



Communiqué de presse  
Nancy, le 07/11/2006

## **Yan et Zizou donneront le coup d'envoi du match France/Grèce pour ELA mercredi 15 novembre - Stade de France**

**Un hommage sera rendu aux Bleus de 98 et 2000. ELA fera partie de la fête aux côtés de son parrain emblématique Zinedine Zidane.**

### **L'HISTOIRE D'UNE RENCONTRE**

En octobre 98, l'Equipe de France est championne du Monde. Pour son retour au Stade de France en match amical contre Andorre, un petit garçon s'avance sur la pelouse avec Sophie Thalmann, alors miss France. Lui c'est **Jérémy**, âgé de 7 ans et originaire de Pau. Il est atteint de leucodystrophie, c'est alors que les 80 000 spectateurs du stade, les millions de téléspectateurs et même l'Equipe de France, entendent parler pour la première fois de cette maladie dévastatrice.

Zinédine Zidane est ému par le petit garçon qui, déjà, subit les premiers symptômes de la maladie. Deux ans plus tard, en 2000, Jérémy n'est plus là, vaincu par son mal. Zizou devient officiellement parrain d'ELA. *« Je suis très sollicité, raconte t-il, et je ne peux malheureusement pas répondre à toutes les demandes. J'avais le souvenir de Jérémy, un gamin plein de vie en 98 et que la maladie a emporté 2 ans après. Je vois des parents formidables qui malgré la maladie ne se plaignent pas, gardent le moral et se battent. L'action d'ELA est exemplaire et je me suis dit que mon aide pouvait vraiment être utile. »*

C'est alors la rencontre avec **Yan**, le petit garçon blond que le grand public a souvent vu aux côtés de Zizou. Lui aussi est atteint de leucodystrophie. Depuis sa naissance, il progresse avec sa maladie à la différence de Jérémy qui a décliné subitement. A 6 ans, Yan devient le copain de Zizou et participe avec lui aux grands événements d'ELA, au tournage du premier clip de l'association, à des séances photos, à de grandes émissions TV en faveur d'ELA. Lorsqu'ils se rencontrent pour la 1<sup>ère</sup> fois, Yan ne marche pas seul. Aujourd'hui à 11 ans, le jeune garçon a grandi et se bat toujours avec beaucoup de volonté contre sa maladie. *« C'est un enfant très attachant, dit Zizou. Il se bat avec énergie et fait beaucoup de progrès depuis que je le connais. Il ne parle pas beaucoup mais quand il me dit je t'aime, forcément, cela me touche. »*

### **UN APPEL A LA GENEROSITE**

Après ces années d'engagement et avec toujours plus de générosité, les deux copains se retrouvent une nouvelle fois sur la pelouse du Stade de France le 15 novembre prochain à l'occasion de l'hommage rendu aux Bleus de 98 qui ont fait rêver la France et soutenu l'action d'ELA emmenée par son Capitaine de cœur. **Ensemble, ils lancent un appel aux jeunes qui peuvent prêter leurs jambes à ceux qui ne peuvent plus courir en participant à Mets tes Baskets et Bats la Maladie.**

### **COMMENT AIDER ELA**

L'association ELA propose à tous les établissements scolaires de se mobiliser à travers son opération phare « **Mets tes baskets et bats la maladie** » qui associe avec pertinence santé, solidarité et sport. **Parrainée par les Ministres de l'Education Nationale et de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative depuis 1996**, cette initiative à la fois éducative et citoyenne se déroule tout au long de l'année scolaire. Les élèves participent à un événement sportif organisé dans leur établissement et cherchent des parrains qui acceptent de les sponsoriser. Les fonds ainsi collectés sont destinés à la lutte contre les leucodystrophies et les maladies de la myéline. Plus d'1,6 million d'élèves ont déjà participé à l'opération.

**Informations et inscriptions : [www.ela-asso.com](http://www.ela-asso.com)**

### **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 plus de 180 programmes de recherche pour un total de plus de 13,4 millions d'euros. Les leucomalacies (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, l'association européenne contre les leucodystrophies a créé une fondation de recherche dédiée à toutes les maladies de la myéline.

#### **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

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

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

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