

La lutte contre les leucodystrophies L'espoir après 15 ans d'engagement majeur d'ELA

Depuis sa création en 1992, l'association ELA a consacré 21,3 millions d'euros à la recherche contre les leucodystrophies. L'annonce de l'avancée médicale majeure sur la thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie réalisée par le Dr Nathalie Cartier-Lacave et le Pr Patrick Aubourg est considérée comme une première mondiale. Elle correspond aux premiers fruits de l'investissement humain et financier d'ELA ces quinze dernières années.

« Lorsqu'avec quelques parents, nous nous sommes rassemblés en 1992 pour créer ELA et commencer ce long combat, nous étions peu nombreux à connaître ces terribles maladies et les moyens qui leurs étaient consacrés étaient insignifiants » raconte Guy Alba, président fondateur d'ELA.

Les objectifs d'ELA sont clairs : développer la recherche médicale, soutenir et aider les familles concernées, sensibiliser et informer l'opinion publique et vaincre les leucodystrophies. Grâce à l'action d'ELA et à la mobilisation des donateurs, l'association a financé plus de 270 programmes de recherche pour plus de 21,3 millions d'euros.

L'association ELA a également un rôle essentiel de soutien des familles concernées par ces maladies et suit notamment les deux enfants traités par thérapie génique par le Pr Aubourg. **Au total, l'aide aux familles représente un montant de 4 millions d'euros financés par ELA.**

Depuis sa création, ELA a engagé 3,7 millions d'euros dans la recherche contre l'adrénoleucodystrophie (ALD). Dimanche dernier, le Pr Aubourg, responsable de l'unité de Neurologie Pédiatrique et directeur de l'unité Inserm U 745 à l'hôpital Saint Vincent de Paul (Paris), a annoncé une avancée médicale majeure. Avec le Dr Nathalie Cartier, ils ont réussi à transférer durablement le « gène médicament » dans les cellules de la moelle osseuse et les cellules sanguines de deux petits malades atteints d'adrénoleucodystrophie. Pour cela, ils ont utilisé un vecteur médicament peu commun, dérivé du virus du sida désactivé.

« Ce premier succès est un formidable espoir pour les parents d'enfants atteints d'ALD, même si nous avons bien conscience qu'il est bien trop tôt pour crier victoire et que ce premier essai devra être confirmé, indique Guy Alba. N'oublions pas qu'il a pu être réalisé grâce aux progrès de la recherche sur le sida. Et à leur tour, ces progrès sur l'ALD nourrissent beaucoup d'espoir pour d'autres maladies plus fréquentes comme les leucémies et l'alzheimer. C'est la preuve qu'il ne faut pas négliger la recherche sur les maladies orphelines, bien au contraire. Parce que c'est a priori plus compliqué, les chercheurs doivent faire preuve d'imagination, d'audace. Ils doivent être innovants et ça paie... »

➤ « Les enjeux de la recherche 2007 »

Le Pr Aubourg présentera les résultats préliminaires de son essai et exposera les nouveaux enjeux de la recherche 2007 d'ELA, le vendredi 9 novembre prochain à 11h à l'issue de la réunion du Conseil de Surveillance de la Fondation ELA qui se tiendra à la Fondation Cartier - 261, bd Raspail - 75014 Paris.

Contacts presse

Florence Rosenfeld - 01 55 33 15 20 / 06 70 76 16 90
Estelle Seksik - 03 83 30 98 13
Morgane Isella - 03 83 33 48 54 / 06 07 01 41 11

florence@facondispenser.com
estelle.seksik@ela-asso.com
morgane.isella@ela-asso.com

DEMANDE D'ACCRÉDITATION

POUR

La rencontre sur « Les enjeux de la recherche 2007 »
Le vendredi 9 novembre 2007 à 11h
à la fondation Cartier - 261, boulevard Raspail - Paris XIV

à retourner par fax au 03 83 30 00 68 / 01 47 70 33 89
ou par e-mail : morgane.isella@ela-asso.com /
florence@facondispenser.com

Nom :

Prénom :

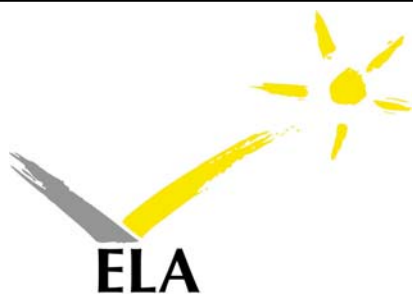
Média :

Adresse :

Téléphone :

Fax :

E-mail :



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

Florence Rosenfeld - 01 55 33 15 20 / 06 70 76 16 90
Morgane Isella - 03 83 33 48 54 / 06 07 01 41 11
Estelle Seksik - 03 83 30 98 13

florence@facondispenser.com
morgane.isella@ela-asso.com
estelle.seksik@ela-asso.com