

RECHERCHE

>>> Un projet porteur d'espoir pour la maladie de Behçet

La FMO et l'Association française de la maladie de Behçet ont initié un appel d'offres exceptionnel visant à soutenir un projet de recherche sur la ou les origines de la maladie de Behçet (facteurs étiologiques, épidémiologiques, immunologiques, génétiques) piloté par le Conseil médical et scientifique de la FMO. Cette démarche reflète la politique proactive que la FMO souhaite mener en matière de recherche.



© iStockphoto

De la maladie de Behçet, on ne connaît rien ou presque. Valérie Bernard, la présidente de l'Association française de la maladie de Behçet en témoigne : *«Lorsque le diagnostic de la maladie de Behçet a été posé pour nos filles, nous avons très vite été confrontés non seulement à la méconnaissance de la maladie par le milieu médical et paramédical, mais aussi au déficit d'intérêt et de prise en compte.»* C'est pourquoi son association a décidé de soutenir la recherche. Ne disposant pas de conseil scientifique au sein de son association, Valérie Bernard s'est adressée à la FMO pour lui demander conseil. *«La bonne surprise a été de nous voir proposer outre le cofinancement qui double la somme allouée à la recherche sur la maladie de Behçet, la prise en charge de la gestion de cette bourse qui, de fait, nous fait bénéficier de l'expertise du Conseil médical et scientifique de la FMO,»* explique-t-elle. *«Le soulagement a été entier car nous n'avions pas les compétences pour gérer ce dossier au mieux.»*

La FMO assure la gestion administrative de cette bourse qu'elle finance à hauteur de 50%. Le Conseil médical et scientifique (CMS) a quant à lui joué un rôle capital. Par l'attention portée à la rédaction de l'appel d'offres, il a permis d'élargir le champ de recherche, d'intéresser des équipes nouvelles et de faire émerger ainsi des dossiers différents de ceux reçus lors des précédents appels à projets. De plus, le CMS n'ayant pas de conflit d'intérêt avec le projet retenu, son objectivité et son expertise de grande qualité sont une grande valeur ajoutée.

Le dossier retenu soutient un projet situé entre recherche fondamentale et clinique qui vise à identifier la composante génétique de la maladie de Behçet. Fort d'une hypothèse de recherche peu classique, il propose une approche méthodologique moderne et performante (par WGA ou Amplification Génomique Totale), s'appuie sur la collaboration de trois équipes complémentaires à Strasbourg, à Paris-Montpellier et au Japon, et travaille à partir d'un échantillon d'étude d'environ 2000 personnes.

Vaste et ambitieux, ce projet peut avoir des conséquences majeures pour les malades, même si on ne peut en prévoir ni la durée ni les résultats. Car c'est en comprenant les origines de la maladie qu'on pourra ensuite en concevoir les soins et traitements adéquats. C'est un choix significatif en matière de politique de recherche qu'opère ici la FMO, complémentaire de la recherche clinique plus traditionnellement soutenue par les associations de malades. L'appel d'offres a d'ailleurs fait ressortir un projet de recherche clinique excellent que l'Association française de la maladie de Behçet a décidé de financer en parallèle. *«Nous espérons que ces projets de recherche ouvriront la porte à la connaissance et la reconnaissance de notre maladie et de tout ce qui en découle»,* conclut Valérie Bernard. ♦

[DÉFINITION]

Behçet (maladie de) :

La maladie de Behçet (MB) doit son nom à un dermatologue turc qui la décrit en 1937. Selon les critères définis en 1989 par les experts internationaux, la MB est caractérisée par la présence d'une aphtose buccale associée à une aphtose génitale et/ou une atteinte oculaire et/ou des lésions cutanées. Compte tenu de la fréquence de l'haplotype HLA-B51 chez les patients, la susceptibilité génétique est certaine mais probablement multiple. ♦

[PROJET]

Dissection moléculaire de la physiopathologie de la maladie de Behçet par une étude pangénomique associative.

Mené par Seiamak Bahram

Immunogénétique moléculaire humaine EA 3948, Centre de recherche d'immunologie et d'hématologie, Faculté de médecine, Strasbourg. ♦

>>> Interview du Dr Carlos Cardoso, Président du Conseil médical et scientifique de la Fédération des Maladies Orphelines

« Avec le projet Behçet, la FMO mène une politique de recherche plus ambitieuse. »

Quel rôle a joué le CMS dans cet appel à projets ?

Carlos Cardoso : Lors de la rédaction de cet appel à projets et en accord avec l'Association française de la maladie de Behçet, le CMS a défini les orientations de recherche de manière assez large de façon à permettre à des équipes de recherche fondamentale ou clinique d'y répondre, et dans plusieurs domaines de compétences (génétique, immunologie...).

Les membres du CMS ont ensuite apporté leur regard d'experts dans plusieurs spécialités sur les dossiers en concurrence. Les commentaires sur le projet du Pr Bahram ont été particulièrement enthousiastes. Par ce choix, la FMO montre que les associations ont aussi leur rôle à jouer dans l'élargissement des champs de recherche, notamment sur des aspects fondamentaux. Et que c'est en travaillant ensemble, scientifiques et associations de malades, que l'on vient à soutenir des projets de grande envergure.

Vous souhaitez faire passer un message aux associations, lequel est-ce ?

Carlos Cardoso : Aujourd'hui, les associations fédérées à la FMO financent en grande majorité des projets de recherche clinique de qualité, et ainsi sollicitent la FMO pour le cofinancement de ce même type de projets.

Cependant, l'ouverture de l'appel d'offres Behçet à tous les domaines de la recherche nous a permis de sélectionner un projet innovant au croisement des recherches clinique et fondamentale. Soutenir des projets de cette nature semble plus risqué, puisque par principe, le résultat n'est pas assuré. Mais si celui-ci aboutit, les impacts seront plus importants dans l'appréhension de la maladie, son diagnostic et les perspectives de traitement.

Il serait profitable que le projet Behçet tienne lieu de projet pilote pour un nouveau mode de lancement des appels à projets, qui seraient à l'avenir moins nombreux mais plus conséquents. Cette nouvelle façon de considérer la recherche pourrait préfigurer un nouveau positionnement pour la FMO, qui crédibiliserait sa politique de recherche. ♦

[Association française de la maladie de Behçet, un engagement pour la recherche]



© DR / Association de Behçet

Carole Garcia de l'Association française de la maladie de Behçet, lors de la manifestation du 6 avril 2008 – La Coupe de l'Espoir – Golf de Thénac, qui a rapporté 6 200 € à l'association.

Lors de notre Assemblée Générale de 2005, nous avons décidé de créer une bourse de recherche spécifique à la maladie de Behçet dans le but d'en améliorer la connaissance et la prise en charge, et surtout de faire parler de celle-ci et de créer l'envie chez certaines équipes de se pencher sur cette pathologie. Nous avons prévu de récolter 25 000 euros pour une bourse de recherche en 2007, et de pérenniser cette action sur plusieurs années.

Début 2007, nous avons réuni les 25 000 euros, mais cela nous avait demandé tellement d'énergie que nous n'avions pas pu finaliser la gestion et l'organisation de cette bourse de recherche. De plus, nous n'avions toujours pas de Conseil Scientifique propre à l'association. Nous nous sommes alors tout naturellement adressés à la FMO.

Pendant que le CMS de la FMO travaillait sur la rédaction, la présentation, et la diffusion de cet appel à projets scientifiques, nous avons repris notre quête pour trouver à nouveau 25 000 euros. L'ensemble de l'argent récolté l'a exclusivement été lors de manifestations diverses, auxquelles nous avons participé, ou que nous avons nous-mêmes organisées : soirées dansantes, bourses aux jouets, tournois de golf, marchés de Noël, concerts, marches, brocante... De belles actions et bien sûr les dons envoyés par nos adhérents, leurs proches ou des sympathisants nous ont permis de réunir les fonds nécessaires. Les idées et les bonnes volontés ne nous ont pas fait défaut !

Pour l'année 2008, nous nous sommes fixé comme objectif de récolter des fonds afin de financer une étude sur la douleur chez les personnes atteintes de Behçet. Encore une bataille qui pourra aider à la meilleure reconnaissance de la maladie ! ♦

Valérie Bernard, présidente de l'association de BEHCET

