



TEMOIGNAGES "PROFESSIONNELS MEDICAUX, SCIENTIFIQUES OU INDUSTRIELS"

Un scientifique :

"M'impliquer dans l'association, c'était aussi pour moi, l'occasion d'avoir une utilité médicale pour aider les médecins dans l'établissement du diagnostic et dans la prise en charge des patients, mais aussi d'avoir une utilité scientifique, pour permettre aux chercheurs d'avancer dans la recherche et vers l'accès à un traitement."

Un scientifique :

"Les membres de mon laboratoire et moi-même avons vécu lors de notre venue en France, en Alsace, une expérience humainement inédite et très enrichissante, notamment par les contacts de proximité que nous avons pu avoir avec les patients atteints d'hypophosphatasie et leurs familles. Cette rencontre avec des enfants a donné à mon sens, une signification plus profonde à ce que nous faisons tous les jours dans notre laboratoire et cela nous a permis, pour la première fois, de mettre des visages sur cette maladie rare."

Un médecin-chercheur :

"C'est au cours des années 2005 / 2006 que j'ai fait la connaissance de l'association française, dans le cadre des liens de coopération européenne qui s'étaient institués entre Hypophosphatasie Deutschland e.V. [...] et Hypophosphatasie Europe. Mon rapprochement avec cette association a, bien sûr, été motivé par mon intérêt médical et scientifique. En tant que médecin-chercheur, je ne peux que saluer l'important travail effectué par les bénévoles des associations, travail qui a largement contribué, de façon très rapide, à accroître la connaissance de l'hypophosphatasie ces dix dernières années."

Un chirurgien-dentiste :

"Pour en revenir à l'association, je pense que celle-ci, au-delà de l'aide et du soutien apportés aux malades et aux familles, a largement contribué à faciliter l'échange et le partage des connaissances entre les professionnels de la santé. Avions-nous besoin d'un aiguillon pour agir ? Je réponds oui. L'échange inter-spécialités existe mais n'est pas forcément naturel. Avec l'association, il est largement favorisé, facilité. Souvent je me dis que si nous n'avions pas l'association sans cesse présente pour nous motiver, peut-être que nous ne parviendrions pas à faire autant pour cette maladie."

Un médecin-chercheur :

"M'impliquer au sein de l'association m'a toujours semblé relativement naturel et comme faisant partie d'un investissement personnel et professionnel autour de mon métier. En effet, travaillant depuis de nombreuses années autour des maladies du développement des dents et autour des maladies rares, l'hypophosphatasie traitait, tout naturellement, dans mon champ d'expertise. [...]"

Ce qui m'a aussi entraînée dans cette aventure, c'est très certainement la personnalité du président de l'association et le dynamisme associatif qu'il a su mettre en place. Pour moi, au-delà des aspects professionnels, cela a été vraiment l'histoire d'une rencontre personnelle. Par son travail, sa ténacité, sa gentillesse, sa volonté de faire reconnaître cette maladie, son intérêt pour les symptômes dentaires de la maladie et la nécessité d'en comprendre l'importance, il m'a convaincue de venir les rejoindre dans leur combat et je ne le regrette vraiment pas."



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.



Une ex-responsable de centre de référence :

"S'intéresser à une maladie, c'est essayer de la faire avancer dans sa prise en charge et sa compréhension physiopathologique. C'est la raison pour laquelle en général j'accepte de participer au conseil scientifique des associations de maladies rares dont je m'occupe. Qu'il y ait un représentant du Centre de Référence des maladies osseuses constitutionnelles au sein du conseil scientifique d'Hypophosphatasie Europe m'apparaît tout à fait légitime. De plus, c'est toujours très agréable et intéressant d'être en lien avec des expériences européennes et internationales et de pouvoir échanger. La création d'Hypophosphatasie Europe est pratiquement contemporaine de la disponibilité d'un traitement et cela la place dans une situation particulière."

Un médecin impliqué au sein d'un laboratoire pharmaceutique :

"Je tiens à souligner que rien n'aurait pu être possible sans l'implication des représentants des associations de patients. C'est grâce à eux, qu'au Canada, aux Etats-Unis ou en Europe, nous avons pu bien connaître la maladie, son hétérogénéité et ses différentes expressions et mieux comprendre la vie quotidienne de la population concernée. Avoir un interlocuteur compétent, cela permet de personnaliser les choses. C'est mettre un visage sur la maladie et pour nous c'est très important. [...] Ce qui me semble important, c'est de voir qu'une association et qu'un industriel pharmaceutique peuvent avoir des objectifs en commun, qu'ils peuvent travailler ensemble, en toute indépendance, dans la compréhension, le respect et dans un dialogue ouvert et honnête les uns vis-à-vis des autres. »

"Sur un plan plus personnel, enfin, je tiens à dire que c'est très motivant et stimulant de travailler pour un programme où l'on se rend compte qu'on peut aider les patients qui sont dans le besoin et qui ne disposent d'aucune autre solution. Pouvoir travailler sur le développement d'un traitement, c'est magnifique et très satisfaisant, parce que nous voyons concrètement combien nous contribuons à leur mieux-être, à leur mieux-vivre. La valeur de ce que l'on essaie de faire est potentiellement énorme, car cela peut changer des vies. En tant que médecin, c'est pour moi extrêmement valorisant !!!"

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

www.hypophosphatasia.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.