Care famiglie, cari amici,

In seguito alla pandemia legata al COVID 19, che ha colpito brutalmente tutti noi, abbiamo dovuto annullare la nostra tradizionale conferenza fra le famiglie e i ricercatori prevista per marzo 2020 a Parigi.

Anche quest'anno, le condizioni di salute ci costringono ad adattarci. Ecco perché, per la prima volta nella storia dell'ELA, stiamo organizzando un colloquio internazionale sotto forma di seminario online (webinar) attraverso l'applicazione Zoom. Avrà luogo il 27 e 28 marzo.

Un webinar non sostituirà mai una conferenza faccia a faccia con la possibilità di incontrare direttamente i ricercatori e le altre famiglie coinvolte. Sono stati imposti dei vincoli: per esempio, abbiamo dovuto limitare la durata dei workshop (2h30) e il loro numero (4). Ci potranno essere anche alcune difficoltà tecniche. Spero che sarete indulgenti.

Tuttavia, un webinar ha i suoi vantaggi. Potrete seguire i relatori senza spostarvi, qualunque sia il vostro paese o luogo di ricezione, a condizione di avere una connessione internet di qualità. Avrete la possibilità di scegliere tra 5 lingue (tedesco, inglese, spagnolo, francese, italiano) cosa che vi permetterà di seguire facilmente e in diretta i diversi interventi. Infine, potrete fare domande nella vostra lingua, entro il tempo concesso.

Nel 2015, quando abbiamo creato ELA International, avevamo due obiettivi principali: mettere in comune le nostre risorse finanziarie per la ricerca e riunire i pazienti su scala globale, condizioni essenziali per accelerare la scoperta di trattamenti.

 Ecco perché abbiamo progettato Leuconnect, una piattaforma internazionale di ricerca clinica che riunisce le famiglie di ELA. Non aspettate oltre per iscrivervi: [www.leuconnect.com](http://www.leuconnect.com) senza dimenticare di firmare online il consenso della coorte per farne parte.

È per lo stesso motivo che il colloquio Famiglie-Ricercatori di ELA è aperto alla comunità internazionale dei malati di leucodistrofia.

Questo è il momento di unirsi a noi e di creare insieme questa forza indispensabile ai progressi terapeutici.

Spero di vedervi alla fine di marzo.

Nel frattempo, state bene e prendetevi cura di voi.

Guy Alba

Presidente di ELA International