



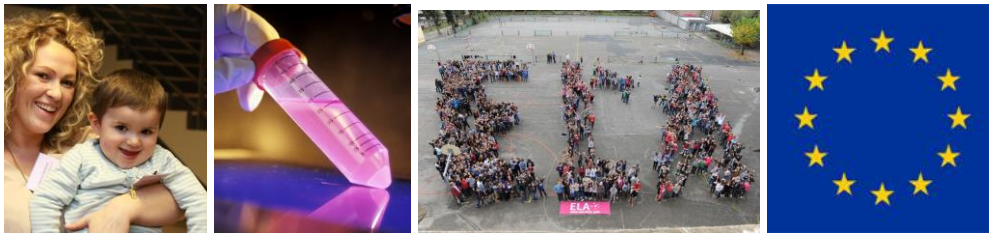
Association ELA :

Association Européennes contre les Leuco dystrophies



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 leuco dystrophies en établissant et en respectant des objectifs clairs :

- [aider et soutenir les familles concernées par une leuco dystrophie.](#)
- [stimuler le développement de la recherche grâce à la fondation ELA créée en 2005.](#)
- [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.

Les services du Réseau d'Aide et d'Information sur les Leucodystrophies (RAIL) 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 grâce à la Fondation ELA

ELA soutient la recherche dans le domaine des leucodystrophies. Au total à ce jour, plus de 447 projets de recherche ont été financés pour un total de plus de 35,4 millions d'Euros.

L'objectif d'ELA est d'aider les laboratoires de recherche français et internationaux à mieux comprendre les mécanismes de la maladie, à identifier les [gènes](#) qui en sont responsables et à développer de nouvelles stratégies thérapeutiques pour lutter contre les leucodystrophies.

Sensibiliser l'opinion publique

De nombreux évènements 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 évènements.

Retrouvez toutes les informations sur :

- [Mets tes baskets et bats la maladie](#), l'opération citoyenne et éducative d'ELA qui valorise l'engagement des jeunes scolaires depuis 1994.
- [Mets tes baskets dans l'entreprise](#), le dispositif de mobilisation interne proposée à toutes les entreprises qui souhaitent compter leurs pas pour ELA
- [Les autres évènements](#) destinés au grand public organisés chaque année en faveur d'ELA.

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 Ric

La Dictée d'ELA du 13 octobre 2014

**a eu lieu à la cantine du lycée
professionnel de FAA'A**

**La dictée a été lue par nos champions du
beachsoccer notamment par Naea Bennett**