



Chers Amis,

Cette gazette est votre journal, un trait d'union entre tous, malades, bénévoles, donateurs et adhérents.

Nous nous appliquerons ensemble à inscrire ici toutes informations, tous témoignages qui nous parviendront afin « **d'agir... pour ne plus subir !** ».

Nous souhaitons remercier tous ceux qui nous ont envoyé leurs vœux et encouragements.

A notre tour, nous vous adressons nos vœux sincères et chaleureux pour cette nouvelle année 2006.

Nous rappelons, pour ceux qui n'y ont pas encore pensé, de renouveler leur adhésion annuelle : 40 euros avec reçu fiscal dont 66% déductibles de vos impôts ou 25 euros pour les non-imposables.

En attendant de vous retrouver lors de la prochaine **Assemblée Générale, prévue le samedi 13 mai 2006 à l'hôpital Cochin...**

Dans l'espoir que la recherche avance encore et encore.

Bien à Vous et bonne lecture.



L'équipe du bureau de l'Association

Présentation des membres du Conseil d'Administration

Secrétaire – Francisca Salmeron

Suivie depuis 6 ans à l'hôpital Cochin, j'ai rejoint notre Association en mai 2005. Mon but est d'agir pour faire connaître notre maladie. J'ai permis les premiers contacts avec le Lions Club de la Tour Eiffel (cf article p.4)

Mon vœu pour 2006 est que nous soyons plus nombreux à agir, par de petits gestes ou de grandes actions, **pour lutter contre notre maladie. Aidons-nous !**

Trésorière - Aude Arrieu

Récemment nommée au sein du conseil d'administration de l'Association, je travaille pour l'Education Nationale dans le domaine de la santé. Maman de 33 ans, je suis comme beaucoup confrontée à la maladie de proches parents. Je crois qu'on ne peut « agir pour ne plus

subir » qu'en pérennisant nos actions. Alors mobilisez-vous, avançons tous ensemble, **les Behçet ont besoin de nous !!**

Présidente - Valérie Bernard

J'ai rejoint l'Association par nécessité de comprendre ce contre quoi je me battais. Celle-ci a été tellement bénéfique pour nous, que j'ai souhaité transmettre aux autres ce que l'on avait bien voulu m'apporter. Nous avons connu l'Association de BEHCET au moment où elle était en grande difficulté. Je ne pouvais envisager que cette porte ouverte sur la compréhension de la maladie puisse disparaître, c'est pourquoi j'ai organisé une Assemblée Générale Extraordinaire et par la suite repris la Présidence de l'Association. Une association, c'est un partage de compétences et de connaissances de chacun. Nous avons tous besoin d'avancer vers le but qui est le notre : **vaincre la Maladie de Behçet !**

Vice-Présidente – Isabelle Vieira

Diagnostiquée Behçet depuis mars 2002, âgée de 28 ans et d'origine portugaise, je suis toujours en activité professionnelle à temps

plein. Investie au sein de l'Association depuis un an, j'assiste aux réunions et formations en tant que référente. Notre but étant de la faire connaître auprès du plus grand nombre, je ferai de mon mieux pour faire avancer les choses sans vous cacher que mes motivations sont aussi personnelles. C'est ma façon **d'Agir pour ne plus subir...**

« Au plus fort de l'hiver, j'ai finalement compris qu'il existait en moi un invincible printemps. »

Albert Camus



Formation à la biologie moléculaire et à la génétique

L'Ecole de l'ADN de Marseille, soutenue par l'AFM, le CNRS et l'INSERM, **organise pour les adhérents de l'Association de BEHCET une formation gratuite du 26 au 28 avril 2006. Ce stage ne requérant aucune connaissance en génétique, il est ouvert à tous (+15ans).** Il a pour objectif, sur les 2 premiers jours : de donner des bases solides de biologie moléculaire et de génétique, fournir des explications claires sur l'origine des maladies, **le 3ème jour : de répondre aux questions des malades de Behçet et de leur famille, montrer les efforts des chercheurs pour identifier le gène de la Maladie de Behçet, d'expliquer la démarche expérimentale et l'échelle de temps de la recherche.**

Il reste quatre places sur les dix proposées, alors n'hésitez pas à vous inscrire. Le voyage pourra être pris en charge par l'Association de BEHCET si votre inscription nous parvient au plus tard le 31 janvier 2006. L'hébergement reste à la charge du stagiaire.

La Marche des Maladies Rares

Comme chaque année, la Marche des Maladies Rares a eu lieu sur Paris. Départ de l'hôpital Broussais vers 15h. Une petite pause bien méritée à l'hôpital Necker de 18h à 19h30, puis derniers efforts jusqu'au Grand Palais. Arrivée vers 21h30. Il faisait froid, nous avons même eu de la pluie, mais malgré tout nous étions au moins 2 000 participants.

Plateau du Téléthon - Lors de notre arrivée au Grand Palais, sur le plateau, le porte parole d'Alliance Maladies Rares, Monsieur Bernard, a pu prendre longuement la parole et ainsi expliquer nos revendications. Pour la première année, nous avons été reçu convenablement par le Téléthon et les maladies rares ont été largement représentées. Signe très positif pour notre cause ! Malheureusement, l'Association de BEHCET était beaucoup moins présente que l'année dernière, peut-être à cause du temps ? Merci à Isabelle Vieira, sa maman et ses amies qui ont marché aux côtés de J-L et V. Bernard.

Bourse de recherche

A ce jour, nous avons l'immense plaisir de vous annoncer que **le compte Recherche de l'Association fait apparaître un solde de 20 133,50 euros.** Selon la F.M.O., nous sommes à présent en mesure de lancer l'appel aux Bourses de Recherches concernant la Maladie de Behçet. C'est un premier pas vers la victoire que nous franchissons en cette fin d'année. Poursuivons ensemble pour aboutir un jour à une meilleure connaissance de la Maladie de Behçet.

Formation à l'écoute



Nous vous rappelons qu'une formation à l'écoute est organisée le 17 et 18 Mars 2006. Deux personnes sont inscrites, Mme Carole Garcia et Mme Valérie Bernard. Alliance Maladies Rares prend en charge le voyage et l'hébergement. **L'Association de BEHCET a deux places de réservées pour la session d'octobre 2006,** il serait dommage de ne pas en profiter ! **Les correspondants de région sont les premiers concernés,** alors nous attendons vos inscriptions.

Débat public du 17 janvier 2006

organisé par l'AFM et l'AMR autour de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares, évolutives et physiquement invalidantes : de l'expression des malades et de leurs familles à la construction des réponses. **L'Association de BEHCET a été sélectionnée pour intégrer la constitution du groupe associatif de représentants de malades.** Ce groupe aura en charge la préparation et l'animation des débats. Puis à l'issue de cette journée, celle de l'élaboration des recommandations sur l'accompagnement à destination de tous les acteurs et décideurs intervenant dans ce champ.

Centre de référence de la Maladie de Behçet

Hôpital Cochin – Service de médecine interne

Pr GUILLEVIN – Dr AOUBA

27 rue du faubourg St Jacques – 75679 PARIS

01.58.41.21.25



Marie-Ange Leurent et Nathalie Nicaud



Bernard Didier et Valérie Bernard

Concert Lyrique donné en la Cathédrale de Lescar

pour l'Association de BEHCET, organisé le 10 novembre par Monsieur Bernard Didier, papa de Myriam malade de Behçet. Nous avons été accueillies divinement par Marcel et Danièle Tessonneyre et avons savouré ce formidable concert, parfaitement mené. La salle était comble, le répertoire idyllique et l'interprète admirable ! Quel plaisir de pouvoir allier notre Association à l'interprétation pleine de finesse, de sensibilité, d'humanité de la Soprano Nathalie Nicaud... C'était bouleversant... Tout cela grâce aussi à l'Organiste Marie-Ange Leurent qui a su transmettre tant d'émotion sur l'orgue majestueux de la Cathédrale de Lescar. Nous avons profité de cette occasion pour remettre à Monsieur Bernard Didier le Trophée Behcet : « En remerciement pour les actions passées et futures aux bénéfiques de l'Association de BEHCET ». **Tant de dévouement nous a permis de collecter 2 278 euros. Mille fois merci pour ces dons généreux et ces deux jours merveilleux ...**

Le LOTO organisé par Mme Josiane David a permis de collecter 300 euros de dons au profit de la Recherche sur la Maladie de Behçet. Nous remercions vivement le Club du 3ème âge de Quilly qu'elle préside !

Marché de Noël à Saint Eulalie,

Carole Garcia vendait des objets au profit de l'Association de BEHCET, ce qui a permis de collecter de nouvelles adhésions et environ 1 200 euros qui seront reversés à l'Association. Le stand de Carole richement garni présentait quantité de confectons maison réalisées par ses proches. Ainsi, en vous y rendant, vous auriez pu acheter tout le nécessaire à votre décoration de Noël et une multitude d'idées de cadeaux à offrir. Les couleurs de l'Association étaient clairement présentées sur le stand : le roman de Dominique Rollin, photophores, boîtes à crayons, badges avec le logo, marque-pages, plaquettes et affiches. Remercions vivement les lutins dévoués qui ont œuvré pour le stand : les membres de la famille et proches de Carole (qui se reconnaîtront sûrement...) et surtout Laura pour ses idées et ses initiatives, l'épouse de Jean-Louis Darmon adhérent et le comité de jumelage de Ste Eulalie qui les a bien accueillis. **Et tout particulièrement M. et Mme Lafitte pour leur grande disponibilité.**



Laura et ses cousins



Carole Garcia (au centre)

Conférence

Monsieur Bernard Didier se propose de venir, là où vous l'organiserez, vous présenter sa conférence sur **"Les Chemins de Saint-Jacques aujourd'hui"**. Conférence-témoignage sur les pèlerinages effectués par M. et Mme Didier, illustrés par plus de 300 photos, présentés sur PowerPoint. **Tous les bénéfices de ces soirées seront reversés à l'Association de BEHCET.**
Durée : 1H15

A VENIR.....

- **La question de l'adhérent aux spécialistes,** un spécialiste répondra à une question posée par un adhérent sur la Maladie de Behçet (symptômes, traitements, ...) Nous attendons vos questions.
- **Article concernant le livre de Jacques Dadoun,** « L'impossible pardon ». Les bénéfices de la vente seront intégralement reversés à l'Association.
- **Appel à témoignages sur votre maladie,** la manière de la vivre, votre parcours avant et après la pause du diagnostique...
- **Vos suggestions pour la gazette et le site web,** N'hésitez pas à nous contacter par courrier ou par mail sans omettre de joindre une autorisation de publication.
- **Présentation des bénévoles actifs de notre Association**

Dans ce numéro, Dominique Rollin Joux nous parle de son livre, « ELLE est venue vous dire » éditions Le Manuscrit. Une auto interview sans langue de bois...



Pouvez-vous vous présenter ?

Dominique, 48 ans, je suis infirmière en invalidité depuis 11 ans, je souffre depuis l'enfance d'une maladie rare et dite orpheline appelée Maladie de Behçet.

Je suis mariée à Daniel*, artiste peintre qui a réalisé la couverture de mon livre, et nous vivons dans un beau village touristique de la Drôme provençale.

Comment se procurer le livre :

Par correspondance auprès de l'Association de BEHCET :

8 clos Arthur Rimbaud, 77176 Savigny-le-Temple

Coût : 15 euros + 4,80 euros de frais de port

Bénéfices intégralement reversés à l'association

Pourquoi publier ce témoignage aujourd'hui ?

J'ai éprouvé en 2003, suite à un épisode très grave de ma maladie, le besoin "vital" d'écrire et raconter pour expliquer ce que je vivais à mes proches et au monde médico-social, car la mort m'avait frôlée de près... Je suis heureuse d'avoir écrit ce roman autobiographique "ELLE est venue vous dire" qui relate mon parcours de combattante avec cette maladie au diagnostic si long à trouver...

Comment vit-on avec une maladie pour laquelle on sait qu'il n'y a pas de programme de recherche médicale ?

On vit cela comme une injustice très grave et on est en colère, puis on admet qu'il y a tellement de maladies, qu'il faut que chacun fasse quelque chose pour aider à la recherche puisque les labos et l'Etat "font ce qu'ils peuvent" mais que cela coûte très cher à la société !!! mais c'est une pensée "sage" qui ne vient qu'au bout de quelques années...

Pourquoi avoir choisi l'autodérision et le nom de ELLE pour parler de vous ?

Au début, mon livre partait en diatribe contre le monde médical et tous ceux qui ne m'entouraient pas comme je l'aurais désiré alors, au bout de plusieurs feuillets déchirés, j'ai fini par trouver un style qui me permettait de prendre du recul et voir la cocasserie de certaines scènes où j'avais pourtant tant pleuré, je l'avoue... Il m'a semblé que cela donnait plus de force au texte et choisir l'anonymat du personnage. ELLE m'a beaucoup aidé à écrire et sortir de moi les émotions enfouies que je gardais avec pudeur... et puis, à l'hôpital, surtout dans les CHU, on est souvent "une malade", la "ELLE" des services, peu de professionnels s'adressent à vous de manière personnelle, je vous assure...

Quels sont vos engagements aux côtés de l'Association de BEHCET et quelles sont vos attentes ?

J'ai rejoint l'Association de BEHCET en 1999 et rencontré d'autres malades. Cela aide toujours de parler avec des gens qui vivent la même chose, puis un comité scientifique s'est monté par la volonté des malades et des bénévoles et cela nous donne le fabuleux espoir qu'on ait un jour assez d'argent pour créer une bourse médicale pour qu'un chercheur nous aide, nous ou la génération future, à vivre mieux la maladie ou même pourquoi pas, éradiquer un jour cette maladie qui fout vraiment votre vie en l'air... c'est pourquoi, j'ai décidé de céder mes droits d'auteur pour aider à la recherche de la Maladie de Behçet.

Rencontre avec le Lions Club « de la Tour Eiffel »

Depuis celle-ci, Madame Annie MALERBI et Monsieur Tarick DALI se sont dépensés sans compter. Ils nous ont réalisé les Dossiers et Communiqué de Presse, ainsi qu'un plan de Communication !

Nous les avons rencontrés et sommes vraiment époustoufflés par tant d'implication et de bonté d'âme. Il ne faut pas oublier les autres acteurs du Lions qui plaident notre cause sans compter. Et bien sûr un grand remerciement à la Présidente Madame Anne Muller.

Cette rencontre nous a déjà tant apporté au niveau humain et réalisation, tellement de choses sont en préparation que cela en est presque irréel... Nous vous tiendrons au courant !

*Pour découvrir le travail de Daniel, rendez-vous sur : <http://perso.wanadoo.fr/daniel.joux/>