



Association ELA : Association Européenne contre les leucodystrophies. L'espoir est là !

Créée en 1992 par Guy Alba et reconnue d'utilité publique par décret du 13 novembre 1996, ELA est une association de parents et de patients motivés et informés qui unissent leurs efforts contre les leucodystrophies. Le terme « leucodystrophie » se rapporte à un groupe de maladies d'origine génétique affectant la myéline du système nerveux central (cerveau et moelle épinière). Les leucodystrophies paralysent peu à peu toutes les fonctions vitales. En l'absence de traitement, toutes ces manifestations s'aggravent plus ou moins rapidement : paralysie, cécité, surdité, impossibilité de parler et de s'alimenter normalement, et entraînent trop souvent le décès. Depuis sa création, ELA a consacré 41,9 millions d'euros à la recherche médicale sur les leucodystrophies et à l'accompagnement des familles : 34,5 millions d'euros à la recherche médicale sur les leucodystrophies et la réparation de la myéline, soit 434 programmes de recherche financés ; 7,4 millions d'euros à l'accompagnement des familles.

Interview - Interview - Interview - Interview - Interview - Interview - Interview - Interview - Interview

Présentation de l'association ELA avec son président fondateur, Guy Alba

L'association ELA...

Guy Alba : L'association ELA est une association de parents et de patients concernés par un groupe de maladies particulièrement graves, les leucodystrophies. Comme toutes les

maladies génétiques elles sont considérées comme des maladies rares, mais elles concernent néanmoins 3 à 6 naissances par semaine

en France. Elles atteignent le système nerveux central, cerveau et moelle épinière. Cela se traduit principalement par une malformation ou une dégénérescence de l'enveloppe des nerfs, la myéline, créant ainsi une perturbation des grandes fonctions que sont la vue, l'ouïe, la locomotion, la parole ou la mémoire. Toutes les fonctions sont altérées et malheureusement, aujourd'hui, nous ne savons pas soigner ces maladies qui sont mortelles.

Dans ce contexte, quelles sont les missions de l'association ELA ?

G.A : Ce sont les parents qui ont donné les objectifs de l'association. Tout d'abord, nous essayons de combattre la maladie aux côtés des chercheurs et des médecins, et donc de financer la recherche. Nous accompagnons également les familles au quotidien. Nous essayons de multiplier les programmes permettant de soulager les familles confrontées à ces maladies.

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien dans la réalisation de ces différentes missions ?

G.A : Les difficultés sont essentiellement financières puisque nous manquons de moyens pour financer tous les programmes que nous aimerions voir aboutir. Par ailleurs, pour compenser le handicap, l'évolution de la maladie et les dégâts engendrés au sein d'une famille, l'association ELA devrait être plus proche des patients et de leurs proches pour mieux les accompagner. La première difficulté est donc de réunir les fonds nécessaires et de faire en sorte que toutes nos idées deviennent des projets et que ces derniers puissent se concrétiser. Ce n'est pas évident aujourd'hui. Par exemple, dans le domaine de la recherche, nous avons identifié avec les scientifiques un certain nombre

de molécules qui devraient être testées sur un groupe de malades. Ces essais demandent des moyens assez conséquents et nous n'avons pas suffisamment d'argent pour les mener. C'est vraiment l'exemple simple d'une molécule qui pourrait apporter une amélioration face à une maladie évolutive et chronique qui affectent gravement les patients. Nous n'attendons pas de molécule miracle et nous ne parlons pas encore de guérison. Mais, aujourd'hui, nous ne sommes pas en capacité de tester toutes les molécules dans le cadre d'essais cliniques. Autre exemple, concernant cette fois les projets en direction des familles : nous n'avons pas toujours les moyens d'organiser des périodes de répit pour les parents notamment, et donc de prise en charge pour les enfants le temps d'un week-end ou d'une semaine.

Toutefois, nous avons quand même les moyens de mener à bien certains projets. Au niveau de la recherche médicale, l'association ELA est le principal financeur privé, en France et dans le monde. Nous sommes également présents pour les familles avec du personnel dédié comme une psychologue, des assistantes sociales ou un médecin. Nous finançons également des programmes autour de l'achat d'appareils médicaux ou de l'aménagement du logement au handicap. Par ailleurs, deux fois par an, nous rassemblons les familles le temps d'un week-end d'échanges, de partages et de détente. Enfin, nous avons une équipe capable de faire du cas par cas mais, malheureusement, nous n'avons pas complètement les moyens d'apporter toutes les réponses.



Comment se passe votre collaboration avec le monde hospitalier ?

G.A : Nous travaillons en très bonne synergie avec le monde hospitalier. Nous sommes en contact avec de nombreux établissements qui accueillent des patients. Le personnel hospitalier fait preuve d'un dévouement exceptionnel. Je ne mets pas en cause la qualité de ces hommes et ces femmes qui travaillent au sein des hôpitaux et qui accueillent les patients mais je pense qu'ils sont comme nous, souffrants d'un manque de moyens. Le travail est souvent réalisé à flux tendus et ils ont de moins en moins de temps à consacrer à l'humain. C'est inquiétant et nous faisons le nécessaire

pour que l'accueil de nos malades se passe au mieux à l'hôpital.

Qu'aimeriez-vous développer au sein de l'association ELA ?

G.A : Notre ambition est de développer toutes nos actions mais pour y arriver, nous allons devoir fédérer la communauté des malades au niveau international. Il faut regrouper les patients autour de structures analogues à la nôtre. ELA existe déjà dans cinq pays européens et notre objectif est donc de développer cette présence internationale. Réunir des malades, c'est réunir les efforts des familles et mettre en commun des moyens. Le rassemblement de malades

peut également favoriser la recherche. Dans le cas de maladies rares, pour mettre en place des essais thérapeutiques, l'une des difficultés est de réunir un nombre suffisant de malades. Il faut souvent les réunir au-delà des frontières d'un pays. C'est donc important vis-à-vis de la recherche, mais également vis-à-vis de la mise en commun de moyens pour financer des programmes. Nous avons également d'autres axes de développement car nous avons encore beaucoup de projets en France. ELA doit être un modèle pour la qualité d'accompagnement des malades et la capacité à fédérer et à rassembler des moyens qui financent des programmes de recherche.

Témoignage - Témoignage - Témoignage - Témoignage - Témoignage - Témoignage - Témoignage

Zinedine Zidane, parrain de l'association ELA



Zinedine Zidane : Cela fait maintenant 12 ans que je suis parrain de l'association ELA. Le président, Guy Alba, était venu me voir à Turin et son idée était claire et simple, il voulait que je de-

viensse parrain. J'ai tout de suite accepté car j'étais à un moment de ma vie où j'avais envie de m'engager et de faire des choses. Ce qui me frappe, c'est l'engagement de ces familles qui sont auprès des enfants atteints de leucodystrophie. Et l'idée, c'est justement qu'un jour on stoppe la maladie, qu'on n'ait plus besoin ni de moi ni des autres parrains et marraines d'ELA.

Pour la recherche, il faut beaucoup d'argent, c'est toute la difficulté de ces maladies. Nous avons tous un rôle à jouer, le mien a été de mettre un projecteur sur cette association. Je suis là et je serai toujours là, c'est le plus important !



Pour plus de renseignements ou pour faire un don
www.ela-asso.com



Crédit photo François Darnigny/MAYBE