

## Deux projets majeurs pour ELA en 2008 :

- ▶ le financement de deux nouveaux essais thérapeutiques
- ▶ le lancement du réseau européen multimédia

Le Conseil d'Administration de l'Association ELA présidé par Guy Alba tiendra sa réunion samedi 1<sup>er</sup> mars au Centre Européen de La Myéline à Laxou (54). Deux projets majeurs sont inscrits à l'ordre du jour : le premier doit permettre de tester de nouveaux traitements pour les enfants malades, première préoccupation de toutes les familles réunies au sein d'ELA ; le second permettra aux familles et aux chercheurs d'échanger à travers l'Europe grâce à des outils numériques performants.

Pour en parler, le Conseil d'Administration d'ELA invite la presse  
**Samedi 1<sup>er</sup> mars 2008 à 15h**  
au Centre Européen de la Myéline à Laxou (54)  
(2 rue Mi-les-Vignes)

### ➤ Le financement d'essais thérapeutiques

Grâce à sa fondation de Recherche, ELA soutient le financement de la recherche médicale et y consacre des sommes de plus en plus importantes. En 2007, ces efforts ont permis les premiers succès de deux essais cliniques particulièrement prometteurs, l'un de thérapie génique dans l'adrénoleucodystrophie, l'autre d'enzymothérapie dans la leucodystrophie métachromatique qui restent au cœur des enjeux de 2008. ELA vient d'interpeller le ministère de la santé sur la nécessité d'engager ces essais au plus vite et de définir les modalités d'un cofinancement.

### ➤ Le lancement du réseau européen multimédia le 17 mai 2008 à Laxou

Ce réseau unique s'appuiera sur un pôle multimédia interactif qui sera officiellement lancé le 17 mai 2008 en présence de Florent Pagny, Zinédine Zidane, Franck Riboud, François Henri Pinault et des principaux parrains et partenaires d'ELA.

Ce réseau a pour objectif de mettre à la disposition des chercheurs, médecins, patients et leurs familles un accès aux informations médicales, scientifiques et sociales concernant les leucodystrophies et les maladies de la myéline, et de leur permettre également de communiquer entre eux. Sa dimension européenne impliquera dans un premier temps les antennes belge, espagnole, luxembourgeoise et suisse d'ELA.

### A propos d'ELA

Fondée en 1992 et reconnue d'utilité publique depuis 1996, ELA regroupe des familles qui se mobilisent pour vaincre les leucodystrophies, des maladies génétiques orphelines qui détruisent la gaine des nerfs (la myéline) 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. En 15 ans, l'association a déjà financé plus de 270 programmes de recherche médicale pour un total de 21,3 millions d'euros. En 2005, ELA a créé, avec le soutien du ministère de la Recherche, une Fondation de Recherche dédiée à toutes les maladies de la myéline : les leucodystrophies, la sclérose en plaques et les leucomalaciques (atteintes neurologiques des bébés prématurés) qui concernent plus de 100 000 personnes en France. En 2007, près de 4 millions d'euros ont été consacrés à la recherche avec l'objectif de procéder aux premiers essais thérapeutiques humains.

**Association Européenne contre les Leucodystrophies**  
2 rue Mi-les-Vignes - BP 61024 - 54521 LAXOU CEDEX  
03 83 30 93 34 / [www.ela-asso.com](http://www.ela-asso.com) / [ela@ela-asso.com](mailto:ela@ela-asso.com)

### Contacts presse :

Morgane ISELLA  
Estelle SEKSIK

03 83 33 48 54 / 06 84 67 78 35 / [morgane.isella@ela-asso.com](mailto:morgane.isella@ela-asso.com)  
03 83 30 98 13 / 06 84 59 78 12 / [estelle.seksik@ela-asso.com](mailto:estelle.seksik@ela-asso.com)