

# Les missions d'ELA

## ASSOCIATION EUROPEENNE CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES

C'est une association de parents et de patients motivés et informés qui se partagent les responsabilités au sein d'ELA et unissent leurs efforts contre les leucodystrophies en établissant et en respectant des objectifs clairs :

- [aider et soutenir les familles concernées par une leucodystrophie.](#)
- [stimuler le développement de la recherche.](#)
- [sensibiliser l'opinion publique.](#)
- [développer son action au niveau international](#)

### Aider et soutenir les familles concernées par une leucodystrophie

Etre atteint d'une leucodystrophie, maladie génétique orpheline, grave, évolutive, invalidante et particulièrement destructrice, bouleverse sa propre vie et celle de ses proches.

De fait, les familles doivent se rapprocher d'organismes et de services qui jusque là pouvaient leur être totalement inconnus.

L'association n'a pas la prétention de répondre à toutes les questions des familles mais souhaite leur apporter les informations qui leur permettront d'appréhender au mieux l'ensemble de leurs droits et de leurs obligations.

Nos équipes sont à la disposition des familles pour les accompagner et répondre au mieux à leurs attentes et à leur situation personnelle.

### Stimuler le développement de la recherche

ELA soutient la recherche dans le domaine des leucodystrophies. Au total à ce jour, plus de **511 projets de recherche** pour un total de **43,5 millions d'euros**. Chaque semaine en France, 3 à 6 enfants (20 à 40 en Europe) naissent atteints de ces maladies.

L'objectif d'ELA est d'aider les chercheurs français et internationaux à mieux comprendre les mécanismes de la maladie et l'[histoire naturelle](#) de la maladie notamment à travers la découverte d'outils d'évaluation de la maladie et de [biomarqueurs](#), et les cliniciens à réaliser des essais [cliniques](#), pour lutter contre les leucodystrophies.

Depuis ses débuts, via la publication d'un appel d'offre, ELA invite la communauté scientifique internationale à soumettre des projets de recherche dans le domaine des leucodystrophies : essai clinique ; préparation aux essais cliniques ; études précliniques testant spécifiquement des thérapies ; développement de modèles animaux ou cellulaires pertinents des leucodystrophies humaines ; étude des mécanismes responsables de la maladie, afin d'identifier de nouvelles approches thérapeutiques ; recherches sur la prévention et la réparation des lésions de la [substance blanche](#) chez l'homme ou dans des modèles animaux spécifiques des leucodystrophies.

ELA a organisé trois congrès scientifiques internationaux réunissant les plus grands spécialistes des leucodystrophies et de la réparation de la myéline. Ces événements ont permis de faire le point sur les dernières découvertes dans le domaine et de promouvoir les échanges et les collaborations entre chercheurs/cliniciens.

Dans un souci d'information des familles, ELA organise chaque année un colloque dédié aux patients et à leurs familles. A cette occasion, des spécialistes des leucodystrophies rapportent aux familles les progrès scientifiques du domaine de façon simple et compréhensible, et répondent à leurs questions. C'est un moment unique d'échange entre chercheurs / cliniciens et malades.

### **Sensibiliser l'opinion publique**

De nombreux événements rythment la vie de l'association ELA. Ils permettent de faire connaître les leucodystrophies au grand public et contribuent largement à la collecte de dons en faveur de la lutte contre ces maladies.

ELA fonctionne majoritairement grâce aux fonds provenant de la générosité du public. C'est dire si l'aide de tous est essentielle à travers ces événements.

### **Développer son action au niveau international**

L'Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA) a été créée en France par Guy Alba en 1992. Dès l'origine, ELA entretient des collaborations avec ses homologues dans différents pays européens et avec les États-Unis.

À partir de 2000, ELA favorise la création de nouvelles antennes nationales en Suisse, en Belgique, au Luxembourg, en Espagne puis en Italie. Il s'agit de sortir les leucodystrophies de l'anonymat et de mettre en commun les moyens pour développer la recherche en Europe. En 2012, elle crée une antenne ELA Océan Indien, lancée en présence de Zinédine Zidane et Jackson Richardson. En 2015, création d'[ELA International](#).