

2020 – 20^e anniversaire de l'association ELA Suisse



ELA Suisse | dossier de présentation



20 ANS D' ACTIONS,
ANIMÉS PAR DES VALEURS FONDAMENTALES:

TRANSPARENCE - ENGAGEMENT - ETHIQUE - SOLIDARITÉ



20 ANS D' ACTIONS,
D' ESPOIR,
DE RENCONTRES
ET D' ÉMOTIONS...



20 ANS EN 2020

«Nous pouvons être fiers de notre parcours, mais nous savons aussi qu'il est primordial de continuer à se mobiliser!

Notre histoire, qui se poursuit, est celle d'un combat sans relâche: la lutte contre les leucodystrophies.

Durant ces 20 années, nous nous sommes dépassés pour accompagner les enfants malades et leur famille, sensibiliser l'opinion publique et faire avancer la recherche médicale.

Nous avons consolidé notre organisation en lui donnant de l'ampleur, en professionnalisant notre combat, en imaginant sans cesse de nouvelles façons d'agir.

En 20 ans, nous nous sommes forgé un tempérament, une culture, des valeurs, des compétences pour innover, renouveler, être toujours présents, visibles, actifs...

Grâce à votre soutien, nous gardons l'espoir, qu'un jour, nous vaincrons les leucodystrophies!»

Myriam Lienhard
Présidente d'ELA Suisse

ELA SUISSE: 20 ANS D'EXPÉRIENCES

Depuis sa création, ELA Suisse a toujours eu la volonté de placer les familles concernées par une leucodystrophie au centre de toutes ses actions.

Les missions sociales d'ELA Suisse sont:



Accompagner et soutenir les familles affectées par la maladie en Suisse



Développer et financer la recherche médicale pour lutter contre les leucodystrophies



Sensibiliser l'opinion publique sur ces maladies orphelines

Présentation générale

ELA Suisse est une association dirigée par des parents d'enfants malades qui unissent leurs efforts contre les leucodystrophies, sur le territoire helvétique, en établissant et en respectant des objectifs clairs.

Active depuis l'an 2000, son siège social se trouve à Tavannes dans le canton de Berne.



Composition du comité

- > Myriam Lienhard
Présidente (famille)
- > Sonja Sutter
Vice-président et caissière (famille)
- > Aude Perrenoud
Secrétaire (famille)
- > Frédéric Haefeli
Membre (famille)
- > Dieter Gygli
Membre (famille)
- > Samuel Schmid
Membre (parrain d'ELA et ancien
Conseiller fédéral)

Organisée corporativement au sens des articles 60 et suivants du Code civil suisse, ELA Suisse est l'antenne nationale de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA).

Reconnue d'utilité publique et exonérée d'imposition fiscale dans toute la Suisse, ELA Suisse répond à toutes les exigences légales et morales des associations.

Cependant, ELA Suisse ne perçoit aucune subvention fédérale ou cantonale.

ELA Suisse diffuse ses exercices financiers dans son rapport d'activités annuel et sur son site internet. Tous les donateurs et le grand public sont informés sur l'utilisation des fonds collectés.

Les comptes de l'association ELA Suisse sont soumis semestriellement au contrôle d'un office comptable indépendant.



20 ANS D'AIDES AUX FAMILLES

ELA Suisse accompagne les enfants atteints par une leucodystrophie et leur famille durant toutes les étapes de la maladie. Le caractère évolutif des différentes pathologies demande une adaptation constante des moyens d'aide et de la prise en charge.



Le soutien apporté aux familles peut, par exemple, prendre la forme d'un groupe de parole pour parents ou être le financement d'un dual-ski adapté.



ELA Suisse offre aux familles les aides suivantes:

- > **Soulager les familles de difficultés matérielles quotidiennes au cas par cas et selon étude de dossier**
(p. ex: financement de consultations médicales à l'étranger, de véhicules adaptés...)
- > **Financer des traitements thérapeutiques ou du matériel de confort non pris en charge par les assurances sociales**
(p. ex: participation à l'achat d'appareil d'électrostimulation, de prothèses auditives, d'orthèses...)
- > **Organiser des moments d'échange, de répit et de détente permettant aux enfants et aux familles de s'évader du quotidien de la maladie**
(p. ex: un week-end des familles est organisé chaque année)
- > **Favoriser les échanges et servir de relais auprès du milieu médical**
- > **Apporter une information rigoureuse, actualisée et adaptée sur les leucodystrophies et leurs approches thérapeutiques**
(p. ex: invitation annuelle au Colloque ELA Familles-Chercheurs)
- > **Aider les familles dans la recherche de solutions personnalisées**
- > **Délivrer une documentation précise sur toutes les démarches liées à la maladie et au handicap**
- > **Aider les familles à améliorer ou maintenir leurs conditions de vie en fournissant: conseils, informations et suivis**
- > **Soutenir les familles dans toute autre demande particulière**
(p. ex: garde d'enfants)
- > **Soulager les familles des frais de funérailles**



20 ANS DE MOMENTS FORTS...

Depuis 20 ans, une multitude d'animations et d'activités adaptées aux handicaps ont été organisées pour les familles d'ELA Suisse.





...20 ANS DE MOMENTS FORTS

Les nombreux sourires témoignent du bonheur des enfants malades en ces moments de partage et de convivialité.





20 ANS DE LUTTE CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES

Le terme «leucodystrophie» se rapporte à un groupe de maladies orphelines d'origine génétique affectant principalement les enfants.

Les leucodystrophies sont des maladies dégénératives du système nerveux central

- > **Causes:** malformation ou dégénérescence de la myéline (gaine des nerfs)
- > **Symptômes:** paralysies, perte de la vue, de l'ouïe, de la parole, de la mémoire...
- > **Age d'apparition:** variable de la naissance à l'âge adulte
- > **Maladies rares:** 20 à 40 naissances par semaine en Europe
- > **Maladies apparentées:** la sclérose en plaques et les autres maladies de la myéline (par exemple Alzheimer)
- > **Traitements spécifiques:** en cours de développement pour certaines leucodystrophies

Peu à peu toutes les fonctions vitales se paralysent

En l'absence de traitement, toutes ces manifestations s'aggravent plus ou moins rapidement: paralysie totale, cécité, surdité, impossibilité de parler et de s'alimenter normalement et entraînent trop souvent le décès.



Leucodystrophie

Mot d'origine grecque: leukos (blanc), dys- (trouble), trophê (nourriture).

Les leucodystrophies détruisent le système nerveux central (cerveau et moelle épinière) d'enfants et d'adultes. Elles affectent la myéline, substance blanche qui enveloppe les nerfs à la manière d'une gaine électrique.



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



Pour un enfant atteint de leucodystrophie, le courant a de plus en plus de peine à passer

«Quand le courant passe, la vie continue!»

20 ANS DE PROGRÈS ET DE SUCCÈS

L'objectif d'ELA est d'aider les laboratoires de recherche à mieux comprendre les mécanismes de la maladie, à identifier les gènes qui en sont responsables et à développer de nouvelles stratégies thérapeutiques.

Les principales avancées réalisées depuis l'an 2000:

- > 2000 Résultats du premier essai clinique de thérapie génique pour la maladie de Canavan
- > 2003 Progression de l'adrénoleucodystrophie: aide à la prédiction par IRM
- > 2004 Preuve de concept pour la thérapie génique de la leucodystrophie métagénétique chez l'animal
- > 2005 Autogreffe de moelle osseuse dans l'adrénoleucodystrophie
- > 2006 1^{er} Congrès international de la Fondation de recherche ELA
- > 2007 Premier essai clinique d'enzymothérapie substitutive pour la leucodystrophie métagénétique
- > 2009 Une première mondiale: la thérapie génique pour combattre l'adrénoleucodystrophie
- > 2010 Premier essai clinique de thérapie génique pour la leucodystrophie métagénétique
- > 2011 Identification du gène muté POLR3A et de sa responsabilité dans plusieurs leucodystrophies
- > 2012 Résultats de l'essai de thérapie cellulaire pour la maladie de Pelizaeus-Merzbacher
- > 2014 Essai MD1003 pour l'amélioration de l'état clinique des patients atteints d'adrénomyélonéuropathie
- > 2015 Inauguration de la biobanque ELA
- > 2017 Dépistage néonatal de l'adrénoleucodystrophie
- > 2018 Création de Leuconnect: la plate-forme d'ELA dédiée à la recherche clinique et à la réunion des patients en e-cohorte
- > 2019 Etude d'un essai clinique par le Consortium ELA/MLD Research Group sur la leucodystrophie métagénétique



Depuis sa création, ELA a financé **511** programmes de recherche médicale



Colloque ELA Familles-Chercheurs

Dans un souci d'information, ELA organise tous les ans un colloque destiné aux patients et à leurs familles.

A cette occasion, des spécialistes des leucodystrophies rapportent de façon vulgarisée les progrès scientifiques et répondent à toutes les questions. C'est un moment unique d'échange entre chercheurs et malades.

20 ANS DE MOBILISATION

Des centaines de personnalités du sport et des arts se mobilisent aux côtés d'ELA tout au long de l'année. En s'engageant pour l'association, ces ambassadeurs contribuent à sensibiliser un large public et à faire connaître les leucodystrophies.

Zinédine Zidane est le parrain emblématique d'ELA depuis 20 ans

En Suisse, plusieurs marraines et parrains l'ont rejoint dans son combat:

- > Pascal Zuberbühler > Samuel Schmid > Didier Défago
- > Arcadian > Léa Aubry > Paul Mac Bonvin > Neel Jani
- > Stéphane Chapuisat > Alain Morisod > Julien Vauclair
- > Sébastien Reichenbach > Patrick Müller > Tafta
- > Justin Murisier et bien d'autres...





NOUS GARDONS L'ESPOIR... GRÂCE À VOUS!



ELA Suisse

Route de Tramelan 7 - CP 94 | 2710 Tavannes | Tél. 032 481 46 02

info@ela-asso.ch | www.ela-asso.ch | CCP 17-371750-7 | IBAN CH02 0900 0000 1737 1750 7

