

# L'accompagnement des familles

Le Pôle accompagnement des familles soutient les familles dans les différentes étapes de la maladie et de ses conséquences dans la vie quotidienne. Le Pôle est spécialisé dans la prise en charge des familles touchées par une leucodystrophie. Il intervient sur tout type de demandes en lien avec l'environnement de la personne malade (famille, travail, santé, éducation, loisirs, handicap, prestations sociales...).

Il travaille en lien, en réseau, en partenariat avec des structures d'horizons divers et variés, sur tout le territoire français, pour mener des actions individuelles et collectives.

Son intervention est exclusivement financée par l'Association.



## L'accompagnement social

Il porte sur les différents aspects de la vie quotidienne. Le Pôle a une mission de soutien et d'accompagnement dans les différentes démarches et travaille en étroite collaboration avec les partenaires de secteur qui interviennent auprès des familles.

## L'information

ELA a développé un programme d'informatisation des familles pour faciliter l'accès à l'information, la participation, les échanges... Les familles sont tenues informées également via une Newsletter trimestrielle, par le biais d'abonnements annuels aux revues spécialisées et grâce à la Revue trimestrielle ELA Infos. Le pôle a également initié un outil original d'aide à la préparation des vacances en ligne.

## La participation

Chaque année, l'association ELA organise un « colloque familles chercheurs » destiné aux malades et à leurs familles. De nombreux chercheurs venus du monde entier y présentent les dernières avancées scientifiques et médicales et répondent aux questions des familles. Ce rendez-vous annuel est une opportunité exceptionnelle pour les malades et leurs familles d'interagir avec les chercheurs spécialistes des leucodystrophies et des maladies de la myéline.



Les familles sont invitées à participer à des événements culturels organisés par le service, via les partenaires de l'association, à des événements organisés par ELA ou des partenaires, générant de la collecte de fonds et aussi à des spectacles de parrains et marraines de l'association qui invitent des familles.



# une mission prioritaire d'ELA



## L'aide aux aidants et au répit



ELA organise chaque année un week-end de répit à Center Parcs pour les familles en présence de parrains et marraines de l'Association. C'est un moment essentiel, car il permet de se ressourcer et de vivre des moments de répit dans un

environnement verdoyant. Par ailleurs, les familles peuvent partager leurs expériences, se donner des conseils et échanger avec les parrains et l'équipe de l'Association.

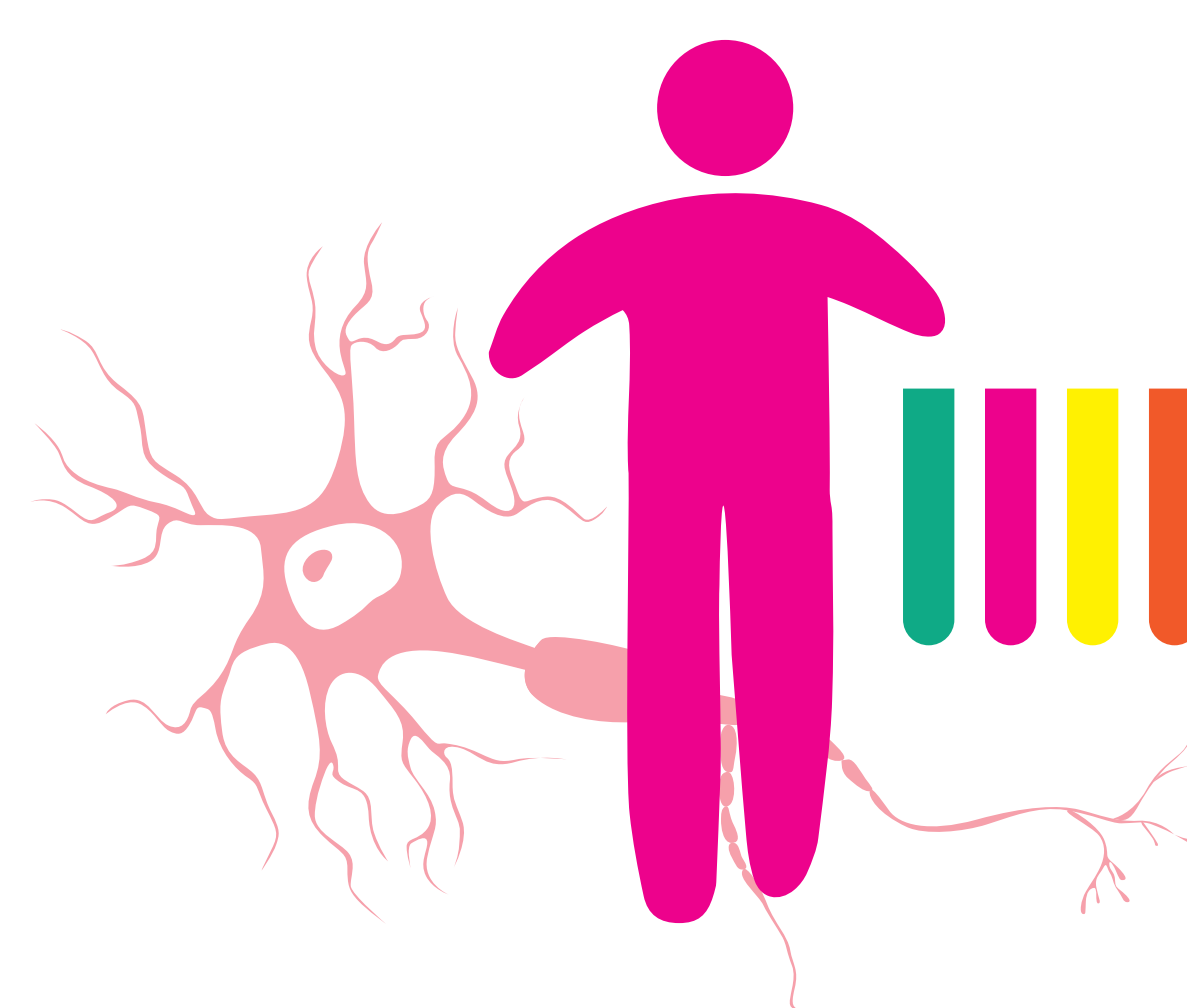
## Les aides financières



- ELA soutient les familles pour faire face à la maladie et ses conséquences (financement de frais, compléments de prise en charge...).
- ELA apporte une participation financière à des projets d'achat et/ou d'adaptations de véhicule, d'adaptations de domicile, l'acquisition d'aides techniques, ou tout autre projet lié à la maladie et au handicap.

L'association intervient une fois que les organismes publics ont été sollicités et se sont positionnés.

## Le développement de partenariats et le travail en réseau



- Le Pôle accompagnement des familles travaille en réseau avec de nombreux organismes afin de faciliter les démarches de mener des approches complémentaires, de se coordonner et échanger avec les acteurs de terrain autour de situations précises de famille.

- Il mène une politique de sensibilisation auprès des professionnels du secteur et de maillage des territoires.
- Il assure une représentation dans des instances, signe des conventions ou collabore à des projets. Il est membre du conseil de la filière Brain-team (Filière nationale de santé Maladies Rares du système nerveux central).

Le Pôle accompagnement des familles d'ELA est constitué d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans les leucodystrophies est composée d'une responsable de pôle, d'une secrétaire, d'une assistante sociale et d'une psychologue.

