



Chers Amis,

Vous avez été nombreux à complimenter la nouvelle gazette et la carte de vœux. Nous vous remercions vivement pour ces encouragements qui nous confortent dans ce que nous mettons en place au nom de tous.

De nouveaux adhérents ont rejoint l'Association et nous leur souhaitons la bienvenue.

Ce journal est fait pour vous et nous souhaiterions qu'il soit fait avec vous. Nous attendons vos commentaires, souhaits, articles, sans oublier vos questions aux spécialistes.

Je profite de ce journal pour vous informer que grâce à l'implication, la volonté d'adhérents et malades de Behçet, nous avons récolté la somme de 25 000 € ! A cet effet, nous reconstituons le conseil scientifique qui se chargera de la Bourse de Recherche...

Un grand pas vient d'être franchi, et ce n'est qu'un début ! Mille merci à vous tous, qui par vos dons, actions, récoltes de fonds et autres nous ont permis de récolter cette somme sept mois avant la date que l'on s'était fixée !

Nous avons gagné une première bataille, bien d'autres nous attendent encore ... mais aujourd'hui, j'en ai la certitude, nous combattons la Maladie de Behçet ensemble... et c'est ensemble que nous la vaincrons !  
Bien à Vous et bonne lecture.

Valérie BERNARD - Présidente

## Présentation des membres adhérents et bénévoles



### Web Master - Jean-Luc Bernard

38 ans, je mets mes connaissances informatiques à la disposition de l'Association, notamment pour son site Internet auprès duquel j'assure le bon fonctionnement et une mise à jour permanente. Mais avant tout je suis bénévole et être bénévole, c'est un investissement et une volonté de chaque jour. Au travers de cette expérience enrichissante que nous vivons tous les jours, mon leitmotiv sera naturellement « d'agir pour ne plus subir ! ». Pour finir je m'adresse à tous les malades et leurs familles pour dire qu'ils ne sont pas seuls dans leurs luttes, **votre combat est aussi le notre !**

### Adhérent - Bernard Didier

Membre bénévole de l'association dès que j'ai appris que ma fille Myriam avait été diagnostiquée Behçet, en 2001. Je multiplie depuis les actions afin de recueillir des fonds pour abonder la bourse de recherche concernant cette maladie. Ainsi je donne une conférence au profit de l'Association de BEHCET, sur l'expérience que mon épouse et moi avons même vécue sur les Chemins de Saint Jacques de Compostel, entre 2001 et 2005. J'ai également organisé avec un succès presque inespéré, le 10 novembre 2005, un grand concert de musique mariale dans la Cathédrale Romane de Lescar (64) (voir « La Gazette de BEHCET » n°1). Je souhaiterais que chaque malade, chaque lecteur de cette Gazette, m'emboîte le pas pour donner raison à Romain Rolland qui a écrit :

**« La fatalité, c'est l'excuse des âmes sans volonté »**

Romain Rolland

### Coordinatrice des Correspondants de Région - Carole Garcia

Je suis mariée, j'ai 42 ans, maman de 2 enfants, je vis à Ste Eulalie près de Bordeaux. Diagnostiquée Behçet en septembre 1997, j'ai rejoint l'association en 2000. Il m'a fallu plusieurs années pour accepter cette maladie. Si je suis aujourd'hui au sein de l'association, c'est pour pouvoir vous faire partager, échanger, et surtout se mobiliser pour faire connaître et reconnaître notre maladie. Pour cela, il faut que nous organisions des manifestations, et communiquions avec le grand public. **Cette année 2006, nous allons tous ensemble AGIR contre la maladie !!!!**





Il est important de signaler que nous rencontrons des difficultés d'envois postaux au niveau national. Certains dossiers, livres et dons ne parviennent pas à leurs destinataires. Nous n'avons donc pu transmettre les remerciements inhérents à la mobilisation de ces actions bénévoles. Un signalement a été transmis aux services de La Poste.

### Rencontre avec les spécialistes de la Maladie de Behçet

Nous avons rencontré le Pr Guillevin, le Dr Pagnoux et le Dr Aouba à Cochin, le 3/04 dernier. Cette réunion ayant pour objectif la mise en place d'un réel partenariat. Dans le même but, nous avons rencontré le Pr Piette à la Pitié-Salpêtrière le 19/04. Nous vous ferons part des éléments de ces discussions lors de l'Assemblée Générale du 13 mai prochain.

### **Journée d'information sur la Maladie de Behçet du 13 mai 2006**

**En la faculté de Médecine de COCHIN - rue du Fbg St Jacques (face à l'Hôpital) - 14<sup>ème</sup>**

8:00 - Accueil autour d'un petit déjeuner

9:30/12:00 - Assemblée Générale de l'Association

12:00/13:30 - Buffet avec participation de 5 €/personne

13:00 - Diffusion du reportage consacré aux nez rouges et à Behçet

13:30/18:00 - Interventions des Médecins spécialistes de la Maladie de Behçet

### Questions de l'adhérent au spécialiste :

#### **Pourquoi recherche-t-on le HLA B27 et B51 lors d'une suspicion de Behçet ?**

L'étiologie de la Maladie de Behçet (MB) est inconnue, mais il semble que cette affection résulte de l'interaction entre un facteur environnemental et d'un terrain génétique particulier. Par ailleurs, du fait de l'absence de signe ou de test sanguin spécifiques à cette maladie, son diagnostic repose sur un faisceau de plusieurs manifestations cliniques diversement associées.

Le HLA B51 est l'antigène le plus souvent observé chez les patients atteints de la MB avec une fréquence d'environ 60 % ; mais cette fréquence est très variable selon les différents groupes ethniques étudiés.

Le HLA B27 est un antigène fréquemment observé dans une maladie rhumatismale appelée spondylarthrite ankylosante (SPA) donnant des douleurs lombaires, fessières et des grosses articulations des membres ainsi qu'une uvéite, voire des aphtes et des lésions cutanées lorsqu'elle s'associe à une maladie inflammatoire de l'intestin appelée maladie de Crohn. Ainsi l'association des ces deux maladies peut par l'addition des leurs symptômes ressembler fortement à la MB.

Devant ces cas de diagnostic difficile l'affirmation d'un HLA B51 ou B27 peut aider le médecin à pencher plutôt pour une MB ou un SPA, mais leur présence n'est ni nécessaire ni suffisante pour porter l'un ou l'autre diagnostic.

### Prochaines réunions du Bureau :

15/04 - 26/05 - 16/06 - 15/09/2006

Faites-nous parvenir vos réflexions, interrogations afin qu'elles puissent en être débattues lors de ces réunions.

Leur présence peut aider à conforter une forte présomption d'un diagnostic chez les patients présentant une forme incomplète de la maladie soupçonnée.

En somme il y a bien d'authentiques et vraies MB sans HLA B51; seule une variabilité de l'expression de cette maladie (uvéite plus fréquente ? uvéite plus sévère ?...) est soupçonnée en cas d'existence de ce gène lors d'études épidémiologiques, sans que cela soit forcément vrai à l'échelon d'un individu. Inversement, certains individus sont porteurs du HLA B51 et ne feront jamais de MB. En fait l'étude du HLA ne devrait pas, *stricto sensu*, intervenir dans la démarche diagnostique de la plupart des maladies ; son intérêt principal est d'aider à la compréhension des mécanismes et de l'étiologie des maladies (études d'épidémiogénétique).

**Docteur Achille AOUBA, Chef de Clinique  
Hôpital Cochin**

### Centre de référence des Vascularites

Hôpital Cochin – Service de médecine interne

27 rue du faubourg St Jacques

75679 PARIS CEDEX 14

01.58.41.21.25



### Tournoi de Golf - « La Coupe de l'Espoir »

L'intitulé de ce tournoi de golf, organisé par l'Association du Golf de Teynac, aurait pu être présomptueux... mais de l'espoir c'est plein nos bagages que nous en sommes repartis !

Nous nous sommes retrouvés au milieu d'une volonté et d'une chaleur humaine incroyable... Jean-marie et Christine, Philippe et Josiane, Richard et Nathalie ont rivalisé d'idées et de réalisations.

Cette journée aura rapporté la somme de 3240 €. Et nous avons aussi permis de rencontrer des adhérents de la région qui nous ont fait l'immense plaisir de se déplacer. Une fois de plus, nous

avons pu constater à quel point un contact et échange direct était primordial. Merci à Carole Garcia pour son implication et ses idées ! Tous ces efforts contribuent fortement à la réussite de l'Association !



### Appel à fabrications artisanales

L'Association sera accueillie à Vaugneray (69) le dimanche 2 juillet prochains pour une kermesse dont les profits seront reversés sur le compte de la recherche contre la Maladie de Behçet. **Nous avons besoin** de vos « fabrications maison » pour achalander notre stand. Alors, place à votre imagination créative et à vos petites mains agiles ! Pour tous renseignements, n'hésitez pas à contacter l'Association de BEHCET.

**Par avance, merci à tous.**

### Conférence de M. Bernard Didier

Monsieur Didier a donné une conférence « sur le Chemin de Saint Jacques » à Lons (près de Pau). Ce fut un réel succès, 140 personnes y ont assisté. Nous tenons particulièrement à remercier M. le Maire de LONS-SANTOÑA, le Docteur Chambaud, pour son accueil à la mairie, le Comité de jumelage et son Président : M. Ceberio. Leur mobilisation a permis à L'Association de BEHCET de récolter 366 € de dons !

### Atelier de cuisine

La Fédération des Maladies Orphelines nous a fait l'immense plaisir d'inviter les enfants atteints de maladies rares à participer à un atelier de cuisine avec le « Grand Chef Dominique Cécillon ». Les enfants ont passé un grand moment à cuisiner et à profiter de cet après-midi ! Les parents quant à eux, ont dialogué et échangé avec la très gentille et disponible Michèle Bernier, marraine de la F.M.O et

ses dirigeants, Gilles Boustany et Martine Grandin.

Jusqu'à la dégustation finale qui a clôturé en beauté cet instant festif !

Bravo et merci à Johanna et toute l'équipe de la F.M.O.



**Dans le prochain numéro, vous pourrez trouver des recettes délicieuses adaptées au régime sans sel et sans sucre.**

### Rencontre parisienne

Voilà longtemps que l'on en parlait ... on l'a fait !

Nous nous sommes retrouvés autour d'une table, dans un restaurant de Montparnasse, et avons passé un agréable moment tous ensemble. Cela fait du bien de pouvoir se voir et mettre enfin un visage sur des noms ! Et quel plaisir d'échanger, de partager sur les thèmes qui nous sont chers ! Ce serait formidable que



dans chaque région, grâce aux correspondants, de telles rencontres puissent avoir lieu. Merci à tous les participants et nous espérons être encore plus nombreux la prochaine fois ! On compte sur vous !

## Lions Club de la Tour Eiffel - (LC)

Le Lions Club Paris Tour Eiffel, organise un **Dîner- Conférence - Débat** le jeudi 18 Mai 2006 à partir de 19H30 à l'Hôtel Mercure Paris Tour Eiffel Suffren 75015 Paris.

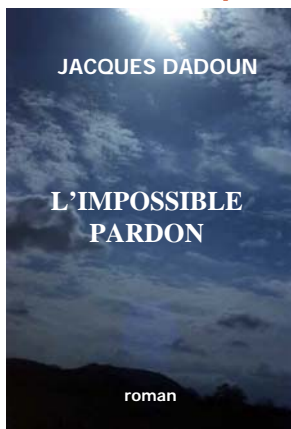
« **Les maladies rares : la Maladie de Behçet** » par le Professeur Guillevin.

L'inscription est de 45 €, au profit de l'Association de BEHCET. Vous pouvez télécharger l'invitation sur notre site : [www.association-behcet.org](http://www.association-behcet.org) Nous comptons sur votre présence !

De plus, le L.C. a fait un don de 160 euros, permettant ainsi la prise en charge de la navette qui conduira tout au long du séjour les participants au Stage de l'Ecole de l'A.D.N. à Marseille.

Madame A. Malerbi, membre du Lions Club Paris Tour Eiffel, viendra bénévolement faire l'interprète lors de la conférence sur les Maladies Rares à Berlin, organisée par EURORDIS. En effet, aucune traduction entre l'Allemand et le Français n'était prévue. A cet effet, elle a réussi à nous procurer dix casques de traduction simultanée généreusement prêtés par Monsieur Bara de la Société Challenge Partners.

**Le roman « L'impossible pardon » de Jacques Dadoun, concerné par la Maladie de Behçet et adhérent, est lauréat du grand concours littéraire du monde francophone pour l'année 2003. La Gazette vous présente son oeuvre.**



Avec ce deuxième roman, Jacques Dadoun, né en 1958 à Casablanca, médecin généraliste à Saint Martin Vésubie, village de montagne surnommé « la petite Suisse Niçoise », s'affirme dans l'exercice difficile qu'est l'écriture. Dans un style qui lui est propre, il dépeint avec délectation les scènes les plus sordides, déshabille chacun de ses personnages et met à nu leurs états

d'âme. Quant à l'intrigue, un enchevêtrement complexe où se mêlent indices, témoins, complot, rebondissements, vrais et faux coupables, elle est menée comme on conduit une monture brides en main, en veillant à bien ménager le suspens jusqu'au terme du roman.

### **Extrait :**

« ... Cela sentait la mort, et il aimait ça. Chaque fois qu'il découvrait un macchabée, il avait toujours constaté un silence tout particulier autour du corps, chargé de respect et surtout de crainte. Comme si la mort s'était emparée des lieux, et interpellait une à une, chacune des personnes qui s'y trouvaient. Mais lui ne craignait jamais rien... »

Suite à une demande croissante, nous souhaiterions pouvoir transmettre les coordonnées des adhérents par région.

A cet effet, nous demandons à toute personne qui refuserait de voir ses coordonnées transmises à un autre adhérent, et à aucun organisme extérieur, de nous le spécifier par écrit avant le 15 mai 2006.

Nous diffuserons ces informations au cours du mois de juin en espérant que cela vous permettra de mieux communiquer entre vous et répondra à vos attentes !

### **Pourquoi se procurer le livre :**

Pour allier le plaisir de la lecture, d'un roman policier admirablement écrit, avec celui du don de soit au bénéfice de la recherche sur la Maladie de Behçet. Le prix de vente couvre le coût de la publication (8€), à la charge de l'auteur, qui reversera 25 % en tant que donateur + 4 € de marge + les frais de port (4,90 €).

**Prix de vente : 16,90 €**

### **A VENIR.....**

- **La question de l'adhérent aux spécialistes**  
Nous attendons vos questions
- **Souscrire une assurance, un crédit en étant atteint d'une maladie chronique**
- **Appel à témoignages : les enfants ont la parole**  
Partage avec nous ta manière de vivre la Maladie de Behçet au sein de ta famille, de ton école... N'hésite pas à nous envoyer des photos avec l'autorisation de tes parents de les publier.
- **Vos suggestions pour la gazette et le site web,**  
Joindre une autorisation de publication.