

**Las Leucodistrofias son enfermedades genéticas que destruyen la mielina** (sustancia blanca que recubre los nervios) del sistema nervioso. Cuando esta envoltura se daña, se dificulta la transmisión del impulso, y en consecuencia se paralizan poco a poco todas las funciones vitales: se produce la pérdida de los movimientos y del equilibrio, pérdida de la visión y el oído, pérdida de la palabra y la memoria.

En ausencia de tratamiento, todas estas manifestaciones se empeoran más o menos rápidamente: parálisis total, ceguera, sordera, imposibilidad de hablar normalmente y de alimentarse por sí mismos.

Cada semana en Europa, de 20 a 40 niños nacen afectados por esta terrible enfermedad, hoy **INCURABLE y tratamientos específicos inexistentes**.

Creada en 1992, la Asociación Europea contra la Leucodistrofia (ELA) agrupa a familias afectadas por la enfermedad. ELA les aporta su ayuda y sensibiliza la opinión pública hacia estas enfermedades genéticas huérfanas. La asociación inicia acciones variadas con el fin de recoger fondos en favor de la investigación médica y la ayuda a las familias. Desde su creación, ELA ha financiado más de 150 programas de investigación médica, por valor de más de 9 millones de euros. Más que nunca, tiene por objeto acercar a las familias y a los investigadores de toda la Europa.



La **Asociación Española Contra la Leucodistrofia**, creada el 10 de marzo de 2001, se ha hermanado con la Asociación Europea Contra la Leucodistrofia (ELA) y ha pasado a denominarse ELA España para luchar de la mano por un mismo objetivo: Sacar a los afectados por la enfermedad del anonimato y el aislamiento, creando una red social de apoyo entre las familias y favorecer conjuntamente los medios para desarrollar la investigación en Europa.

A lo largo de cada año, la Asociación organiza y participa en acontecimientos destinados a sensibilizar a la opinión pública. Numerosas personalidades del mundo del deporte, las artes, la economía y los medios de comunicación ponen sus recursos y sus talentos al servicio de ELA. Zinedine Zidane es el padrino emblemático de ELA Francia desde el año 2000. Está siempre junto a la asociación para sus grandes citas. Raúl se une a su compañero del Real Madrid convirtiéndose en Padrino de Honor a su vez de ELA España.

*« Os necesitamos para construir el equipo más bello del mundo,  
el que se enfrenta a la enfermedad ».*  
Zinedine Zidane