



Communiqué de presse
Nancy, le 13 mars 2007

1^{er} colloque Familles ELA/Chercheurs

ELA réunit des chercheurs internationaux et ses familles les 24 et 25 mars à Paris - Hôtel Novotel Paris Pont de Sèvres -

Durant deux journées, les médecins et les chercheurs – spécialistes des leucodystrophies et des maladies de la myéline - rencontreront les familles confrontées à la maladie et feront le point sur les résultats de leurs travaux et les projets financés par ELA. Les différents types de leucodystrophies, les thérapies envisagées et l'accompagnement des malades seront au cœur de ce colloque.

Premier colloque de cette envergure pour ELA qui a décidé de réunir tous les protagonistes de la lutte contre les leucodystrophies et les maladies de la myéline en un même lieu. C'est exceptionnel, ambitieux et fidèle à l'objectif d'ELA qui place les familles au cœur de son action depuis sa création. Ces journées permettront donc aux familles d'être informées des derniers progrès de la recherche, de communiquer avec les chercheurs et de leur poser des questions, de se rencontrer et d'échanger.

Pendant ces deux jours de colloque, des scientifiques internationaux, présenteront leurs travaux dont beaucoup sont d'ailleurs financés par ELA : **Pr Patrick Aubourg** (Inserm U745, France), **Pr Annick Baron** (Inserm U546, France), **Dr Mélina Begou** (Inserm U384, France), **Dr Shibeshish Belachew** (Université de Liège, Belgique), **Pr Enrico Bertini** (Ospedale Bambino Gesù, Italie), **Dr Alessandra Biffi** (Istituto Scientifico San Raffael, Italie), **Pr Odile Boespflug-Tanguy** (Hôpital de Clermont-Ferrand, France), **Dr Nathalie Cartier-Lacave** (Inserm U745, France), **Dr Christine Dali** (Laboratoire Zymenex, Danemark), **Pr Monique Dubois-Dalcq** (Porter Neuroscience Research Center, USA), **Dr Marc Engelen** (Academic Medical Center, Pays-Bas), **Dr Jens Fogh** (Laboratoire Zymenex, Danemark), **Dr Anne Fogli** (Inserm U384, France), **Dr Stephan Kemp** (Academic Medical Center, Pays-Bas), **Pr Salvador Martinez** (Instituto de Neurociencias, Espagne), **Dr Ulrich Matzner** (Physiologisch Chemisches Institute, Allemagne), **Dr Danielle Pham-Dinh** (Inserm U546, France), **Dr Aurora Pujol** (Medical & Molecular Genetics Center, Espagne), **Jean-Pierre Renou** (STIM, France), **Dr Diana Rodriguez** (Hôpital Armand Trousseau, France), **Dr Caroline Sevin** (Inserm U745, France), **Pr Marie-Thérèse Vanier** (Laboratoire Gillet-Merieux, France), **Pr David Wenger** (Jefferson Medical College, USA).

Les soins et l'accompagnement des malades et leurs familles seront également discutés avec notamment l'intervention du **Dr Christine Bommelaer et de Magalie Cathonnet** (kinésithérapeute - Hôpital de Clermont-Ferrand, France), un groupe de paroles animé par **Marie-Claude Blondeau** (psychologue d'ELA) et d'autres intervenants.

Le programme complet du colloque est disponible sur le site d'ELA : www.ela-asso.com

EN SAVOIR PLUS :

Depuis 1992, l'**association ELA** regroupe des familles qui se mobilisent pour vaincre les leucodystrophies. Ces maladies génétiques orphelines paralysent peu à peu toutes les fonctions vitales. Chaque semaine en France, 3 à 6 enfants naissent atteints de leucodystrophies (20 à 40 en Europe). Aujourd'hui, elles sont toujours incurables.

Depuis sa création, ELA a financé 220 programmes de recherche pour un total de 17 millions d'euros. ELA consacre chaque année des sommes toujours plus importantes à la recherche. C'est la preuve de son dynamisme associé à l'ambition de vaincre les leucodystrophies et l'ensemble des maladies de la myéline. Grâce aux fonds récoltés, ELA a progressivement mis en place des structures d'aide aux familles et développé un réseau d'aide et d'informations. Elle soutient activement la recherche à l'échelon international.

Les leucomalaciques (atteintes neurologiques des bébés prématurés), les leucodystrophies et la sclérose en plaques sont des maladies graves de la myéline. Elles affectent le système nerveux de plus de 100 000 bébés, enfants ou adultes, rien qu'en France. Pour aller plus vite vers la guérison, ELA a créé une fondation de recherche dédiée à toutes les maladies de la myéline. Créée en 2005, la **Fondation ELA** concentre son activité sur la recherche médicale et regroupe les meilleurs spécialistes du monde entier. En 2005, la Fondation ELA a financé 36 projets dans 13 pays pour un montant de 3,5 millions d'euros. En 2006, 3,6 millions d'euros ont été engagés.

Association Européenne contre les Leucodystrophies

53, cours Léopold – BP 20267 – 54005 Nancy cedex

Fax : 03 83 30 00 68 – CCP 6 890 16 H Nancy

<http://www.ela-asso.com> – email : ela@ela-asso.com

Contacts presse :

Florence Rosenfeld – 01 55 33 15 20 – 06 70 76 16 90

Morgane Isella – 03 83 33 48 54

florence@facondensser.com

morgane.isella@ela-asso.com