

LORRAINE &gt; Santé

# ELA : Léonie se bat avec

Léonie est atteinte d'une leucodystrophie. Ses parents se mobilisent au sein de l'association ELA, pour sensibiliser sur ces maladies qui affectent la myéline du système nerveux (cerveau et moelle épinière).

Léonie a 13 ans. Elle est atteinte de leucodystrophie dans une forme hypomyélinisante. Cette maladie de la substance blanche est caractérisée par un déficit permanent, au niveau du cerveau, de myéline, la gaine qui protège et isole les fibres nerveuses. Petite, la fillette a marché, parlé. Mais au fil de sa croissance, cette pathologie dégénérative affecte ses capacités motrices et cérébrales. Aujourd'hui, Léonie est en fauteuil et « nous seuls, ses parents, la comprenons », explique son papa, Francis Subtil.

Léonie est née en 2005. « C'est entre ses 6 et 12 mois que mon épouse et moi nous sommes inquiétés d'un manque de tonus de notre bébé », explique Francis Subtil, originaire de Villers-lès-Nancy (54). Le diagnostic tombe aux 14 mois de la petite fille. Léonie sera scolarisée jusqu'à l'âge de 5 ans. Suite à une intervention chirurgicale de préven-

tion au niveau des hanches, elle entre au centre de réadaptation de Flavigny-sur-Moselle (54). Aujourd'hui, elle est prise en charge sur le plan médico-social au sein de l'institut Jean-Baptiste-Thiéry de Maxéville, en banlieue nancéienne, qui accueille des patients polyhandicapés. Et rentre chaque soir chez ses parents. Des parents qui, s'ils sont « plus sereins aujourd'hui », vivent « toujours dans l'incertitude et les craintes permanentes », explique Francis Subtil.

**Aujourd'hui, Léonie est en fauteuil et « nous seuls ses parents la comprenons ».**

C'est vers les 4 ans de Léonie que le couple décide de rejoindre ELA, l'association européenne contre les leucodystrophies, créée par Guy Alba et dont l'histoire a commencé en 1992 à Nancy : « Notre souhait était alors de pouvoir rencontrer des parents vivant la même chose que nous. Très vite, des liens très particuliers se sont créés. J'aime

les valeurs citoyennes que véhicule ELA, sans quoi je ne serais pas resté », précise Francis Subtil, en citant entre autres les opérations « Mets tes baskets et bats la maladie » ou encore la célèbre dictée d'ELA en milieu scolaire : « On voit le regard des enfants sur la maladie, sur le handicap, changer. C'est important. Ils sont les adultes de demain. »

Aujourd'hui, les parents de Léonie se rendent disponibles dès qu'ils le peuvent pour témoigner, sensibiliser et participer chaque année au colloque scientifique qui réunit à Paris, patients, familles et chercheurs spécialistes des leucodystrophies. « Ces rencontres nous permettent de mieux connaître les mécanismes en jeu dans les divers types de leucodystrophies et de mieux comprendre la difficulté de la recherche », résume Francis Subtil. « Cela nous rend acteurs, nous permet d'interagir avec les chercheurs, nous permet d'échanger de l'information. »

Les parents de Léonie se battent aussi pour « tous les enfants à venir ». En France, trois à six enfants atteints d'une leucodystrophie naissent chaque semaine.

Marie-Hélène VERNIER



## Sommaire

### RÉGION

> PAGES 2 À 7

### FRANCE MONDE

> PAGES 8 À 13

### SPORTS

> PAGES 14 À 24

### PAGES LOCALES

> VOTRE CAHIER LOCAL DÉTACHABLE

### VOTRE ARGENT

> PAGE 25

### HIPPISME

> PAGES 26 À 27

### JEUX, TÉLÉVISION

> PAGES 28 À 31



Archives A. MARCHI

## Questions à

Guy Alba  
Fondateur de l'association ELA

### « ELA, une structure associative de parents »

Combien de programmes de recherche ELA a-t-elle financés depuis sa création ?

511 programmes pour un montant de 43,5 millions d'euros. ELA est le premier financeur privé de la recherche sur les leucodystrophies.

Combien de différentes formes de leucodystrophies connaît-on aujourd'hui ?

En 1992, on en connaissait cinq ou six. Grâce aux efforts d'ELA en grande partie, aujourd'hui, on en connaît une trentaine pour lesquelles on a identifié le gène. Il reste encore 20 % des leucodystrophies pour lesquelles on n'a pas le moindre indice permettant de démarrer une recherche.

Quelles ont été les étapes les plus marquantes en termes de recherche au cours des 27 années d'existence d'ELA ?

Parmi les recherches les plus importantes que nous avons accompagnées, il y a la thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie (la forme la plus fréquente des leucodystrophies) qui a fait l'objet de publications scientifiques majeures. Cette thérapie génique est un premier succès mondial, grâce à ELA. Il y a également la thérapie génique de la leucodystrophie métachromatique, ELA en est un des grands financeurs [...] Je rappelle qu'en faisant des recherches sur les leucodystrophies, on peut et même souvent on trouve quelque chose d'efficace pour d'autres maladies bien plus fréquentes. Par exemple, on teste aujourd'hui la thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie dans la maladie de Parkinson.

ELA existe aujourd'hui dans plusieurs pays...

Des associations ELA ont été créées dans différents pays d'Europe et du monde afin de nous permettre de rassembler le plus grand nombre de malades pour constituer des cohortes et accélérer la recherche. La structure « ELA international » coordonne les efforts de toutes ces associations. Notre conseil scientifique réunit des chercheurs de sept nationalités.

Entre 1992 et aujourd'hui, quel est votre regard ?

ELA a conservé ses fondements, son humanité et toujours su garder au centre de ses préoccupations les patients et les familles. Nous avons grandi, mais ELA restera une structure associative de parents. Et nous considérons que des familles bien informées ont un rôle central à jouer, y compris dans les choix et décisions d'orientation de la recherche.

L'aide aux familles est une mission majeure d'ELA...

L'aide aux familles passe par le soutien psychologique (groupes de parole), aux aidants (moments de répit, accompagnement), aux démarches administratives et le soutien financier (13 M€ depuis 1992).

Propos recueillis par M.-H. V.

## Trois à

6 enfants atteints d'une leucodystrophie naissent chaque semaine en France. Les leucodystrophies détruisent le système nerveux central (cerveau et moelle épinière).

# ses parents



Léonie est atteinte d'une leucodystrophie dans une forme hypomyélinisante. Ses parents sont très impliqués dans l'association ELA. Photo Cédric JACQUOT

**L'EST Vosges**  
**Votre Centre Relation Clients**  
 Du lundi au vendredi : 8 h > 12 h - 13 h 30 > 17 h  
 Le samedi : 8 h > 12 h  
**0 809 100 399** Service gratuit + prix appel  
**NUMÉRO NON SURTAXÉ PRIX D'UN APPEL LOCAL**  
[lerabonnement@estrepublikain.fr](mailto:lerabonnement@estrepublikain.fr)

## 27 ans de combat contre les leucodystrophies



Zizou, parrain historique d'ELA, toujours fidèle.  
 Photo Anthony PICORÉ

- 1992, création de ELA par le Nancéien Guy Alba, pour faire connaître les leucodystrophies, forcer les portes, soutenir le combat des familles. Les leucodystrophies sont des maladies génétiques orphelines qui paralysent peu à peu toutes les fonctions vitales.
- 1994, création de « Mets tes baskets et bats la maladie ». Aujourd'hui, 2 500 établissements scolaires et 520 000 enfants y participent. Pour Guy Alba, « c'est sûrement la plus belle réussite de ELA en termes de sensibilisation, de mobilisation. Nous sommes très heureux de cela. »
- 1994, c'est aussi l'année du premier week-end des familles d'ELA à Center Parc en Sologne : 27 y participent. Aujourd'hui, ce rendez-vous réunit plus de 800 personnes. Un temps pour briser l'isolement et offrir un moment de répit aux familles.
- 2000 : arrivée de Zinédine Zidane. Une « étape décisive » pour ELA. Il devient officiellement le parrain de l'association.
- 2004 : la première dictée d'ELA avec Philippe Claudel.
- 2007 : le Centre européen de la myéline est créé par ELA, grâce aux dons.
- 2015 : création d'ELA International, qui coordonne les efforts de toutes les associations nationales en Europe et dans le monde.
- 2019, prochaine dictée d'ELA : le 14 octobre avec Nicolas Mathieu, Spinalien, prix Goncourt 2018.
- 43,5 millions d'euros investis par ELA dans la recherche contre les leucodystrophies depuis 1992 pour 511 projets menés dans le monde entier.
- 13 millions d'euros consacrés par ELA à l'aide aux familles depuis 27 ans.

PRÊT-À-PORTER HOMME, FEMME ET ACCESSOIRES

# MODE AVENUE, sort ses griffes

PLUS DE 70 GRANDES MARQUES

**FEMME :**  
 Elisa Cavalletti  
 Esprit  
 3322  
 Leslie  
 Betty Barclay  
 Joseph Ribkoff  
 Guess  
 Qui  
 Salsa  
 Franck Lyman  
 Pause Café, etc...

**HOMME :**  
 Bugatti  
 Pierre Cardin  
 Bruno St Hilaire  
 Digel  
 Eterna  
 Meyer etc...

**ma**  
**MODE AVENUE**  
 Magasin indépendant  
**Boutique**  
 Porte Verte 3  
 (Dernière Grand Frais)  
 6, rue Catherine Sauvage  
 ESSEY-LES-BAINS - NANCY - 03 83 48 59 07

Lundi : 14 h - 19 h • Du mardi au vendredi : 10 h - 12 h 30 et 14 h - 19 h • Samedi : 10 h - 19 h