

HUNINGUE Dans le cadre des « Trophées LCL 2015 », Les femmes qui font bouger leur région

« À la rencontre de l'autre »

La candidature du professeur Agnès Bloch-Zupan, scientifique strasbourgeoise et Mulhousienne de naissance, sera bientôt examinée par le jury des Trophées LCL 2015. Rencontre avec une de celles qui par son dynamisme et ses compétences contribue au développement et au rayonnement de sa région.

Chercheur, enseignante universitaire, praticien hospitalier, le professeur Agnès Bloch-Zupan est née à Mulhouse. Maman de trois enfants, de 15, 18 et 19 ans, elle est âgée de 50 ans, réside et travaille à Strasbourg. Scientifique de renommée internationale, elle a renforcé ses actions, depuis une dizaine d'années au sud de l'Alsace, en particulier avec l'association Hypophosphatasie Europe basée à Huningue.

DNA : Qu'est-ce qui vous a convaincu de présenter votre candidature aux Trophées LCL 2015 ?

Agnès Bloch-Zupan : Si je peux aider l'association Hypophosphatasie, ce pourrait être une manière de lui rendre tout ce qu'elle m'a apporté. Notre premier contact date de 2005 alors que je participais à un symposium à Huningue. Depuis, je me suis intéressée à la maladie (lire notre encadré) et je suis toujours en étroite collaboration avec ses acteurs impliqués sur toute l'Europe. Aujourd'hui, je préside le comité scientifique de l'association.

« Ce sont ces gens qui ont pavé mon éducation »

DNA : Quel est le rôle de ce comité ?

A.B-Z : Il réunit des personnalités, médecins, scientifiques, chercheurs de tous horizons. Son rôle consiste à appuyer, sur des bases solides, le travail mené par Steve Ursprung, président de l'association, et ses membres. Nous évaluons des programmes dans le cadre de congrès, mettons en place une veille scientifique sur les publications. C'est une autre facette du travail de l'association. Il est très important, lors des congrès, que les scientifiques se mettent au contact des patients. Les deux parties y gagnent.

DNA : Dans le cadre de votre activité professionnelle, quel est votre domaine d'expertise ?

A.B-Z : Mon quotidien c'est la prise en charge des patients, atteints de maladies rares, et qui ont des manifestations bucco-dentaires ou pour lesquels il y a un besoin spécifique en raison de handicap. C'est le cas par exemple lors d'une sédation sous anesthésie générale. Je travaille aussi sur la prévention avec les patients et les familles lorsqu'il y a des risques de handicap surajouté. En cas d'infection dentaire, un polyhandicapé ne pourra plus se nourrir.

Experts de leur maladie

DNA : Dans quel cadre intervenez-vous ?

A.B-Z : J'interviens dans le centre de référence national des manifestations odontologiques de maladies rares dirigé à Strasbourg par le professeur Marie-Cécile Manière. Nous voyons des patients originaires de toute la France, des pays limitrophes et de plus loin car certains viennent de Thaïlande, du Maroc, des États-Unis... Ils nous contactent directement, sont de plus en plus curieux et deviennent des experts de leur maladie. Mais cela peut être effrayant, il faut aussi savoir trier.

DNA : Que vous apporte ce contact direct avec les patients ?

A. B-Z : Très tôt, j'ai réalisé que je ne pouvais pas travailler sans patient. J'ai besoin d'être en stimulation permanente. Ils me permettent de me positionner, d'acquiescer des résultats et de les enrichir. J'y trouve de la joie et de la bonne humeur.

Apprendre l'un de l'autre

DNA : Peut-on dire que les Alsaciens sont privilégiés avec la proximité de ce centre ?

A. B-Z : Oui, car les nombreux praticiens qui y sont actifs couvrent l'ensemble des compétences. Une palette de propositions thérapeutiques sont mises en œuvre en direction des enfants et jusqu'à l'âge adulte. Il faut dire que les prises en charge sont longues, compliquées et, par la force des choses, ajustées à chaque patient. Du coup, nous les voyons grandir, nous suivons leur évolution et ils nous sont très attachés.



Le professeur Agnès Bloch-Zupan se verra remettre le Prix Sciences 2015 de l'Académie Rhénane le 27 juin prochain. DOCUMENT REMIS

DNA : Qu'est qui vous paraît essentiel dans votre vie ?

A. B-Z : Le plus important pour moi ce sont les rencontres. J'ai eu la chance d'en faire déjà beaucoup, tant sur le plan scientifique que professionnel et personnel. Ce sont ces gens qui ont pavé mon éducation. Et je leur en suis très reconnaissante. Je sais que tout fonctionne quand les gens peuvent se rencontrer, se côtoyer, échanger, apprendre l'un de l'autre, quelles que soient les cultures. **DNA : Vos différentes activités vous ont-elles fait voyager ?** **A. B-Z :** J'ai eu la chance, dans le cadre de mon travail de pouvoir vivre une année à Sydney

en Australie dans un centre équivalent à notre institut national de la santé et de la recherche médicale. J'ai passé trois ans à Londres où j'ai enseigné dans un centre de formation post-universitaires spécialisé dans la chirurgie dentaire.

Collaboration franco-allemande

DNA : En Alsace, avez-vous l'occasion de vous impliquer sur des projets transfrontaliers ?

A. B-Z : Depuis trois ans, je participe au projet Interreg IV Rhin Supérieur, financé par le Fonds Européen de développement régional et Offensive Sciences. Il

s'agit d'une collaboration franco-allemande et une grande richesse pour la région. Chacun doit s'y engager à travers la découverte et le respect d'autres manières de travailler. Un financement de près de deux millions d'euros a été débloqué.

DNA : Qu'est-ce que ce projet a permis de mettre en place ?

A. B-Z : Concrètement, nous avons maintenant un groupe de 1500 patients avec des descriptions très précises. Nous avons pu créer un outil entre le diagnostic et la recherche qui précise le clinique par de la génétique. Cela nous a permis de découvrir de nouveaux gé-

HYPHOPHOSPHATASIE

C'est une maladie génétique très rare due à un déficit ou à l'absence de l'iso-enzyme phosphatase alcaline créée dans le foie, l'os et le rein. La maladie se traduit notamment par un défaut de minéralisation osseuse et dentaire.

nes pour des maladies orphelines. En amont, j'ai travaillé sur des modèles de souris à l'institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire d'Ilk-irch. L'aller-retour constant entre le patient et la recherche facilite la compréhension.

Bientôt un traitement

DNA : Les maladies rares sont-elles, du coup, mieux considérées ?

A. B-Z : Grâce aux patients et aux associations, qui permettent de développer les centres de référence, elles gagnent aujourd'hui en visibilité et lisibilité. Il est important de savoir que les travaux de recherche auront aussi des retombées sur les maladies communes. Car les maladies rares représentent un laboratoire pour les maladies en général.

DNA : Si vous deviez gagner les Trophées à quoi destinerez-vous la somme de 10 000 € qui sera offerte ?

A. B-Z : J'en ferai don à l'association Hypophosphatasie Europe. Ses projets sont nombreux et bien construits. Ce serait un retour vers les malades et les professionnels de la santé qui participent à cette chaîne de diagnostic et de prise en charge. De nouveaux traitements vont être mis sur le marché, peut-être bien cette année. Il est essentiel de repérer les patients et de mieux les orienter. Une des molécules, dont nous avons des preuves très solides de l'utilité pour une certaine catégorie de malades, est déjà très avancée. ■

PROPOS RECUEILLIS PAR
GHISLAINE MOUGEL

► Association Hypophosphatasie Europe à Huningue ou sur ; www.hypophosphatasia.eu