

**HUNINGUE** Dans le cadre de la journée internationale des maladies rares

# Un combat pour la vie

À deux jours de la journée internationale des maladies rares, l'association Hypophosphatasie Europe de Huningue, au Sud de l'Alsace, retrace une formidable aventure humaine à travers *Hypophosphatasie, de l'ornière au gué*, un ouvrage livré tel un combat porteur d'espoir pour tous les malades.

**H**ypophosphatasie : la prononciation du vocable pourra en faire buter plus d'un mais lorsqu'il se met à résonner dans la tête de celui qui en est atteint, c'est malheureusement à vie. Pour lutter contre cette fatalité, Steve Ursprung, lui-même concerné depuis sa naissance par la maladie, décide en 2004 de créer une association avec six autres cofondateurs. Isolé mais révolté, il veut comprendre, mieux accepter, afin de mieux assumer : « Je me suis dit que j'aurais plus de visibilité ». Le nombre de malades atteints de cette pathologie en France, sous sa forme sévère, se situe actuellement entre 1/100 000 et 1/300 000. Ce qui en fait une maladie très rare. Aux formes multiples, l'hypophosphatasie se traduit, sur un plan clinique, par un défaut de minéralisation osseuse.

## Les acteurs œuvrent et avancent dans le même sens

Très vite, internet aidant, Steve Ursprung se met en contact avec d'autres malades et fédère de nombreux bénévoles au sein de son association. Au-delà d'une aide purement psychologique et informative en direction des malades, l'association se rapproche de médecins, de généticiens, de biochimistes... une synergie internationale s'installe à travers des collaborations multidisciplinaires. Propres à



Steve Ursprung, président de l'association Hypophosphatasie Europe. PHOTO DNA – GHISLAINE MOUGEL

ouvrir maintenant sur le développement d'un médicament permettant d'atténuer les douleurs ressenties par les patients.

Huit ans après la naissance de l'association, *De l'ornière au gué* regroupe des témoignages de tous les acteurs impliqués dans cet élan. Très concrètement mais sans pathos, les malades racontent leur propre parcours, leur errance et leur souffrance. Leurs messages, aussi lourds soient-ils, côtoient les commentaires et rapports des

scientifiques, des chercheurs, des laboratoires et des bénévoles de l'association. Car aujourd'hui, l'ensemble de ces acteurs œuvrent et avancent dans le même sens.

Sur un plan plus général, tous livrent à force d'énergie, de courage et de solidarité, un message d'espoir à celles et ceux qui pourraient se laisser enliser par les effets de pathologies très graves. Dans ce sens, *De l'ornière au gué* s'annonce déjà comme une magistrale sortie de bour-

bier. Et la preuve d'une implication citoyenne et bénévole au service du plus grand nombre. ■

GHISLAINE MOUGEL

► *Hypophosphatasie, de l'ornière au gué...*, achat de l'ouvrage (25 €) sur le site : [www.hypophosphatasie.com](http://www.hypophosphatasie.com). Présence de l'association à Strasbourg (à l'entrée de l'hôpital civil, de 10 h à 12 h) avec d'autres associations dans le cadre de la journée internationale des maladies rares (de 8 h 30 à 16 h 30).