



## Zinedine Zidane, à Saint-Gervais, au sommet du Mont-Blanc pour ELA

Zinedine Zidane relèvera demain, samedi 13 juin 2009, un défi exceptionnel pour l'Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA), dont il est le parrain depuis 9 ans :

### Gravir le Mont-Blanc

En compagnie de Christian Jeanpierre, journaliste sportif présentateur du foot sur TF1, lui aussi parrain actif d'ELA, Zinedine Zidane tournera un clip au sommet du Mont-Blanc pour ELA.

Ce projet est une volonté pour Zinedine Zidane d'affirmer son combat pour ELA en marquant, symboliquement, le but le plus haut d'Europe occidentale.

Cette idée a vu le jour grâce à une rencontre avec Jean-Marc Peilleux, Maire de **Saint-Gervais**. La commune gardienne du sommet Mont-Blanc s'est immédiatement associée à cette opération, fière d'être à nouveau partenaire d'ELA en devenant le camp de base de cette expédition.

Au départ de l'Aiguille du Goûter, samedi au levé du jour, Zinedine Zidane et Christian Jeanpierre, encadrés par un guide de la Compagnie de Saint-Gervais et un guide de la Compagnie de Chamonix partiront à l'assaut du sommet par la Voie Royale pour atteindre leur objectif à 4810.90 mètres d'altitude.

Les premières images du clip d'ELA, réalisé par Roman Polanski, sont visibles sur <http://www.ela-asso.com/espacemedias/espacemedias.htm>

#### Contacts presse :

**SAINT-GERVAIS** : Elsa Riche +33 (0)4 50 47 77 90 + 33 (0)6 47 56 84 76 [presse@st-gervais.net](mailto:presse@st-gervais.net)

#### ELA : Agence Olivia Payerne

Marine Dufour +33 (0)6 27 03 84 01

Agathe Deschars +33 (0)6 12 27 44 94 - [contact@agence-op.fr](mailto:contact@agence-op.fr)

Morgane Isella +33 (0)6 84 67 78 35 - [morgane.isella@ela-asso.com](mailto:morgane.isella@ela-asso.com)

ASSOCIATION ELA  
2, rue Mi-les-Vignes - B.P. 61024  
54521 LAXOU CEDEX  
Tél. 39 45 (0,34€ TTC/mn)  
[www.ela-asso.com](http://www.ela-asso.com)

MAIRIE DE SAINT-GERVAIS  
« La Montagne à l'Etat Pur »  
50, Avenue du Mont d'Arbois - B.P.43  
74170 Saint-Gervais les Bains  
Tél.+33(0)4 50 47 75 66  
[www.saintgervaislesbains.fr](http://www.saintgervaislesbains.fr)



## Un défi à relever pour Azylis et tous les enfants d'ELA

Si Zinedine Zidane a fait le choix de repousser ses propres limites, c'est pour les enfants d'ELA, qui se dépassent tous les jours contre cette maladie qui paralyse peu à peu toutes les fonctions vitales.

Près de lui dans ce défi, Azylis, une petite fille de 3 ans atteinte d'une des formes les plus graves de leucodystrophie : la leucodystrophie métachromatique. Azylis a déjà perdu sa sœur Thaïs... Avec ses parents, elle sera là pendant la préparation, au départ et à l'arrivée. Ce n'est pas la première fois qu'ils se rencontrent. En mai 2008, c'est leur première rencontre ; Azylis et Zinedine Zidane sont réunis au Centre Européen de la Myéline à l'occasion du lancement d'une campagne d'urgence, Azylis fait partie des enfants concernés. En décembre, le parrain d'ELA rend visite à la petite en consultation avec son papa au service de neuropédiatrie de l'hôpital Saint-Vincent de Paul.

Le 25 mai dernier, une nouvelle rencontre a lieu au Musée du Quai Branly. Le parrain est venu délivrer un message de solidarité aux élèves et aux établissements scolaires qui se mobilisent chaque année pour ELA. Anne-Dauphine, la maman d'Azylis, est venue témoigner. A chaque fois, Azylis grandit et la maladie progresse.

Membre d'honneur de l'association et du conseil de surveillance de la Fondation ELA, Zinedine Zidane s'investit aux côtés des familles et de l'association. Comme il le dit « tant qu'ELA aura besoin de moi, je serai là ».

## Ensemble, on peut déplacer des montagnes

Les leucodystrophies sont des maladies génétiques orphelines et évolutives. Elles détruisent la myéline (la gaine des nerfs) du système nerveux central et paralysent peu à peu toutes les fonctions vitales.

Il y a encore peu de temps rien ne pouvait s'opposer à la progression de la maladie lorsqu'elle apparaissait dans une famille. C'est pourquoi les médecins n'ont rien pu faire pour sauver Thaïs, la sœur d'Azylis, décédée en 2007.

Grâce au soutien de l'association ELA qui est le premier financeur de la recherche sur les leucodystrophies, les chercheurs ont fait d'énormes progrès. C'est ainsi qu'Azylis a pu subir avec succès une greffe de moelle osseuse et qu'elle suit actuellement un traitement expérimental pour enrayer sa maladie.

Ces progrès ont été réalisés grâce à la générosité des donateurs qui permet à ELA d'investir dans la recherche au plus près de l'intérêt des malades. Il nous faut continuer pour Azylis et pour tous ces petits copains malades. Ensemble, on peut déplacer des montagnes.

**Pour faire un don à ELA :**                    **Don en ligne sur [www.ela-asso.com](http://www.ela-asso.com)**  
**Chèques bancaires à ELA - BP 61024 - 54521 LAXOU CEDEX**  
**Tel : 39 45 (0,34€ TTC/mn)**

**Contacts presse :**  
**SAINT-GERVAIS : Elsa Riche +33 (0)4 50 47 77 90 + 33 (0)6 47 56 84 76 [presse@st-gervais.net](mailto:presse@st-gervais.net)**

**ELA : Agence Olivia Payerne**  
**Marine Dufour +33 (0)6 27 03 84 01**  
**Agathe Deschars +33 (0)6 12 27 44 94 - [contact@agence-op.fr](mailto:contact@agence-op.fr)**  
**Morgane Isella +33 (0)6 84 67 78 35 - [morgane.isella@ela-asso.com](mailto:morgane.isella@ela-asso.com)**

ASSOCIATION ELA  
2, rue Mi-les-Vignes - B.P. 61024  
54521 LAXOU CEDEX  
Tél. 39 45 (0,34€ TTC/mn)  
[www.ela-asso.com](http://www.ela-asso.com)

MAIRIE DE SAINT-GERVAIS  
« La Montagne à l'Etat Pur »  
50, Avenue du Mont d'Arbois - B.P.43  
74170 Saint-Gervais les Bains  
Tél.+33(0)4 50 47 75 66  
[www.saintgervaislesbains.fr](http://www.saintgervaislesbains.fr)