

## **URGENCE :**

### **Enfin un espoir de traitement pour sauver des enfants atteints de leucodystrophie**

#### **Azylis peut encore être sauvée. Elle compte sur nous tous.**

Azylis a 22 mois et vit à Issy-les-Moulineaux (92) avec ses parents. Elle est atteinte d'une des formes les plus graves de leucodystrophie : la leucodystrophie métachromatique. Sa sœur Thaïs est décédée de la même maladie en 2007. Aujourd'hui, nous devons tous nous mobiliser pour Azylis et d'autres enfants qui attendent un traitement.

« Azylis est pleine d'énergie, mais les derniers tests ont indiqué que la moelle épinière commence à être touchée. Chaque semaine joue contre nous. Il est urgent d'essayer ce traitement. », témoigne Anne-Dauphine, la maman de la petite fille qui lutte avec courage contre la maladie. Sa leucodystrophie a été détectée très tôt, dès six jours, suite aux symptômes plus avancés constatés sur sa sœur Thaïs. A deux mois, Azylis a pu bénéficier avec succès d'une greffe de sang de cordon ombilical. Malheureusement, la greffe ne peut pas empêcher la détérioration du système nerveux périphérique si bien que la maladie continue de progresser.

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 pour Azylis, Damien, Ingrid et d'autres encore qui ont subi une greffe de moelle osseuse avec succès. Mais avant sa généralisation, un protocole de recherche clinique a été déposé par le Professeur Patrick Aubourg (directeur de l'Unité 745 de l'Inserm et neuropédiatre à l'hôpital St-Vincent de Paul à Paris). Cette ultime étape a un coût : 500 000 euros par enfant et par an.

L'Association Européenne contre les Leucodystrophies se bat depuis 16 ans aux côtés des familles et elle se doit de mobiliser le grand public à l'heure où les premiers espoirs concrets de traitement contre les leucodystrophies apparaissent. Elle lance donc une campagne d'urgence intitulée «Sauvons les enfants». Son objectif est de financer ce nouveau traitement destiné à 8 premiers patients en France atteints de leucodystrophie métachromatique.

La campagne a été officiellement lancée le 17 mai dernier à l'occasion d'une émission de TV web réalisée au Centre Européen de la Myéline (CEM) sur le site internet d'ELA en présence de Florent Pagny et Zinédine Zidane, des familles concernées par l'essai thérapeutique, de Guy Alba, président fondateur d'ELA, du Professeur Patrick Aubourg et des partenaires d'ELA tels que Franck Riboud et François-Henri Pinault.

Vous pouvez revoir cette émission sur [www.ela-asso.com](http://www.ela-asso.com).

Pour faire un don à ELA :

► Don en ligne sur [www.ela-asso.com](http://www.ela-asso.com)

► Compte CCP SAUVONS LES ENFANTS : CCP 71 8008 W Nancy

► Chèques bancaires à adresser à Association ELA/Sauvons les enfants - BP 61024 - 54521 LAXOU CEDEX

► Information au ☎ 39 45 (0,34€/mn)

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)