



Fabrice souffre d'une maladie génétique rare, la leucodystrophie métachromatique.

Aujourd'hui aucun traitement ne peut le soigner.

Mais la recherche avance, et tout espoir n'est pas perdu.

Nous voulons l'aider à attendre la solution clinique.

Pour cela il doit intégrer un programme de rééducation en Angleterre.

Ce qui veut dire quatre à cinq voyages d'une semaine par an suivi au retour de deux à trois heures d'exercices par jour.

Les frais générés par la maladie de Fabrice sont déjà lourds (appareillages, adaptation de la maison...).

Vos dons vont financer ce programme et tout ce qui peut améliorer sa vie au quotidien.

MERCI POUR LUI

La leucodystrophie métachromatique

est une maladie métabolique

Son mode de transmission est autosomique récessif, ce qui veut dire que les deux parents sont porteurs sains d'une anomalie génétique.

Des anomalies de ce type sont présentes chez une grande partie d'entre nous, ce qui est sans conséquence tant qu'elles n'existent que sur un seul parent.

Si les deux parents sont porteurs, statistiquement, ils auront un enfant sur quatre atteint par la maladie (il existe beaucoup d'autres pathologies, très diverses, ayant ce type de transmission).

Dans le cas de la leucodystrophie métachromatique, les cellules du malade ne produisent pas une enzyme spécifique, l'arylsulfatase A.

Cette enzyme est chargée de traiter certains lipides, les sulfatides.

Son absence provoque leur accumulation excessive dans les cellules.

Ces lipides vont provoquer la destruction progressive de la myéline, la « gaine » des nerfs qui permet la transmission de l'influx nerveux.

Cette maladie, dont les premiers symptômes peuvent apparaître jusqu'à l'âge adulte, est d'abord silencieuse, puis va petit à petit paralyser tout le système nerveux du malade.

Dans le cas de Fabrice les premiers symptômes sont apparus à l'âge de deux ans. Ses fonctions motrices ont été les premières à régresser, puis il a perdu la parole.

Si la progression est très différente suivant les cas, la finalité est toujours la même : perte de toutes fonctions motrices, perte de la parole, de la vue, de l'ouïe, ... de la vie.

Aujourd'hui il n'existe aucun traitement.

Seule la greffe de moelle osseuse peut être tentée si le diagnostic est très précoce ce qui est rarement possible.

Pour participer, détachez ce coupon ou recopiez le sur papier libre avant de le retourner à :

Association ELFE

Ferme de Paraulette

09500 Mirepoix

NOM, Prénom

Adresse.....

.....

.....

E.mail.....

Cochez la ou les cases correspondantes à votre type de participation

J'adhère* à l'Association ELFE:

15€ par an et par personne

20€ pour un couple

et/ou Je fais un don de :

Merci de renvoyer votre chèque à l'ordre de l'Association ELFE.

*Dès réception de votre règlement une carte d'adhérent vous sera adressée et vous serez régulièrement informé des activités de l'association..

Fait le...../...../.....

A.....

Signature

Si vous souhaitez vous engager en tant que bénévole, ou partenaire, au sein de l'Association, n'hésitez pas à nous contacter :

Tel: 05-61-67-39-91

E-mail: asso.elfe@ml.free.fr

Fabrice est un petit garçon de 4 ans.

Il est venu au monde au mois de novembre 2000
faisant le plus grand bonheur de ses parents.

C'est un enfant très éveillé qui a parlé très tôt tant
il était pressé de poser des questions sur le monde
qui l'entoure.

Une démarche hésitante a poussé ses parents à
consulter un spécialiste.

On va rapidement diagnostiquer une pathologie tou-
chant les nerfs périphériques.

Ce qui va handicaper Fabrice légèrement, dit-on
aux parents.

Mais voilà que cette maladie évolue bien plus mal
que prévu et en début 2003 Fabrice va perdre la
marche autonome.

Malgré la singularité de l'évolution de ce mal le
diagnostic n'est toujours pas revu.

A la fin 2003 Fabrice ne peut plus se tenir debout
puis des difficultés à maîtriser sa salivation
apparaissent.

Là, ses parents doutent sérieusement et vont
devoir se battre pour obtenir des examens plus
poussés.

Le 18 mai 2004, après deux jours d'hospitalisation,
le terrible diagnostic tombe, Fabrice a une
leucodystrophie métachromatique.

Cette semaine là, Fabrice, qui était propre depuis
de nombreux mois, a de nouveau besoin d'une
couche.

Depuis Fabrice ne tient plus assis, il a quasiment
perdu l'usage de ses mains, éprouve de grosses
difficultés à manger et ne peut plus parler.

Malgré tout, il garde son sourire à chaque instant,
ce qui force l'admiration de tous ceux qui le
côtoient.

www.elfe.free.fr

asso.elfe@ml.free.fr



*Association à but non lucratif
ELFE*

« Ensemble contre la Leucodystrophie de Fafa notre Ecrin »

Ferme de Paraulette

09500 Mirepoix

Tél: 05-61-67-39-91

déclarée sous le régime de la Loi du 1er juillet 1901 et du décret du

16 août 1901

Ensemble contre la Leucodystrophie de Fafa, notre « Ecrin »



Association ELFE

Ferme de Paraulette
09500 Mirepoix

Tel: 05-61-67-39-91
06-22-10-20-93

E.mail: asso.elfe@ml.free.fr



**AIDEZ-NOUS À SOUTENIR
FABRICE**

www.elfe.free.fr