



*Association Française de la
Maladie de BEHCET*

AGIR... POUR NE PLUS SUBIR !

ASSEMBLEE GENERALE DU 14 JUIN 2008



Personnes présentes

1. Mme GARCIA Carole N° 154
2. Mme BERNARD Valérie N° 305
3. Mme TOMASELLA Danielle N°404
4. Mme GROCCASSAN Corinne N° 432
5. Mme PORTETS Maryse N° 392
6. M. DACOSTA Alain N° 29
7. M ABADIE
8. Mme ABADIE Marie-Stella N° 128
9. M. LEDOUX Guy N° 397
10. Mme COMBES Martine N° 156
11. Mme DEPERIERS N° 157
12. M. DAUSSET Alain N° 398
13. Mme PULCI Sophie N°
14. M. GOUBIE Pascal N°

Personnes excusées :

- | | |
|--|-------------|
| 1. M DIDIER Bernard N° 185 | Procuration |
| 2. M. LEBEAU Christian N° 094 | Procuration |
| 3. Mme ODDOUX Marie-Noëlle N° 415 | Procuration |
| 4. Mme MASSON Patricia N° 102 | Procuration |
| 5. M. JURION Bruno N° 070 | Procuration |
| 6. Mme HICKMAN Régine N° 215 | Procuration |
| 7. M. DEOLIVEIRA Amadeu N° 147 | Procuration |
| 8. Mme JOUX Dominique N°034 | Procuration |
| 9. Mme LENEVE Micheline N° 221 | Procuration |
| 10. Mme BOUHRIS Jeanne N° 014 | Procuration |
| 11. M. PICARD Roger Fondation Arthritis N° 409 | Procuration |
| 12. Mme JURION Miléna N° 438 | Procuration |
| 13. M. DARMON Louis N° 13 | Procuration |
| 14. Mme MAINIER Chantal N° 353 | Procuration |
| 15. Mme POMMIER Yvette N° 439 | Procuration |
| 16. Mme GROSS Sylvie N° 216 | Procuration |
| 17. Mme BELINHA Maria N° 316 | Procuration |
| 18. Mme LINEE Anne-Marie N° 381 | Procuration |
| 19. M. MILLIERET Alain N° 57 | Procuration |
| 20. Mme BOLLENGIER Annick N° 176 | Procuration |
| 21. M. LETOIS Bertrand N° 32 | Procuration |
| 22. Mme PAGNAT Ginette N° 229 | Procuration |
| 23. Mme MARCHAND Isabelle N°043 | Procuration |
| 24. Mme GASIGLIA Jacqueline N° 155 | Procuration |
| 25. Mme GHILARDI Marie-Lucie N° 365 | Procuration |
| 26. Mme VERNERET-DECAUX Henriette N° 418 | Procuration |
| 27. M. GERBAULT Alain N° 376 | Procuration |
| 28. Mme CHALON Claudie N° 082 | Procuration |
| 29. Mme BERTHOLET Germaine N°161 | Procuration |
| 30. Mme CHE Corinne N° 055 | Procuration |
| 31. Melle STOCCHETTI Liliane N° 405 | Procuration |
| 32. M. GUILLEBON Jean-Pierre N° 045 | Procuration |
| 33. M. SIRE Jean-Pierre N° 207 | Procuration |
| 34. Mme BLANDUREAU Maryse N° 420 | Procuration |
| 35. M. BUCCAU Christian N° 442 | Procuration |
| 36. Mme MICHEAU Colette N° 232 | Procuration |
| 37. Mme LABEYRIE Nathalie N° 430 | Procuration |
| 38. M. GRIMBUHLER GUY N° 364 | Procuration |
| 39. Melle GONZALEZ Emmanuelle N° 370 | Procuration |



40. M. MADRE N°	Procuration
41. Mme DORE Martine N° 022	Procuration
42. Mme AMOUROUX Chantal N° 451	Procuration
43. M. CHAMBLAIN J.Marc N° 62	Procuration
44. M. PEREZ William N° 60	Procuration
45. DELPY Marie-France N° 133	Procuration
46. GASSER Jean-Marie N° 04	Procuration
47. MASSE JOSETTE N° 126	Procuration
48. CANTON GINETTE N° 109	Procuration
49. CUGNOT MARYSE N° 378	Procuration
50. M. KANE Yves N° 202	Procuration
51. Mme FARAH CATHERINE N° 360	Procuration
52. Mme ARROUCH Jacqueline N°249	Procuration
53. Mme MEIRHAEGHE N° 064	Procuration
54. M. LECAILLE J.J N° 189	Procuration
55. M. DEPERIERS Pascal N° 136	Procuration
56. Mme BARBIER CATHERINE N° 412	Procuration
57. M. JESUS HERVE N° 436	Procuration
58. Mme VIDEAU BERNADETTE N° 383	Procuration
59. M. JEAN ROCHE N° 042	Procuration
60. Mme ELYSE BERNATEAU N° 429	Procuration
61. M. Robert COEURET N° 377	Procuration
62. Mme JOSIANE DAVID N° 035	Procuration
63. Melle KATIA DELHOMME N°208	Procuration
64. Mme MARTINE MUZAS N° 186	Procuration
65. KHELIL Naziha N° 449	Procuration
66. VERJUT- DAUZIER Dominique N° 295	Procuration
67. PREUILH Jean-Michel N° 455	Procuration
68. GARCIA Nathalie N°	Procuration
69. CAZEMAJOU Isabelle N°	Procuration
70. JACK Muriel N° 453	Procuration
71. Mme CHANET Alexandra N° 354	Procuration
72. Mme TROTIN CINDY N° 414	Procuration



L'accueil s'est effectué dès 8 h 45, dans le salon de la résidence VILLA PIA à BORDEAUX.

Nous tenons à remercier le Directeur de VILLA PIA M. KARAM, la secrétaire de direction Véronique et le responsable Restauration Steve ainsi que le personnel de cet établissement. Nous avons été accueillis avec gentillesse et nous avons à notre disposition pour toute la journée des boissons chaudes et froides, accompagnées de viennoiseries et autres.

Dans la salle de réunion, nous avons dressé une table sur laquelle étaient exposées diverses choses :

- ▶ Le livre de Dominique JOUX « Elle est venue vous dire » (Cf La Gazette N° 1),
- ▶ Le roman de Jacques DADOUN « L'impossible pardon » (Cf La Gazette N° 2),
- ▶ Les 3 modèles badges de l'Association Française de la maladie de BEHCET,
- ▶ Le tee shirt de l'association,
- ▶ Diverses brochures, nos plaquettes, et petits objets à vendre au profit de la recherche,

Puis, comme prévu au programme :

Séance ouverte à 9 h 30.

La présidente, Madame Valérie BERNARD, a prélué par la présentation du contenu de la pochette distribuée à chaque participant, à savoir :

- L'ordre du jour de l'Assemblée Générale,
- Le tableau de bord financier de l'Association comprenant
 - Les recettes 2007
 - Les dépenses 2007
 - Les trésoreries au 14/06/08
 - La balance de l'année 2007
 - Bilan de l'année 2007
 - Compte d'exploitation de l'année 2007
- Autres documents :
 - Des plaquettes
 - Le texte ORPHANET « La maladie de Behçet »
 - Divers article, et documents de presse
 - Fiche : idée, don et adhésion, manifestation, témoignage
 - Récapitulatif des divers objets en vente au profit de la recherche
 - Gazettes N° 1 & 2
 - Journal d'information de la FMO (Fédération des Maladies Orphelines)
 - Dossier ARTHRITIS DE LA Fondation COURTIN
- Offerts par l'office de tourisme Bordeaux :
 - Le livre de bienvenue BORDEAUX 2008
 - Un plan
- Pour prendre des notes :
 - un bloc note et un stylo.



I – Elections

Le rôle de la Secrétaire d'assemblée est de prendre en note tout le déroulement de la réunion, celui du Président de mener la séance tout en respectant l'ordre du jour.

Afin de mener à bien l'ordre du jour, Valérie BERNARD se propose pour le poste de Présidente et Carole Garcia pour le poste de Secrétaire d'assemblée.

- Election de la Secrétaire – Vote à main levée.
- Election du Président – Vote à main levée.

II – Présentation de la situation Morale et Financière de l'Association de BEHCET

1. Situation Morale

Le Site Internet

Le site est amélioré et remis à jour par un webmaster bénévole : Monsieur Jean-Luc BERNARD.

Toutes les informations concernant l'actualité et la participation de l'Association sont mises en ligne très régulièrement et des liens permettent d'avoir tous les renseignements nécessaires.

Il était prévu (lors du CA du 27/01/06) d'acheter un nouveau logiciel afin de faciliter le travail de JL Bernard. Cet achat n'a pas eu lieu, faute de temps et aussi du fait du peu d'argent consacré au fonctionnement de l'asso.

Le site est toujours hébergé par ORPHANET, gratuitement. Nous sommes très bien référencés et avons une moyenne de 270 connexions par semaine.

Les messages laissés sur l'adresse contact du site, sont gérés par Valérie BERNARD, qui bien souvent maintenant les transmet à Carole Garcia !

Depuis le mois de février la gestion du site pose un gros problème car JL travaille sur Paris, mais réside dans la Loire. Il est donc absent de son domicile plusieurs jours d'affilés et lorsqu'il rentre pour deux jours n'a pas forcément le temps de s'occuper du site. Le site est donc beaucoup moins réactif qu'avant ... Nous en sommes désolés, mais ne pouvons en aucun cas en porter grief à JL. Normalement tout devrait rentrer dans l'ordre courant septembre.

Les actions administratives que nous avons menées

- Dépôt des statuts à la préfecture de Roanne suite au changement d'adresse sociale et administrative de l'Association Française de la Maladie de Behçet.
- Demande de transfert du compte courant à la Caisse d'Epargne, et du livret A afin de faciliter leurs gestions



Participation aux manifestations suivantes

Janvier 2007

Vendredi 26

L'ENFANT DIFFERENT : ses besoins spécifiques dans son parcours scolaire.

Février 2007

Jeudi 8

Réunion d'Information des **M**embres A.M.R.

Mars 2007

Samedi 3

Vidéoconférence témoignage de Monsieur Bernard DIDIER (plus de 300 diapositives) au profit de l'Association Française de la Maladie de BEHCET, le samedi 03 mars 2007 à 17h30, Salle du Temps Libre à LEGUEVIN (31490), près de Toulouse. Sujet : "Les chemins de Saint Jacques aujourd'hui".

Vendredi 23

Forum national de l'Alliance sur les centres de référence, dans les locaux de la Fondation Groupama pour la Santé (Paris 8^{ème}).

Dimanche 25

La troupe théâtrale de Vaugneray (69) joue une pièce dont le bénéfice des entrées sera entièrement reversé à l'Association Française de la Maladie de Behçet.
Le titre de la pièce : "*Quel scandale !*" au théâtre "Le Griffon" de Vaugneray.

Avril 2007

Dimanche 1

Tournoi de l'Espoir Golf de TEYNAC (33 Gironde) au bénéfice de l'association Française de la maladie de BEHCET.

Mai 2007

Samedi 12

Spectacle au profit de l'association Française de la Maladie de BEHCET "Aimer la terre" à l'Agora d'Equedreville-Hainneville

Octobre 2007

Vendredi 12

REUNION DU CENTRE DE REFERENCE « ARTHRITE JUVENILE »

Dimanche 14

A l'initiative du Crédit Agricole Loire - Haute-Loire, une marche de 7 km est organisée au profit de L'Association Française de la Maladie de BEHCET.

Mardi 16

Dans le cadre du programme national de recherche "Os et Articulations" (PRO-A) coordonné par Francis Berenbaum, réunion de travail de 12h30 à 14h30



A l'occasion de la sortie du "Petit Paumé" à Lyon, la remise gracieuse de ce guide, évènement très attendu des Lyonnais, sera l'occasion pour la [Fédération des Maladies Orphelines](#) d'être présente Place Bellecour, grâce à la mise à disposition par la Mutuelle Existence d'une tente de 60m2.

Différents espaces seront organisés :

Samedi 20

- projection du film de la FMO,
- exposition photos,
- stand Nez rouge,
- point information sur les maladies orphelines.

L'association Française de la Maladie de Behçet sera associée à la présence de la [Fédération des Maladies Orphelines](#). Lors de cet après-midi (ouverture du stand à 14h00), présentation de l'association, réponses aux questions des visiteurs, participation à l'animation du stand Nez rouge.

Lundi 29

Réunion sur les vascularités à la [Fédération des Maladies Orphelines](#).

Mardi 30

Comité des associations [ARTHRITIS - FONDATION COURTIN](#)

Novembre 2007

Samedi 3

Au profit de l'association Française de la Maladie de Behçet, une BOURSE AUX JOUETS ET AUX LIVRES est organisée de 9H00 à 17H00 à la salle d'animation rurale de SAINT ANDRE D'APCHON (42).

Tous les fonds de cette vente seront reversés à la recherche pour étudier cette maladie orpheline.

jeudi 15

Au Théâtre Saint Louis à PAU, soutien de la soprano colorature Nathalie NICAUD : Pour un prix d'entrée de 18 €, vous passerez une soirée inoubliable, vous resterez sous le charme de la magnifique voix de Nathalie et vous participerez à une œuvre de bienfaisance qui ira droit au cœur des nombreux malades, car la totalité des bénéfices sera reversée à l'Association Française de la Maladie de BEHCET.

Samedi 24

Match de Hand Ball : Girondins de Bordeaux (33)- Livry Villepinte (93)(Carole Garcia, et l'aide des dirigeants des Girondins de Bordeaux Hand Ball) au profit de la recherche.

Décembre 2007

Samedi 1er &
dimanche 2

Le comité de jumelage de Sainte-Eulalie (33) organise un marché de Noël et Carole GARCIA soutient l'Association Française de la Maladie de Behçet

Du samedi 15 au
dimanche 23

Dans le cadre du Village de Noël installé place de l'Hôtel de Ville à Roanne (42), l'Association Française de la Maladie de Behçet bénéficie d'un chalet. Au programme : jeu pour les enfants, vin chaud, ventes d'article de Noël... Tous les fonds de ces ventes seront reversés à la recherche pour étudier cette maladie orpheline.

Du samedi 1 au
dimanche 2

Janvier 2008

Dimanche 20

Comité ST VINCENT (33)



Lundi 21	Colloque sur la douleur
Mercredi 23	Réunion Arthritis
Jeudi 24	Réunion FMO – CMS bourse de Recherche
soirée	Débat Inserm
Samedi 26 et	Foulée des Monts D'Or au bénéfice de Behçet
Dimanche 27	1000 €
Du 30 au 2	AFLAR

Février 2008

Du 1 au 2	AFLAR
Jeudi 7	Soirée LIONS CLUB Paris
Du 20 au 22	Déménagement Local Asso : Paris - Roanne
Mardi 26	Conférence sur Behçet Dr Mahr à Roanne
Mercredi 27	Réunion CA
Vendredi 29	Belotte St André au bénéfice de Behçet

Mars 2008

Vendredi 7	Rencontre IUT Roanne pour Bilan Actions Behçet
Mardi 11	Emission France 5
Mercredi 12	Journée Rhumato Cochin
Jeudi 13	Rencontre avec un pâtissier pour une action Behçet (256 €)
	Soirée Vitrines magiques Roanne pour remise de chèque
Samedi 15	Réunion CMS FMO pour Bourse Recherche
Vendredi 21	Rencontre journaliste pour St Romain la motte
Vendredi 28	Centre de référence Strasbourg : Mme Gasser
Samedi 29	Soirée Behçet (2000 €)
Samedi 29	la Commanderie des Anyssetiers de l'Artois : Guy LEDOUX (1000 €)

Avril 2008

Vendredi 4	Participation AG Saint André Fantaisie
Samedi 5	Soirée Débat Ambert (FMO)
Dimanche 6	3 ^{ème} Tournoi de golf « La Coupe de l'Espoir » Carole Garcia
Samedi 19	Soirée Yves Lecoq (FMO)
Mardi 22	Inauguration FMO

Mai 2008

Vendredi 16	Congrès SofrémiP Carole Garcia
Samedi 17	Congrès SofrémiP Carole Garcia
Du 21 au 25	Congrès Mondial Behçet en Autriche
Mardi 27	Soutenance IUT de Roanne sur l'Association de Behçet

Juin 2008

Lundi 2	Cérémai (Centre de Référence des Maladies Auto Inflammatoires)
Mardi 3	Rencontre Cochin



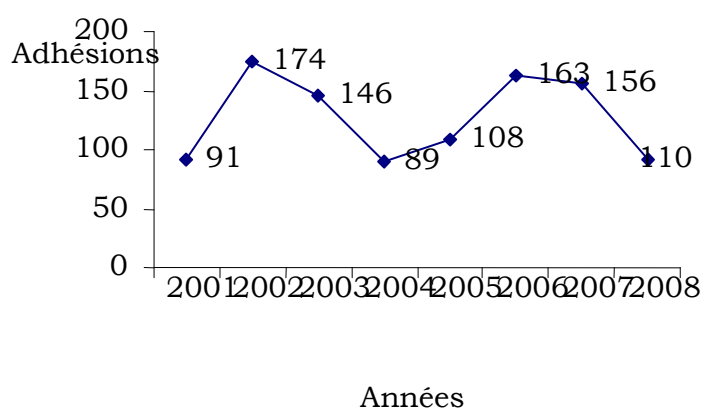
Samedi 7	Soirée LIONS CLUB AMBERT (FMO) Marché Interculturel à Ste Eulalie au profit de la Recherche (Carole Garcia)
Dimanche 8	Ambertrail (FMO)
Jeudi 12	Rencontre FMO : Bourse de Recherche
Vendredi 13	forum national Avancées des nouvelles technologies et leurs conséquences dans les maladies rares
Samedi 14	AG Behçet
Dimanche 15	AG FMO

Il ressort de tous ces contacts, participations, colloques, manifestations, que l'Association de Behçet est systématiquement conviée à toutes manifestations concernant les maladies rares. Nous avons une très bonne image d'association volontaire et dynamique au niveau de la région Ile de France. Il ne tient qu'à vous que cette image devienne nationale. Maintenant au niveau du corps médical nous avons une vraie reconnaissance et un vrai travail de réflexion commun s'est mis en route ...

2. Situation Financière

A ce jour, nous sommes 110 Adhérents à jour de nos cotisations.

- ↳ En 2007, nous étions 156 membres
- ↳ En 2006, nous étions 163 membres
- ↳ En 2005, nous étions 108 membres
- ↳ En 2004, 89 cotisations.
- ↳ En 2003, 146 cotisations
- ↳ En 2002, 174 cotisations
- ↳ En 2001, 91 cotisations



Suite à une décision votée à l'unanimité par les membres du C.A. le 18/11/2005, la cotisation pour l'année 2006 était passée à 40 € pour les personnes imposables.

Pour les personnes non imposables, la cotisation était restée à 25 €.

Cette augmentation résulte de l'accroissement des déplacements, du budget de fonctionnement, etc. En effet, pour pouvoir communiquer et agir correctement, il faut être présent et ce, de manière continue. Cela entraîne inévitablement des frais, que nous essayons de maintenir au minima.

Lors du dernier CA (27 février 2008), il a été décidé de maintenir les cotisations à 40 euros pour les personnes imposables et 25 Euros pour les non imposables.

La question de demander une attestation pour les personnes non imposables a été évoquée, mais il a été décidé de laisser aux personnes concernées le choix de nous envoyer cette attestation.

A ce jour,

Le compte chèque présente un solde de 4558,61 €.

Le livret A s'élève à 69244,77€.

D'ici quelques jours nous allons verser les 25 000 € aux deux équipes de recherches.

III – Projet d'Activité

1. La communication et le travail avec le monde médical :

Il nous semble en effet important de continuer et surtout de développer la collaboration avec les centres de références de la maladie de Behçet et surtout de rentrer en contact avec les centres de compétences qui vont être décidés cette année ...

- Nous avons maintenant un contact privilégié avec Cochin, et plus particulièrement le Dr Mahr. Nous avons déjà réalisé le texte Orphanet sur la maladie de Behçet, et avons plusieurs autres projets, dont la réalisation d'un livre répondant aux questions que les médecins, nos proches ou nous-mêmes pouvons être amenés à nous poser sur la maladie de Behçet. Ce livre prendra la forme d'un Abécédaire.

- Nous devons aussi réaliser le PNDS (Protocole National De Soins). Nous avons été sélectionnés par la HAS (Haute Autorité de Santé) au milieu des 7000 maladies rares, et rien que pour cela nous pouvons être vraiment fiers car c'est le résultat de notre travail et de notre investissement auprès du pôle Maladies Rares ! Seulement, depuis plusieurs mois, j'essaie de me renseigner sur l'équipe qui va prendre en charge ce travail, et le moins que l'on puisse dire c'est que l'on ne se bat pas au portillon ... Après maintes relances, le Dr Mahr m'a dit qu'il allait essayer de mettre ça en place. Nous allons bien évidemment être vigilants et pleinement impliqués dans cette démarche, dont l'avenir de la prise en charge des Behçet dépend !



- Nous avons à suivre les deux recherches mises en route cette année ... déjà énormément de travail derrière nous, et apparemment tout autant à venir ... Lors de la prochaine AG, nous aurons la présentation des premiers bilans de ces deux Bourses.

- Le Cérémai : Centre de référence pédiatrique : tout est à faire ... réfléchir au moyen d'avoir un meilleur suivi de nos petits Behçet. Nous continuerons de participer activement aux différentes réunions.

- Le centre de référence de Strasbourg : beaucoup d'actions et d'initiatives : il serait bon de venir en soutien à Mme Gasser.

2. La communication au sein même de l'asso :

Voilà vraiment le projet qui nous tient à cœur, car nous ne pourrions continuer de la sorte !

En effet, nous faisons tourner notre asso à 3 ... et seulement 3 !!!

Voilà plus de 4 ans que nous avons repris cette asso ... nous sommes repartis de rien et maintenant je peux vous assurer que nous avons la reconnaissance non seulement des institutions (AMR, FMO, INSERM, etc) mais aussi du corps médical ... et pourtant nous sommes désespérément seuls à tout gérer ... ce n'est plus possible ... Je ne peux plus gérer le secrétariat, avec tous les projets, rdz et déplacements.

Carole ne peut plus et ne doit plus être seule à installer les stands, et les désinstaller, organiser ces actions, etc ... Nous sommes les seules avec M. Didier à ramener de l'argent de manière régulière de part nos actions !!!! C'est incroyable ! Et du coup nous n'avons pas le temps de nous occuper de la communication en interne et cela a des retombées déplorables :

Nous avons perdu 165 adhérents cette année ... Nous ne pouvons répondre aux mails, lettres et autres ...

Pourquoi est-ce que personne n'a voulu reprendre le journal ??? Je m'étais engagée à faire deux N°, afin que les maquettes et autres soient à dispo, et une personne de l'asso devait prendre le relais ... personne, le néant absolu ... pourtant ce journal est primordial ! Il apporte beaucoup d'infos et surtout sert de lien pour les Behçet ... et il est hors de question que ce soit encore moi ou JL, ni même Carole qui s'en occupe !

On nous reproche de ne pas communiquer, de ne pas passer les infos ...

Lorsqu'il y a de grandes manifestations, par ex la journée du centre de référence sur Paris le 2 juin, Carole a prévenu toutes les personnes de cette région, et les a relancées ...

Combien étaient présents à cette journée très importante et très constructive ? Mise à part moi : Aucun !!!

Pourquoi autant de désintérêt ? Comment peut-on nous reprocher notre manque de communication, et nous laisser tout gérer ?

Il est vraiment important de réfléchir ensemble sur ce que doit apporter une association et comment ?



Mais il est illusoire de s'imaginer que 3 personnes peuvent se battre sur tous les fronts et tout gérer !

On nous reproche aussi de toujours parler d'argent ... et là cela me laisse perplexe, et une fois de plus il sera bon cette après midi de faire le point sur le but de notre asso !

Si cette année nous finançons 50 000 Euros pour la recherche plus 25 000 euros FMO, donc un total de 75 000 Euros !!!!

Nous ne les avons pas trouvés aux champignons, mais bien en bossant et en organisant des actions, évènements ... et sans argent il n'y a aucune possibilité d'avancer ! Ne vous imaginez pas que le monde médical va se mettre à investir sur Behçet !

Il ne faut se faire aucune illusion et si cela bouge aujourd'hui c'est parce que nous sommes derrière et instigateurs de tout cela, et tout ce travail réalisé ne serait rien et impossible sans l'argent !!!

Il vous suffit de regarder les grandes campagnes pour les maladies ??? Vous avez déjà vu des maladies où la science avance, sans qu'il n'y ait de campagne de récolte de fonds ???

Alors je vous assure que je n'y comprends plus rien, et surtout pas les griefs que l'on peut entendre ... Nous avons besoin de vous pour communiquer, militer, et aussi récolter des fonds !

C'est une réalité, et je ne comprends pas ce qui peut gêner dans tout cela ... C'est un combat que nous menons : non seulement contre la maladie, mais aussi contre l'indifférence du monde médical, contre l'inertie des institutions ... alors si en plus il faut se battre contre les Behçet ... moi je jette le tablier !

3. La recherche :

Nous nous étions fixés comme objectif de financer une bourse de recherche en 2007-2008.

Nous en financerons 2 !

- La première en cofinancement avec la FMO de 50 000 € : Nous apportons 25000 € et eux 25000 €.

Cette recherche porte sur la « Dissection moléculaire de la physiopathologie de la maladie de Behçet, par une étude pangénomique associative » Ce projet est situé entre recherche fondamentale et clinique et vise à identifier la composante génétique de la maladie de Behçet.

En fait, l'équipe de DR.BAHRAM va passer au crible l'ADN de 2000 Behçet et essayer de trouver toutes les mutations ou autres qui amènent à un déclenchement de Behçet. En fait cette équipe cherche à percer les origines de Behçet, ce qui permettrait par la suite de comprendre son mode d'action et donc de pouvoir trouver des traitements.



Attention cette recherche est prévue sur 5 ans, et rien ne dit que dans 5 ans il y aura des résultats probants ... Nous ne le souhaitons pas, mais il faut rester lucide : c'est une première dans les maladies rares et l'on sait que Behçet est multifactoriel, donc la génétique seule ne permettra certainement pas de solutionner cette maladie, mais aidera grandement à sa compréhension.

- La deuxième Bourse est exclusivement financée par l'asso Behcet, à hauteur de 25 000 Euros :

Cette recherche porte sur l'étude fonctionnelle du rôle des Lymphocytes T régulateurs dans la maladie de Behçet.

En fait l'équipe du DR TRAN veut comprendre le défaut de régulation lié au lymphocyte T. C'est celui-ci qui provoque les inflammations.

Cette recherche est une recherche clinique, qui devrait amener à trouver un traitement plus percutant voire définitif.

Attention, tout comme pour l'autre recherche, il faut comprendre que rien n'est joué et qu'il est possible qu'il ne ressorte rien de cette recherche et que l'équipe ait fait fausse route en décidant que le facteur déclenchant des crises soit les lymphocytes T.

J'espère, nous espérons tous que ces recherches vont aboutir, mais nous ne savons ni quand, ni même comment ... Il est possible que grâce à ces actions des découvertes soient faites mais inexploitable avant de nombreuses années ! Et vice versa ... je ne veux pas que les Behçet se remplissent de trop d'espoir, et en même temps jamais il n'y a eu autant de choses de faites, et il en découlera obligatoirement au moins une meilleure connaissance de notre maladie !

Et alors la cerise sur le gâteau ... C'est que suite à nos appels d'offres 3 autres projets, non retenus par l'association, ont finalement trouvé un financement :

- « Mise au point d'un outil diagnostique précoce de la maladie de Behçet (MB) de l'enfant en vue d'études épidémiologiques internationales et la constitution d'une banque d'ADN » par le DR TRAN et le Dr K.SYLLA

Ces deux médecins font partie de l'équipe du Cérémai, et ont l'air vraiment emballé par Behçet.

Ils ont été très déçus de ne pas en rencontrer lors de la réunion du Cérémai, où ils ont expliqué leurs deux recherches, et les deux autres incluant Behçet.

Il y a donc en effet deux autres recherches où Behcet a été inclus :

2 projets Européens : Eurotraps et Eurofever : Ces deux projets veulent mettre en réseaux tous les dossiers Behcet, et ainsi créer une banque de données mondiale des Behçets.

Dans un premier temps, les dossiers vont être suivis sur 4 ans, afin de répertorier les évolutions, les atteintes, etc ... et ceci afin d'améliorer la connaissance des maladies auto inflammatoires, et donc de Behçet.

Les traitements seront bien évidemment aussi notés et cela permettra de voir ce qui marche le mieux, par ex au niveau de nos migraines.



Il nous paraît indispensable de créer une base de données européenne, regroupant tous les prélèvements sanguins, et de tissus, des malades de Behçet européens. Ce, afin de faciliter, les recherches et développements futurs quant à la Maladie de Behçet.

4 - Les Délégués Régionaux

Et bien là je vais laisser la parole à Carole qui s'occupe, entre autre de ce pôle :

Voilà bien le projet à concrétiser durant cette année. Après avoir assis notre notoriété en région Parisienne, il faut impérativement que l'Association se régionalise !

Il est important de créer des pôles d'actions et de représentation dans toutes les régions de France :

◆ *Il faut que dans chaque région les adhérents puissent se connaître :*

Pour ce faire, il faut :

- ◆ Organiser des rencontres
- ◆ Organiser des actions : loto, marché de Noël, tournoi, etc.
- ◆ Organiser des réunions trimestrielles.

◆ *Il faut que dans chaque région l'Association de BEHCET soit connue :*

Pour ce faire, il faut :

- ◆ Déposer des plaquettes et affichettes dans les C.H.U., les laboratoires, les pharmacies, P.M.I., Mairies, bureaux de poste, etc.
- ◆ Se faire connaître auprès des équipes soignantes et leur déposer un dossier de présentation
- ◆ Participer aux colloques, forums, ...
- ◆ Se faire connaître auprès du Conseil Général, de votre Mairie, des Maisons du Handicap, etc.

◆ *Il faut que chaque région fonctionne de manière active :*

Pour ce faire, il faut un Délégué Régional volontaire, efficace et déterminé.

C'est à lui de prendre contact avec les adhérents, d'influer l'envie d'agir.

Afin de les aider dans cette tâche, nous nous proposons d'organiser trois réunions dans l'année avec les Délégués Régionaux. Ceux-ci pourront nous présenter leurs projets, et nous pourrions suivre ainsi leurs aboutissements. Ces réunions nous donneront aussi la possibilité d'échanger les infos qui marchent.

Chacune de ces réunions aura lieu dans une région différente. Le trajet, en train, pourra être remboursé par l'Association de BEHCET, sur la base du meilleur prix SNCF – 2^{ème} Classe (PREMS).

Et pourquoi ne pas en profiter pour que le vendredi soir soit consacré à la dite réunion et le samedi à une action régionale ?

Nous proposerons aussi un stage de Formation à l'Ecoute financé par l'A.M.R. (trajet et hébergement).



Carole GARCIA sera votre Déléguée Générale. A cet effet, si vous êtes intéressés par l'idée d'agir contre votre Maladie et dans votre région, c'est Carole qu'il faut contacter soit par mail : carole301@free.fr soit par téléphone au 05.56.38.02.60 ou 06.23.01.17.67.

5 – recherche de sponsor et notoriété :

Nous aimerions beaucoup qu'un groupe, une cellule se forme et prenne en charge l'entière gestion de ce sujet.

Trouver un porte parole pour l'asso, et le moyen de mieux communiquer et de sensibiliser les personnes à la maladie de Behçet.

Et par là même, chercher des sponsors !

IV – Cette année, nous nous sommes employés

1. A consolider notre image au niveau du « Monde Maladies Rares »

A présent, nous recevons directement les invitations aux Forums, Colloques, Formations, et autres...

Nous sommes adhérents de : **Alliance Maladies Rares**, **Fédération des Maladies Orphelines**, l'INSERM, EURORDIS, ORPHANET ? Fondation Groupama

Et nous avons rejoint la Fondation Arthritis, vous avez toutes les docs les concernant dans la pochette.

2. A trouver des partenaires :

- ◆ Projet au niveau de la Presse
- ◆ Organisation d'une Soirée-débat
- ◆ Aide au financement de projet (Stage Ecole de l'A.D.N., Congrès Européen des Maladies Rares, ...)

Fondation Groupama :

- ◆ Impression et envoi de la Gazette
- ◆ Impression des dépliants et affichettes

Nous continuons à exploiter la piste des laboratoires.

3. A financer la recherche :

- ◆ Saint André d'Apchon
- ◆ Le Marché de Noël à Sainte Eulalie



- ◆ Le livre de Dominique JOUX « Elle est venue vous dire »
- ◆ Le Concert Lyrique à Pau
- ◆ Le tournoi de Golf à Teynac
- ◆ Les conférences de Monsieur DIDIER
- ◆ Le week-end de Vaugneray
- ◆ Le spectacle « Aimer la Terre » à Equeurdreville-Hainneville
- ◆ La foulée des Monts d'or
- ◆ Les vides greniers.
- ◆ Le marché Interculturel de Ste Eulalie
- ◆ Le match de Hand des Girondins de Bordeaux
- ◆ Le Comité St Vincent (33)
- ◆ La commanderie des Anysetiers de l'Artois
- ◆ La JSSE Section Basket de Ste Eulalie
- ◆ Le livre du Dr DADOUN « L'impossible Pardon »

4. A tisser des liens avec les Associations Européennes :

- ◆ Envoi de messages aux Associations Anglaise, Allemande, Belge, Espagnole et Italienne.

Nous sommes en contact avec les Associations Allemande, Anglaise, Belge et Espagnole.

- ◆ A être présents aux Congrès et Forums importants pour Behçet.

- ◆ A être présents au niveau des médias :

Plusieurs contacts ont été établis :

Des articles sont parus dans les journaux suivants :

- le Sud Ouest,
- la République des Pyrénées,
- le Dauphiné,
- la Tribune Le Progrès,
- le Pays Roannais,
- le Figaro Magazine,
- le Journal du Dimanche,
- Santé Magazine

- VAR Matin
- Journal Municipal de Ste Eulalie

Emissions suivantes :

- Les Maternelles,
 - le Journal de la Santé,
- De plus, l'Association de Behçet a été retenue dans les films de communication d'Alliance Maladies Rares et F.M.O.



5. A relancer le journal trimestriel

Vous avez tous reçu les n° 1 et 2 de « La Gazette de Behçet ».

Nous souhaitons que ce journal soit interactif, et attendons vivement vos idées, suggestions, etc.

Faites-nous connaître les rubriques que vous souhaiteriez voir apparaître ou disparaître...

La Fondation GROUPAMA prend en charge l'impression et la distribution de la Gazette de Behçet.

Et bien sûr, comme je vous l'ai dit auparavant, il nous faut un groupe de personnes pour travailler sur la mise en page, l'écriture, la relecture, etc ...

6 - la liste de Discussion Européenne, proposée par Eurordis et le Forum FMO.

L'Association de BEHCET a été retenue pour ce projet. Maintenant il va falloir la faire fonctionner et lui donner de l'intérêt. Elle a été mise en route en octobre 2006 en partenariat avec les Associations Allemande, Anglaise, Belge et Espagnole, en espérant pouvoir y intégrer rapidement les Associations Italienne et Portugaise.

Le Forum FMO : permet d'une part de pouvoir communiquer et échanger avec d'autres malades, mais aussi être un merveilleux réservoir de témoignages et de vécus sur les symptômes et les conséquences de la maladie de Behçet sur notre quotidien.

Il nous faut continuer à être présents sur ces listes.

7 - Communiquer autour du N° mis en place par la FMO :

Allô maladies orphelines : **0810 500 005**

V - Il nous faut finaliser

↳ Le Conseil Scientifique : Nous contactons les médecins spécialistes de Behçet pour relancer le Conseil Scientifique de l'Association de BEHCET.

- Pr Isabelle KONE-PAUT
Pr. des universités - praticien hospitalier, pédiatrie-rhumatologie
Service de Pédiatrie générale
Hôpital de Bicêtre
78 rue du Général Leclerc
94270 LE KREMLIN BICETRE – PARIS

- Pr Isabelle TOUITOU – Généticienne
Laboratoire de génétique
Secteur des maladies autoinflammatoires
Hôpital Arnaud de Villeneuve
34295 Montpellier Cedex 5



- Pr Loïc GUILLEVIN
Pr. des universités - praticien hospitalier, médecine interne
COCHIN – PARIS
- Pr Jean-Charles PIETTE
Pr. des universités - praticien hospitalier, médecine interne
Maladies systémiques immunologie
PITIE SALPETRIERE – PARIS
- Dr Bertrand WECHSLER
Praticien hospitalier, endocrinologie
PITIE SALPETRIERE - PARIS
- Dr Bahram BODAGHI
Praticien hospitalier universitaire, ophtalmologie
PITIE SALPETRIERE – PARIS
- Dr Jean-Baptiste ARMENGAUD
Chef de clinique assistant, pédiatrie-rhumatologie
AMBROISE PARE – PARIS
- Pr Catherine LACOMBE
Pr. des universités - praticien hospitalier, hématologie
COCHIN – PARIS
- Dr Alfred MAHR – immunologie

Il nous manque un dermatologue, un neurologue et un gastro-entérologue. Ce qui ferait un Conseil Scientifique composé de douze spécialistes de la Maladie de Behçet.

↳ Appel d'offres « Bourse de Recherche ».

Les fonds récoltés par l'association sont systématiquement mis sur un compte destiné à la recherche. Nous souhaiterions pouvoir financer une bourse de recherche sur la douleur chez les Behçet. Et nous aimerions pérenniser dans les années à venir les bourses concernant Behçet.

↳ Nous devons définir le domaine prioritaire pour vous :

- Recherche Clinique ?
- Recherche Fondamentale ?
- Recherche Epidémiologique ?
- Recherche Génétique ?

↳ Améliorer la Communication en Interne.

En effet, il nous a été reproché de ne pas assez communiquer en interne. Vous comprendrez que compte tenu de l'emploi du temps très chargé, nous n'avons pu développer cet aspect là de notre association. Conscients de cette demande et de sa légitimité, nous avons demandé dans la Gazette n° 2, à



toute personne ne désirant pas voir ses coordonnées apparaître dans le listing de bien vouloir nous le faire savoir.

Il est entendu que le Délégué Régional a une importance non négligeable dans le relationnel qui pourrait exister dans votre région.

C'est à vous de faire vivre votre association en créant des moments festifs où le relationnel pourra prendre toute son importance.

Clôture de la séance à 12 h 30

Concernant le déroulement de l'après-midi :

Nous avons prévu des groupes de travail, pour présenter :

« La journée de réflexion sur l'association Française de la Maladie de Behçet. ».

Le nombre de personnes présentes ne permettait pas de faire ces divers ateliers. Nous avons donc préféré rester tous ensemble pour aborder ce sujet. Ce qui a rendu cet après-midi-là, très convivial, et chacun a pu s'exprimer librement. Mais sachez que beaucoup de travail reste à faire, et nous vous attendons nombreux pour faire vivre agréablement notre association.

Avec la participation de Mr et Mme ABADIE et Mme PULCI, un courrier va être rédigé et envoyé à tous nos anciens adhérents.

Veillez noter qu'en septembre 2009, nous allons fêter les 10 ans de l'association. Et que nous souhaiterions organiser l'assemblée Générale en mars 2009 à Strasbourg.

Nous avons terminé vers 16 h 45

