

ELA

ASSOCIATION EUROPÉENNE
CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES

Dossier de présentation





ELA est une association qui se bat contre les leucodystrophies

ELA est une association de parents qui, depuis 28 ans, unissent leurs efforts pour vaincre les leucodystrophies.

En 1992, date de création de l'Association par Guy Alba avec Pascal Prin et Cathy Schorderet, on savait seulement des leucodystrophies qu'il s'agissait de maladies génétiques neurodégénératives et que les jours des personnes touchées par ces terribles pathologies étaient comptés, sans toutefois pouvoir être plus précis.

Reconnue d'utilité publique depuis 1996, c'est bien l'investissement d'ELA et l'engagement sans faille des familles, chercheurs, partenaires, parrains et marraines, sympathisants et donateurs, qui ont permis d'identifier plus d'une trentaine de formes de leucodystrophie.

En 28 ans d'existence d'ELA, des milliers d'enfants, d'adultes, de parents, de conjointes et de conjoints, de fratries, ont été accompagnés au quotidien pour faire face au difficile combat contre l'évolution de la maladie.

C'est pourquoi ELA poursuit sans relâche ses efforts de sensibilisation, de mobilisation, d'information et de collecte de dons auprès du plus grand nombre, dans toutes les strates de la société et dans l'ensemble des territoires.

Nos missions



Accompagner et aider les familles touchées par la maladie



Soutenir la recherche médicale sur les leucodystrophies



Sensibiliser l'opinion publique et le milieu médical



Développer l'action au niveau international

Quelques chiffres clés



3 à 6 enfants par semaine

naissent atteints de leucodystrophie en France (20 à 40 en Europe).



45,5 millions d'euros investis

au travers de 537 programmes de recherche sur les leucodystrophies.



14 millions d'euros consacrés

à l'accompagnement des familles.

ELA est composée de personnes déterminées, engagées, solidaires qui partagent une devise : "Ensemble, plus forts contre les leucodystrophies". Cette chaîne de solidarité permet à l'Association d'accorder aux familles toute l'attention nécessaire et les moyens indispensables pour soulager leur quotidien. Parallèlement, ELA donne priorité à la recherche médicale et aux essais cliniques.

Les dates marquantes

1992

- **Naissance d'ELA** - L'année 1992 signe la naissance de l'Association, mais également la découverte du gène responsable de l'adrénoleucodystrophie, un premier espoir pour les familles.

1994

- **"Mets Tes Baskets et bats la maladie"** - C'est l'année du premier appel de l'Association à destination des établissements scolaires. L'idée d'une grande opération citoyenne est lancée et va rencontrer un succès national renouvelé chaque année.

1996

- **ELA Reconnue d'Utilité Publique** - Après seulement quatre années d'existence, l'association ELA se voit attribuer la Reconnaissance d'Utilité Publique, preuve indéniable de la qualité de son travail.

2000

- **Zinédine Zidane, un engagement de cœur** - Le champion au grand cœur extrêmement touché par le combat d'ELA s'engage et propulse l'Association au premier plan.

2004

- Lancement de la première **Dictée d'ELA**

2005

- Lancement du premier **Prix Ambassadeur ELA**

2009

- **Publication des premiers résultats d'un essai de thérapie génique sur une leucodystrophie** - Une année marquante pour les familles d'ELA. Le Professeur Patrick Aubourg et le Docteur Nathalie Cartier publient les résultats d'un essai de thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie. Une innovation qui ouvre des perspectives dans le traitement des leucodystrophies mais aussi dans celui d'autres maladies.

2011

- **Lancement de la première campagne Mets Tes Baskets dans l'entreprise** - L'opération "1 pas = 1 centime d'euro" durant la journée de travail rencontre immédiatement un grand succès auprès des collaborateurs.

2014

- **Premier essai clinique international** - ELA et Medday lancent l'essai MD 1 003 pour tester les bénéfices d'une molécule dans le traitement d'une forme adulte de leucodystrophie. Cet essai est lancé simultanément en Allemagne, en France et en Espagne.

2015

- **Création d'ELA International** - Implanté à Luxembourg, ELA International est créé pour fédérer l'action de l'ensemble des structures ELA et développer la recherche. ELA International est présent dans 9 pays : Allemagne, Belgique, Espagne, France, Italie, Luxembourg, Suisse, Océan Indien et Japon et réunit des chercheurs du monde entier.

2016

- **La campagne "Mets Tes Baskets"** rencontre un succès grandissant : dans les établissements scolaires, 500 000 élèves se sont mobilisés dans le cadre de la 23^e édition ; dans les entreprises 25 000 collaborateurs ont marché pour ELA lors de la 6^e opération.

2017

- **"Tous pour ELA" prend de l'ampleur - Glisse en cœur met ELA à l'honneur** - lors de sa 10^e édition Glisse en cœur devient l'événement caritatif n° 1 de la montagne française au profit d'ELA.
- **Lancement du 92912 : le numéro court d'ELA pour le don par SMS** - Désormais, l'association ELA possède son propre numéro court pour faire un don par SMS, qui est prélevé directement sur la facture de téléphone mobile. Aujourd'hui, il est possible d'effectuer un don au profit d'ELA d'un montant de 5 à 20 € via un mobile.
- **La campagne "Mets Tes Baskets et bats la maladie" déclinée au niveau du grand public** - Après les écoles, puis les entreprises, c'est au tour du grand public de se mobiliser pour lutter contre les leucodystrophies.

2018

- **ELA de retour à la télévision avec le nouveau spot Zidane entraîneur de chercheurs** - Dans ce spot, notre parrain incarne un entraîneur qui motive une équipe de véritables chercheurs. Il est diffusé sur de nombreuses chaînes de télévision et dans les salles de cinéma.
- **ELA innove en matière de levée de fonds** - Avec le lancement d'un produit d'excellence pour toucher de grands donateurs en France et à l'International : le pied de cristal, Crystalfoot.

2019

- **www.leuconnect.com** - La plate-forme internationale est lancée pour créer des cohortes de patients et favoriser les études cliniques dans le domaine des leucodystrophies en associant plusieurs pays.
- **ELA rebondit sur la Journée internationale des "Maladies rares"** - Et fait de cette journée un rendez-vous incontournable pour sortir les leucodystrophies de l'anonymat et informer sur les avancées de la recherche.

2020

- **ELA développe son application "Mets tes baskets"**. Elle permet d'organiser des challenges connectés à l'école, en entreprise ou dans le cadre d'opérations grand public.
- **Lancement des premières études épidémiologiques** sur la plateforme Leuconnect.

Les leucodystrophies

Les leucodystrophies sont des maladies neurologiques génétiques qui affectent la myéline (substance blanche) du système nerveux et qui engendrent des situations de handicap très lourd, entraînant progressivement la perte de toutes les fonctions : sensorielles, motrices, mentales (la vue, l'ouïe, la locomotion, la mémoire...). Elles conduisent souvent au décès. Les enfants atteints de leucodystrophie ont des symptômes qui peuvent apparaître dès la première année et s'aggravent progressivement à mesure qu'il grandit. Il n'y a pas de traitement actuellement disponible pour ces maladies rares.



La myéline constitue la substance blanche du cerveau et de la moelle épinière. Elle enveloppe la fibre nerveuse à la manière d'une gaine électrique : c'est ce qui permet la bonne conduction des messages nerveux.

Lorsque cette gaine est abîmée, le courant ne passe plus et les messages nerveux sont interrompus.

**“Quand le courant passe,
la vie continue!”**



**Le système nerveux, c'est d'abord
du courant qui passe dans une gaine**

**Pour une personne atteinte de leucodystrophie,
le courant a de plus en plus de peine à passer**



<https://www.youtube.com/watch?v=OckKLsialNE>

Nos missions

Accompagner et aider les familles

Être confronté à une leucodystrophie, maladie génétique orpheline, grave, évolutive, invalidante bouleverse la vie. ELA apporte aux familles les informations qui leur permettront d'appréhender au mieux la maladie, son évolution, les aides possibles... Ses équipes sont au service des familles pour les accompagner et répondre au mieux à leurs besoins en fonction de leur situation personnelle. L'association apporte un soutien, administratif et social, psychologique, matériel, financier.



L'association ELA France organise annuellement un week-end qui rassemble les familles avec la volonté d'offrir aux enfants malades et à leurs proches un moment privilégié.

Quelques exemples d'actions :

- Aider les familles dans la recherche de solutions personnalisées, en fonction de leurs besoins.
- Soulager les familles des difficultés quotidiennes (adaptation de l'habitat, de véhicules, achats de matériels, organisation de loisirs adaptés...).
- Financer des traitements thérapeutiques et des produits de confort non pris en charge.
- Servir de relais auprès des instances diverses, pour des démarches liées à la maladie et au handicap.
- Organiser des moments d'échanges, de répit et de détente permettant aux enfants et aux familles de s'évader du quotidien de la maladie (un week-end des familles est organisé chaque année).
- Aider les familles à améliorer le bien-être de leur enfant (confort, stimulation, soulagement...).
- Apporter une information rigoureuse, actualisée et adaptée sur les leucodystrophies et leurs approches thérapeutiques par des échanges avec des chercheurs.
- Soutenir les familles dans toutes leurs demandes d'aides.
- Participer financièrement aux projets d'adaptation, d'acquisition et de prise en charge paramédicale en lien avec la pathologie.



Soutenir la recherche médicale

ELA soutient et encourage la recherche dans le domaine des leucodystrophies. L'objectif est de permettre aux chercheurs français et internationaux d'avoir les moyens d'agir, pour mieux comprendre les mécanismes de la maladie et de son évolution notamment au travers de l'utilisation d'outils d'évaluation de la maladie et de biomarqueurs. De leur côté, les cliniciens réalisent des essais cliniques, pour améliorer les soins, le confort des malades, soulager la douleur et prolonger la vie.

La recherche médicale sur les leucodystrophies

Chaque année, via la publication d'un appel d'offres, ELA invite la communauté scientifique internationale à soumettre des projets de recherche innovants dans le domaine des leucodystrophies et de la réparation de la myéline; une façon de promouvoir une meilleure connaissance des leucodystrophies dans le monde et le développement de thérapies prometteuses. Le conseil scientifique d'ELA, composé de 15 membres de 7 nationalités différentes, évalue avec l'aide d'experts externes les projets de recherche et sélectionne ceux qui bénéficieront d'un financement.

Pour répondre aux attentes des patients et de leurs familles, ELA accélère la recherche médicale en soutenant de nombreux projets qui permettent une meilleure compréhension des mécanismes biologiques impliqués dans les leucodystrophies, l'identification des nombreux gènes responsables de la maladie, des essais de thérapie génique sur certaines formes de leucodystrophies et des essais pharmaceutiques.



ELA regroupe les meilleurs spécialistes du monde entier et concentre son activité sur les leucodystrophies et la réparation de la myéline.

La plateforme Leuconnect

ELA a initié une plateforme Internet d'aide à la recherche clinique, Leuconnect. Destinée aux patients et à leurs proches, elle permet le recrutement d'un grand nombre de patients dans les études épidémiologiques ou la mise en œuvre d'essais cliniques, pour que ces maladies soient mieux comprises et les malades mieux pris en charge.

Le Colloque ELA Familles-Chercheurs

Dans un souci d'information, ELA organise tous les ans un colloque dédié aux patients et à leur famille. À cette occasion, des spécialistes des leucodystrophies rapportent aux familles, les progrès scientifiques du domaine et répondent à leurs questions. C'est un moment unique d'échange entre chercheurs et malades.



Sensibiliser tous les publics

De nombreux événements rythment la vie de l'association. Ils permettent de faire connaître les leucodystrophies au grand public et contribuent à la collecte de dons pour la lutte contre ces maladies. La sensibilisation par l'information, la communication, la médiatisation, l'organisation d'événements sont le moyen pour ELA de collecter les fonds utiles à la réalisation de ses missions. L'association ELA initie également ses propres événements comme l'opération "Mets tes baskets et bats la maladie" à l'école, dans l'entreprise et auprès du grand public.

Mets tes baskets à l'école

Depuis 1994 ELA propose une campagne aux établissements scolaires intitulée "Mets tes baskets et bats la maladie", qui débute par la dictée d'ELA. Cette action qui a obtenu en 2020 l'agrément du Ministère de l'Éducation nationale, de la jeunesse et des sports, est un support d'éveil à la citoyenneté et à la solidarité. Chaque année plus de 500 000 élèves chaussent leurs baskets et prêtent symboliquement leurs jambes aux enfants d'ELA qui ne peuvent plus s'en servir.



Mets tes baskets dans l'entreprise

Depuis 2011, ELA propose au monde de l'entreprise une journée solidaire et conviviale qui fédère les collaborateurs autour d'une cause, tout en leur faisant prendre conscience de leur capital santé. Cette action, est facile à organiser et se passe durant une journée de travail. Son principe est simple : 1 pas = 1 centime d'euro reversé par l'entreprise à ELA.



L'association ELA organise annuellement des événements de collecte.

Développer l'action au niveau international

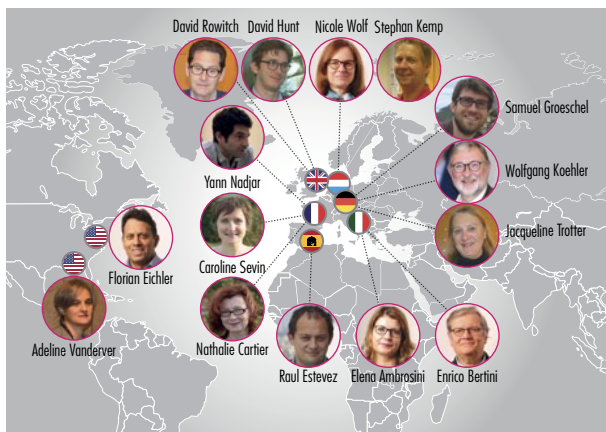
Soutenir la recherche dans le domaine des leucodystrophies, en France et à l'international, est l'une des priorités d'ELA. Dans ce but, ELA favorise les échanges entre les différents acteurs du monde médical et scientifique international afin d'accélérer la recherche et d'aller vers de nouvelles voies thérapeutiques.

Accélérer le développement de la recherche

Dès 1992, ELA entretient des collaborations avec ses homologues dans différents pays européens et avec les États-Unis et favorise la création d'antennes nationales. ELA existe aujourd'hui en Allemagne, en Belgique, en Espagne, en France, en Italie, au Japon, au Luxembourg, dans l'Océan Indien, en Suisse.

Avec le temps, le besoin s'est fait crucial de sortir les leucodystrophies de l'anonymat en accélérant la recherche à un niveau International. En 2015 la création d'ELA international vient concrétiser cet enjeu majeur : démultiplier l'action d'ELA à travers le monde. ELA organise des congrès scientifiques internationaux réunissant les plus grands spécialistes des leucodystrophies.

Ces événements permettent chaque année de faire le point sur les dernières découvertes dans le domaine et de promouvoir les échanges et les collaborations entre chercheurs et cliniciens.



Lancer des appels d'offres

Chaque année, ELA publie un appel d'offres destiné à la communauté scientifique internationale.

À titre d'exemple, les thématiques retenues pour l'appel d'offres 2019 étaient :

- Essai Clinique / préparation aux essais cliniques, y compris l'élaboration d'indicateurs d'effets à long terme, la caractérisation de biomarqueurs, des protocoles d'imagerie, des études pharmacodynamiques / pharmacocinétiques.
- Études précliniques testant spécifiquement des thérapies (thérapies géniques, cellulaires, enzymologiques ou pharmacologiques).
- Développement de modèles cellulaires (par exemple iPSC dérivées de patients).
- Étude des mécanismes responsables de la maladie, afin d'identifier de nouvelles approches thérapeutiques.

Les membres du Conseil Scientifique d'ELA se réunissent deux fois par an, en mars à l'occasion du colloque familles/chercheurs et en octobre. Les dossiers de candidature sont évalués et les projets à financer sélectionnés ainsi que les conventions de renouvellement.

En 2020

17 nouveaux projets de recherche ont été évalués, 6 projets ont été retenus (soit 35,3 % des dossiers, contre 20,7 % en 2019). Le budget global alloué à la recherche s'est élevé à 918 430 € :

- 6 nouveaux projets pour un montant de 690 931 €
- 3 projets en renouvellement pour un montant de 227 499 €

**Quels sont nos projets
de soutien aux familles
et à la recherche médicale ?**

Espaces multisensoriels

Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> • Stimuler le développement de la personne malade. • Maintenir l'autonomie, l'attention, la mémoire. • Favoriser le bien-être.
Budget	12 000 €
Durée	-
Description	<p>D'une forme de leucodystrophie à une autre, les atteintes sont différentes et la situation de handicap qui en découle également. Progressivement, la personne touchée, enfant, adolescent ou adulte, peut perdre toute ou partie de son autonomie et voir ses capacités à bouger, voir, entendre, communiquer ou manger s'amenuiser.</p> <p>Spécialement aménagée pour être, physiquement et cognitivement accessible, génératrice d'émotions positives et de sensations agréables, la salle multi-sensorielle permet de stimuler tous les sens : l'ouïe, l'odorat, la vue, le goût et le toucher.</p> <p>Elle est composée de différents matériels (coussins vibrants, matelas eau, plateforme vibrante, colonne à bulles, projecteurs, fibres optiques...) qui vont pouvoir permettre à la personne malade, accompagnée par un professionnel paramédical et/ou un de ses aidants, de stimuler ses membres et de retrouver des sensations parfois perdues.</p>
Impacts	<ul style="list-style-type: none"> • Pour l'utilisateur : Détente physique et psychique / Sensation d'apaisement permettant une attention aux stimuli / Diminution des angoisses / Atténuation des troubles envahissants / Amélioration de la communication (verbale ou non-verbale, la relation à autrui et les interactions). • Pour ELA : Forte de ses convictions sur les apports bénéfiques de ce type d'équipement, ELA permet aux malades particulièrement isolés, ne pouvant plus être pris en charge en centre, de bénéficier de tels espaces au sein même de leur foyer, en équipant leur domicile avec le matériel nécessaire.

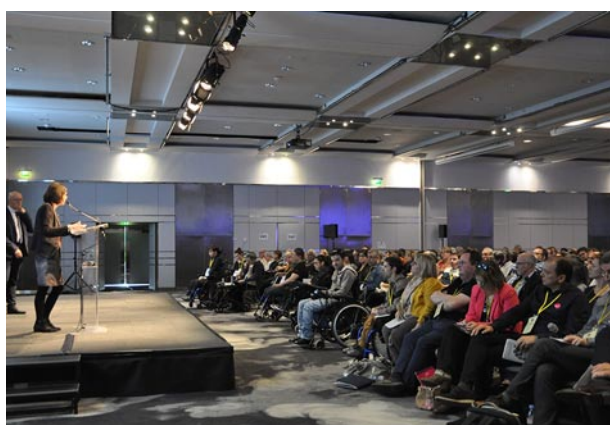


**Vidéo témoignage
famille "Des étoiles
dans les yeux de
Loris"**

<https://youtu.be/XFrmvqpDPs0>

Colloque familles/chercheurs

Objectifs	Apporter de l'information aux familles sur la maladie, les traitements et sur les avancées de la recherche médicale.
Budget	Coût total du projet: 140 000 € (hébergement, restauration, frais de colloque, traduction, déplacements chercheurs...) Coût moyen par famille: 1 000 €
Durée	2 jours en mars
Description	<ul style="list-style-type: none"> • Chaque année, pendant un week-end, ELA permet de rassembler les familles et les chercheurs et experts mondiaux des leucodystrophies pour échanger sur la maladie, ses évolutions, les études, les essais, les avancées, les traitements... • Des ateliers scientifiques par type de leucodystrophie sont organisés. • Une publication (un supplément scientifique dans la revue ELA Infos) synthétise l'ensemble des échanges lors des différents ateliers du colloque.
Impacts	<ul style="list-style-type: none"> • Environ 300 personnes, dont 280 parents, et une vingtaine de chercheurs sont réunis chaque année. • Cette rencontre permet aux familles d'être informées et d'accroître leurs compétences sur la maladie. • Elle favorise les échanges entre familles sur les soins, les traitements, les appuis médicaux et paramédicaux. • Les familles contribuent à la réflexion et deviennent acteurs de la recherche. • Les chercheurs ont l'opportunité de présenter leurs recherches, exposer leurs résultats et répondre aux questions des familles.



Week-end de répit pour les familles d'ELA

Objectifs	Rassembler les familles d'ELA le temps d'un week-end pour leur permettre de se retrouver, de se ressourcer, de décompresser, de renouer des liens, de sortir de l'isolement et de recharger les batteries pour affronter l'année de prise en charge au quotidien de la maladie.
Budget	Coût total du projet: 245 000 € (hébergement / restauration / activités...) Coût moyen par famille: 1 500 €
Durée	3 jours en août
Description	Vivre au quotidien avec une personne touchée par une leucodystrophie représente une prise en charge 24h/24h. Les proches de la personne touchée sont aidants (parents, frères, sœurs, conjoints...). Ils réalisent un accompagnement quotidien physique et moral qui les fatigue et peut conduire à une forme d'isolement. Durant un week-end, les familles bénéficient d'un cadre agréable, d'équipements de loisirs adaptés pour leur enfant, d'animations pour partager des moments de bien-être et de convivialité. Des activités dédiées, ateliers et loisirs sont organisés pour favoriser la détente des enfants et des familles. Ils profitent également de réunions d'information, de groupes de parole.
Impacts	180 familles d'ELA soit 900 personnes participent au week-end de répit pour des moments de bonheur et d'évasion pour des enfants et des familles ayant une vie profondément marquée par la maladie, des moments forts d'échanges pour les familles, de rencontre et de soutien mutuel entre familles.

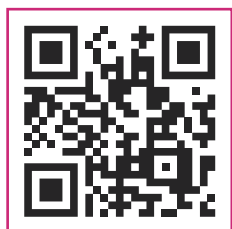


**Vidéo "les familles
à Center Parcs"**

<https://youtu.be/i59oRTroYJg>

Aides directes aux familles

Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> • Participer à l'acquisition d'aides techniques, l'adaptation d'espaces de vie ou de véhicules nécessaires à la compensation du handicap. • Soulager le quotidien des familles avec des aménagements sur mesure.
Budget	L'investissement pour une famille varie de 5 000 à 15 000 €.
Durée	-
Description	<p>ELA offre aux familles un appui administratif, psychologique, technique, et financier. Sans se substituer aux financeurs publics, ELA aide les familles à bâtir des plans de financement et cofinance la partie des projets restant à leur charge :</p> <ul style="list-style-type: none"> • fauteuils roulants manuels ou électriques, • aménagements de l'habitat (couloir élargi, monte escalier, rampe d'accès, salle de bains adaptée...), • adaptation de véhicules, aide aux transports, • accompagnement dans le cadre d'un décès, • frais de séjour d'accompagnants lors d'un séjour à l'hôpital loin du domicile.
Impacts	<p>Après accompagnement administratif et montage de dossier, ELA compense la différence et permet ainsi d'améliorer les conditions de vie des familles et des enfants malades. Chaque année, ELA consacre environ 200 000 € aux aides directes aux familles.</p>



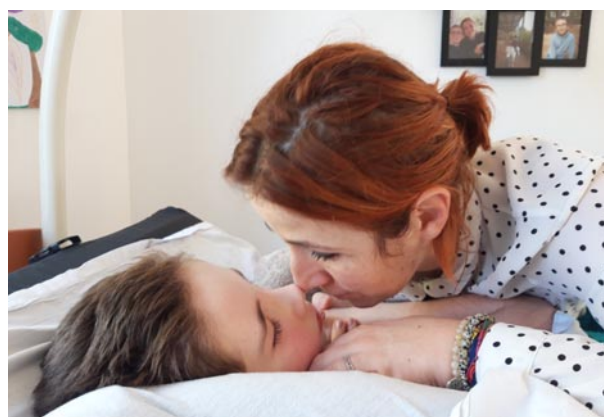
Vidéo témoignage famille
"Le combat de Nathan et de ses parents"

<https://youtu.be/wgoJwPDDwzM>



Étude préclinique pour les patients atteints d'adrénoleucodystrophie

Objectifs	Retarder, améliorer ou même stopper l'inflammation cérébrale chez les patients atteints de CALD.
Budget	66 315 €
Durée	1 an
Description	<p>Ce projet de recherche concerne l'adrénoleucodystrophie liée à l'X (X-ALD) qui est la leucodystrophie la plus fréquente. La majorité des patients développent une démyélinisation cérébrale inflammatoire fatale, appelée ALD cérébrale (CALD). La greffe de cellules souches hématopoïétiques est la seule intervention disponible pour les patients atteints de CALD avec la thérapie génique.</p> <p><u>Les partenaires du projet:</u> D^r Johannes Berger - Centre pour la recherche sur le cerveau, Université de médecine de Vienne, Autriche.</p>
Impacts	Cette étude va permettre l'évaluation du potentiel anti-inflammatoire de médicaments connus pour des patients ALD et ouvrir sur des essais d'efficacité du traitement.



Étude préclinique pour les patients atteints de la maladie de Krabbe

Objectifs	Aucun remède n'est actuellement disponible pour la maladie de Krabbe, ces travaux devraient ouvrir sur des traitements de soutien aux patients.
Budget	96 000 €
Durée	2 ans
Description	<p>La maladie de Krabbe est une maladie neurodégénérative causée par la carence de l'enzyme GALC. Les premiers symptômes sont une dysphagie, une nervosité, une hypertonie. Une cécité et une surdité apparaissent avant un état végétatif.</p> <p>L'administration thérapeutique de l'enzyme est bloquée par la barrière hémato-encéphalique qui protège le système nerveux central.</p> <p>Un projet pilote soutenu par ELA, a fait la preuve que le passage de la barrière cérébrale est possible chez les souris.</p> <p><u>Les partenaires du projet</u> : Dr Marco Cecchini, Institut de Nanoscience NEST – CNR, Pise, Italie.</p>
Impacts	Cette étude utilisera des nanoparticules actives capables de transporter l'enzyme à travers la barrière cérébrale pour traiter et soulager les malades.



Projet de soutien à la Recherche

Essai clinique sur le syndrome CACH

Objectifs	Étudier l'effet d'une molécule anti-oxydante: le guanabenz sur des enfants atteints du syndrome CACH.
Budget	2 millions d'euros dont 500 000 € financés par ELA
Durée	4 ans
Description	<p>Analyse de l'innocuité et de l'efficacité du guanabenz pour retarder ou stopper l'évolution de la maladie sur les enfants à forme précoce du syndrome CACH.</p> <p>L'essai prévoit d'inclure 40 patients de moins de 10 ans.</p> <p><u>Les partenaires du projet</u>: Dr Marjo van der Knaap, MD. PhD. Neuropédiatre. Professeur de neurologie pédiatrique de l'Université d'Amsterdam VUmc - Amsterdam, Pays-Bas.</p>
Impacts	<p>Faire bénéficier tous les enfants atteints d'une forme précoce de la maladie.</p> <p>Résultats escomptés allant de l'amélioration de la qualité de vie des malades à la capacité à retrouver leur mobilité.</p> <p>C'est le premier essai de traitement proposé pour ces patients.</p>



Vidéo "Un essai clinique prometteur sur le syndrome CACH"

https://youtu.be/uF2x4Nk_1rQ



Quelques témoignages de familles d'ELA

Francis Subtil, papa de Léonie nous parle de l'aide aux familles d'ELA



«En 2019 nous avons déménagé car les besoins de Léonie évoluent avec sa maladie. Il nous fallait de nouvelles installations et de nouveaux équipements. L'équipe d'ELA nous a aidés dans les démarches administratives, nous a accompagnés dans le montage des dossiers d'aide pour bénéficier d'équipements adaptés et nous a soutenus financièrement car les équipements pour les véhicules ou la maison sont très onéreux.»

Crystelle Cottart, maman d'Ewen, compte sur la recherche médicale



«Je mets beaucoup d'espoirs dans la recherche. J'espère qu'il y aura une étude et pourquoi pas au bout, un traitement, quelque chose qui pourrait arrêter l'évolution de la maladie chez les mamans atteintes de leucodystrophie. Elles ont tellement besoin de pouvoir continuer de mener le combat contre la maladie de leur enfant. C'est primordial, c'est nécessaire.»

Gaëlle, maman de Benjamin touché par une leucodystrophie, se sent moins seule grâce à ELA



«Nous faisons partie de l'association depuis 2012, à la suite du diagnostic de la maladie de notre fils Benjamin. Au quotidien ELA nous apporte le soutien dans les dossiers MDPH sur le volet administratif notamment. C'est agréable de ne pas se sentir tout seul pour monter ce genre de dossier. ELA est une grande aide pour nous!»

Karine maman de Margaux et son papa, mènent un combat de tous les instants



«Chaque jour, Margaux est conduite à l'IME en taxi. Elle y bénéficie de soins et activités adaptés. Ce sont des moments de contacts et d'interactions qui comptent pour elle et la soulagent au quotidien. Sa leucodystrophie est pour nous un combat de tous les jours, et une lutte permanente contre la progression de la maladie. Ce qui est important pour nous, c'est de profiter le plus possible de tous ces instants partagés avec nos deux filles. Alors nous bougeons dès que nous le pouvons: en famille en camping-car (pour avoir tout sous la main), en "week-ends de répit" à Center Parcs avec ELA et l'été, à la mer. Bref, nous nous fabriquons des souvenirs.»

Joris a pu bénéficier d'un essai clinique



«Joris était un petit garçon en pleine forme jusqu'à ses 12 mois, jamais malade, très éveillé. Puis nous avons observé un ralentissement dans ses acquisitions: il n'était pas pressé à se mettre à marcher, à parler. À l'âge de deux ans, la leucodystrophie métachromatique a été diagnostiquée. Par chance, Joris présentait tous les critères pour intégrer un essai clinique, qu'il suit toujours depuis sept années, il a donc un traitement qu'il supporte bien, et qui lui permet de continuer à évoluer, tout doucement.»

Du jour au lendemain, Noé et Nathan se sont arrêtés de marcher



«L'association ELA nous aide au quotidien, par un soutien psychologique, des rencontres entre parents et des aides financières et administratives.

Il a fallu aménager la maison, faire tomber des murs pour mieux circuler avec les fauteuils roulants, installer une baignoire en hauteur dans la salle de bain... Il n'existe pas encore de traitement pour guérir Nathan et Noé. Alors nous devons leur offrir la vie la plus belle possible.»

L'Association s'adapte à nos besoins



«Nous avons besoin d'informations sur cette maladie rare, l'association nous les a apportées. Elle a été d'un grand soutien dès le début. Sa force est de s'adapter à nos besoins de façon personnalisée, puisque les difficultés diffèrent beaucoup d'un jeune à l'autre. Améliorer la vie quotidienne passe aussi par la mise en contact avec d'autres familles touchées par la maladie et le partage des discussions, des activités, des rires, parfois des larmes...

Le week-end de détente chaque année à Genter Parcs qui rassemble en moyenne plus de 900 membres est un moment fort pour toute la famille et particulièrement pour Julien, son grand frère: "nous sommes ensemble, en famille, autour d'Alexis, ça compte beaucoup.»



ELA France

2 rue Mi-les-Vignes
CS 61024
54521 Laxou Cedex
03 83 30 93 34
ela@ela-asso.com
www.ela-asso.com

Compte:
IBAN FR37 2004 1010 1003 8945 7A03 123

Contact:
Nadia CERISE
Directrice ELA France
nadia.cerise@ela-asso.com
03 83 30 98 15
07 86 84 97 08

