



# Hypophosphatasie Europe

Grâce à vous le combat continue !

Grâce aux efforts des scientifiques et de la Sté canadienne Enobia, le développement du traitement ENB-0040 continue d'avancer. L'année 2011 verra l'organisation en Allemagne et aux USA des derniers essais sur l'homme avant le début de la procédure légale vers la commercialisation du médicament. Même si le traitement semble positif pour tous les malades qui ont participé aux essais cliniques, il semble ne pas agir de façon aussi efficiente d'un malade à l'autre. Le soutien du travail de chercheurs et médecins reste donc très important afin de mieux connaître les mécanismes biologiques de la maladie.

L'association se lance donc un défi ambitieux pour l'année 2011 en soutenant pas moins de 3 projets importants :

- ✓ Cofinancement d'un **projet de recherche sur les phosphatases alcalines** développé par le Dr Jean-Yves Sire (CNRS - Université Pierre et Marie Curie / Paris-Jussieu) et le Dr Etienne Mornet, co-directeur du Laboratoire SESEP
- ✓ Cofinancement, sur l'initiative de l'association, de la **création d'une Base de Données Nationale sur l'hypophosphatasie** intégrant les informations osseuses, dentaires et génétiques dans un même fichier. Mise en place concertée avec les Centres de Références et le laboratoire SESEP
- ✓ Cofinancement, impulsé par l'association, d'une **Réunion Nationale des Centres de Référence et de Compétence** autour de l'hypophosphatasie

Le 1<sup>er</sup> projet permettra de mieux connaître l'enzyme qui est au cœur de notre maladie et les 2 projets suivants permettent de structurer l'échange d'informations sur la maladie et les patients suivis.

Vous l'aurez compris, notre aventure commune et le combat contre l'hypophosphatasie continue bel et bien et nous avons plus que jamais besoin de votre soutien financier et moral !

**Tous ensemble nous serons plus forts ! Merci de nous soutenir !**

## BULLETIN D'ADHESION ANNEE 2011 (du 01 octobre 2010 au 30 septembre 2011)

**Déductions fiscales** 66 % de votre don à Hypophosphatasie Europe est déductible de vos impôts dans la limite de 20 % des revenus imposables. Ainsi pour un don de **120 €**, votre déduction sera de 79,20 €. Votre soutien ne s'élève plus qu'à **40,80 €**

NOM..... Prénom.....

Rue..... Code postal..... Ville.....

Tel ..... E-Mail.....

Je suis  malade  membre d'une famille de malade  sympathisant(e)

Cotisation simple 12 €  Cotisation soutien 25 €

Don supplémentaire.....€



Merci de renvoyer ce bulletin et un chèque à l'ordre de *HYPOPHOSPHATASIE EUROPE*

au trésorier M. Patrick URSPRUNG 5, rue des Sapins 68170 RIXHEIM

### Cadre réservé au Trésorier

*Coupon internet*

Chèque N°.....Banque.....  
Date..... N° Ordre.....