

## **Samedi 2 juin 2007**

### **Un seul enjeu pour Foot Océane : la solidarité en faveur d'ELA.**

**Samedi 2 juin, plus de 4500 jeunes footballeurs débutants se mobilisent pour ELA sur le plus grand stade de France. Deux kilomètres de plage à Saint-Jean-de Monts (85) seront totalement dédiés à cette journée festive où la solidarité sera l'enjeu majeur.**

**A l'initiative du District Vendée Football, l'Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA), parrainée par Zinédine Zidane, est au cœur d'une grande journée de football en faveur** de la lutte contre les leucodystrophies et les maladies de la myéline. Le temps d'une marée, des milliers d'enfants participeront à plus de 2000 matchs de foot sur la plage de Saint-Jean-de Monts en Vendée (85).

A l'occasion de cet événement fédérateur et passionné, tous les participants contribuent à collecter des dons en faveur d'ELA. **Pascal PRIN**, secrétaire général et membre fondateur de l'association ELA, les familles concernées par la maladie dans la région et **Henri EMILE**, de la Fédération Française de Football (FFF) et parrain de cette journée, iront à la rencontre de tous ces enfants.

Point d'orgue de la journée, tous les jeunes joueurs se réuniront sur la plage vers 13h30 pour former le logo d'ELA ; une figure humaine qui marquera le final de ce tournoi solidaire et qui fera l'objet d'une photo aérienne souvenir.

Au-delà de la fête, cet événement est une nouvelle opportunité de sensibiliser l'opinion publique à la nécessité de continuer à soutenir le combat contre les leucodystrophies et les maladies de la myéline. Les progrès scientifiques de ces dernières années permettent d'aborder dorénavant concrètement la perspective de traitement.

**Guy ALBA**, président fondateur d'ELA explique : « *Plusieurs essais thérapeutiques concernant les enfants atteints de leucodystrophies ont été lancés. C'est la première fois en 15 ans d'engagement associatif que de telles initiatives voient le jour. Même si nous devons rester prudents, notre espoir n'a jamais été aussi fondé. Plus que jamais, nous devons nous mobiliser car ces premiers essais cliniques humains nécessitent beaucoup plus de moyens que les travaux de recherche en laboratoire.* »

Deux projets majeurs sont aujourd'hui en cours, l'un de thérapie génique qui consiste à introduire directement le gène « médicament » dans le cerveau, l'autre pharmacologique qui développe la mise au point d'un traitement par substitution d'une enzyme déficiente. Ces projets concernent l'une des formes les plus fréquentes de la maladie appelée leucodystrophie métachromatique. Ces avancées seront sans aucun doute déterminantes pour l'ensemble des maladies de la myéline.

### **EN SAVOIR PLUS SUR ELA**

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, l'association a financé 220 programmes de recherche pour un total de plus de 17,5 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, en 2005, une fondation de recherche dédiée à toutes les maladies de la myéline. Cette Fondation ELA concentre son activité sur la recherche médicale et regroupe les meilleurs spécialistes du monde entier. En 2006, la Fondation ELA a financé 42 projets dans 11 pays pour un montant de 3,6 millions d'euros. En 2007, 4.5 millions d'euros seront consacrés à la recherche.

#### **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](mailto:ela@ela-asso.com)

### **Contacts presse**

Estelle Seksik – 03 83 30 98 13 / 06 07 01 41 11

Morgane Isella - 03 83 30 98 13

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

[mediacom@ela-asso.com](mailto:mediacom@ela-asso.com)

[morgane.isella@ela-asso.com](mailto:morgane.isella@ela-asso.com)

[florence@facondensser.com](mailto:florence@facondensser.com)