



Campagne ELA 2008 « Sauvons les Enfants »



Azylis, Damien, Ingrid et les autres peuvent encore être sauvés. Ils comptent sur vous

**Contacts presse**

Morgane ISELLA 03 83 33 48 54 / 06 84 67 78 35 / morgane.isella@ela-asso.com
Estelle SEKSIK 03 83 30 98 13 / 06 84 59 78 12 / estelle.seksik@ela-asso.com

Association Européenne contre les Leucodystrophies
BP 61024 - 54521 LAXOU CEDEX
Tel : 39 45 (0.34€ TTC minute) / e-mail : ela@ela-asso.com
www.ela-asso.com



URGENCE

Enfin un espoir de traitement pour sauver les enfants

***Objectif :** Réunir 5,5 millions d'euros pour financer un nouveau traitement destiné à 8 premiers patients atteints de leucodystrophie en France.*

***Maladie :** leucodystrophie métachromatique - une maladie qui provoque peu à peu une paralysie de toutes les fonctions vitales (perte de la vue, de l'ouïe, de la parole, de la motricité...) jusqu'au décès.*

Azylis, Damien, Ingrid et les autres peuvent encore être sauvés. Ils comptent sur vous

A près de nombreuses années de recherche, un traitement est en passe d'être mis au point contre une forme de leucodystrophies ! Une avancée énorme pour nos chercheurs, mais surtout pour les malades et leurs familles dont l'espoir sera enfin récompensé.

Il s'agit de soigner les enfants atteints de leucodystrophie métachromatique, une forme très grave de la maladie qui provoque peu à peu une paralysie de toutes les fonctions vitales, avec impossibilité de parler et de s'alimenter normalement jusqu'au décès. Détectée suffisamment tôt, elle laissait jusqu'alors l'opportunité aux enfants de bénéficier d'une greffe de moelle osseuse afin de stabiliser l'atteinte au cerveau. Mais elle n'empêchait pas les dommages causés aux nerfs périphériques et une paralysie progressive des membres. C'est précisément ce sur quoi le nouveau traitement, la Metazym®, doit agir ! Il s'agit d'une enzyme de synthèse qui a été spécialement fabriquée pour remplacer l'enzyme manquante dès la naissance chez les enfants atteints de leucodystrophie métachromatique.

Le Professeur Patrick Aubourg a déposé un protocole de recherche clinique. En accord avec lui, nous allons étendre cet essai à 8 premiers patients. Une ultime étape avant la généralisation du traitement à tous les enfants dépistés assez tôt, avant que la maladie n'entraîne des dommages irréversibles. Une ultime étape qui malheureusement a un coût : 5,5 millions d'euros. C'est élevé, mais encore une fois, cela permettra la généralisation du traitement. C'est une chance que nous devons saisir, un défi que nous devons relever !

Nous sollicitons nos généreux donateurs, nos partenaires historiques, le ministère de la Santé, nos parrains, qui nous témoignent depuis toujours leur soutien pour une grande campagne intitulée « Sauvons les enfants ».

Plus que jamais, c'est vers vous que nous nous tournons car ce défi ne sera relevé qu'avec le soutien des médias et la résonance que vous donnerez à notre appel à la générosité.

Guy Alba
Président d'ELA

Deux événements majeurs pour lancer la campagne « Sauvons les enfants »

► *16 mai, remise du Prix Ambassadeur 2008
au musée de l'Homme à Paris (75)*

Des centaines d'élèves venus de toute la France seront réunis par l'association ELA au Musée de l'Homme à Paris en présence de **Xavier Darcos**, ministre de l'Éducation nationale, **Guy Alba**, président fondateur d'ELA, **Florent Pagny** et **Zinédine Zidane**...

Choisis pour la qualité de leur engagement citoyen à travers la campagne « Mets tes baskets et bats la maladie », ces élèves recevront le prix Ambassadeur ELA. L'association met ainsi à l'honneur les actions de solidarité organisées en sa faveur dans les établissements scolaires. Un élève par établissement sera récompensé.

La cérémonie permettra aux jeunes ambassadeurs, aux parrains et aux familles d'ELA, réunis ce jour-là, de lancer une campagne nationale « Sauvons les enfants ».

► *17 mai, lancement officiel de la campagne « Sauvons les enfants »
au Centre Européen de la Myéline à Laxou (54)*

Le Centre Européen de la Myéline à Laxou (54) accueillera le lancement officiel de la campagne « Sauvons les enfants ».

Le programme de la journée :

14h30 -15h30 : conférence de presse : les enjeux de la campagne « Sauvons les enfants »

15h30 - 16h30 :

Emission en direct sur le web d'ELA avec Florent Pagny et Zinédine Zidane, les familles concernées par l'essai thérapeutique, les médecins-chercheurs spécialistes des leucodystrophies, les partenaires d'ELA tels que Franck Riboud et François-Henri Pinault, réunis au Centre Européen de la Myéline à Laxou (54)

Le Sujet : La MLD : Une leucodystrophie en passe d'être vaincue : comment financer son traitement ?

- **L'espoir pour les enfants qui vont participer à l'essai**
- **Le combat des familles qui attendent les résultats pour pouvoir bénéficier de ce nouveau traitement**
- **Pourquoi se mobiliser quand il est déjà trop tard pour son enfant ?**
- **Que peut-on espérer du traitement enzymatique ?**
- **Quels sont les enjeux pour ELA ?**

L'espoir d'un traitement plus que jamais réalité

Interview Professeur Patrick Aubourg
Directeur d'Unité 745 de l'Inserm
Neuropédiatre à
l'hôpital St-Vincent de Paul à Paris

Pour parvenir à saisir pleinement ce véritable tournant dans la recherche d'un traitement contre les leucodystrophies, nous avons interrogé le Professeur Patrick Aubourg, qui dirige l'unité de neuropédiatrie de l'hôpital Saint-Vincent de Paul à Paris et qui est directeur de l'unité 745 de l'Inserm.

ELA : De quoi souffrent les enfants atteints de cette forme de leucodystrophie ?



Pr. P.Aubourg : La leucodystrophie métachromatique est une pathologie complexe due à la mutation du gène codant pour l'enzyme arylsulfatase A. Elle engendre une perturbation du fonctionnement de la myéline dans tout le système nerveux central et périphérique. Les enfants qui en sont atteints ont à la fois des troubles moteurs et des troubles intellectuels dus à l'atteinte simultanée de leur cerveau, de leur moelle épinière et du nerf périphérique. En l'absence de traitement, ces enfants décèdent en quelques années de leur maladie.

ELA : Quelles solutions avons-nous aujourd'hui ?

Pr. P.A. : Actuellement, le seul traitement que nous pouvons proposer est la greffe de moelle osseuse au tout début de la maladie. La greffe de moelle n'est cependant pas totalement efficace, car elle ne fait que stabiliser l'atteinte du cerveau, sans empêcher

« Il y a vraiment un espoir que ce nouveau traitement puisse changer radicalement la vie d'un certain nombre d'enfants atteints de leucodystrophie métachromatique. »

Pr Aubourg

l'aggravation de l'atteinte du nerf périphérique. Si bien que la grande majorité des enfants, 3 à 5 ans après une greffe effectuée avec succès, ne peut plus marcher.

ELA : Quel rôle devrait alors jouer la thérapie par Metazym® ?

Pr. P.A. : Pour ces enfants ayant été traités par greffe de moelle osseuse, l'enzymothérapie substitutive par Metazym®, c'est-à-dire le traitement par une enzyme de synthèse destinée à remplacer l'enzyme naturellement manquante, suscite de grands espoirs. Il devrait permettre de corriger ou au moins de stabiliser l'atteinte du nerf périphérique et s'associerait idéalement au traitement actuel par greffe de moelle.

Nous pourrions alors véritablement traiter la maladie avec l'espoir d'une amélioration de la fonction motrice des membres inférieurs et donc d'une bien meilleure qualité de vie chez ces enfants.



ELA : Quelles sont les prochaines étapes pour la recherche ?

Pr. P.A. : Nous allons dans un premier temps, évaluer l'efficacité de ce traitement chez un premier enfant greffé. Mais nous voudrions le plus rapidement possible pouvoir traiter 7 autres enfants greffés. Et ce, grâce à l'initiative de l'association ELA. Le coût annuel de ce nouveau traitement est en effet de l'ordre de 5,5 millions d'euros.

Malgré les progrès qui ont été faits dans le domaine des biotechnologies, la fabrication d'une enzyme recombinante reste très chère pour des raisons techniques. Elle nécessite de cultiver des millions et des millions de cellules. C'est pourquoi nous comptons sur le concours d'ELA qui, en plus de mener cette campagne nationale d'appel aux dons, nous soutient ainsi que de nombreuses autres équipes françaises et étrangères dans la recherche thérapeutique contre les leucodystrophies.

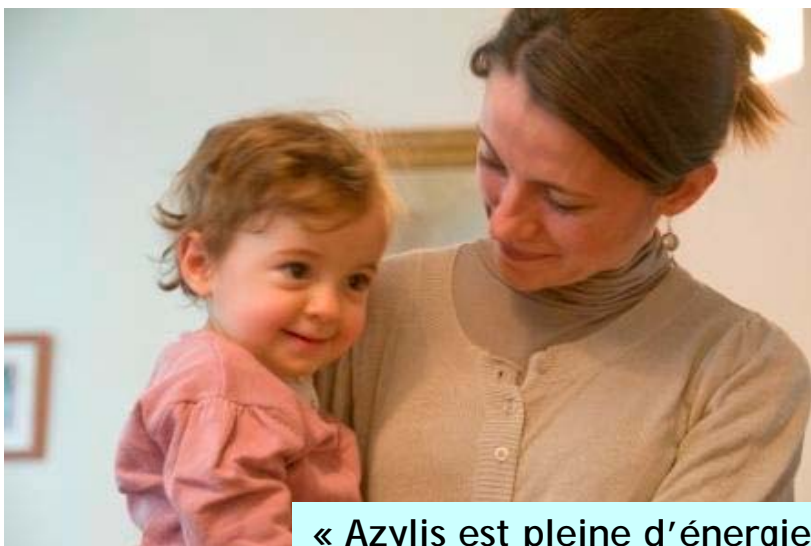
Alertés par la maladie de leur frère ou de leur sœur aînée, les médecins ont pu déceler à temps le même mal pour ces enfants qui comptent aujourd'hui sur cette nouvelle thérapie.

Q uatre mois avant la naissance d'Azylis, ses parents avaient appris que sa grande sœur Thais était atteinte d'une maladie génétique aussi rare que grave, une leucodystrophie, et qu'aucun médicament n'était capable de la soigner. Alors tout le monde voulait savoir si Azylis avait échappé à la maladie. Malheureusement, six jours après sa naissance, la mauvaise nouvelle était confirmée.

A cette époque, Thais allait encore bien, elle marchait juste d'une façon un peu particulière. Sa maman s'est arrêtée de travailler pour s'occuper d'elle, mais rien à faire, peu à peu elle a perdu son autonomie. Impossible de manger seule, de se déplacer, de parler, de vivre sa vie de petite fille. En décembre dernier, après une année d'hospitalisation à la maison, elle a rendu son dernier souffle.

Azylis a eu plus de chance. A à peine deux mois, elle a bénéficié à Marseille d'une greffe de sang de cordon ombilical. « Il n'y a eu aucune complication, pas la moindre fièvre, tout s'est bien passé » se réjouit Anne-Dauphine, sa maman. Lucide, elle explique que la maladie n'est pas stoppée pour autant. « Azylis est pleine d'énergie, mais

elle a quelques problèmes de motricité. Les derniers tests ont indiqué que la moelle épinière commence à être touchée. Il est urgent de combler le déficit enzymatique avant que les choses ne s'aggravent. Chaque semaine joue contre nous. La greffe a arrêté la maladie au niveau du cerveau. Nous comptons sur le nouveau traitement à base d'enzymes pour corriger la démyélinisation au niveau périphérique. Il faut le démarrer au plus vite ! » Azylis aura deux ans l'été prochain. Elle pourrait être la première petite française à bénéficier de cette nouvelle thérapie. Objectif : lui permettre de reprendre une vie normale aux côtés de ses parents et de son grand frère Gaspard, six ans.



« Azylis est pleine d'énergie. Nous comptons sur le nouveau traitement ! »

Anne-Dauphine De Rosanbo, maman d'Azylis, 21 mois

Trois matinées par semaine, Damien va à l'école avec d'autres enfants de son âge. Le reste du temps, il a besoin de rééducation et de beaucoup d'attention pour rester en forme. « Nous avons découvert sa maladie très vite, car son frère Alexandre aussi était touché. Pour Alexandre, il était trop tard, il avait déjà du mal à s'asseoir, puis très vite à se déplacer, à tenir sa tête, à se retourner dans son lit... Il est resté à la maison jusqu'au bout, il n'avait que trois ans quand il est mort. Quand le professeur Aubourg nous a proposé de tenter une greffe pour Damien, nous avons accepté tout de suite. Il avait six mois alors...» La famille passera ainsi six mois à Marseille, seul hôpital ayant accepté de tenter

l'opération. C'est un succès. Depuis, Anna et son mari font tout leur possible pour aider Damien à devenir autonome. « Nous nous rendons plusieurs fois par an en Pologne, d'où nous sommes originaires, dans un centre de rééducation qui stimule Damien. »

Maintenant, Damien peut s'asseoir, il commence à parler, à manger seul, il se déplace à quatre pattes... Souvent, le père reste en France,


bloqué par son travail. Il faut bien financer ces soins, qui ne sont pas remboursés par l'Assurance Maladie et qui coûtent cher. Mais l'unique objectif de la famille, c'est de trouver des solutions pour aider le petit garçon à tenir le coup. « Ce nouveau traitement, ce serait extraordinaire s'il réussit à bloquer l'avancée de la maladie et s'il permet à Damien de continuer à grandir. Nous voulons le mieux pour lui. Et le mieux aujourd'hui, c'est cette thérapie ! »



« Nous voulons la vie pour Damien et nous comptons sur ce traitement. Anna Lubiniecki, maman de Damien 3 ans 1/2

Ingrid est une star, il suffit de l'approcher une fois pour en être définitivement persuadé. Son sens de l'humour, son sourire désarmant, ses yeux clairs qui pétillent sans fin, sa simplicité dans le raffinement, impossible de ne pas craquer. Le photographe des stars, Peter Lindbergh, ne s'y est pas trompé, qui l'a immortalisé aux côtés des Miss France dans le

calendrier d'Ela 2008. « Ingrid a deux frères, raconte son père Gérard, Olivier, qui a en 1992 rendu possible la greffe de moelle osseuse permettant de ralentir l'évolution de la maladie d'Ingrid et Christophe, décédé d'une leucodystrophie en 2001 à l'âge de 14 ans faute de donneur ». Ingrid est le second cas dans le monde de greffe réussie sur ces maladies métaboliques. Mais la leucodystrophie est une maladie sournoise, qui empêche Ingrid de marcher, ralentit sa parole, elle qui voudrait



« Ingrid a tenu le coup jusqu'ici, maintenant elle a besoin de ce nouveau traitement. » Gérard Pollet, papa d'Ingrid, 20 ans.

raconter tant de choses, et la fait parfois trembler de longs moments. Elle doit se battre chaque jour pour se maintenir en forme, enchaîner les séances de kiné, se forcer à entreprendre sans cesse, même quand elle est fatiguée, épuisée parfois, voir démoralisée. Elle a toujours du mal à accepter l'aide extérieure, alors elle tente de se débrouiller seule, au risque de se blesser, pour ne pas déranger...

Ingrid est une star, ou peut-être une sirène. C'est dans l'eau en tout cas qu'elle se sent la plus à l'aise. Ou peut-être devant un chevalet, « elle dont l'imaginaire est débridé », confie son père. Elle a exposé à l'UNESCO, où son jeu de couleurs a séduit les visiteurs. Elle est forte aussi en poésie, aime jongler avec les mots, avec les idées, avec les rêves... Elle veut croire que les médecins du monde concret réussiront à la sortir de là. « Nous comptons beaucoup sur cette nouvelle thérapie, pour nous elle n'a pas de prix ! » confie Gérard, très impliqué dans l'association ELA. Ce traitement, elle l'attend depuis si longtemps pour empêcher enfin la maladie de gagner du terrain, c'est son ultime espoir. Ingrid rêve de mariage, de danse, de poésie, de musique... et de succès médical !

Pour son fils Balthazar, la maladie poursuit sa course au galop. Il combat aux côtés d'ELA pour les enfants qu'il est encore temps de sauver.

Bruno Bonnell
Papa de Balthazar
atteint de leucodystrophie métachromatique

E : Comment va Balthazar aujourd'hui ?

Bruno Bonnell : Balthazar est un petit garçon qui aura 3 ans le 13 mai. On a appris sa maladie le 24 août de l'année dernière, parce qu'il déambulait un peu gauchement.

Pour une famille, c'est un tremblement de terre, c'est un moment absolument poignant. Balthazar est un petit garçon qui au mois d'octobre jouait encore avec moi, se baignait, nageait... Il est devenu un petit garçon qui est complètement tétraplégique, qui ne parle plus, qui s'exprime avec des regards, des regards qui sont exceptionnels, avec des sourires, qui deviennent de plus en plus rares... Et la maladie continue sa course au galop...

Je vous donne un chiffre un peu technique mais parlant : Balthazar est passé d'une mobilité qualifiée de presque parfaite au mois d'octobre, puisqu'il avait 95% de mobilité, à une mobilité qui est inférieure à 25% aujourd'hui. En quelques mois, on voit les ravages que peut faire la leucodystrophie sur un petit garçon. Il faut à la fois rester vigilant, rester attentif à tout signe de communication, et savoir qu'il y a une hydre dans sa tête qui continue à se développer, et qui malheureusement, progressivement, l'emmène vers quelque chose d'inéluctable. On était bien sûr très surpris de découvrir cet univers qu'ELA soutient depuis des années maintenant, grâce aux dons. Grâce à ELA, on peut développer la recherche.



E : Quel est votre combat quotidien aux côtés de Balthazar ?

B.B. : Je crois que le combat aux côtés de Balthazar est double : il est d'abord de lui amener le maximum de confort pour que sa vie soit la plus agréable possible. Il va à l'école, il va à la piscine, on l'emmène dans des endroits un peu bizarres, « marrants » pour lui, spectaculaires : dans des trains, dans des avions, dans des bateaux.

A côté de cela, il y a un soutien beaucoup plus large que celui de Balthazar. C'est le combat qu'on peut mener avec ELA pour les petits Balthazar à venir et les filles aussi d'ailleurs : collecter des fonds pour qu'on puisse essayer ces nouvelles techniques thérapeutiques qui nous sont promises, qu'elles soient génétiques, hormonales ou autres, pourvu qu'on arrive à trouver des solutions pour cette maladie qui est littéralement une maladie où l'on voit l'agonie des êtres qu'on aime.

« Il y a plus qu'urgence. En quelques mois, on voit les ravages que peut faire la leucodystrophie. »

E : Il y a donc urgence...

B.B. : Il y a plus qu'urgence : il faudrait avoir fait tout ça hier. Lorsqu'on découvre ces maladies dites orphelines, on s'aperçoit qu'elles sont orphelines non seulement parce qu'elles sont rares, mais aussi parce qu'elles n'ont pas suffisamment de moyens pour la recherche de leur traitement. Par conséquent, elles n'ont pas la capacité à trouver véritablement de solutions. On se dit qu'au XXI^{ème} siècle on devrait trouver ces solutions. Il y a donc une vraie notion d'urgence, surtout quand je vous dis qu'en quelques semaines, mon fils est passé d'un état de mobilité quasiment normale à une plasticité totale, à une rigidité quasiment totale. Il y a urgence à trouver des solutions. C'est pour cela qu'on se bat avec ELA.

E : Le projet du Professeur Aubourg nécessite qu'on se mobilise tous. Qu'en pensez-vous, en tant que papa d'un enfant qui va mal aujourd'hui ?

B.B. : le Professeur Aubourg est quelqu'un d'exceptionnel, qui a consacré sa vie à la leucodystrophie. Nous l'avons rencontré peu de temps après avoir découvert la maladie de Balthazar. Très honnêtement, il nous a expliqué dès le départ que les thérapies devaient être des thérapies combinées entre des greffes et des traitements de substitution. Le nouveau protocole, qu'il soutient aujourd'hui, est un mélange intelligent, qui me paraît fondamental dans la progression de la recherche, et qui montrera qu'effectivement quand on peut mélanger des greffes et des traitements enzymatiques complémentaires, on peut arriver à sauver des vies, et en tout cas à développer des enfants plus normalement que dans la situation actuelle. Je soutiens bien évidemment corps et âme le projet du Professeur Aubourg. J'espère qu'on va, spécifiquement sur ce projet-là, arriver à mobiliser beaucoup de Français. Quelqu'un qui a véritablement eu comme objectif de vie d'arriver à prouver qu'on pouvait combattre une maladie aussi difficile que la leucodystrophie mérite qu'on se mobilise derrière lui pour l'aider à réussir cet essai thérapeutique.

E : Le Professeur Aubourg a expliqué que cela servira la leucodystrophie, mais que cette recherche est aussi une ouverture pour beaucoup d'autres maladies.

B.B. : Je crois qu'il faut savoir que la leucodystrophie est au centre, au carrefour de nombreuses maladies « nerveuses ». Ce sont les maladies de la myéline : toute recherche effectuée sur la leucodystrophie y compris l'essai du Professeur Aubourg, aura des répercussions sur les recherches connexes, que ce soit des scléroses en plaques ou d'autres types de démyélinisation. On n'est pas en train de régler le problème de quelques dizaines de familles : on est en train de régler des problèmes pour des millions de familles. Même si ELA est aujourd'hui très concentrée autour du projet du Professeur Aubourg, les répercussions de ce projet sont énormes, et sur bien d'autres maladies à travers le monde.



Présentation d'ELA

Quand le courant passe, la vie continue

Les leucodystrophies sont des maladies génétiques qui détruisent la gaine des nerfs (la myéline) du système nerveux central (cerveau et moelle épinière). Lorsque cette gaine est abîmée, le courant ne passe plus et les messages nerveux sont interrompus. Perte des mouvements et de l'équilibre, perte de la vision et de l'ouïe, perte de la parole et de la mémoire : les leucodystrophies paralysent toutes les fonctions vitales. Chaque semaine en France, 3 à 6 enfants naissent atteints de ces terribles maladies (20 à 40 en Europe).

Depuis 1992, **l'Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA)**, parrainée par **Florent Pagny et Zinédine Zidane**, mobilise toutes les énergies pour faire connaître ces maladies orphelines, financer la recherche médicale et venir en aide aux familles durement affectées par ce drame. Depuis sa création, ELA a financé 270 programmes de recherche pour plus de 21,3 millions d'euros.

Un objectif prioritaire : réparer la myéline pour restaurer les fonctions perdues. C'est possible !

Pour aller plus vite vers la guérison, l'association européenne contre les leucodystrophies a créé une fondation de recherche dédiée à toutes les maladies de la myéline.

Les Leucomalacies (atteintes neurologiques des bébés prématurés), les Leucodystrophies et la Sclérose en plaques sont des maladies graves de la myéline. Elles affectent le système nerveux de plus de 100 000 bébés, enfants ou adultes, rien qu'en France.

Créée en 2005, la **Fondation ELA** regroupe les meilleurs spécialistes du monde entier. Elle a bénéficié pour son lancement d'un important soutien du ministère de la recherche, elle est conseillée et soutenue par des grands chefs d'entreprises. En 2006, ELA a financé, 42 projets dans 11 pays pour un montant de 3,6 millions d'euros. En 2007, près de 4 millions d'euros ont été consacrés à la recherche avec l'objectif de procéder aux premiers essais thérapeutiques humains.

Reconnue d'utilité publique depuis 1996, ELA est habilitée à recevoir des dons, des legs et des donations exempts de tous droits de succession ou de mutation. Un reçu fiscal sera adressé à chaque donateur.

Les leucodystrophies

Les leucodystrophies sont des maladies génétiques

Le terme « leucodystrophie » se rapporte à un groupe de maladies d'origine génétique affectant la myéline du système nerveux central (cerveau et moelle épinière).

La myéline constitue la substance blanche du cerveau et de la moelle épinière. Elle enveloppe la fibre nerveuse à la manière d'une gaine électrique : c'est ce qui permet la bonne conduction des messages nerveux.

Lorsque cette gaine est abîmée, le courant ne passe plus et les messages nerveux sont interrompus.

Les leucodystrophies sont des maladies dégénératives du cerveau

- Causes : malformation ou dégénérescence de la myéline (gaine des nerfs)
- Symptômes : paralysies, perte de la vue, l'ouïe, la parole, la mémoire...
- Âge d'apparition : variable de la naissance à l'âge adulte
- Maladies rares : 3 à 6 naissances par semaine en France
- Maladies apparentées : la sclérose en plaques et les autres maladies de la myéline
- Traitements spécifiques : inexistants.

Les leucodystrophies paralysent peu à peu toutes les fonctions vitales. En l'absence de traitement, toutes ces manifestations s'aggravent plus ou moins rapidement : paralysie totale, cécité, surdité, impossibilité de parler et de s'alimenter normalement et entraînent trop souvent la décès.

Chaque semaine en France, 3 à 6 enfants naissent atteints de ces terribles maladies (20 à 40 en Europe).

Quand le courant passe, la vie continue.





Pour faire un don à ELA

Reconnue d'utilité publique depuis 1996, ELA est habilitée à recevoir des dons, des legs et des donations exempts de tous droits de succession ou de mutation. Un reçu fiscal sera adressé à chaque donateur.

Compte CCP SAUVONS LES ENFANTS

CCP 71 8008 W Nancy

► Tous les chèques doivent être libellés à l'ordre d'ELA et retournés à

**Association Européenne contre les Leucodystrophies
BP 61024 - 54521 LAXOU CEDEX**

39 45 (0,34€TTC/minute)

► **Les dons en ligne**

Pour faire un don en ligne par carte bancaire, les donateurs peuvent se connecter sur le site d'ELA :

**www.ela-asso.com,
rubrique sécurisée « Faites un don ».**

Important : reçus fiscaux (France et DOM-TOM uniquement) :

A réception du don, ELA adressera un reçu fiscal au donateur qui pourra ainsi bénéficier d'une réduction d'impôts de 66 % (dans la limite de 20% des revenus imposables). Ainsi, un don de 50 euros ne coûtera en réalité que 17 euros.

Pour tout don d'entreprise, la déduction fiscale s'impute sur les bénéfices dans la limite de 5 pour mille du CA.