

L'Association

- Créée en France en 1992
- Reconnue d'utilité publique en 1996
- Association regroupant des familles concernées par les leucodystrophies
- Président-Fondateur : Guy ALBA
- 4 objectifs :
 - Financer la recherche
 - Aider les familles au quotidien
 - Sensibiliser l'opinion publique
 - Développer son action au niveau international



ELA en chiffres...

22 ans d'action
1 200 adhérents
8 pays : Allemagne, Belgique, Espagne, France, Italie, Luxembourg, Océan Indien, Suisse
3 à 6 naissances par semaine en France
8,5M€ investis depuis 21 ans dans l'accompagnement et le soutien des familles
460 programmes de recherche financés pour plus de **36,4M€**
90 % des fonds collectés consacrés aux missions sociales d'ELA



● Dans les écoles

Depuis 1994

3,7M d'élèves mobilisés

3 temps :

- Dictée en octobre pour sensibiliser à la maladie
- Événement sportif scolaire tout au long de l'année
- Prix Ambassadeur en juin

Chaque année, près de 2 000 établissements participants et 2M€ collectés

Membres d'honneur

Luc Alphand, Stéphane Diagona, Raymond Doudot, Michaël Gregorio, Béatrice Hess, Cécilia Hornus, Christian Jeanpierre, Sébastien Levicq, Florent Pagny, François-Henri Pinault, Aldo Platini, Michel Platini, Franck Riboud, Sophie Thalmann, Zinédine Zidane

La maladie

Les leucodystrophies sont des maladies génétiques qui affectent la myéline (gaine des nerfs) du cerveau et de la moelle épinière, ce qui entraîne des perturbations graves de toutes les fonctions vitales : locomotion, vision, ouïe, parole, mémoire... Ces maladies peuvent se déclarer de la naissance à l'âge adulte.

● Dans les entreprises

Depuis 2011

Une journée qui mobilise l'ensemble des salariés des entreprises participantes autour de la solidarité et de la prise de conscience de son capital santé

Un dispositif simple où chaque pas est converti en don

En 2013, une centaine d'entreprises mobilisées et 350k€ collectés



Le système nerveux, c'est d'abord du courant qui passe dans une gaine

Pour une personne atteinte de leucodystrophie, le courant a de plus en plus de mal à passer

On a tous un rôle à jouer pour l'association. Je serai là jusqu'au bout... Je compte sur vous aussi !



Marie-Claire

Des parrains prestigieux

Marion Bartoli, Amel Bent, François Berléand, Denis Brogniart, François-Xavier Demaison, Jérôme Fernandez, Olivier Giroud, Grégoire, Cyril Hanouna, Claire Keim, Bixente Lizarazu, Daniel Narcisse, Sandrine Quétier, Jackson Richardson...



Quand le courant passe, la vie continue...

www.ela-asso.com

ELA - 2, rue Mi-les-Vignes - CS 61024 - 54521 LAXOU CEDEX



L'espoir est là !