dans le groupe, quelques-uns savent que ma situation est un peu particulière, et que les douleurs sont parfois plus contraignantes, mais ça n'impacte pas ma place dans la section, car je me donne à fond. C'est au moins un point positif de l'AJI : on est tellement habitué à serrer les dents face à la douleur que les entraînements difficiles ne paraissent pas si durs



que ça !!! On est habitué à continuer...

Nager est vraiment indispensable pour moi, tant physiquement que moralement, c'est vraiment une passion. Je sais que parfois, les gens se demandent si ce n'est pas un peu trop de sport par semaine pour une ado avec spondylarthrite. Moi, je sais que cela me fait du bien, tant au corps qu'à l'esprit. Alors je continue d'enchaîner les longueurs, de faire les compétitions, de gagner face à des nageurs sans AJI, de perdre aussi.... Et j'adore ça !

# physique



## Romane

**B**onjour, je m'appelle Romane, j'ai 15 ans et j'ai de l'arthrite juvénile idiopathique depuis mes deux ans. Je pratique de la danse environ 6 heures par semaine. Je fais cet article pour vous dire que faire du sport est très important pour les articulations.

J'ai fait pendant 4 ans de la danse classique, je fais de la danse moderne jazz depuis 6 ans et de la danse contemporaine depuis 4 ans. Et je vais aussi faire du hip hop. Alors certes, j'ai des douleurs quand je danse et surtout après mais cela ne m'empêche pas de continuer, et je ne veux surtout pas arrêter la danse juste à cause de cette maladie.

Que je fasse de la danse ne veut pas dire que je peux pratiquer tous les sports évidemment, mais au moins je fais un sport, et en plus un qui me plaît. Je veux vous dire que malgré nos douleurs il faut se motiver et ne pas rester toute la journée à ne rien faire, il faut penser à autre chose, profiter de la vie. Mais bien sûr quand on pratique un sport on doit écouter notre corps, savoir gérer nos douleurs, ne pas forcer ; par exemple moi, il m'arrive d'arrêter de danser un moment car j'ai des douleurs vraiment fortes, mais dès que ça passe un peu je reprends. Évidemment il faut faire un sport qui ne nous provoque pas des douleurs très fortes tout le temps, et bien sûr un sport qu'on aime. Il faut aussi savoir quel sport on peut ou ne peut pas faire, le plus important est de s'écouter soi-même, écouter notre corps.

J'espère que mon petit article vous aura motivés à faire du sport et vous aura aidés.



# Dossier

## AJI et Activité

### Trucs et astuces

## Le vélo de Suzanne

Aujourd'hui, je vais vous parler du vélo de Suzanne. Cet été, au lieu d'acheter un vélo neuf, nous sommes allés chez un professionnel du vélo qui a su adapter un vélo d'occasion aux difficultés de notre fille pour le prix d'un vélo neuf d'entrée de gamme.

Suzanne est atteinte d'une forme polyarticulaire avec atteinte des enthèses. Depuis cinq ans, ses balades à vélo étaient courtes. Le vélo ne rimait plus avec plaisir. Depuis cet été, Suzanne redécouvre le plaisir de pédaler.

Avant, les plaintes arrivaient très vite : "**j'ai mal au dos**", "**j'ai mal aux poignets et aux mains**", "**j'ai mal aux chevilles et aux genoux**". Aujourd'hui, il ne reste plus qu'à augmenter progressivement les distances et y mettre de la régularité et le vélo redevient plaisir. Je partage donc ici nos découvertes.

Le professionnel que nous avons rencontré est passé par différentes mesures :



### 1

La taille de Suzanne et la hauteur de l'entrejambe pour choisir le cadre.

Taille cycliste (m)	Entre-jambe (cm)	Taille du cadre sloping (cm)
1.52-1.60	68-73	48-50
1.61-1.62	74	
1.63-1.64	75	50-52
1.65-1.66	76	
1.67-1.68	77	
1.69-1.70	79	
1.71-1.74	81	53-54
1.75-1.78	82	
1.79-1.80	84	
1.81-1.82	86	55-56
1.83-1.86	87	
1.87-1.88	90	57-60
1.89-1.92	91	
1.92-2.00	94	
		>60

# physique

## 2

Comme Suzanne a mal aux poignets et aux mains, il lui a choisi un guidon papillon qui permet plus de réglages (hauteur mais aussi inclinaison du papillon) et de postures.



Ce guidon permet à Suzanne de varier ses positions de mains sur une balade et de ne pas mettre en tension son dos en réglant sa hauteur. Nous lui avons aussi acheté des gants courts pour une meilleure prise en main.

## 3

Des mousses de confort recouvertes de guidoline très douces et épaisses ont été rajoutées pour les mains et les doigts.





# Dossier

## AJI et Activité

### Trucs et astuces

## Le vélo de Suzanne

# 4

Pour pallier ses douleurs de doigts, il a mis des manettes de changement de vitesses par pouce ultrasensibles (passages de vitesse facilités).

# 5

Ensuite, il a installé un ensemble plateaux-pignons dont il a ôté le grand plateau pour alléger le poids du vélo (il reste les 2 petits).

# 6

Il a aussi agi sur le réglage de la hauteur de selle pour que Suzanne ait un genou semi-tendu.



# 7

Et enfin dernier réglage, le déplacement avant-arrière ainsi que l'inclinaison de la selle pour un ajustement fin du cadre à la taille de Suzanne, ce qui limite les douleurs lombaires.

Et bien sûr, l'ensemble câblerie et patins a été remis à neuf.

**Petite publicité pour cette boutique "Musettes et Bicyclettes" à Lorient (56). De plusieurs vélos d'occasion, ils font un vélo adapté à vos besoins... Si vos vacances vous amènent par là... Allez-y !**

*Suzanne a retrouvé le sourire sur son vélo!!!  
Merci à eux !*

# physique

## Témoignage

### *Tennis santé FFT : témoignage Mme Lebouc, administratrice de l'AFPric*



**J**e n'ai pas encore pu jouer au Tennis Santé, car j'ai eu, en une année, deux nouvelles opérations sur mes pieds ! Je n'ai donc pu assister aux séances (jeux, débriefing...) que comme spectatrice.

Les séances se déroulent sous le signe du plaisir, de la convivialité, de l'écoute et de la bienveillance.

Le but est de bouger, de passer du temps avec d'autres personnes, de se détendre, de rire... d'oublier son handicap !

Mais je n'ai qu'une hâte... avoir l'accord de mon rhumatologue pour commencer les séances dès que possible !

Pour s'inscrire, la première étape est de contacter un club labellisé « Club Tennis Santé » près de chez vous (rechercher sur Prescri'form ou sur la plateforme digitale TEN'UP mise en place par la Fédération Française de Tennis (FFT).

Vous devez ensuite consulter votre médecin généraliste ou votre rhumatologue, qui pourra vous prescrire des séances.

Lors de la première séance, un « Pass'Sport Tennis Santé FFT » vous sera remis.

Il permettra le suivi et la liaison entre vous, votre enseignant et votre médecin.

Les séances hebdomadaires rassemblent 8 joueurs maximum et sont encadrées par un

enseignant professionnel de tennis formé spécialement au Tennis Santé.

D'une durée de 45 minutes environ, les séances comprennent un échauffement doux, des échanges de balles, plusieurs pauses, un temps de relaxation puis un débriefing de la séance.

Le matériel est adapté à l'état de santé, à l'âge et aux capacités de chacun pour maximiser la réalisation d'échanges : balles plus ou moins lourdes, raquettes de tailles variables, terrains et filets modulables.

En conclusion, le programme Tennis Santé mis en place par la FFT est conçu pour les personnes atteintes de pathologies chroniques, dont les rhumatismes inflammatoires chroniques et ... quel que soit l'âge des personnes intéressées !

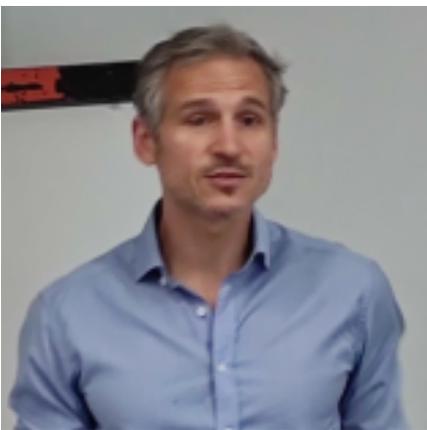


# Dossier

## AJ et Activité

### Témoignage

## Le fil rouge de la vie...



Évidemment ce n'est un secret pour personne, l'activité physique est essentielle à tous les stades de la vie. On entendra que ça favorise un développement sain chez l'enfant. En bougeant, il maîtrise de plus en plus d'habiletés motrices et fait travailler ses muscles. Il développe ainsi sa force, sa puissance et son endurance. Il améliore sa coordination, sa posture, son agilité, sa flexibilité et son équilibre. Chez l'adulte jeune ce sera un moyen d'évacuer le stress d'une vie vécue à 100 à l'heure mais aussi un moyen efficace de lutte contre l'obésité et les maladies cardiovasculaires, les maladies chroniques ou même les cancers. Enfin, chez la personne âgée c'est un des moyens les plus efficaces pour

favoriser l'autonomie et garder la mobilité nécessaire à une fin de vie des plus agréables. Bon tout ça on le sait, on nous le rabâche tant et si bien avec des études scientifiques, des colloques, des émissions de TV... Mais pour le comprendre, je crois qu'il faut le vivre.

Mon histoire avec le sport est empreinte de passion, de moments incroyablement galvanisants comme de périodes terriblement orageuses. C'est un mariage pour le meilleur et pour le pire. Il me semble que c'est un révélateur infallible de l'état d'être de l'indissociable couple « corps et esprit ». Si l'esprit veut performer sans le corps ce n'est pas possible et le contraire est tout à fait vrai. La compétition m'a obligé à me confronter, à me responsabiliser et à déployer une volonté tenace. Elle m'a permis aussi d'apprendre à ne pas focaliser mon attention sur les éléments qui n'étaient pas sous mon contrôle. Elle m'a permis de comprendre, un jour, que je n'avais pas le choix d'avoir ou pas une maladie chronique, mais que j'avais le choix, en revanche, de m'en occuper pour qu'elle impacte au minimum ma vie.

Je souffre depuis mon plus jeune âge. Dès 7 ans des cauchemars récurrents et tellement parlants... des serpents qui me mordent le dos ou encore des citernes qui explosent avec des bouts de métal qui transpercent ma colonne vertébrale. Je me réveille en pleurs, déjà ankylosé, par ce qui deviendra une quinzaine d'années plus tard, une spondylarthrite ankylosante.

Quinze ans sans savoir pourquoi j'avais si mal parfois. Quinze ans avec des crises douloureuses et des moments de répit...

Au fil du temps, des crises et des RDV de médecins, d'aucuns clamaient haut et fort à qui voulait bien l'entendre qu'il fallait arrêter toute activité sous peine d'aggraver mon cas. Mais je ne le sentais pas comme ça. Ma conviction profonde était exactement le contraire. Comme si je savais, au plus profond de moi, qu'il ne fallait pas arrêter de bouger. Alors, j'ai appris à me connaître. J'ai appris à la connaître. Une maladie vicieuse, silencieuse et invisible. J'ai appris à savoir comment elle me faisait mal. Quand elle me faisait mal. C'est au travers du sport et de l'activité physique que j'ai pu

# physique

appréhender combien il était essentiel pour moi de bouger. Ces maladies bloquent le squelette, soudent les articulations ou même les détruisent et avec elles une partie de la volonté... Elles arrêtent le mouvement comme pour nous endormir dans un naufrage insaisissable sans espoir de retour.

Depuis ma plus tendre enfance je suis un enfant turbulent. Sans savoir pourquoi d'ailleurs. Il me faut toujours bouger. De 7 à 17 ans j'ai fait beaucoup de sport (rugby, ping-pong, basket) mais j'ai jeté mon dévolu sur le ski dans lequel je m'engage avec force, en compétition et avec une réussite encourageante.

Pratiquer du sport ça me faisait mal c'est vrai. Mais j'ai très vite senti que quelques heures après, j'allais un peu mieux. Comme si mon squelette était un peu libéré.

Alors, tout naturellement, pour diminuer la douleur mais aussi pour être en capacité de me concentrer sur les bancs de l'école et libérer cette colle que je sentais me pénétrer sans pouvoir mettre des mots dessus, j'ai commencé à faire quelques mouvements le matin... ça me

faisait tellement de bien.

À force de courage et de ténacité, je connais de mieux en mieux mon corps, mes besoins. Ces mouvements deviennent peu à peu un protocole rythmé, organisé. Un rituel immuable qui lançait ma journée avec un peu moins de douleur. J'ai aussi compris qu'il me fallait l'adapter en fonction de beaucoup de paramètres (fatigue, douleur, temps...) mais qu'il ne fallait jamais louper un matin comme si ma vie en dépendait...

Au plus j'ai mal et au plus je mobilise mon corps, je redouble d'effort pour ces exercices du matin.

Il reste malgré tout que dans mon histoire, ces mouvements du matin avaient un but bien déterminé : pouvoir travailler, me concentrer, être dispo. Le week-end, je me donnais le droit d'avoir plus mal, de souffrir plus longtemps et d'être plus « handicapé » par cette activité inflammatoire incessante. Aujourd'hui encore, je me laisse ces 2 matins de répit non protocolaires.

Après plus de 20 ans de régularité tenace, d'activité physique, de renforcement,

d'assouplissement et d'endurance, le constat est sans appel ! Le dernier médecin, éminent rhumatologue, qui a scruté ma colonne vertébrale au travers d'une machine hyper sophistiquée, m'a dit sèchement : « il n'y a pas un pet de graisse dans ta ceinture abdominale et dorsale. Je ne peux pas te dire de renforcer plus, c'est déjà top ! Je sais que tu as mal mais ce que je peux te dire c'est que si tu n'étais pas dans une telle condition physique tu ne serais sans doute pas en capacité de marcher à ce jour »

On comprendra aisément ma position sur l'activité physique : elle me semble essentielle à la gestion, le maintien et la maîtrise de sa pathologie, quelle qu'elle soit. Ha non ça ne guérit pas ! En revanche, rester en mouvement c'est activer une énergie que cette maladie veut éteindre tous les jours ; c'est s'occuper de soi comme de son corps, même meurtri, pour donner à ce couple la chance d'aller, en symbiose, le plus loin possible.

Lionel Comole



# Dossier

## AJI et Activité

### Le sport adapté à l'école...

### EPS adaptée ?

**A**u collège et au lycée, la pratique de l'EPS est une question compliquée pour nos enfants atteints d'AJI. Chaque année, c'est la même hésitation : dispense totale, dispense partielle ou pari sur la compréhension bienveillante du professeur...

Si chaque situation est personnelle et doit être adaptée aux besoins médicaux de chaque enfant, il y a cependant quelques points à connaître autour de l'EPS.

Réglementairement, l'obligation d'adaptation aux situations de handicap s'applique pour l'EPS au même titre que pour toutes les disciplines scolaires. Longtemps, la question de l'adaptation de l'EPS s'est résumée à dispenser l'élève, partiellement ou totalement. Mais depuis plusieurs années, le référentiel de sport adapté est plus largement diffusé auprès des enseignants, et c'est d'ailleurs maintenant intégré au parcours de formation des enseignants d'EPS. Ainsi, pour permettre **la pratique de l'EPS, le professeur doit pouvoir adapter la pratique, les attendus et les ressources**. Ces dernières comprennent ainsi **les ressources perceptives** (liées à la perception de l'espace et de l'environnement), **les ressources énergétiques** (gestion de l'intensité de l'effort notamment), **les ressources motrices** (liées aux habiletés motrices de l'élève, compensées par exemple par du matériel adapté) et **les ressources affectives et sociales** (collaboration, développement de rôles différents...). De la course adaptée (le professeur adaptera la distance, l'intensité de l'effort...) à la danse adaptée, en passant par la pratique de techniques d'arbitrage dans des sports tels que le handball, l'élève est dans un contexte de pratique, respectueux de ses besoins et particularités.



L'objectif n'est pas de faire faire à l'élève coûte que coûte, mais de préserver cette pratique, dans le respect de ses possibilités, et ainsi lui permettre de **garder le lien avec les autres élèves, d'apprendre à**

# physique



**pratiquer autrement.** C'est à la fois **positif pour le jeune dans le regard qu'il pose sur lui-même mais également dans ses relations à ses camarades.**

Les enseignants d'EPS peuvent être accompagnés par leur corps d'inspection dans ce domaine, et il est important d'attirer l'attention de ceux qui ne voudraient pas adapter leur pratique sur ce point. Dans ce cadre, il est d'ailleurs important de faire préciser dans les **GEVASCO** (documents d'évaluation scolaire des élèves en situation de handicap) la nécessité de « sport adapté ». Cela permettra d'échanger lors de la réunion de l'équipe de suivi de scolarité sur les besoins de l'enfant, mais en **appuyant sur ses capacités autant que sur ses difficultés.** C'est également un point important à indiquer dans le **PAI** (Projet d'accueil individualisé) de l'élève : il permet d'affirmer la recommandation médicale à cette adaptation.

Enfin, il appartient au professeur d'EPS d'**adapter son barème de notation.** Là encore, les règles liées à la loi de 2006 sur le handicap et les lois sur l'inclusion scolaire s'appliquent à l'EPS comme aux autres disciplines. Seul bémol dans ce domaine : la classe de Terminale. En effet, l'épreuve d'EPS au baccalauréat s'appuie sur un protocole (activités et barèmes de notation) rédigé par les professeurs d'EPS de l'établissement et transmis dès le début de l'année scolaire. Il conviendra donc dans ce cas de se rapprocher du professeur d'EPS de l'élève et l'interroger sur la prise en compte du handicap dans ce protocole.

Céline Paillat





# Dossier

## AJI et Activité physique

### Témoignage

Cela fait maintenant plusieurs décennies que la condition physique et la santé sont étroitement liées. En effet, la santé est définie comme un « état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946). Cette association est d'autant plus vraie durant l'enfance et l'adolescence car une bonne condition physique à ces périodes prévient la survenue de nombreuses maladies chroniques à l'âge adulte (cancers, maladies cardiovasculaires, obésité...).

Les enfants et adolescents atteints de rhumatismes ont souvent des comportements sédentaires durant l'hospitalisation, s'accompagnant d'une fatigue et d'une fonte musculaire importante. L'intégration d'un Enseignant en Activités Physiques Adaptées (APA) dans le service hospitalier accueillant ces enfants prend alors tout son sens pour leur permettre de retrouver un mode de vie actif, et ainsi lutter contre les effets délétères d'une sédentarité accrue.

Lors de mes deux années de

stage, l'objectif principal était d'évaluer les répercussions de la maladie, des traitements et du mode de vie provoqué par la maladie sur la santé de l'enfant à travers des bilans de condition physique et des questionnaires. Ces bilans sont composés de tests validés scientifiquement pour des enfants atteints de rhumatismes. Un travail de sensibilisation était également mis en place dont l'objectif était d'accompagner les enfants et leurs proches à l'adoption d'un mode de vie actif.

Les résultats sont assez clairs. Les enfants et adolescents atteints de rhumatismes ont des paramètres de la condition physique des niveaux d'activités physiques inférieurs à leurs homologues sains. S'ajoutent à cela un fonctionnement diurne perturbé et des troubles du sommeil altérant la qualité de vie.

Ces résultats témoignent de l'importance de mettre en place un accompagnement et un suivi des niveaux d'activités physiques afin d'améliorer et/ou de maintenir la condition physique des enfants.

Le livret « Bouger pour ma santé » à destination d'enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique et de leur entourage est un premier pas pour sensibiliser et accompagner ces enfants dans leurs pratiques à l'extérieur du milieu hospitalier.

Loris KERGARAVAT –  
Enseignant en APA et ancien  
stagiaire à l'Hôpital des  
Enfants de Bordeaux



# La Vie En Région

## Baptême de l'air

La Rochelle (17)

L'association FLY n'KISS a donné la possibilité à une vingtaine d'enfants de l'association KOURIR de participer à un baptême de l'air, le samedi 25 juin 2022.

Six d'entre eux ont répondu présents.

Le vol se déroulait sur l'aérodrome de La Rochelle à bord d'un avion 4 personnes pour une vingtaine de minutes.

Les enfants ont pu contempler la ville de La Rochelle, la mer, l'île de Ré et même, pour certains, le « Fort Boyard ». Ils ont également pu découvrir les sensations du décollage et de l'atterrissage.

L'association FLY n'KISS est une association qui propose aux enfants malades de profiter d'un baptême de l'air en avion léger.

Elle crée tout un événement autour de ce baptême : atelier, goûter, diplôme... Toutes ces activités sont gratuites et financées par l'association. Elle existe grâce aux dons de sponsors : entreprises, fondations et particuliers.

Les avions décollaient à tour de rôle. Pendant le temps d'attente, les enfants ont pu profiter des divers stands (barbe à papa, crêpes, bonbons, maquillage, déguisement en princesse, construction de boomerangs et avions en bois, pâte à modeler). Ils ont même pu s'initier à un simulateur virtuel de conduite d'avion et d'atterrissage.

L'association KOURIR tenait encore à remercier l'association FLY n'KISS pour leur invitation et pour leur accueil. Ce fût un bel après-midi et les enfants sont tous repartis avec le sourire et des souvenirs plein la tête.





# La Vie En Région

## Raid des vins

Chevannes-Changy (58)



**P**auline VACHER, maman de Lili atteinte d'arthrite juvénile, et son mari ont souhaité apporter leur aide à l'association pour soutenir le travail des bénévoles.

Ils ont organisé une soirée privée « Ventes aux enchères » de bouteilles de vin généreusement offertes par des domaines et maisons de vins de Bourgogne grâce au réseau de Ludivine Griveau, chez eux à Chevannes Changy, le samedi 21 mai 2022.

L'idée était de reverser l'intégralité des gains de cette soirée à KOURIR.

Ce projet n'aurait pu se faire sans l'aide de Ludivine Griveau, une très bonne amie de Pauline, qui est régisseuse des « Hospices de Beaune » et qui a pu apporter son savoir-faire et ses connaissances pour cette vente. Ils ont également pu compter sur la générosité et la sympathie d'une grande cheffe pâtissière, Muriel AUBLET CUVÉLIER, qui a réalisé pour l'évènement, de merveilleuses pâtisseries.



Cette soirée a permis à de nombreuses personnes (familles, amis, médecins...) de partager de beaux moments, de connaître l'AJI et l'association KOURIR, mais surtout de récolter près de 13 000 € de dons.

L'association KOURIR tenait à remercier tout particulièrement Lili, Pauline et son mari, Ludivine et Muriel pour la réalisation de cette action, et les donateurs pour leur générosité.





# La Vie En Région

## Course Solidaire

Dol-De-Bretagne (35)



Le Lycée Saint Magloire, et sa commission « Actions Solidaires », ont organisé une course solidaire pour soutenir l'association KOURIR.

Il s'agissait alors pour le jeune de donner de son temps et de son énergie pour soutenir une bonne cause. Chaque élève devait trouver dans son entourage des parrains ou marraines (parents, famille, amis, voisins, ...).

Chaque parrain s'engageait à faire un don à l'Association KOURIR. L'objectif était de collecter le maximum de fonds pour permettre d'améliorer la vie des jeunes malades.

Le jour de la course, chaque élève remettait cette feuille de parrainage complétée avec les coordonnées des parrains et le montant de leurs dons pour l'Association, dans une boîte prévue à cet effet.

Cette action a permis de récolter la somme de 441,20 € pour l'association. Un grand merci.

Les dons des élèves permettront à l'association de soutenir et d'accompagner les enfants et les familles dans la maladie, ainsi que de contribuer à l'amélioration de leurs conditions de vie (autonomie et adaptation à la maladie au quotidien, scolarité, éducation thérapeutique) et à la recherche médicale.



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

**Un grand MERCI à tous !**



# La Vie En Région

## Raid des Alizés

### Martinique

**L**e raid des Alizés est une aventure nature, sportive et solidaire 100% féminine se déroulant dans un cadre somptueux : la Martinique.

Cela consiste en un long parcours dans lequel environ 75 équipes s'affrontent chaque sur différentes épreuves classiques de l'univers des raids multisports (trial, VTT, canoé...) ainsi que sur de nombreuses épreuves surprises.



Audrey, Marie et Delphine ont héroïquement participé à cet évènement et nous les félicitons.

Elles ont permis à l'association de récolter un don de 350 €. Nous les remercions.





# Éducation Thérapeutique du Patient

## Bouge ton RIC



Je m'appelle Faustine Normand et j'ai participé le 17 septembre à la journée Bouge ton RIC organisée par l'hôpital Pellegrin au complexe sportif de Mérignac.

La journée a débuté pour les parents par une discussion avec les professionnels de santé des services « enfants » et « adultes » qui ont répondu à leurs questions et leur ont parlé de la transition. Pendant ce temps nous, les jeunes, avons été dispatchés en deux groupes. Dans un premier temps, un groupe s'exprimait en faisant de magnifiques pancartes. Pour créer ces pancartes nous avons à notre disposition toutes sortes d'outils comme des rouleaux, des bombes, des pinces, du scotch et des peintures. Pendant ce temps, le deuxième groupe s'exprimait cette fois avec son corps et ses expressions en faisant du théâtre ; avec plusieurs activités comme l'échange de ballons imaginaires, de plumes imaginaires ou d'un bébé imaginaire. Ou alors il fallait faire des statues en exprimant une certaine émotion. Puis après les deux activités, chaque groupe s'est assis en

cerle pour discuter avec des patients qui ont déjà fait leur transition, ainsi que des infirmières, mais aussi avec une psychologue, pour que chacun partage son parcours avec des personnes qui puissent les comprendre et aussi parler de sa transition. Puis nous nous sommes tous rejoints pour déjeuner et former deux groupes : les bleus et les rouges, avec chacun un nom d'équipe. Par exemple mon groupe, le bleu avait pris comme nom les noms de nos personnages que nous avons peints précédemment : Bobby, Bobba et Bobbo. Puis nous avons fait un match de handball avec l'équipe bleue contre l'équipe rouge. Loris Kergaravat qui fait de l'activité physique adaptée, était l'arbitre. Toute l'équipe bleue, ainsi que l'équipe de santé, assure qu'il y a eu tricherie de sa part pour créer une égalité là où il n'y en avait pas. Puis chaque équipe est partie de son côté pour faire les

deux dernières activités de la journée qui étaient natation, pendant laquelle nous avons sauvé nos médecins qui se noyaient, mais aussi escrime où nous avons pu régler nos comptes avec nos médecins. Tous les patients seront d'accord avec moi, quand on peut rencontrer des personnes qui ont la même chose que nous, ou à peu près, on se sent moins seuls. Vraiment un grand merci d'organiser des journées comme celle-ci où l'on n'a pas peur du jugement des autres, mais aussi pendant lesquelles on peut partager notre vie avec la maladie sans devoir expliquer toutes les deux minutes ce que ça veut dire. Donc un très grand merci à toute l'équipe de l'hôpital, sans oublier aussi les associations comme Kourir, qui organisent plein de journées pour qu'on puisse se rencontrer et réaliser qu'on n'est pas les seuls à ne pas être comme tout le monde.

# Un partenariat solidaire

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

Chers adhérents,

A l'approche des fêtes, nous sommes  
heureux de vous annoncer le  
renouvellement d'une opération  
exceptionnelle en partenariat avec  
SOLIKEND. Lauréat des Palmes du Tourisme  
Durable 2020, SOLIKEND est un site de  
réservation d'hôtels reposant un concept  
solidaire inédit.

Voici ce que nous vous  
proposons :

- **Bénéficiaire d'une réduction exceptionnelle de 50% pour votre réservation d'hôtel en France sur le site SOLIKEND avec le code client [kourir2022] !**
- **Un avantage exceptionnel de 50% sur vos cartes cadeaux !**

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

Aujourd'hui et à l'approche de Noël, nous sommes heureux de vous faire profiter d'une **réduction de 50%** sur toutes vos commandes de cartes cadeaux SOLIKEND.

Le montant de votre carte cadeau sera 100% reversé à **KOURIR**, grâce au concept innovant de SOLIKEND.

**Une offre exceptionnelle mais limitée** : le montant des cartes cadeaux mis en vente dans le cadre de cette opération est limité à 10 000€. Alors n'attendez pas pour passer commande !

Retrouvez toutes les informations sur le partenariat :

<https://www.solikend.com/fr/article/kourir-noel>





# Centre de compétence

## Dr Camille Beaufiles : rhumatologie pédiatrique à Annecy

Nous sommes ravies d'avoir la possibilité de présenter le centre de d'Annecy et nous remercions KOURIR de nous en donner l'opportunité.

**P**our commencer, ce nous, qui est-il ?

Et bien nous sommes trois rhumatologues pédiatres à Annecy : Pauline Choquet, Charlène Levaufre-Houis et Camille Beaufiles. L'équipe s'est étoffée très récemment grâce à l'arrivée de deux d'entre nous ces deux dernières années. En plus de la rhumatopédiatrie, chacune d'entre nous exerce au moins une autre sur-spécialité pédiatrique : diabétopédiatrie, enfance en danger, dermatologie, douleur, néphrologie ou encore immunologie pédiatrique. Ces formations et expériences complémentaires nous sont très utiles pour prendre en charge nos patients de manière optimale et dans leur globalité.

Nous soignons les patients atteints d'arthrite juvénile idiopathique mais également d'autres maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares de l'enfant. C'est d'ailleurs pour cela que nous avons demandé cette année notre labellisation

comme centre de compétence de la FAI2r. Nous recevons nos patients en consultation mais également en hôpital de jour et, si nécessaire, en hospitalisation complète.

Nous sommes bien entourées puisque nous travaillons au sein du service de pédiatrie de l'hôpital d'Annecy qui regroupe un service de grands enfants de 18 lits (pour les enfants âgés de plus de 3 ans), un service de nourrissons de 12 à 16 lits (pour les enfants de 0 à 3 ans) et 4 lits de soins continus. Nous assurons également les urgences pédiatriques ce qui nous permet de recevoir rapidement nos patients en cas de nécessité. La plupart des surspécialités pédiatriques sont représentées dans notre équipe (neuropédiatries, gastropédiatrie, hématologie pédiatrique, pneumopédiatries, allergologie pédiatrique, infectiologie pédiatrique,...). Nous nous appuyons également sur des professionnels paramédicaux (kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales,

ergothérapeutes...) à la fois au sein de l'hôpital et en ville. Notre souhait serait de développer ce réseau afin d'améliorer l'orientation de nos patients pour les prises en charge complémentaires. Nous souhaiterions, dans un avenir proche, développer de l'ETP, en collaboration avec nos collègues de gastropédiatrie notamment pour nos patients traités par Methotrexate et/ou sous biothérapie.

L'hôpital d'Annecy occupe une place bien particulière dans la région Rhône-Alpes. Nous ne sommes pas un centre universitaire mais nous sommes le plus gros centre hospitalier du département de Haute-Savoie. Nous sommes situés à mi-chemin des CHU de Lyon et Grenoble, qui sont à 1h-1h30 de route. Si cela permet d'avoir facilement accès aux ressources de ces centres de référence, il nous paraît toutefois indispensable d'offrir une offre de soin de proximité aux patients du département. Nous prenons également en charge les

patients venant de zones où l'accès aux soins est parfois difficile (Pays de Gex notamment). Certains de nos patients sont ainsi suivis sur le site de l'hôpital de Saint Julien en Genevois, à 30 min d'Annecy, à la frontière avec la Suisse.

Cette situation bien particulière est selon nous une des forces de notre centre : nous offrons une expertise de proximité à nos patients porteurs d'AJI. Le diagnostic et l'ensemble du suivi étant assurés par notre équipe et la plupart des examens complémentaires, réalisés directement à l'hôpital. Les perfusions de biothérapie ont lieu au sein de notre hôpital de jour de pédiatrie. Notre proximité et nos liens avec les équipes de rhumatopédiatrie des CHU de Lyon et Grenoble nous permettent par ailleurs de référer rapidement nos patients si certains examens ou interventions ne peuvent être réalisés directement sur l'hôpital d'Annecy ou si nous avons besoin d'un avis. Si besoin, nous organisons aussi des suivis alternés avec ces structures pour limiter le nombre de déplacements.

Pour finir, la taille de notre hôpital nous offre une relation toute particulière avec les équipes de rhumatologie adulte qui travaillent à quelques mètres

de nous. Cela nous permet d'organiser des consultations conjointes au cours de la transition de nos patients. Nous entretenons précieusement ce lien qui est d'une grande aide afin de faciliter ce moment charnière dans le parcours de nos patients.

Nous avons à cœur de poursuivre l'amélioration de la prise en charge des patients porteurs d'AJI dans la région Rhône-Alpes en partenariat avec tous les acteurs impliqués : professionnels médicaux et paramédicaux de l'hôpital et de ville, CHU de la région mais surtout patients et parents de patients. C'est d'ailleurs dans cette optique que nous nous sommes rapprochées de l'association Kourir. Et cela porte ses fruits puisque grâce à l'implication de plusieurs mamans de patients et au soutien de l'association, nous espérons pouvoir organiser une première journée pour les familles à Annecy au courant de l'année 2023 !

Keep posted !

### Nous contacter

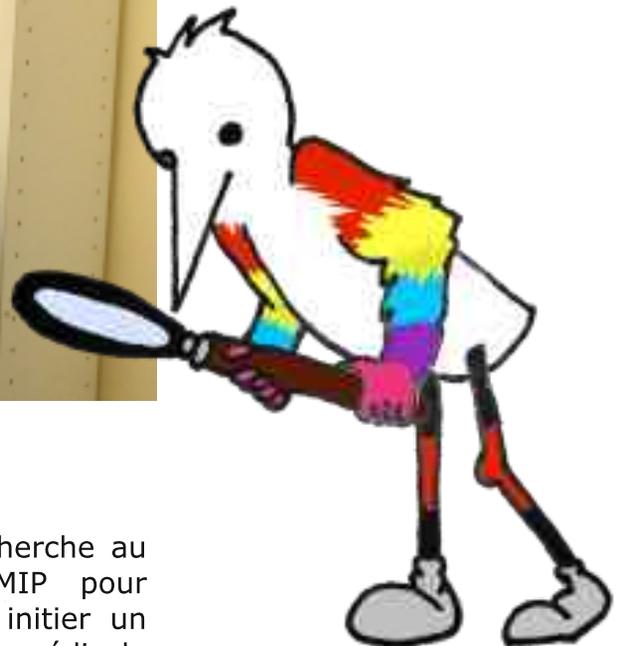
Téléphone :  
04.50.63.63.24  
Mail : [pediatrie.secr@ch-annecygenevois.fr](mailto:pediatrie.secr@ch-annecygenevois.fr)





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

Le 19<sup>ème</sup> congrès de la SOFREMIP (Société Francophone de Rhumatologie et de Maladie Inflammatoire Pédiatrique) a eu lieu les 19 et 20 mai 2022 à Belfort.



KOURIR poursuit son investissement dans la recherche au travers de son partenariat avec la SOFREMIP pour l'attribution d'une bourse de 5000€ destinée à initier un projet que l'association et la communauté médicale trouvent prometteur pour nos enfants.

Malheureusement, cette année aucun des administrateurs ne pouvait se libérer pour assister au congrès et à la remise du prix. Nous étions tous pris par nos contraintes professionnelles. C'est donc le Dr Ulrich Meinzer qui a remis en notre nom la bourse de 5000€ à Aurélie Chausset pour son projet sur les obstacles et les facilitateurs dans l'accès à un parcours de soin adapté.

## Résumé

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est la maladie rhumatologique pédiatrique chronique la plus fréquente. Même si les progrès dans la prise en charge des enfants souffrants d'AJI, grâce notamment à l'arrivée des biothérapies, a permis d'améliorer considérablement le retentissement de la maladie et de diminuer les symptômes, l'impact d'une maladie chronique telle que l'AJI reste cependant important sur la vie des patients et sur leur entourage familial.

L'AJI est également caractérisée par un délai généralement assez long entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic. Ce délai peut être très variable voire très long lorsque de multiples intermédiaires médicaux sont impliqués et formulent des avis parfois contradictoires. L'annonce effective du diagnostic peut donc survenir de nombreux mois après l'apparition des premiers symptômes.

En l'absence de diagnostic établi, les difficultés dans la gestion de la vie quotidienne (comme par exemple les restrictions d'activité) peuvent être sous-estimées dans l'entourage des enfants atteints d'AJI, en particulier en milieu scolaire et peuvent avoir des conséquences en termes de qualité de vie mais

aussi d'intégration sociale si elles ne sont pas prises en charge.

Dès l'apparition des premiers symptômes de l'AJI, les parents et les enfants peuvent être confrontés à un certain nombre de challenges et à la difficulté d'appréhender cette maladie au quotidien. Tout d'abord, le terme « arthrite juvénile idiopathique » ne se réfère pas à une entité unique, mais un groupe de maladies. Dans un même temps, le soutien notamment médical dont ils peuvent avoir besoin peut être rendu difficile par les caractéristiques mêmes de l'AJI. En effet, elle reste peu connue ou non reconnue par beaucoup de médecins, notamment les généralistes. Le délai de premier recours au pédiatre rhumatologue est souvent assez long et sollicite de nombreux intermédiaires médicaux. La maladie peut suivre une alternance de phases de poussées et de rémissions souvent imprévisibles. Enfin, les symptômes et manifestations cliniques peuvent être invisibles ou peu évidentes avec principalement des retentissements fonctionnels, et des conséquences à long terme difficiles à anticiper. »

Cette collaboration qui se poursuit depuis de nombreuses années, nous permet d'orienter des recherches vers des sujets qui nous paraissent prioritaires de par nos expériences de patients et d'aidants.



# Congrès PreS - ENCA

## Remise du Prix KOURIR

Comme chaque année le prix KOURIR récompensant la recherche la plus prometteuse dans le domaine de l'AJI présentée lors du congrès européen du PReS, a été remis par Christophe Normand, représentant l'association, et Angelo Ravelli, président du PReS. Il récompense cette année Claudia Bracaglia et ses collaborateurs pour leurs recherches sur les maladies pulmonaires associées à l'arthrite juvénile idiopathique systémique en Europe. Nous félicitons les médecins et chercheurs impliqués et nous tenons à remercier le conseil scientifique de la SOFREMIP pour son aide précieuse.

Le Dr Belot des Hospices civils de Lyon nous propose un résumé de cette recherche dont il est le partenaire.

## Les atteintes pulmonaires de l'AJI systémique en Europe

### Introduction

La maladie pulmonaire parenchymateuse chronique (ML) est une nouvelle complication grave et potentiellement mortelle émergente de l'AJIs. Le nombre de patients atteints d'AJIs avec atteinte pulmonaire (AJIs-LD) semble augmenter mais ils ont été rapportés principalement en Amérique du Nord. Les données concernant la fréquence et les caractéristiques de l'AJIs-LD en Europe ne sont pas disponibles.

### Objectif

Identifier et caractériser les patients avec cette atteinte pulmonaire dans l'AJIs en Europe.

### Méthodes

Les patients avec un diagnostic d'AJIs-LD, comprenant la protéinose alvéolaire pulmonaire (PAP), la pneumopathie interstitielle (ILD) et l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP), suivis dans les centres européens de rhumatologie pédiatrique ont

été identifiés grâce à une enquête envoyée aux membres du groupe de travail sur les AJI et du syndrome d'activation macrophagique (SAM), une complication sévère bien connue de l'AJIs qui conduit à une anémie, des saignements.

### Résultats

Les données de 34 patients atteints d'AJIs-LD, diagnostiqués dans 15 centres européens de rhumatologie pédiatrique entre 2007 et 2022, ont été recueillies. 33 patients étaient d'ethnie

caucasienne et 1 était afro-américain ; 21 étaient des jeunes filles. L'âge médian au début de l'AJs était de 6 ans et l'atteinte pulmonaire est survenue après un délai médian de 2 ans. 19 patients avaient une évolution chronique persistante de l'AJs, 14 avaient une évolution polycyclique et seulement 1 patient avait une évolution monocyclique ; 29 (85 %) avaient une AJs active au moment du diagnostic de maladie pulmonaire.

#### **Un lien avec le syndrome d'activation macrophagique ?**

Au cours de l'évolution de la maladie, 28 (82 %) patients ont développé un SAM, et 12 (35 %) avaient un SAM dès le diagnostic de l'AJs alors que plus de la moitié des cas (n=19 ;56 %) avaient présenté un SAM au moment du diagnostic de l'atteinte pulmonaire. Au total, 23 (68 %) patients ont eu au moins un épisode de SAM dans le suivi de la maladie.

#### **Un lien avec les biomédicaments ?**

28 (82 %) patients ont été traités avec au moins un inhibiteur de l'IL-1 ou de l'IL-6 avant le diagnostic de la maladie pulmonaire : 15 avec le canakinumab, 24 avec l'anakinra et 13 avec le tocilizumab ; 13 (38 %) patients ont présenté un effet indésirable médicamenteux à un

inhibiteur de cytokine : 9 au tocilizumab et 4 à l'anakinra.

#### **Quelle manifestations pulmonaires ?**

24 (70 %) patients ont développé une ILD, 6 (18 %) une PAP et 4 (12 %) une HTAP. 15 (44 %) patients ont présenté un hippocratisme digital aigu bien reconnaissable (doigt en baguette de tambour) ; 16 (47%) patients ont développé une hypoxie et 9 (26%) ont développé une hypertension pulmonaire. Un scanner thoracique a été réalisé chez tous les patients avec des signes d'épaississement septal, d'épaississement péri-bronchovasculaire et d'opacités en verre dépoli chez la majorité des patients (respectivement 26, 18 et 18). Chez 17 patients un lavage bronchoalvéolaire a été réalisé et 12 ont subi une biopsie pulmonaire. Le tableau histopathologique était une protéinose alvéolaire chez 5 patients, une pneumonie lipoïde endogène chez 3, une vascularite chez 1 et une fibrose chez 1. La moitié des patients (17) ont dû être admis en réanimation et 6 (18 %) sont décédés. Tous les patients ont été traités par des glucocorticoïdes (GC) au moment du diagnostic et 26 ont reçu un inhibiteur de l'IL-1 ou de l'IL-6 après le diagnostic (13 canakinumab, 20 anakinra, 14 tocilizumab).

#### **Conclusion**

L'atteinte pulmonaire est une complication émergente potentiellement grave de l'AJs qui peut survenir également en Europe. Une reconnaissance rapide est cruciale et de nouvelles stratégies thérapeutiques sont nécessaires pour réduire le risque et améliorer le devenir de cette complication.

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



# Annnonce

## Sortie familles au village « LE CÉZALLIER » à

Du samedi 29 avril au lundi 1er mai 2023

L'Association KOURIR est heureuse de vous inviter à une rencontre des familles dans le Puy-de-Dôme (63) en Auvergne à 60 km de Clermont-Ferrand.

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 et s'informer sur les dernières évolutions des traitements et des prises en charge.

Dans un cadre calme et verdoyant, entre lacs et volcans, le village de vacances Le Cézallier est un établissement moderne et respectueux de l'environnement, labellisé Bâtiment Basse Consommation. Vous serez logés en pension complète dans des maisonnettes ou des chambres hôtelières de 2 à 8 personnes.

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

- un espace aqua ludique couvert et chauffé avec piscine surveillée de 340 m<sup>2</sup>, bain bouillonnant et espace détente avec hammam et sauna ;
- espace fitness avec appareils de cardio-training ;
- boulodrome, terrain de volley, table de ping-pong, billard ;
- une aire de jeu.

### 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.

Nous reviendrons vers vous pour vous donner tous les détails de ces journées, en attendant réservez votre week-end du 1er mai !



# vacances passion ARDES-SUR-COUZE



**Nous avons  
hâte de  
vous y  
retrouver !**





# Annonce

## Projets dans les différents hopitaux

### CRI IMIDIATE



Ce projet réunit plusieurs associations de patients, dont KOURIR. Il s'agit de vulgariser les articles/recherches afin de rendre la lecture possible à un plus grand nombre. Avec l'appui des médecins, les associations de patients partenaires cherchent à "traduire" en langage commun des publications scientifiques sur des sujets transversaux à plusieurs associations, afin de développer la littératie en santé. Il s'agit également de potentialiser les ressources entre associations et en partenariat avec les réseaux et filières de santé.

Les associations partenaires sont : AFMTéléthon, ANDAR, AFPric, ASF, France Vasculairite, KOURIR, AFL+, Inflamm'œil et AJI Ados.



#### POUR NOUS SUIVRE



kourir.france



@kourirfrance



association Kourir



association\_kourir

# 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 €

## TRÉSORERIE SOLDES BANCAIRES AU 31/12/2021

SOCIETE GENERALE	133 676 €
CRÉDIT MUTUEL	59 047 €
LIVRET BLEU	69 278 €
CAISSE	45 €
<b>TOTAL</b>	<b>262 046 €</b>



# Goodies KOURIR

Tous nos goodies sont désormais  
en vente sur notre site internet  
[www.kourir.org](http://www.kourir.org)







# Adhésion à KOURIR

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

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

## ADHÉRER

L'adhésion permet de :

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

## FAIRE UN DON

Faire un don uniquement (sans adhésion) permet de :

- soutenir les actions de KOURIR;
- aider l'association à maintenir son autonomie financière;
- contribuer au développement des services pour les malades et leur famille;
- recevoir le bulletin (mais pas les mails d'actualité ni les invitations, qui sont ciblés à destination des adhérents).



# Bulletin d'Adhésion

## À SAVOIR

Depuis 2014,  
la loi nous  
autorise à  
percevoir des  
LEGS



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 im pôts 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](mailto:contact@kourir.org) ou par courrier au siège de l'association.



Ce bulletin, comme toute notre documentation, a été pensé et conçu par des parents bénévoles. Nous avons besoin de votre soutien moral et/ou financier pour continuer à participer à la diffusion de l'information concernant l'Arthrite Juvénile Idiopathique.

Pour adhérer ou pour faire un don connectez vous sur [www.kourir.org](http://www.kourir.org)



MERCI !