

Association Dessine-moi un hippo

Dessine-moi un hippo, c'est un concours lancé par Hypophosphatasie Europe. L'association, qui fêtera l'an prochain ses 10 ans, joue sur l'homonymie entre l'artiodactyle et la maladie rare qu'elle cherche à mieux faire connaître. Un jury retiendra le meilleur dessin qui servira de logo tout au long de l'année anniversaire.

L'hypophosphatasie est une maladie rare. Un déficit de la phosphatase alcaline (une enzyme) créée dans le foie, l'os et le rein, qui a des conséquences variables : défaut de minéralisation osseuse ou de minéralisation dentaire, notamment. Le Huninguois Steve Ursprung préside une association créée il y a bientôt dix ans. « *L'idée, c'est d'avoir une série d'événements qui vont égrener cette année anniversaire, en 2014.* » Et le premier de ces événements, c'est un concours de dessin : « *Dessine-moi un hippo* », c'est-à-dire un hippopotame. L'association joue là sur l'homonymie entre l'hippopotame et la maladie.

Envoi des dessins jusqu'au 30 septembre

« *Les dessins peuvent être envoyés jusqu'au 30 septembre*, explique Steve Ursprung. *Six dessins seront retenus par catégorie, par un jury de bénévoles. Puis les dessins seront mis sur Internet et le public votera. Trois dessinateurs par catégorie d'âge recevront des lots.* »

C'est l'assemblée générale de l'association qui désignera le grand vainqueur et le dessin retenu ser-



Steve Ursprung a lancé un concours de dessins d'hippopotames avec son association Hypophosphatasie Europe.
Photo Jean-Christophe Meyer

vira en effet de logo tout au long de l'année anniversaire. Alors, à vos crayons !

« *Cela permet de faire parler de l'association et de faire participer des malades qui parfois habitent loin de Huningue. J'ai aussi relayé l'information auprès de nos partenaires au Japon, aux États-Unis ou en Allemagne. Cela se fait souvent pour les maladies rares, ce genre d'actions au niveau mondial* », souligne Steve Ursprung.

Par ailleurs, les choses bougent, affirme-t-il. « *Nous sommes en train de prendre des contacts avec les sénatrices et le député pour mettre en place une journée nationale qui serait le 30 octobre... On espère cela pour 2014. Aux États-Unis, ils veulent faire la même chose. C'est une journée qui n'est pas loin de Haloween.* »

Le nouveau site internet est aussi en ligne. « *Nous avons débuté avec un site que j'avais un peu bricolé, avec des informations de bric et de broc, avec mon témoignage... Ce qui nous avait très vite apporté des contacts avec d'autres malades.* »

Nouveau site

Le nouveau site se veut plus facile et plus immédiat, adapté aux téléphones portables et aux tablettes. « *Il offre aussi une gestion beaucoup plus pratique, avec beaucoup plus de fonctionnalités. Il a été refondu techniquement, repris au niveau du contenu et de l'esthétique.* »

Il intègre notamment les éléments nouveaux sur la recherche apportés par deux colloques mondiaux organisés en 2007 et 2012. Les visiteurs du site peuvent ainsi avoir une vision complète de l'état de la recherche.

Steve Ursprung explique encore : « *Il va évoluer, avec les archives, les photos et articles anciens. Mais l'essentiel y est : qui nous sommes, ce qu'est la maladie, avec un descriptif complet, des approches de la médecine, de la recherche, les pistes en matière de thérapie dont nous avons connaissance, nos partenaires, associatifs, dans la recherche ou médicaux, les actions des bénévoles pour faire connaître notre cause et trouver des fonds.* »

On y trouve aussi tous les articles sur l'actualité – avec un blog, qui contiendra tout ce qui aura été posté sur le site. Il y a de la vidéo, des articles, etc. Le tout enrichi « *avec des citations extraites du livre que nous avons écrit et une présentation de notre conseil scientifique.* »

Jean-Christophe Meyer

■ SURFER <http://wp.hypophosphatasie.com>