



Santé L'hypophosphatasie : le livre

Après deux années de travail, Steve Ursprung et ses amis viennent de sortir

« Hypophosphatasie : De l'ornière au gué », un livre qui retrace le combat de leur association.

Depuis 2004, l'association Hypophosphatasie Europe, créée par Steve Ursprung, mène un combat inlassable contre cette maladie génétique très rare (voir encadré) et, selon le degré de son évolution, handicapante.

J'avais de gros problèmes lors de la croissance

Parmi les objectifs prioritaires de l'association qui compte aujourd'hui quelque 130 membres et une vingtaine de familles de malades : regrouper à l'échelle européenne les malades et leurs familles, leur apporter les informations et le soutien nécessaires à leurs difficultés, suivre l'évolution de la recherche, participer aux regroupements associatifs œuvrant dans le domaine des maladies génétiques, mettre en action des actions de lobbying auprès des organismes publics et

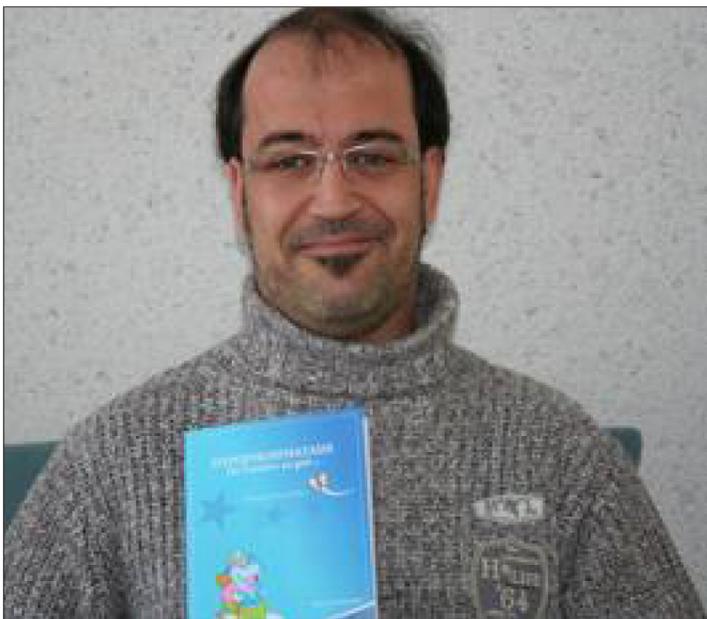
privés pour que des moyens soient débloqués pour la recherche sur l'hypophosphatasie, médiatiser la maladie auprès du grand public et œuvrer pour la reconnaissance de l'hypophosphatasie.

« Depuis, quelques années, nous avons mis en ligne un site internet interactif (www.hypophosphatasie.com, N.D.L.R.) qui nous a permis de mettre en réseau les malades et leurs familles, mais aussi des chercheurs. À l'époque, c'était comme une bouteille à la mer », résume Steve Ursprung, lui-même atteint d'une forme modérée de l'hypophosphatasie. « J'avais de gros problèmes lors de la croissance. Dans mes déplacements, il faut que je fasse très attention car mes os sont fragiles. Ils se fracturent et fissurent facilement et même spontanément. »

Un livre à mettre entre toutes les mains...

Après deux années de travail, le « bébé associatif » a vu le jour fin 2012 : le livre « Hypophosphatasie : De l'ornière au gué ». « Notre association a souhaité dresser un bilan de ses huit premières années de fonctionnement et d'action. Il retrace notre aventure humaine depuis 2004 », résume son père spirituel.

Sur près de 300 pages, on y apprend long sur la maladie : le côté informatif. Puis, cela devient as-



Steve Ursprung, père spirituel du livre.

Photo DJ



Steve Ursprung avec le premier livre de l'association Hypophosphatasie Europe.

D.J.

Livre L'hypophosphatasie

Un livre, rédigé par Hypophosphatasie Europe, explique les mécanismes de cette maladie génétique très rare et retrace l'aventure humaine vécue pendant près de 10 ans par les adhérents et chercheurs.

Page 20

