



ELA SUISSE

Dossier de présentation



L'ASSOCIATION ELA SUISSE



“ Notre association se mobilise depuis 25 ans pour lutter contre les leucodystrophies, un groupe de maladies génétiques rares qui détruisent progressivement la myéline du système nerveux central des enfants atteints.

Toute notre énergie est dédiée à l'accompagnement des familles affectées, au développement de la recherche médicale et à la sensibilisation du grand public sur ces pathologies dévastatrices.

ELA Suisse est bien plus qu'une simple association: c'est une communauté soudée de familles, de marraines et parrains, de partenaires ainsi que de chercheurs, unis par la volonté de trouver des thérapies qui pourront changer la vie des enfants malades.

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

Myriam Lienhard
Présidente d'ELA Suisse

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.

Organisée corporativement au sens des articles 60 et suivants du Code civil suisse, l'association ELA Suisse a son siège national à Tavannes dans le canton de Berne.



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



DES OBJECTIFS CLAIRS ET TROIS MISSIONS PRINCIPALES

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

Nos valeurs fondamentales

Engagement

Nous nous mobilisons avec détermination dans le combat contre les leucodystrophies, en soutenant les familles et en finançant la recherche médicale.

Ethique

Nous agissons avec intégrité et responsabilité pour garantir le meilleur soutien des familles affectées par la maladie.

Transparence

Nous assurons une gestion rigoureuse et communiquons avec clarté sur l'utilisation des dons. Chaque année, nos comptes sont contrôlés par un office comptable indépendant et publiés dans notre rapport d'activités.

Solidarité

Nous unissons nos forces et rassemblons toutes les énergies pour offrir l'aide concrète, durable et essentielle aux familles affectées par une leucodystrophie.



Bien accompagnées,
les familles d'ELA sont plus fortes
pour combattre la maladie de
leurs enfants!

LES LEUCODYSTROPHIES: DES MALADIES QUI AFFECTENT PRINCIPALEMENT LES ENFANTS

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

Ces maladies détruisent le système nerveux central des enfants atteints et paralysent progressivement toutes les fonctions vitales.

- > **Causes:** mutation de gènes provoquant une malformation ou une dégénérescence de la myéline (gaine des nerfs) du cerveau et de la moelle épinière
- > **Age d'apparition:** dès la naissance, pendant l'enfance ou à l'âge adulte, avec une forme infantile souvent plus sévère
- > **Symptômes:** perte progressive des fonctions motrices, cognitives et sensorielles entraînant des handicaps lourds et, dans certains cas, un décès prématuré
- > **Groupe de maladies:** plus de 40 types de leucodystrophies sont identifiées à ce jour
- > **Prévalence:** ~200 enfants atteints en Suisse, 20 à 40 naissances par semaine en Europe



Chaque jour est un défi pour les enfants qui luttent courageusement contre une leucodystrophie

«Quand le courant passe, la vie continue!»

La myéline constitue la substance blanche du cerveau et de la moelle épinière. Elle enveloppe les fibres nerveuses à la manière d'une gaine électrique: c'est ce qui permet la bonne conduction des messages nerveux. Lorsque cette gaine est abîmée, le courant ne passe plus et les messages nerveux sont interrompus.



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



25 ANS D' ACTIONS AU SERVICE DES FAMILLES

Face aux lourdes conséquences engendrées par une leucodystrophie, ELA Suisse offre un accompagnement adapté aux différents handicaps et spécifique durant toutes les étapes de la maladie. Par exemple:

Financement de traitements thérapeutiques non pris en charge par les assurances sociales

Noah – 4 ans

ELA Suisse prend en charge les coûts du programme de neuroréhabilitation intensif de Noah, visant à améliorer sa mobilité ainsi que ses capacités cognitives.



Prise en charge des frais de consultations médicales auprès de spécialistes à l'étranger

Lana – 10 ans

Lana, atteinte du syndrome CACH, a pu consulter l'experte mondiale de cette maladie rare aux Pays-Bas grâce au financement d'ELA Suisse.



Financement de gardes d'enfants à domicile par du personnel soignant spécialisé

Theo – 9 ans

Depuis sa naissance, Theo respire par une canule trachéale et est nourri par sonde. Ses parents ont pu être soulagés par du personnel qualifié à domicile grâce à ELA Suisse.



25 ANS D' ACTIONS AU SERVICE DES FAMILLES

Participation aux frais d'adaptation de véhicules et solutions de transport

Amaël – 7 ans

L'association ELA Suisse a pris en charge une partie des coûts d'adaptation du véhicule familial pour faciliter et sécuriser les transports d'Amaël au quotidien.



Organisation d'un week-end annuel de rencontre pour les familles d'ELA Suisse

Le Week-end des familles d'ELA Suisse offre aux familles avec un enfant affecté par une leucodystrophie la possibilité de se rassembler, de s'informer, d'échanger, de se détendre et de se divertir en bénéficiant d'une pause en dehors du cadre quotidien de la maladie.



Financement d'un forfait de répit pour les enfants malades et leurs familles

ELA Suisse met à disposition des familles membres de l'association une somme forfaitaire annuelle pour leur permettre de réaliser des activités de loisirs adaptés.



LA RECHERCHE MEDICALE: LE PLUS GRAND ESPOIR DES FAMILLES

ELA est le premier financeur associatif de la recherche médicale sur les leucodystrophies et a permis aux laboratoires de recherche internationaux de mieux comprendre les mécanismes de ces maladies rares.

Cet engagement permanent permet le développement d'essais cliniques et de révolutions thérapeutiques comme la thérapie génique.

Les principales avancées réalisées grâce à ELA:

- > **1993:** Identification du gène responsable de l'adrénoleucodystrophie
- > **1995:** Premier conseil scientifique d'ELA
- > **1998:** Correction génétique de cellules de moelle osseuse
- > **2000:** Premier essai de thérapie génique pour la maladie de Canavan
- > **2004:** Création de la Fondation de Recherche ELA
- > **2007:** Organisation par ELA du premier Colloque familles-chercheurs
- > **2009:** Première mondiale: la thérapie génique pour combattre l'adrénoleucodystrophie cérébrale
- > **2013:** Essai de thérapie génique chez des enfants pour la leucodystrophie métagénétique
- > **2015:** Inauguration de la biobanque ELA
- > **2018:** Création de la plate-forme Leuconnect d'ELA dédiée à la recherche clinique et aux patients
- > **2020:** Autorisation européenne de la thérapie génique pour la leucodystrophie métagénétique
- > **2021:** Autorisation européenne de la thérapie génique pour l'adrénoleucodystrophie
- > **2023:** Création du comité d'éthique d'ELA International



Depuis sa création,
ELA a financé 585 programmes
de recherche médicale



Colloque ELA familles-chercheurs

Dans un but 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.

LES MARRAINES ET PARRAINS D'ELA

De nombreuses personnalités du sport et des arts sont mobilisées aux côtés d'ELA. Les marraines et parrains contribuent à sensibiliser un large public et à faire connaître les leucodystrophies.



Zinedine Zidane, parrain emblématique d'ELA depuis 25 ans



Théo et Didier Défago



Pascal Zuberbühler et Gilles



Myriam Lienhard, Samuel Schmid et Arnaud



Le duo Aliose et Laurin



Marc et Stéphane Chapuisat



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



ELA Suisse

Rue de Tramelan 7 | 2710 Tavannes | Tél. 032 481 46 02

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

