



Huningue, août 2013

PROPOSITION D'INSERTION TEXTE LONG :
2.250 caractères espaces compris

Hypophosphatasie Europe, association européenne de patients concernés par l'hypophosphatasie — maladie génétique très rare due à un déficit ou à l'absence d'activité de la phosphatase alcaline non-tissu-spécifique (enzyme) et dont les principaux symptômes touchent les os, les dents et le métabolisme — a dressé un bilan de ses huit premières années (2004-2012) de fonctionnement et d'action à travers l'ouvrage :

Hypophosphatasie, de l'ornière au gué...
Histoire d'un combat

Au-delà de son aspect informatif, ce livre retrace, dans un récit éclairé de nombreux témoignages émouvants, la formidable aventure humaine vécue par les différents protagonistes de l'association : les malades et familles, les bénévoles et donateurs, les scientifiques et médecins, les partenaires institutionnels et industriels, etc. qui, motivés, unis et solidaires ont contribué, par leur engagement et leurs actions, à faire reconnaître la maladie, à sortir les malades de l'ornière, à faire avancer la recherche de telle façon qu'il est possible, seulement huit ans après sa création, de proposer à certains d'entre eux un traitement qui leur permet de survivre aux conséquences de la maladie et/ou de mieux vivre leur quotidien.

Ecrit à des fins de capitalisation et de transmission de l'expérience ainsi acquise, cet ouvrage délivre également — au travers de ces portraits aux destins croisés — un message d'espoir à tous ceux qui, atteints d'une maladie rare chronique et évolutive, souffrent et désespèrent ; il témoigne de l'intérêt des chercheurs et des médecins pour les maladies rares et démontre que la volonté, la solidarité et l'action peuvent soulever des montagnes, pour peu que l'on réponde "présent" aux rendez-vous fixés par les hasards de la vie.

Pour les membres de l'association, ce livre, c'est une façon de témoigner que l'inéluctable peut toujours être dépassé.

Au-delà des maladies rares et plus généralement, ce livre se veut aussi un témoignage concret de ce que l'implication citoyenne et le bénévolat permettent de réaliser pour se fixer et atteindre des buts utiles au plus grand nombre !

Contact : Patricia Dethyre au 01 69 78 37 61 / 06 76 84 62 90 ou email :
patricia.dethyre@hypophosphatasie.com

www.hypophosphatasie.eu



En savoir plus ou commander le livre

livre.hypophosphatasie.com

312 pages Prix : 25 €

L'intégralité des fonds issus de la vente de cet ouvrage est versée au profit d'actions en direction des malades et de la recherche.