



## TEMOIGNAGES "MALADES, PROCHES DE MALADES, BENEVOLES ET DONATEURS"

### Un malade :

"Ce qui est important, c'est de croire en ses rêves, de les faire vibrer et de parvenir à les partager avec les autres. Si on en parle avec conviction, avec envie ; si on a suffisamment de persuasion face à une institution, face à un éventuel mécène ; si on arrive à trouver les mots qui vont les toucher, alors c'est gagné !"

### Un malade :

"Je dois reconnaître, qu'en ce qui nous concerne, nous avons indéniablement bénéficié d'un facteur "chance". Hypophosphatasie Europe est sans doute née sous une bonne étoile comme le présageait son logo. Une bonne étoile qui aura permis aux bonnes personnes d'être au rendez-vous aux bons moments et aux bonnes rencontres de se faire aux bons endroits... Mais, la chance, il faut aussi parfois savoir la provoquer un peu et je ne m'en suis pas privé ! L'engagement puissant et sans relâche de l'association et de son conseil scientifique, même parfois face à des challenges très audacieux, aura su lui donner les moyens de ses ambitions."

### Une malade :

"Depuis environ cinq ans, ma maladie a considérablement évolué. Jusque-là, je marchais. [...] Peu à peu, j'ai perdu l'usage de mes jambes et j'ai dû passer au fauteuil roulant. Je ne m'attendais pas du tout à cette évolution là. Je savais que j'avais les os fragiles, mais je n'avais jamais imaginé les implications de l'aggravation de ma maladie : les douleurs et la souffrance qui les accompagnent, la perte de la marche, la perte de l'autonomie. C'est très dur de passer, quasiment du jour au lendemain, de la marche au fauteuil roulant !"

### Un malade :

"Aujourd'hui je trace ma route sans me préoccuper des autres. Je connais la souffrance psychique et la douleur physique depuis mon plus jeune âge et ce qui m'intéresse maintenant, c'est de me projeter dans la vie de la façon la plus positive possible. Oui parce que la "galère" quand on la connaît, quand on a l'habitude de vivre dedans, on s'attache à voir, prioritairement, les côtés positifs de la vie plutôt que les côtés négatifs. Moi je me dis que jusqu'ici j'ai fait plein de choses et qu'il n'y a pas de raison que cela s'arrête. J'ai appris à profiter des bons moments. Il faut prendre tout ce qu'il y a à prendre, c'est clair. C'est ma philosophie de vie. On n'est pas là pour longtemps, alors il faut avancer dans la vie et se faire plaisir."

### Une maman :

"Ecoute, entraîne, partage. Ce sont les mots qui me viennent à l'esprit quand je pense à l'action de l'association et des bénévoles qui la composent. J'ai beaucoup d'admiration pour leur engagement et pour leur courage. Ils me font penser aux Harlem globetrotters (parce qu'animés d'un véritable esprit d'équipe, ils coopèrent, vont tous dans la même direction et remportent de belles victoires !)."

### Un papa :

"En tant que parents, on met un bout de temps avant d'avoir l'esprit dégagé. Au départ, c'est dur, on a du mal à comprendre, à trier ses idées, et à force, on arrive à cerner l'essentiel, à mieux voir dans quel sens on a envie d'aller. Bien sûr, cela dépend aussi de la gravité de la maladie. Si le quotidien est trop dur, je pense qu'il est difficile de se consacrer à autre chose que de l'assumer."



En savoir plus ou commander le livre  
[livre.hypophosphatasie.com](http://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.



#### **Une maman :**

"Au sein de l'association j'ai vécu de vrais moments de partage d'idées, d'émotions, de journées de travail studieuses, de journées d'action pour faire entrer de l'argent dans les caisses, mais toujours dans la joie et la bonne humeur. Des moments de rencontres enrichissants, avec des personnes de tous les milieux, des malades, des bénévoles, des médecins et chercheurs... Des moments de détente aussi : j'ai quelques bons souvenirs de petits repas conviviaux, tous ensemble, après de longues heures de débats. Avec le recul, je me dis qu'il s'est passé beaucoup de choses importantes et émouvantes. On a beaucoup avancé. Même si la maladie n'est pas spécialement gaie, il faut reconnaître que nous avons vécu une belle aventure humaine pour tout ce que l'on a pu partager pour aider les autres."

#### **Une adhérente bénévole :**

"Pourquoi un tel besoin de s'engager, de militer ? Parce que je pense que cela m'apporte beaucoup au plan personnel. Je pense qu'il faut être utile dans sa vie, être partie prenante dans la société, pouvoir s'investir selon ses possibilités... Ce que je peux donner, je veux le donner. A la fin de ma vie, quand je me retournerai sur mon passé, je me dirai que j'ai fait des choses intéressantes."

#### **Une adhérente :**

"J'ai adhéré pour aider une amie qui a eu ses trois enfants malades. C'était la seule famille sur la région lyonnaise. Sincèrement, quand elle m'a parlé de cette association, je n'ai pas réfléchi, je lui ai dit "compte sur moi". Cette adhésion a changé mon regard sur ma vie. Toutes les étoiles ne sont pas identiques... Moi, j'ai eu la chance d'avoir trois enfants en bonne santé. En faisant partie de cette association, j'ai rencontré des gens super sympas, dévoués et pleins d'idées simples. Je suis très fière de faire partie de cette association. Je suis un "grain de sable" parmi vous, mais de voir des chercheurs, des bénévoles si motivés, je continuerai de faire ce que je peux..."

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

[www.hypophosphatasie.eu](http://www.hypophosphatasie.eu)



En savoir plus ou commander le livre

[livre.hypophosphatasie.com](http://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.