

## Jeder Euro zählt im Kampf gegen Leukodystrophien.

So können Ihre Spenden helfen:

- ◆ 30 Euro der jährliche Mitgliedsbeitrag für eine betroffene Familie, die dringend Begleitung und Beratung benötigt.
- ◆ 100 Euro beträgt der Patenschaftsbeitrag für die Teilnahme eines Erkrankten am Familientreffen mit Erkrankten, Angehörigen, Wissenschaftlern und Ärzten.
- ◆ 5000 Euro (und mehr) fließen direkt an die Institute der Universitätskliniken zur Neurologie-, Stammzell- und Gentherapieforschung.

**Elfi Frank** ist persönlich für Sie da

Telefon 0791 95425463  
Mobil 01573 7653102  
E-Mail [elfi.frank@elaev.de](mailto:elfi.frank@elaev.de)



Ihre Spende hilft direkt Kindern mit Leukodystrophien!



Salomon und Nicolas

## Helfen Sie uns mit einer Spende.

Liebe Spenderin, lieber Spender,

ich freue mich sehr, dass Sie ELA Deutschland unterstützen. Sie helfen den Menschen mit Leukodystrophien und ihren Angehörigen, das Leben und den Alltag mit der schrecklichen Krankheit zu meistern. Wir können unsere Mitglieder gut begleiten und beraten. Vor allem können wir mit Spenden die medizinische Forschung voran treiben.

So dass der Traum von der Heilung wahr werden kann. Damit unsere Kinder wieder gesund werden.

**Sie sind die Hoffnung.**

Ich danke Ihnen ganz herzlich!

Ihr Günther Förstner  
Vorsitzender ELA Deutschland e.V.



Geschäftsstelle Am Bleichrasen 7 35279 Neustadt/Hessen  
Telefon 06692 918113 Telefax 03212 1235339 E-Mail [info@elaev.de](mailto:info@elaev.de)

**Spendenkonto** IBAN DE80 5509 1200 0086 3771 01  
BIC GENODE61AZY

[www.elaev.de](http://www.elaev.de)



Die Hoffnung heißt ELA.



Jakob

## Gemeinsam die Krankheit besiegen



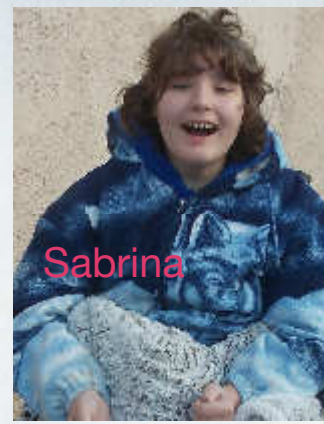
Die Hoffnung heißt ELA.

Leukodystrophien sind sehr seltene, genetische Erkrankungen des Nervensystems.



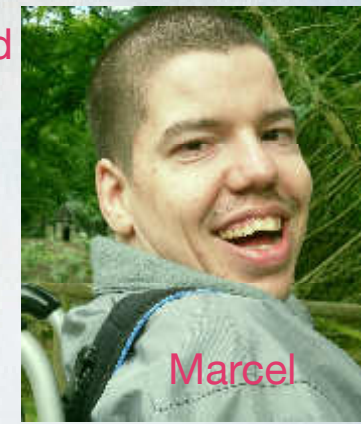
Maike

ELA Deutschland fördert konsequent die medizinische Forschung.



Sabrina

ELA Deutschland steht für eine gute Beratung der erkrankten Menschen und Aufklärung der Mediziner.



Marcel

Die weiße (leuko) Schutzhülle des zentralen Nervensystems in Gehirn und Rückenmark wird durch einen angeborenen Stoffwechseldefekt zerstört (dystroph). Das Myelin bildet die Isolation der Nervenbahnen ähnlich wie bei einem elektrischen Kabel. Bei Leukodystrophien liegen die Nerven blank. Manche treten bei Erwachsenen auf und verlaufen langsam über Jahrzehnte. Andere beginnen im Kindesalter. Diese sind die rasanten Zerstörer.

Die Erkrankten verlieren je nach Verlauf sämtliche Lebensfunktionen. Sie werden blind, gehörlos, bewegungsunfähig, können nicht mehr sprechen und normal essen. Schlimme Spastiken und starke Schmerzen begleiten die Krankheit. In ihrer schlimmsten Form nimmt sie das Leben.

Leukodystrophien sind bis heute nicht heilbar. Der größte Wunsch ist, dass endlich ein Medikament gefunden wird, das den zerstörerischen Prozess aufhält und das Myelin wieder wachsen lässt. Dazu brauchen wir die Wissenschaft und Unterstützung.

Das ist die Hoffnung.

Es gibt Hoffnung zur Heilung. Noch ist es ein Traum, dass es eine Therapie gibt, die das Myelin nachwachsen lässt. Die den Kindern Verlorengangenes wieder zurück gibt. Kein Kind soll mehr so leiden oder gar sterben müssen. In der Stammzell- und Genforschung sowie in der Enzymersatztherapieforschung gibt es heute schon viele ermutigende Ansätze. ELA arbeitet mit den Instituten und den Universitätskliniken auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene zusammen. Die Programme werden bewusst von Fachleuten ausgesucht und sehr gezielt gefördert.

Die Hoffnung liegt in unseren Genen.



Leonie

Leukodystrophien zu besiegen ist schwierig, aber möglich.

ELA lässt die Familien mit der traurigen Diagnose und in schlimmen Krankheitszeiten nicht alleine. Wir begleiten. Wir bündeln die Adressen der Spezialisten und Ansprechpartner.

ELA fördert mit Ihrer Spende Sprechstunden für Kinder und Jugendliche mit Leukodystrophien an den Universitätskinderkliniken in Hamburg-Eppendorf und Tübingen. Dort werden die Familien mit der verheerenden Diagnose mit viel Zeit und Leukodystrophie-Kompetenz betreut.

ELA organisiert jährliche Familientreffen. Erkrankte kommen aus der Isolation und tauschen sich aus. Wir lernen gemeinsam den Alltag zu meistern. Wir begegnen Forschern und Ärzten auf Augenhöhe.

ELA veranstaltet Thementage für Angehörige, Ärzte und Pflegekräfte an Kinderhospizen. Damit Eltern und Mediziner gut informiert sind.

Hoffnung ist eine Art von Glück. Vielleicht das größte Glück, das diese Welt bereit hat. Samuel Johnson