



Yan et Zinédine Zidane

du 5 mai au 5 juin 2008

5^{ème} ANNEE POUR L'OPERATION « 5 POUR LA VIE »
Aidez-nous à atteindre notre défi : collecter la somme de 55'555.55 francs !

Madame, Monsieur,

Nous nous permettons de vous solliciter pour l'action **5 POUR LA VIE** organisée par ELA (Association Européenne contre les Leucodystrophies). Cette opération permet de sensibiliser largement le public à ces maladies génétiques rares que sont les leucodystrophies.

Cette année nous avons à nouveau le soutien de **GALEXIS** et **AMEDIS** qui ont très généreusement accepté de distribuer les tirelires à toutes les pharmacies et drogueries qu'ils desservent.

*Le 5 mai 2008 et pour une durée de 5 semaines, participez avec nous à **5 POUR LA VIE**. Cette action consiste à remplir les tirelires ELA avec des pièces de 5 et 50 centimes, de 5 francs et même de billets de 50 francs, afin de récolter des dons pour financer la recherche et le soutien aux familles.*

Comment soutenir ELA?

Il suffit de placer l'affiche dans votre vitrine et de disposer une tirelire bien en vue sur votre comptoir (en y insérant, après assemblage, les flyers explicatifs dans la fente située au dos). Vos clients peuvent mettre des pièces directement dans la tirelire ou utiliser le bulletin de versement au dos du flyer, pour faire un don.

Ceux qui désireraient en recevoir une pour organiser leur propre collecte peuvent s'adresser à ELA (coordonnées ci-dessous ou sur le flyer). Des tirelires seront également distribuées par notre association et par nos bénévoles dans les entreprises, associations, collectivités, mairies, commerces etc. qui désirent y participer.

De cette manière vous contribuez et soutenez cette importante action de solidarité qui permet de redonner espoir aux enfants atteints de leucodystrophies.

Le succès de cette opération ne peut être complet sans nos partenaires médiatiques. Nous avons cette fois encore le soutien des radios « **One FM** » et « **Lausanne FM** » qui diffuseront 3 spots par jour pendant les 5 semaines ; de « **Jura Première** », « **RJB-RTN-RFJ** » ainsi que de la presse écrite et de la télévision.

Yan et ses camarades vous embrassent et vous remercient du fond du coeur.

N'hésitez pas à nous contacter pour toute information ou pour commander plus de tirelires !

Regine KOZIOL

ELA SUISSE

110 route de St-Julien / 1228 Plan-les-Ouates

Téléphone : 022 756 09 40 – Fax : 022 756 09 41

Mail : ela.suisse@bluewin.ch / Site internet: www.ela-asso.com

Responsable ELA Suisse et maman de Yan

Que sont les leucodystrophies ?

Ce sont des maladies génétiques qui détruisent la gaine des nerfs (la myéline) du système nerveux central (cerveau et moelle épinière). Lorsque cette gaine est abîmée, le courant ne passe plus et les messages nerveux sont interrompus. Les fonctions vitales sont altérées : troubles de la compréhension et de la mémoire, paralysie totale, cécité, surdité, impossibilité de parler et de s'alimenter normalement. Les leucodystrophies touchent majoritairement les enfants. Chaque semaine en Europe, 20 à 40 d'entre eux naissent atteints de ces terribles maladies.

ELA : Association Européenne contre les Leucodystrophies

ELA est une association de parents et de patients qui se sont unis pour lutter contre cette maladie aux visages multiples. Son objectif est de réunir de l'argent pour financer des programmes de recherche en Suisse et en Europe. Car c'est un fait: les maladies orphelines n'intéressent malheureusement pas les grands laboratoires.

Grâce aux financements d'ELA, des médecins viennent de remporter une victoire contre un type de leucodystrophie. Ils ont réussi à transférer durablement le « gène médicament » dans les cellules de deux petits malades. Il est trop tôt pour parler de guérison mais la communauté scientifique salue déjà cette approche thérapeutique comme une grande première.

Malheureusement, des enfants décèdent encore, après une longue et douloureuse dégénérescence, caractéristique de certains types de leucodystrophies.

Pour tous ces enfants qui continuent à se battre et comptent sur nous, pour tous ceux qui nous ont quittés, nous devons continuer à nous mobiliser. Nous n'avons pas le droit de les décevoir.

Votre aide est essentielle : elle permettra de poursuivre les programmes de recherche et les essais cliniques. Elle permettra aussi d'apporter un soutien concret aux familles.

« 5 pour la Vie » : Pourquoi le chiffre 5 ?

5...c'est

- l'âge qu'avait Yan lorsque ses parents ont décidé de créer l'Association ELA en Suisse,
- le nombre de buts à atteindre par ELA Suisse
 - soutenir les familles
 - sensibiliser l'opinion publique
 - développer la recherche
 - informer les professionnels de la santé
 - vaincre les leucodystrophies

5...ce sont aussi

- les 5 petits doigts d'une main d'enfant qui se tendent
- et les 5 sens qui l'aideront à percevoir le monde

Aperçu du déroulement des opérations :

- Lancement de l'action le **5.5.2008** pour une durée de **5 semaines**
- Collecte de l'argent dans les tirelires ELA
- Fin de l'action le **5 juin 2008**
- **Versement du montant récolté, par bulletin de versement sur le compte postal 17-371750-7 avec la mention « 5 pour la Vie »**



MERCI !

