



Communiqué de presse

Laxou, 18 mai 2009

## Zinédine Zidane remet le prix Ambassadeur ELA 2009

en présence

de Xavier Darcos, ministre de l'Éducation nationale  
et de Florent Pagny, parrain d'ELA

**Lundi 25 mai 2009 à 11h**  
au Musée du Quai Branly – Paris 7<sup>e</sup>

L'Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA) remettra le 25 mai prochain son Prix Ambassadeur. Il sera décerné à 740 élèves représentant les 230 000 scolaires qui se sont mobilisés dans toute la France pour les enfants atteints de leucodystrophies, ces maladies particulièrement graves, qui entraînent une dégénérescence des centres nerveux.

Cette année, la cérémonie prendra la forme d'un journal télévisé présenté par le journaliste **Christian Jeanpierre**, membre d'honneur de l'association. Autour de lui, plusieurs invités se succéderont : **Guy Alba, président fondateur d'ELA, des parents d'enfants atteints de leucodystrophies, Zinedine Zidane et Florent Pagny, parrains emblématiques de l'association, et Xavier Darcos, ministre de l'Éducation nationale.**

Deux témoignages marqueront cette cérémonie ; celui d'**Antoine**, ambassadeur de son établissement scolaire et lui-même atteint de leucodystrophie, et celui de **Françoise**, sensibilisée dans son lycée au combat d'ELA et devenue depuis, jeune chercheur dans un des premiers laboratoires spécialisés au monde dans le domaine des leucodystrophies. A eux deux, ils incarnent le message d'ELA et résument l'importance de ce combat : aider les familles et soutenir la recherche médicale

### **Le prix Ambassadeur ELA, c'est quoi ?**

Il récompense les élèves qui se sont illustrés à travers « Mets tes baskets et bats la maladie », la campagne citoyenne menée par ELA dans les établissements scolaires. Chaque école, collège, lycée... a pu désigner un élève ambassadeur, invité à cette cérémonie nationale pour y être récompensé.

### **Et en chiffres**

Depuis sa création en 1994, « Mets tes baskets et bats la maladie », a mobilisé plus **de 2,2 millions d'élèves participants** et a permis de collecter **plus de 13 millions d'euros**. Cela représente la moitié des sommes consacrées par ELA au financement de la recherche médicale.

### **Contacts presse :**

|                    |   |
|--------------------|---|
| Morgane ISELLA     | 03 83 33 48 54 / 06 84 67 78 35 / morgane.isella@ela-asso.com |
| Estelle SEKSIK     | 03 83 30 98 13 / 06 84 59 78 12 / estelle.seksik@ela-asso.com |
| Florence Rosenfeld | 01 55 33 15 20 / 06 07 01 65 65 / florence@facondepenser.com  |

### **A propos de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies**

Fondée en 1992 et reconnue d'utilité publique depuis 1996, **ELA** regroupe des familles qui se mobilisent pour vaincre ces maladies génétiques orphelines qui détruisent la myéline, la gaine des nerfs, du système nerveux central. Chaque semaine en France, 3 à 6 enfants (20 à 40 en Europe) naissent atteints de ces terribles maladies toujours incurables.

Depuis sa création, l'association a financé plus de 317 programmes de recherche pour un total de 25,2 millions d'euros. En 2005, ELA a créé une Fondation de Recherche dédiée à toutes les maladies de la myéline, parmi lesquelles, la sclérose en plaques et les maladies neurologiques des enfants prématurés. Plus de 100 000 personnes en France sont directement concernées par ces recherches.

## **DEMANDE D'ACCRÉDITATION POUR**

**LE PRIX AMBASSADEUR ELA**  
**Lundi 25 mai à 11h au Musée du Quai Branly**  
**37 quai Branly - Paris 7<sup>e</sup>**

**à retourner par fax au 03 83 30 00 68 / 01 47 70 33 89**

**ou par e-mail : [morgane.isella@ela-asso.com](mailto:morgane.isella@ela-asso.com) / [florence@facondepenser.com](mailto:florence@facondepenser.com)**

**Nom :** .....

**Prénom :** .....

**Média :** .....

**Adresse :** .....

**Téléphone :** .....

**Fax :** .....

**E-mail :** .....



Association Européenne contre les Leucodystrophies  
BP 61024 - 54521 LAXOU CEDEX  
E-mail : [ela@ela-asso.com](mailto:ela@ela-asso.com)  
Fax : 03 83 30 00 68

|                    |  |
|--------------------|--|
| Morgane ISELLA     | 03 83 33 48 54 / 06 84 67 78 35 / <a href="mailto:morgane.isella@ela-asso.com">morgane.isella@ela-asso.com</a> |
| Estelle SEKSIK     | 03 83 30 98 13 / 06 84 59 78 12 / <a href="mailto:estelle.seksik@ela-asso.com">estelle.seksik@ela-asso.com</a> |
| Florence Rosenfeld | 01 55 33 15 20 / 06 07 01 65 65 / <a href="mailto:florence@facondepenser.com">florence@facondepenser.com</a>   |