

L'accompagnement des familles

une mission prioritaire d'ELA

Le Pôle accompagnement des familles soutient les familles dans les différentes étapes de la maladie et de ses conséquences dans la vie quotidienne. Le Pôle est spécialisé dans la prise en charge des familles touchées par une leucodystrophie. Il intervient sur tout type de demandes en lien avec l'environnement de la personne malade (famille, travail, santé, éducation, loisirs, handicap, prestations sociales...).

Il travaille en lien, en réseau, en partenariat avec des structures d'horizons divers et variés, sur tout le territoire français, pour mener des actions individuelles et collectives.

Son intervention est exclusivement financée par l'Association.



L'accompagnement social et psychologique

Le pôle a une mission de soutien et d'accompagnement dans les différentes démarches et travaille en étroite collaboration avec les partenaires de secteur qui interviennent auprès des familles.

Les aides financières

ELA soutient les familles pour faire face à la maladie et à ses conséquences et participe au financement:

- de frais liés à l'achat de protections urinaires et/ou de produits dits de confort,
- de projets d'achat et/ou d'adaptations de véhicule, d'adaptations de domicile, d'acquisition d'aides techniques, ou tout autre projet lié à la maladie, au handicap et au décès.



L'association est sollicitée une fois que les organismes publics se sont positionnés.

L'aide aux aidants et au répit

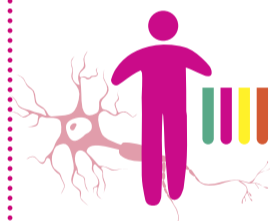
- ELA organise chaque année un week-end de répit (soins du corps, massage, relaxation, handisport, poney, mini disco, piscine...), qui permet aux personnes touchées par une leucodystrophie et à leur famille de se ressourcer, de se reposer et de partager des moments de plaisir.
- ELA attribue un forfait annuel par famille/patient. Il est proposé afin de concrétiser un projet de repos/répit.



La participation



- Chaque année, l'association ELA organise un « colloque familles chercheurs » destiné aux malades et à leur famille. De nombreux chercheurs venus du monde entier y présentent les dernières avancées scientifiques et médicales et répondent aux questions des familles.
- Les familles sont également partie prenante de la recherche, via la plate-forme Leuconnect qui vise à constituer des cohortes de patients pour faire avancer la recherche.
- Tout au long de l'année, les familles sont invitées à participer à des événements organisés par ELA ou par ses partenaires, à être présents à des spectacles, des matchs, des émissions...



L'information

- ELA a développé un programme d'informatisation adapté aux situations de handicap.
- Les familles reçoivent des informations en lien avec leur quotidien et leur problématique via une newsletter, le magazine ELA Infos et des revues spécialisées...

Le développement de partenariats et le travail en réseau

- Le pôle accompagnement des familles travaille en réseau avec de nombreux organismes.
- Il mène une politique de sensibilisation auprès des professionnels du secteur et de maillage des territoires.
- Il assure une représentation dans des instances et collabore à des projets (membre du Comité de la filière Brainteam...).

