



Association de BEHCET

AGIR ... POUR NE PLUS SUBIR !

A.G.E. du 21 Mai 2005

Personnes Présentes

1. Madame Marie-Claude CHELTIEL et Mélanie
2. Madame Sylvie MOUGET
3. Madame Eliette BEYLARD
4. Madame Marie-Hélène CECCHIN
5. Madame Carole GARCIA
6. Monsieur et Madame Jean-Luc BERNARD
7. Mademoiselle Isabelle VIEIRA
8. Madame Louisa DA SILVA et sa fille
9. Monsieur et Madame SALMERON
10. Madame Jeanne BOURHIS
11. Madame Carine DREUX
12. Madame Dominique VERJUT et son fils
13. Madame PAGNAT
14. Monsieur René ITIER
15. Monsieur Roger FOURNIER
16. Monsieur et Madame MASSON
17. Monsieur et Madame MARCHAND
18. Monsieur Jean ROCHE
19. Mademoiselle Katia DELHOME et sa maman
20. Monsieur Amadeu DE OLIVEIRA
21. Madame Bégonia ESPINETA
22. Madame Régine HICKMAN
23. Mademoiselle Yasmina BEN-DJEMAA et sa maman
24. Madame Dominique PARISOT

Personnes Excusées

1. M. Louis DARMON
2. Mme Christine BOUCARD
3. Mme Alicia MARIA
4. Mme Evelyne SERPOLLIER
5. Mme Monique MAIFFRET
6. Mme Dominique JOUX
7. Mme Agnès NIARD
8. Melle Anne-Sophie DELACHE
9. Mme Josette MASSE
10. Mme Nicole GORRIA
11. M et Mme GASSER
12. M. Alain DA COSTA
13. M et Mme LAMBERT
14. Mme Chantal HAYE
15. Mme Sylviane ABRAHAM

16. M J.Jacques LECAILLE
17. Mme Chantal MAINIER
18. M José MOLINA
19. Mme Marie-José ENGEL
20. M. Bruno JURION
21. M. Laurent GUILLEMOT
22. Mme PULCI
23. Mme Nicole LEPAPE
24. M. et Mme GROSS
25. M. et Mme PEUTET
26. M. Jacques DADOUN
27. M. Pascale DEPERIERS
28. Mme Martien COMBES
29. Mme Michèle DEPERIERS
30. M. Deznys LAITHIER
31. M. Yves KANE
32. Mme Hélène BOUF
33. M. Didier BERNARD

L'accueil s'est effectué dès 8h30, à l'hôpital Cochin, autours de gâteaux, café, thé, chocolat, jus d'orange, ou eau...

L'ambiance était plus que conviviale, et cela nous a permis de faire plus ample connaissance.

Des livres sur les maladies Rares ou Orphelines, sur les démarches administratives.... et des documents étaient mis à disposition, ainsi que les statuts et comptes rendus d'assemblée de l'Association de BEHCET.

Les classeurs des comptes 2004 et 2005 étaient disponibles. Un classeur avec tous les articles parus sur Behçet, un classeur présentant nos partenaires,

Une affiche exposait tous les programmes des manifestations, colloques, Forums où l'association s'était rendu.

A 9h45, ouverture de la séance.

Prise de parole par Madame Valérie BERNARD, qui après présentation propose à tous de consulter la pochette qui leur a été distribuée.

Celle-ci contenait :

l'ordre du jour; un document reprenant le déroulement et les explications de l'Assemblée Générale ; la déclaration en préfecture ; le procès verbal du conseil d'administration du 20 novembre 2004 ; le procès verbal du conseil d'administration du 10 mars 2005 ; la balance de l'année 2004 ; le compte d'exploitation de l'Année 2004 ; le Bilan de l'Année 2004 ; la balance de l'année 2005 ; le compte d'exploitation de l'Année 2005 ; le Bilan de l'Année 2005 ; une fiche idée ; et enfin une quinzaines de plaquettes présentant la Maladie de Behçet, ainsi qu'une feuille vierge pour prendre des notes.

I – Elections de la Secrétaire d'assemblée et du Président d'assemblée :

Valérie BERNARD explique la nécessité d'élire une secrétaire et un président d'assemblée, puis le rôle de chacun. 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.

Valérie BERNARD propose d'être la présidente de séance et demande de valider la candidature de Marie-Hélène CECCHIN comme secrétaire de séance (voté à l'unanimité à main levée) :

- Election du Président d'assemblée Valérie BERNARD

- Election de la secrétaire d'assemblée Marie-Hélène CECCHIN

II – Présentation du nouveau Conseil d'Administration :

Valérie AUTANT a démissionné, par lettre recommandée le 7 mars 2005, de son poste de Présidente et du Conseil d'Administration.

Valérie AUTANT a eu une opportunité professionnelle qu'elle ne pouvait se permettre de refuser.

Suite à cette démission, le conseil d'administration – soit Sylvie DESCARPENTRY, Carine DREUX, Valérie BERNARD - a procédé à l'élection du nouveau Président et du nouveau vice-président.

Valérie BERNARD a été élue Présidente, et Marie-Hélène CECCHIN Vice - présidente.

Le nouveau conseil a aussi voté pour le transfert du compte bancaire de la Caisse d'Epargne, de Paris vers Savigny-le-Temple.

De plus, nous en profitons pour vous informer que nous avons fait une demande à « France Bénévolat », au mois de Décembre 2004, de bénévole pour le poste de Secrétaire et de Trésorière.

En effet, Sylvie Descarpentry n'a pas le temps nécessaire pour assumer la charge inhérente au poste de secrétaire. Il avait été convenu, que Sylvie s'occuperait du site internet, mais cela n'a pas pu encore se faire.

Afin de faciliter la gestion au quotidien et l'organisation, Valérie BERNARD a recherché une comptable près de chez elle.

En aucune manière le travail effectué par Carine DREUX n'est remis en cause.

L'association lui doit énormément. Sans Carine DREUX, l'Association de BEHCET n'existerait peut-être plus.

Seulement Valérie BERNARD ne pouvait se tenir à une organisation aussi rigoureuse vue la distance qui sépare les 2 responsables. (Trésorière et présidente).

Aussi, nous nous sommes adressés à « France Bénévolat », qui nous a présenté Mme DUPAYS très rapidement. Ce qui nous a permis de trier les documents divers récupérés à Bourg-en-Bresse.

Pour la secrétaire, nous attendons vivement une bénévole ! Valérie BERNARD assume seule cette charge..... Et elle en profite pour présenter ses excuses à toutes les personnes qui ont mis un petit mot avec leurs cotisations. En effet, elle n'a pas eu le temps de répondre individuellement.

Madame DUPAYS est comptable de métier et travaille bénévolement pour l'Association de BEHCET. Elle n'est pas adhérente.

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

A) Situation Morale :

Le site a commencé à être revu par un webmaster bénévole : Monsieur Marc Prudhomme.

Malheureusement, celui-ci souffrant d'une maladie est à ce jour trop fatigué pour continuer son bénévolat.

Le Docteur Mahr nous a mis en contact avec un autre webmaster bénévole : Mme Agnès RENIER.

Nous avons commencé à réfléchir ensemble sur les actions à mener.

Les messages laissés sur l'adresse contact du site, sont gérés par Valérie BERNARD. Elle souhaiterait vivement que quelqu'un prenne le relais

Mme Chantal HAYE nous a proposé son aide pour la rédaction d'article concernant la Maladie de Behçet. Elle essaye de faire paraître des articles dans la presse spécialisée.

Marie-Hélène CECCHIN, s'occupe de l'accueil téléphonique, du contact en général téléphonique. Mais aussi des correspondants régionaux.

Autrement voici les actions que nous avons menées :

- Dépôt des statuts à la préfecture suite au changement d'adresse sociale et administrative de l'Association de BEHCET,
- Ouverture du compte à la Caisse d'Epargne,
- Le 19 et 20 décembre 2004 : Récupération du matériel de l'Association de BEHCET, auprès du fils de Marie-Claude GAUDET à Bourg-en-Bresse. Un inventaire a été effectué sur place avec une copie faite pour la SRPJ de Lyon et une seconde pour le fils de Marie-Claude GAUDET. Il manque du matériel informatique et l'assurance de l'association ne couvre pas le vol, de plus ce qui reste est détérioré et inutilisable ! Un avenant à ce contrat va être effectué afin de palier à ce problème. D'autre part, nous prenons connaissance de toute la documentation de l'Association pour une mise à jour administrative et cela prend énormément de temps.
- Rendez-vous à la Poste de Bourg-en-bresse, pour la réouverture du compte, et le transfert de celui-ci sur Paris à la Caisse d'épargne. Nous avons en même temps demandé le transfert de courrier.
- Recherche d'un local permettant de stocker les documents inhérents à l'Association, ainsi que le matériel ou autre. Il est bien entendu que ce local nous est prêté par la ville de Savigny-le-Temple, et que cela n'entraînera pas de frais pour l'Association.

Pour l'instant, le matériel et les archives sont stockés par la mairie de Savigny-le-temple. Dès qu'un local se libère, nous pourrons tout installer.....

- Rendez-vous avec les associations partenaires : Alliance Maladies Rares (statuts), ORPHANET (site d'hébergement gratuit pour notre site Internet), FMO (Fédération des Maladies Orphelines), ADEL (aide juridique).

Participation aux manifestations suivantes :

- Invitation par Annie MOISSIN, Fédération des Maladies Orphelines, pour sa remise de médaille « légion d'honneur » au musée de faculté de médecine.
- Le 4 Décembre : Participation à la marche des maladies rares dans le cadre du Téléthon. Des adhérents de l'association étaient présents cette année. Merci à vous tous qui vous êtes déplacés pour cet événement. C'est par la mobilisation de tous que nous pourrons agir.
- Le 3 Janvier : Rencontre avec le Docteur MAHR
- Le 21 Janvier : Colloque sur la Bioéthique, organisé par Alliance Maladies Rares

- Le 22 Février : Tournage de l'émission : les maternelles sur France 5
- Le 3 Mars : rencontre avec Didier Galloy (Mécénat Caisse d'Epargne)
- Le 10 Mars : Réunion d'information des membres d'Alliance Maladies Rares (A.M.R)
- Le 1 Avril : Tournage du reportage sur Alliance Maladies Rares
- Le 8 Avril : Soirée Débat sur les Maladies Orphelines, organisée par la Fédération des Maladies orphelines (F.M.O.)
- Le 22 Avril : Interview pour Femme Actuelle
- Le 19 Mai : rencontre avec une équipe d'Arte pour un court-métrage de la F.M.O.
- Le 20 Mai : 4^{ème} Journée Scientifique du Club Rhumatismes et Inflammation, sur le thème : Maladies auto inflammatoires
- Le 27 Mai : participation réunion d'information des membres de l'A.M.R .
- Le 4 Juin : Forum « Petite Enfance »
- Le 8 Juin : Tournage du reportage pour le magazine de la santé sur France 5
- Le 8 Juin : Forum « les traitements et les maladies orphelines »
- Le 10 Juin : Forum Orphanet « L'implication des Associations dans le domaine de l'information médicale »
- Le 12 Juin : Rencontre avec l'équipe du tournage pour le CD Rom de présentation de l'Association de BEHCET
- Le 14 Juin : Assises Nationales de la Douleur
- Le 15 Juin : Tournage du reportage de présentation de l'Association de BEHCET
- Le 18 Juin : Journée « 10 ans des nez rouge » : L'association à un stand !
- Le 20, 21, 22 Juin : Conférence Européenne sur les Maladies Rares.

Des demandes de subventions sont en cours :

- Dossier à la Mairie de Savigny-le-Temple
- Dossier au Conseil Général de Seine et Marne
- Mécénat de la Caisse d'Epargne
- Fondation Groupama : Ceux-ci nous ont offert 4 ordinateurs, et imprimé 800 plaquettes
- « La Table Ronde » : Plusieurs projets sont à l'étude.

B) Situation Financière :

Carine DREUX vient nous présenter le bilan de l'année 2004.
Valérie BERNARD nous présente le bilan de l'année en cours.

A ce jour, nous sommes 65 adhérents à jour de nos cotisations.

En 2004, seulement 89 ont honorés leur cotisation.

En 2003, 146 cotisations – En 2002, 174 cotisations – En 2001, 91 cotisations

Au 31/12/04, l'Association de BEHCET enregistre une perte de 270,01 euros

Au 17/05/05, l'Association de BEHCET enregistrait une perte de 3089,29 euros

Cela s'explique par le peu d'adhérents, et par les frais de gestion et les frais inhérents au décès de Marie-Claude.

Voici les dépenses qui ont été effectuées :

Achat de deux ordinateurs portables

Remboursement des frais du voyage à Bourg-en-Bresse

Achat des fournitures : Tampon, papier, enveloppes, classeurs,

Frais postaux : Timbres, recommandés, ...

Tous les classeurs de compte sont à votre disposition.

De plus, les dossiers Wanadoo, France Télécom, Alfa NWT, MMA ont été très compliqués et dures à gérer.

Lors du décès de Marie-Claude, nous avons demandé à ses héritiers d'envoyer un acte de décès à Wanadoo et France Télécom pour signifier l'arrêt des abonnements....

Cela n'a pas été fait ! D'où des factures à répétition suivies de courriers de notre part expliquant la situation, puis recommandés, répondant aux lettres de créances, toujours sans aucun effet !!!!

Le 18/03/05, un appel téléphonique de trois longues heures à enfin solutionné ce problème.....

Pour Alfa NWT, cela s'est avéré beaucoup plus pernicieux.....En effet, il n'y avait pas de contrat écrit entre cette entreprise et l'Association de BEHCET ! Donc Alfa NWT reconduisait les contrats d'année en année.

Seulement, quand nous avons récupéré les archives chez Marie-Claude et visualisé les sommes exorbitantes demandées pour des prestations simples (hébergement : 21, 35 H.T. euros par mois, soit 256,20 euro H.T., 306,42 Euros TTC par an), voir inutiles (statistiques 31,70 euros H.T. par mois, soit 380,40 euros H.T., 454,96 Euros TTC par an) nous avons demandé à résilier le contrat pour 2005. En effet, Alfa NWT nous demandait de régler la somme de 761,37 Euros l'hébergement et les statistiques pour l'année 2005..... Et une facture de 35,88 euros pour le nom de domaine.

Nous avons évidemment appelé d'autres hébergeurs, demandé l'avis à Marc Prudhomme (notre webmaster bénévole), Marc Hanauer webmaster responsable des associations chez Orphanet....

Et tous nous ont répondu que les prix n'étaient pas justifiés, qu'ils étaient exorbitants....

Et qu'il était étonnant qu'une association puisse les régler !

Nous avons donc hébergé le site gratuitement chez Orphanet.

Nous avons réussi à ne régler que les sommes correspondantes aux dates suivantes :

-Fournitures de statistiques du 01/07/04 au 31/12/04 et Hébergement du 01/09/04 au 31/12/04, soit **329,62 Euros TTC**.

Nous tenons à préciser que nous n'avons jamais eu accès aux statistiques, puisque celles-ci étaient envoyées chez Monsieur Bruno Boiteau et qu'avec l'hébergement 5 adresses e-mail étaient fournies : à qui, pourquoi ????

Mais bon, nous avons réglé cette somme le 14/04/05.

Pour la MMA, même combat !

Un contrat a été signé, avec tacite reconduction...et donc la MMA nous demande la somme de 302,10 euros pour un contrat de responsabilité civile : 187 euros et protection juridique : 115,10 Euros

Avec le compte bancaire, nous avons déjà une protection juridique.

Et pour la responsabilité civile, elle est sur la base de 120 adhérents, (nous étions seulement 89 en 2004), et l'adresse du bâtiment de l'association assuré est le : 24, rue Amiral Duchafault – 85600 MONTAIGU...

A suivre

Cependant, tout cela est fini et maintenant, nous avons de nombreux projets à réaliser et il faut impérativement trouver un moyen de faire rentrer de l'argent !

IV – Projet d'Activité :

Nous avons changé le nom ce sera Behçet en entier car cela peut-être confondu avec un marqueur appelé HLA B7

Les médecins le demandaient depuis longtemps ! Nous avons donc opté pour Association de BEHCET.

1. Nous vous proposons comme slogan : **Agir Pour ne plus subir !**
Ce slogan est accepté par la totalité des personnes présentes
2. Nous avons réalisés une plaquette sous Word, que vous pouvez trouver dans le dossier. Ceux qui ont une adresse mail, seront mis à contribution pour en imprimer et en distribuer ! Pour les autres, nous demandons à ceux qui ont une possibilité de faire (ou de faire faire par une relation, ...) des photocopies couleurs de bien vouloir s'en charger. Plus on communique, plus on a de chance de réaliser nos projets ...
3. Les correspondants régionaux : Marie-Hélène nous a présenté son projet.

Elle travaille sur la rédaction d'un livret reprenant les questions les plus courantes, et donc les réponses possibles.

Les techniques d'écoutes, le besoin de créer des antennes régionales pour favoriser l'émergence d'initiatives régionales

4. Le journal : Nous avons tout le contenu, mais il faut quelqu'un qui prenne en charge ce projet ! Alors à vous de jouer Qui prend en charge la réalisation du journal ?
5. Le site Internet :
 - Le Docteur Mahr a accepté de nous réactualiser les textes du site.
 - Nous avons eu des témoignages, il en faut encore.... A vous de jouer !
 - Créer une page interne pour les adhérents, afin de consulter les comptes rendus
 - Créer un Forum
 - Nous réalisons, avec le Docteur Mahr, une liste de référents dans chaque région.
 - Une page pour les enfantsNous allons étudier tout cela avec Madame Agnès RENIER.

6. Créer un livret d'accueil pour les nouveaux adhérents. Nous avons présenté un exemple de ce que nous envoyons à l'heure actuelle.
7. Médiatiser l'Association

8. press-books : Si vous avez des articles parus sur la maladie et l'Association, merci de nous en faire parvenir une photocopie, voir l'original si possible ?

V – La journée du 18 Juin :

La Fédération de Maladies Orphelines fête ses 10 ans cette année.

Le 18 Juin une grande fête est organisée à Paris : à la Fontaine des Innocents (châtelet)

L'Association de BEHCET à un stand ! Alors adhérents parisiens et de région parisienne, on vous attend pour tenir ce stand, le rendre attractif : la presse sera présente !

Il faut aussi être présent lors des différents débats !!!!

Seront présent sur le stand et aux débats :

Louisa et Jenny DA SILVA

Michel et Francisca SALMERON

Isabelle VIEIRA

Fanny TURORACHE

Jean-Luc, Valérie, Fanny, Mathilde, Emmelyne BERNARD

Et bien d'autres encore, nous l'espérons !

VI – Questions ouvertes :

En fait, les questions ont été réglées au fur et à mesure.

12H30 : Pause repas :

Nous nous retrouvons autour de pizza, quiche, cake aux olives gentiment préparés par certains d'entre nous !

Et des gâteaux Puis café, thé,....

Les discussions vont bon train et quel bonheur que de prendre le temps de se connaître.

13H30 : Le Laboratoire ODOST fait sa présentation :

Ce laboratoire nous propose d'offrir à ceux qui souffrent d'aphtes invalidants, des produits efficaces. Ces produits sont fabriqués à partir d'eau d'une station thermale qui existe depuis 1841. Cette eau est riche en sels minéraux et oligo-éléments. Ces produits existent en gel dentaire et aérosol pour les aphtes et gencives sensibles vendus en pharmacie et parapharmacie exclusivement.

Il nous montre des photos de la cure pour les problèmes de bouche essentiellement, puis l'étude faite sur les produits proposés. En échange des produits, il demande qu'on lui renvoie un questionnaire dûment rempli.

L'association ne pouvant assumer la charge de l'envoi individuel, il est décidé que seules les personnes présentes pourront participer au test.

Présentation du Docteur Alfred Mahr

L'hôpital Cochin est le Centre de Référence des Vascularites, ceci fait qu'il a une obligation et une responsabilité en tant que référent. Il établit un étroit travail avec les associations.

Les vascularites sont :

La Maladie de Behçet, La vascularite de Horton, la polyangéite, l'angéite de Chung et Strauss, La maladie de Wegener, la cryoglobulinémie, la maladie de Goodpasture, de Kawasaki, de Pan.

Le Docteur Mahr nous explique son travail, à la demande de Valérie BERNARD, pour créer des équipes référents de Behçet dans chaque régions de France. Il a déjà plusieurs régions et nous fournira la liste très rapidement.

La maladie de Behçet

La maladie est découverte en 1937 et a porté plusieurs appellations « ad amiantes » chez les Grecs et « Behçet » chez les Turcs. C'est une maladie avec aphtose bipolaire et uvéite. Elle a suivie la route de la soie (Turquie, Japon, Corée, Irak) En Turquie, 370 cas pour 100 000. C'est en Europe et aux USA que la fréquence est moindre.

Epidémiologie :

En Espagne, 7,50/100000 - Portugal, 1,50/100000 - Allemagne, 2,26/100000 - Turquie, 80/100000.

Il y a une association avec le phénotype HLA B51 chez 50 à 80% des patients, mais depuis est apparu 10 à 15% de la population porteuse de ce HLA sans être malade.

Les patients ont entre 18 et 40 ans, exceptionnellent après 50 ans.

Le sex-ratio est autant d'hommes que de femmes. Maintenant les cas pédiatriques sont reconnus, autant chez les garçons, que chez lez fillettes.

C'est une Maladie systémique chronique qui évolue par poussée : aphtes buccaux, génitaux (75% des cas), pseudo-folliculite, érythème noueux, hyperactivité cutanée (test pathergyque 30 à 100% des cas, il est prouvé que l'emploi de produit stérile réduit la réaction).

50 à 60% ont des atteintes oculaires. La cécité intervient dans 20% des cas. Les vascularites rétiniennes sont rares.

Il existe une anorexie, un amaigrissement, atteinte digestive, articulaire, (grosses articulations).

L'atteinte neurologique touche 10 à 20 % des malades (neuro-Behçet). C'est une atteinte centrale avec méningite, méningo-encéphalite chronique, progressive (risque de démence), thrombo-phlébite cérébrale, thromboses veineuses, phlébites, occlusions artérielles, anévrysmes, manifestations ischémiques (angio-Behçet).

Les atteintes digestives sont rares : douleurs, diarrhées, ulcérations.

L'atteinte rénale est aussi rare : glomérulo-néphrite proliférative, néphropathie amyloïde, thrombose veineuse rénale.

Critères de diagnostic

L'aphtose bi-polaire, récurrente, les lésions oculaires, cutanées, l'hyper-activité de la peau.

Le diagnostic clinique repose sur un faisceau d'arguments : terrain ethnique, Aphtose, œil, HLA B 51 ? Thrombose, veineuse, hyper-activité cutanée.

Le diagnostic différentiel : Aphtose chronique, herpès, sclérose en plaques, spondylarthrite ankylosante, dermatose de Sweet, entérocolite hémorragique.

L'évidence est une hyper activation des polynucléaires neutro, activation des cellules endothéliales, de l'agrégation plaquettaire, cellules T auto réactives.

Il n'y a aucun argument biologique pour la Maladie de Behçet !

Traitement

Colchicine, corticoïdes, et AINS, immunosuppresseurs, interféron alpha, anticorps anti-TNF, dapsone, thalidomide, anti-coagulants, ou anti-agrégants plaquettaires, chirurgie vasculaire, aspirine.

Le pronostic est bon mais il y a un risque de cécité, de déficit neurologique, la mortalité est de 1 à 3 % par rupture d'anévrysme ou maladie thrombo-embolique. Moins bon pronostic pour les hommes jeunes (avant 20 ans).

Toutefois, le retentissement sur la vie quotidienne est important, car les poussées peuvent être invalidantes, douloureuses, voir handicapantes.

Docteur Delair, Chef de Clinique à Cochin, Ophtalmologiste et spécialiste de la maladie :

Les atteintes ophtalmologiques touchent 60 à 80 % des patients.

20 à 50 % seront atteints de cécité s'ils n'ont pas de traitement.

La vision est trouble, douleurs, larmoiement, rougeur, poussées récidivantes, destruction du tissu rétinien.

Uvéite antérieure : œil très rouge, douleur, photophobie, baisse de l'acuité visuelle, hypopion, synéchies, Collyres corticoïdes mis en place.

Uvéite postérieure : plus sévère et responsable de cécité, vascularite occlusive, hémorragie, atrophie du nerf optique,

Kératite, angiographie qui examine le retentissement rétinien.

L'œil et tout son fonctionnement nous est expliqué en détail, avec des schémas fantastique ! Et chaque atteintes possibles, sont elles aussi expliquées dans le détail.

Traitement :

Bolus, corticoïdes per os, colchicine, cyclophosphamide, aspirine, interféron, anti-tnf, dans les formes sévères qui abaisse l'inflammation dans les 24 h. Cinq cas de disparition de l'inflammation dans les 7 jours (Imurat, ophtalmologiques).

Le Docteur Mahr intervient pour préciser que les résultats d'acuité TNF sont impressionnants et que ce produit va être étudié par son équipe.

18 Heures : Le docteur Mahr répond à toutes les questions.

Fin de l'assemblée vers 19h.

Je souhaite juste rajouter que cette assemblée s'est merveilleusement bien déroulée.

Info de dernières minutes :

A la date du 21 Juin, nous sommes 91 adhérents.

Que le problème de la M.M.A. a été résolu le 16 Juin.

Que Melle Anne-sophie DELACHE a eu gain de cause auprès du tribunal de DOUAI. Nous suivons de prêt son prochain passage pour l'obtention du 100% ! C'est grâce à toutes vos attestations et lettres d'encouragements qu'elle a pu y arriver ! Merci à tous, et encore bravo de votre mobilisation !

Le 18 juin (10 ans des nez rouges avec la F.M.O) a été une journée extraordinaire, de grands moments de fêtes, un stand magnifiquement décoré avec Michel et Francisca SALMERON-Louisa DA SILVA, de superbes chapeaux, des nez rouges vendus « à la pelle », un pique nique ensoleillé, environ 500 plaquettes sur Behçet distribuées, de la musique, des clowns, plus de 50 autres associations de Maladies Orphelines, un Forum pour discuter-partager... Un grand merci à ceux qui ont pu être là pour agir et ne plus subir, se faire connaître et reconnaître.

Louisa DA SILVA va nous aider pour assister à certains Forum sur Paris (notamment celui du 8 juin).

Katia DELHOMME se propose d'aider ponctuellement aux tâches du secrétariat.

Isabelle VIEIRA devient notre référente chez Alliance Maladies Rares.

Mille mercis aux adhérents qui peuvent agir et participent à la réalisation et l'épanouissement de l'Association !



Association de BEHCET

AGIR ... POUR NE PLUS SUBIR !

Association de BEHCET - loi 1901 N° 0852006959
8, clos Arthur RIMBAUD - 77 176 SAVIGNY-LE-TEMPLE
01.64.10.81.47 OU 06.20.51.53.49
www.association-behcet.org