

ELA INTERNATIONAL

ensemble
contre la maladie !



ELA International une évidence !



Pourquoi créer une structure internationale ?

Lorsque j'ai fondé ELA (European Leukodystrophies Association) en 1992, je me doutais qu'il nous faudrait rassembler le plus largement possible les malades et leurs familles au niveau européen voire au-delà. C'est la raison pour laquelle nous avons créé ELA dans 8 autres pays.

Grâce à nos efforts soutenus depuis des années, nous sommes aujourd'hui à l'aube des premiers traitements et nous devons doubler d'efficacité.

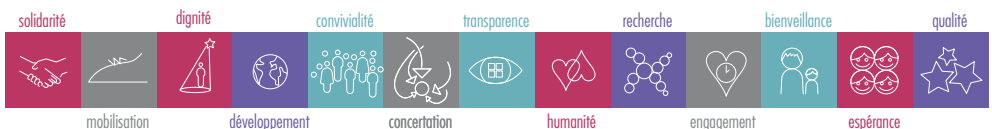
Celle-ci va dépendre de notre capacité à rassembler un grand nombre de malades dans des cohortes homogènes et de réunir beaucoup plus de moyens, car les sommes nécessaires pour lancer des essais cliniques humains sont bien supérieures au coût des expérimentations en laboratoires. C'est pourquoi ELA International, une structure fédérant les différentes associations ELA s'est imposée comme une évidence.

Elle a pour mission de développer les associations nationales en leur apportant aides et soutiens, en mutualisant les moyens et les outils pour agir, et en partageant les bonnes pratiques. Enfin et surtout, elle devra ouvrir de nouvelles voies de recherche, tout en se préoccupant du confort des malades.

Le défi est de taille mais ensemble, grâce à l'énergie inépuisable des parents d'ELA, à la fois attentifs et inquiets du mal qui menace nos enfants, et avec votre fidèle et précieux soutien, nous pouvons gagner cette ultime bataille.

Merci d'être à nos côtés.

Guy Alba,
Président d'ELA International
Fondateur d'ELA



ELA International, une nécessité!



Tous unis contre les Leucodystrophies

ELA existe aujourd'hui en France, en Allemagne, en Belgique, en Espagne, en Italie, au Japon, au Luxembourg, dans l'Océan Indien et en Suisse.

En 2015, ELA International est créé au Luxembourg pour démultiplier son action en Europe et dans le Monde. Derrière Zinédine Zidane de nombreux parrains et personnalités se mobilisent.

Rassembler, unir, démultiplier, grandir

Les objectifs d'ELA International sont clairs :

- soutenir la recherche médicale sur les leucodystrophies,
- informer et accompagner les familles,
- sensibiliser les opinions publiques,
- développer des actions à l'international avec le soutien de tous (sportifs, artistes, enseignants, parents des enfants...).



Les chiffres clés



20 à 40
enfants/semaine
naissent atteints de
leucodystrophies en
Europe.



45 millions d'euros
ont été investis dans
la recherche
médicale
correspondant au
financement de **527**
programmes, ce qui
fait d'ELA le premier
financier de la
recherche sur les
leucodystrophies.



2,2 millions d'euros
dans une biobanque
européenne
spécifique aux
leucodystrophies.



800 000 euros
dans un essai
clinique
multicentrique
(Barcelone, Paris,
Berlin) sur une
leucodystrophie de
l'adulte.

Les étapes déterminantes

1992

- **Naissance d'ELA** - C'est également la découverte du gène responsable de l'adrénoleucodystrophie, un premier espoir pour les familles.

1994

- **Mets tes baskets et bats la maladie** - Premier appel de l'association à destination des établissements scolaires... Une grande opération citoyenne est lancée et va rencontrer un succès national renouvelé chaque année.

1996

- **ELA reconnue d'Utilité Publique en France** - L'association ELA se voit attribuer la Reconnaissance d'Utilité Publique.

2000

- **Zinédine Zidane, un engagement de cœur** - Le champion au grand cœur ému par ELA, s'engage et propulse l'association au premier plan.

2009

- **Premier Essai de thérapie génique sur une leucodystrophie grâce aux financements d'ELA** - Une année marquante pour les familles d'ELA qui découvrent une avancée médicale prometteuse. Le Professeur Patrick Aubourg et le Docteur Nathalie Cartier publient les résultats d'un essai de thérapie génique de l'adréno-leucodystrophie.

2014

- **Premier essai clinique international** - ELA et Medday lancent l'essai MD 1003 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 du Centre de Ressources Biologiques Lorrain** - L'objectif de ce centre est de disposer d'un lieu de stockage d'échantillons biologiques, associé à une

base de données cliniques, afin d'accélérer les activités de recherches scientifiques sur les leucodystrophies.

- **Création d'ELA International** - Implanté à Luxembourg, ELA International vise à fédérer l'action de l'ensemble des structures ELA, d'en créer d'autres pour atteindre le plus rapidement possible le but ultime : vaincre les leucodystrophies, tout en accompagnant au mieux les familles dans leur quotidien.

2018

- **ELA de retour à la télévision avec le nouveau spot d'appel aux dons de Zidane** - Une nouvelle campagne, dans ce spot, notre parrain incarne un entraîneur déterminé qui motive une équipe, non pas de comédiens, mais de véritables chercheurs.
- **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

- **Avec www.leuconnect.com**, créer des cohortes de patients et favoriser les études cliniques dans le domaine des leucodystrophies
- **Symposium de recherche** - une trentaine d'experts de différents pays se sont réunis pour enrichir leurs approches mutuelles sur les leucodystrophies et ainsi faire avancer la recherche.

2020

- **Journée "Maladies rares"** - à l'ICM Paris. ELA relaye cette journée pour sortir les leucodystrophies de l'anonymat. ELA annonce le lancement de 3 essais thérapeutiques en 2020.

Quand le courant passe, la vie continue!

Les leucodystrophies : des maladies qui s'attaquent à la gaine des nerfs



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 mal à passer.

Les Leucodystrophies : des maladies dégénératives du cerveau

Comme toutes les maladies génétiques, ce sont des maladies rares. Elles affectent la myéline (gaine des nerfs) du cerveau et de la moelle épinière, ce qui peut entraîner la perte de toutes les fonctions vitales : vision, locomotion, ouïe, parole, mémoire... et conduisent très souvent au décès du malade. Les leucodystrophies peuvent se déclarer à tout âge, de la naissance à l'âge adulte. Elles sont encore très largement incurables.

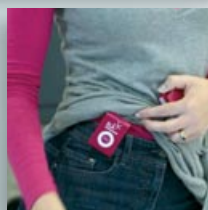
Vous pouvez contribuer à faire avancer la recherche, aider les familles, soutenir les enfants, apporter des moments de joie et donner de l'espoir.

Avec ELA, l'espoir est là !

Soutenez ELA

où que vous soyez !

- Devenez partenaire, parrain, ambassadeur...
 - Mobilisez votre école, votre université, votre entreprise, autour de vous...
 - Faites un don, collectez, partagez...



Contactez le secrétaire général d'ELA International :
jl.corti@elainternational.eu
Nous vous orienterons en fonction de votre pays de résidence fiscale



L'équipe ELA International

- **Guy Alba, Président**
g.alba@elainternational.eu
- **Jean-Luc Corti, Secrétaire Général**
jl.corti@elainternational.eu
- **Myriam Lienhard, Trésorière**
myriam.lienhard@ela-asso.ch

Contact

ELA International
25A boulevard Royal
L-2449 Luxembourg
Tél. : +352 691 10 49 85



ALLEMAGNE



BELGIQUE



ESPAGNE



FRANCE



ITALIE



JAPON



LUXEMBOURG



Océan Indien



SUISSE