

## **Florent Pagny et Zinédine Zidane, parrains d'ELA, lancent la campagne d'urgence « SAUVONS LES ENFANTS »**

**Samedi 17 mai 2008 à 14h30**  
**au Centre Européen de la Myéline à Laxou (54)**

Florent Pagny et Zinédine Zidane, très engagés dans la lutte contre les leucodystrophies, lancent la campagne « Sauvons les enfants ». Pour l'occasion, ils seront présents aux côtés de l'association et des familles concernées au Centre Européen de la Myéline le 17 mai prochain.

L'objectif de cette campagne d'urgence est de financer un nouveau traitement destiné à 8 premiers patients atteints de leucodystrophie en France. Mais, l'ultime étape avant la généralisation du traitement a malheureusement un coût : 500 000 euros par enfant. En l'absence de traitement, ces malades sont condamnés.

Après de nombreuses années de recherche, on peut enfin espérer sauver des enfants atteints par une des formes les plus graves de la maladie : la leucodystrophie métachromatique, qui provoque peu à peu une paralysie de toutes les fonctions vitales (locomotion, vue, ouïe, parole, mémoire...) jusqu'au décès.

Un traitement par enzymothérapie (une enzyme de synthèse destinée à remplacer l'enzyme naturellement manquante dans ce type de leucodystrophie) représente désormais un réel espoir. Mais avant sa généralisation, un protocole de recherche clinique a été déposé pour 8 patients par le Professeur Patrick Aubourg (directeur de l'Unité 745 de l'Inserm et neuropédiatre à l'hôpital St-Vincent de Paul). Pour cette ultime étape, il faut réunir au total 5,5 millions d'euros.

### **AU PROGRAMME DU 17 MAI :**

**14h30/15h30** - conférence de presse : les enjeux de la campagne « Sauvons les enfants »

**15h30/16h30** - Emission en direct sur le site internet d'ELA [www.ela-asso.com](http://www.ela-asso.com)

**Avec Florent Pagny et Zinédine Zidane, les familles concernées par l'essai thérapeutique, Guy Alba, président fondateur d'ELA, le Professeur Patrick Aubourg et les partenaires d'ELA tels que Franck Riboud et François-Henri Pinault**

Cette émission permettra de mettre en lumière toute la problématique de ce protocole : l'espoir pour les enfants qui vont participer à l'essai, le financement du traitement, le combat des familles qui attendent les résultats pour pouvoir bénéficier de ce nouveau traitement.

### **20h45** - Match AS Nancy Lorraine - Stade Rennais F.C.

Le club de football nancéien, les joueurs et les dirigeants ont décidé de participer au lancement de la campagne et font de l'association l'invitée d'honneur de la dernière journée de championnat.

### **A PROPOS D'ELA**

Fondée en 1992, l'Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA) regroupe des familles qui se mobilisent pour vaincre ces maladies génétiques orphelines incurables. Depuis sa création, l'association a financé plus de 220 programmes pour plus de 17,5 millions d'euros. En 2005, ELA a créé une Fondation de Recherche dédiée à toutes les maladies de la myéline, parmi lesquelles, la sclérose en plaques et les maladies neurologiques des enfants prématurés. Plus de 100 000 personnes en France sont directement concernées par ces recherches.

# DEMANDE D'ACCRÉDITATION

## POUR

### LE LANCEMENT DE LA CAMPAGNE D'URGENCE « SAUVONS LES ENFANTS »

le samedi 17 mai 2008 à 14h30 au Centre Européen de la Myéline  
2 rue Mi-Les-Vignes à Laxou (54)  
en présence de Florent Pagny et Zinédine Zidane

à retourner par fax au 03 83 30 00 68 / 01 47 70 33 89

ou par e-mail : [morgane.isella@ela-asso.com](mailto:morgane.isella@ela-asso.com) /  
[florence@facondispenser.com](mailto:florence@facondispenser.com)

Nom : .....

Prénom : .....

Média : .....

Adresse : .....


Téléphone : .....

Fax : .....

E-mail : .....

#### Association Européenne contre les Leucodystrophies

2 rue Mi-les-Vignes - BP 61024 - 54521 LAXOU CEDEX

 39 45 (0,34€/mn) - [ela@ela-asso.com](mailto:ela@ela-asso.com)

#### Contacts presse :

Morgane ISELLA 03 83 33 48 54 / 06 84 67 78 35 / [morgane.isella@ela-asso.com](mailto:morgane.isella@ela-asso.com)

Florence ROSENFELD 01 55 33 15 20 / 06 70 76 16 90 / [florence@facondispenser.com](mailto:florence@facondispenser.com)

Estelle SEKSIK 03 83 30 98 13 / 06 84 59 78 12 / [estelle.seksik@ela-asso.com](mailto:estelle.seksik@ela-asso.com)