

**Une lueur d'espoir pour les enfants malades**  
*La recherche sur les leucodystrophies avance chaque jour davantage  
vers un traitement pour les enfants atteints*

Québec, 24 avril 2014 – C'est le 1er mai prochain que se tiendra à Québec le cocktail-bénéfice de la Fondation sur les leucodystrophies. Cet événement mettra en vedette l'humoriste Michel Barrette. L'objectif de levée de fonds cette année s'élève à 60 000 \$. L'argent amassé servira à financer les projets de recherche développés en vue de mieux comprendre et traiter les leucodystrophies.

Les leucodystrophies sont des maladies rares, dégénératives et mortelles, qui touchent les enfants en bas âge. Aucun traitement ne guérit encore ces maladies que les pédiatres ont du mal à diagnostiquer.

Luc Langevin, porte-parole officiel de la Fondation depuis 2013, explique : « La Fondation a été créée en 2006 par les parents d'un enfant atteint de leucodystrophie. À l'époque, cette maladie était pratiquement inconnue, mais aujourd'hui, grâce au travail sans relâche des parents et de tous les bénévoles qui se sont mobilisés pour la cause, on est capable d'identifier les causes génétiques de la maladie. Un don à la Fondation, c'est un don qui va directement à la recherche, l'impact est immense pour les enfants atteints de cette maladie. »

**Des pas de géant en recherche**

L'équipe de recherche du Dr Bernard Brais, neurologue à l'Institut de neurologie de Montréal, et de la Dre Geneviève Bernard, neuropédiatre à l'Hôpital de Montréal pour enfants, s'est investie depuis les premiers jours sur ce projet. Aujourd'hui, deux gènes responsables ont été identifiés et le travail se poursuit avec une plus grande équipe qui compte maintenant sept chercheurs exceptionnels. D'importants partenariats ont également vu le jour : les Drs Kym Boycott et Alex MacKenzie du Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario à Ottawa ont lancé un programme de recherche spécifique aux leucodystrophies, et ce, grâce au soutien indéfectible de Génome Québec.

Pour le Dr Brais, un pas décisif a été franchi cette année avec la naissance des premières souris qui portent la mutation la plus fréquente au Québec. « Cette première portée de souris marque un tournant des travaux financés par la Fondation. Ces souris permettront non seulement aux chercheurs de mieux comprendre la maladie, mais elles pourront servir à des essais thérapeutiques. »

Cette avancée est décisive dans la recherche, car elle constitue une des premières étapes qui permettra de passer au développement d'un traitement.

**À propos du cocktail spectacle-bénéfice**

Date : 1<sup>er</sup> mai 2014

Heure : 20 h

Endroit : Salle Jean-Paul Tardif, Collège St-Charles Garnier, 950 rue Joffre, Québec

**À propos de la Fondation des leucodystrophies**

La Fondation sur les leucodystrophies finance des projets de recherche prometteurs qui visent à mieux comprendre ces maladies et à développer des traitements curatifs afin de les contrôler et de les enrayer, de plus, elle soutient les familles touchées ([www.leucofondation.com](http://www.leucofondation.com))