

Pratique

NOUS JOINDRE

Rédaction - Abonnements - Publicité :
Place Porta, 20100 Sartène -
Tél. 04.95.74.90.10 - Fax. 04.95.74.90.11 -
E-Mail : sartene@nicematin.fr

URGENCES

Pompiers : tél.18.
S.A.M.U : tél.15.
Gendarmerie : tél.17.
Hôpital local - Lieu-dit Casciabello, tél.04.95.77.95.00.

TRANSPORT

Transports Cesari Petreto-Bicchisano : correspondances au départ de Petreto-Bicchisano pour Propriano La Poste à 9 h 40 ; pour Ajaccio station-service à 8 h 55 et 10 h 55. Renseignement : 06.14.91.51.69.
Liaisons aériennes : CCM Airlines et Air France, informations et réservations : 3654.
www.aircorsica.com
et www.airfrance.fr
Aéroport Figari : Tél. : 04.95.73.28.12.
Aéroport Ajaccio : Tél. : 04.95.23.56.56.
Liaisons maritimes : SNCM : Tél. : 3260.

Aujourd'hui à Propriano



17°
8 heures



27°
14 heures



23°
17 heures

Une plateforme associative des maladies orphelines

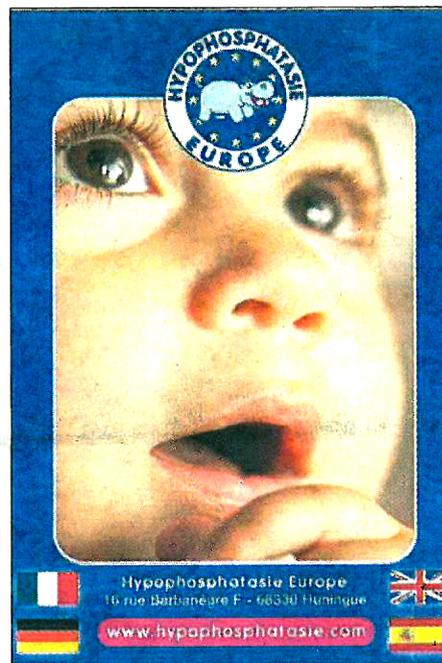
Être représentée en Corse, c'est une première pour Hypophosphatasie Europe, association créée pour mieux connaître cette maladie génétique orpheline. Grâce à l'implication de nouveaux adhérents proprianais, Alexandra Amoretti et Laurent directement concernés par la maladie, l'association a dorénavant un ancrage insulaire.

Le couple pourra informer sur la maladie, échanger avec les visiteurs pour les inciter à soutenir la cause qu'ils défendent, mais aussi témoigner in vivo, de leur parcours de parents confrontés à la maladie. En effet, en 2011, Laurent et Alexandra ont perdu un enfant pratiquement à terme et leurs tentatives pour tenter d'avoir un autre bébé se sont avérées vaines. La douleur est violente mais sourde chez ce jeune ménage.

Deux porteurs sains

Après maintes hésitations, le diagnostic de l'hypophosphatasie n'a été décelé qu'à une date de grossesse avancée. Le bébé était faible en poids et avait un développement osseux global anarchique. « *Le ciel nous est tombé sur la tête, car jamais nous n'avions été malades et nous ne comprenions pas pourquoi la grossesse se passait si mal. Les médecins ont eu du mal à analyser la situation et à donner un nom à la maladie dont souffrait notre petite fille décédée à la naissance* ».

L'hypophosphatasie est une maladie héréditaire rare caractérisée par un déficit de la



L'hypophosphatasie sous sa forme sévère touche principalement les bébés.

(Photo DR)

minéralisation osseuse et dentaire et un déficit de l'activité de la phosphatase alcaline. La maladie présente une variabilité clinique très importante allant de la forme létale à la naissance sans minéralisation osseuse à la chute prématurée des dents sans atteinte osseuse.

En fonction de l'âge au diagnostic, six formes cliniques sont définies : périnatale (létale), périnatale bénigne, infantile, juvénile, adulte,

et odontohypophosphatasie. Dans la forme périnatale létale, les patients présentent un sévère déficit de la minéralisation in utero.

Hypophosphatasie Europe

Pouvoir informer et témoigner aujourd'hui c'est, pour ces parents qui ont été trop longtemps isolés, une formidable revanche sur la maladie et une nouvelle ouverture vers les autres et la vie. En effet, après neuf années de lutte et d'actions soutenues en direction du monde médical et de la recherche, les malades et familles, adhérents bénévoles et donateurs qui composent l'association sont, aujourd'hui, en passe de sortir de l'ornière dans laquelle, comme d'autres, ils étaient enlisés.

Mais, malgré les avancées, il reste encore beaucoup à faire pour, en France comme en Europe, identifier de nouveaux malades et mieux les orienter, améliorer leur prise en charge médicale, continuer de les soutenir dans le quotidien en attendant l'arrivée sur le marché des thérapeutiques, et favoriser l'émergence de nouvelles structures associatives. D'où la nécessité pour Hypophosphatasie Europe de poursuivre son combat et continuer à occuper le terrain pour être connue, reconnue et soutenue.

CATHY TERRAZZONI
sartene@nicematin.fr

* voir le livre édité fin 2012 par l'association :
Hypophosphatasie, de l'ornière au gué... Histoire d'un combat
http://www.livre.hypophosphatasie.com
Renseignements en Corse : 06.10.73.26.18.

Sur les rives du Valinco

Exposition Musé(o)couleurs

Le vernissage de l'exposition

sauveteur, surveillant de Baignade. Emploi estival assuré et rémunéré