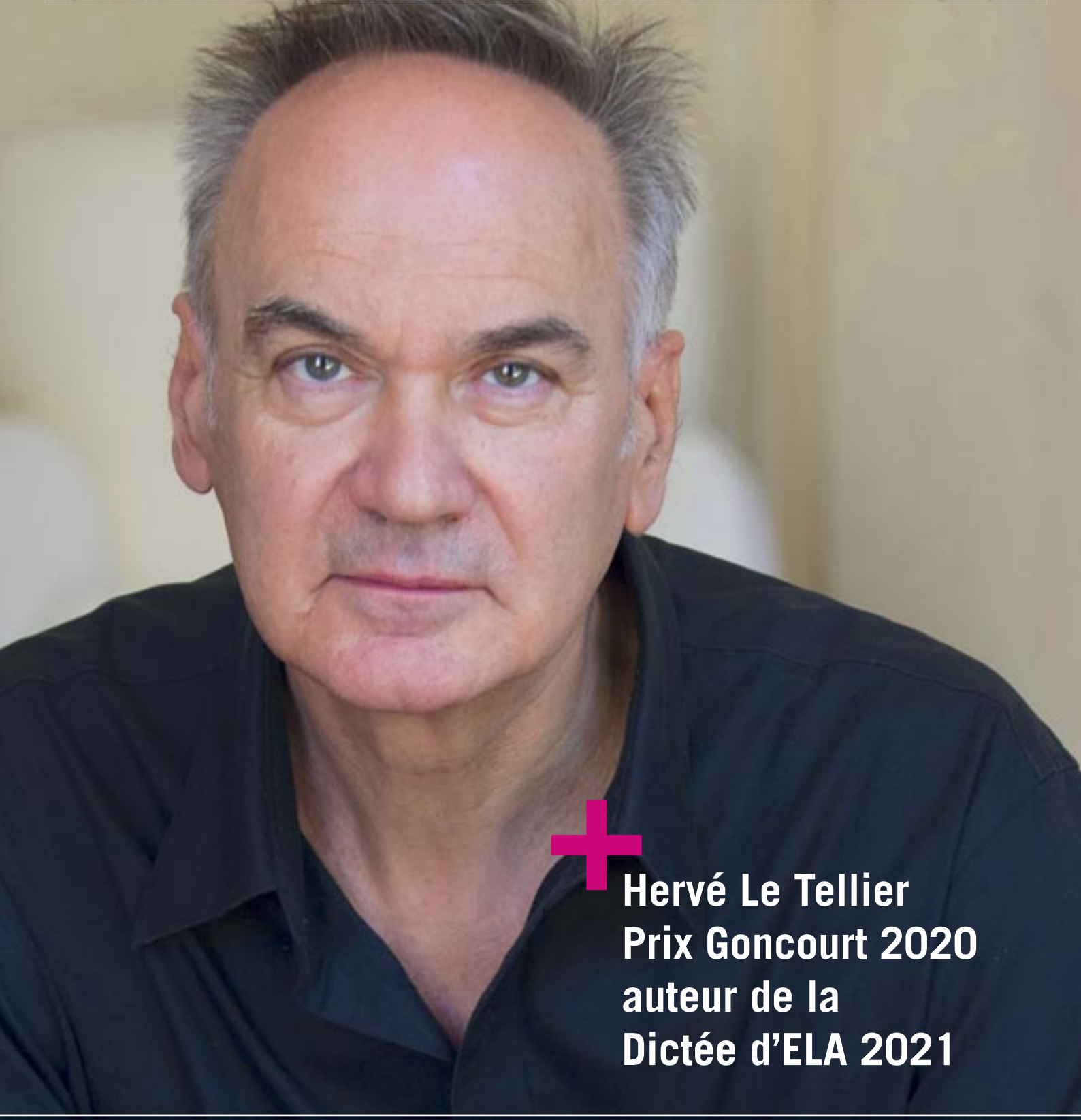
ELA infos 115

Septembre 2021 • 4€ • Revue trimestrielle de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies



+ Hervé Le Tellier Prix Goncourt 2020 auteur de la Dictée d'ELA 2021

• Une avancée majeure dans le traitement de l'adrénoleucodystrophie cérébrale • ELA à Tokyo ! • "Mets tes baskets et bats la maladie" à l'école

Mets tes baskets ! et bats la maladie

ELA

Participez à Mets tes Baskets et prêtez vos jambes aux enfants atteints de leucodystrophie. Plus vous ferez de pas, et plus vous les aiderez ! Et plus il y aura d'établissements scolaires participants, plus le défi de 500 millions de pas (la distance jusqu'à la lune) sera réalisable !

Pour participer, rendez-vous sur **ela-asso.com**

Sommaire

115

Septembre 2021

Recherche

4 Une avancée majeure dans le traitement de l'adrénoleucodystrophie cérébrale

Accompagnement des Familles

7 Un week-end extraordinaire à bord du Claremont Yacht Charter pour des familles d'ELA
8 Montants des prestations et allocations sociales et familiales au 01/04/2021
12 Mesures et dispositifs

Événements

14 **ELA à Tokyo !**

• Mets tes baskets et bats la maladie
16 Retour sur le concours de dessins de l'affiche de la Dictée d'ELA 2021
17 Hervé Le Tellier, nouvelle plume pour la Dictée d'ELA en 2021
18 "Mets tes baskets et bats la maladie à l'école", 28e édition : une opération solidaire d'éveil à la citoyenneté

• Mets tes baskets dans l'Entreprise
19 De nombreux challenges connectés programmés à la rentrée

• Tous pour ELA
20 The Amundi Evian Championship soutient ELA pour la 18e année consécutive !
21 Le Ventoux pour ELA

Développement international

Allemagne
21 Planification de la réunion des familles ELA Allemagne 2021

Suisse
22 Week-end des familles d'ELA Suisse
24 Une nouvelle marraine et deux nouveaux parrains
24 Mets tes baskets dans l'entreprise en Suisse

Belgique
25 Une tirelire ELA
25 ELA une association au grand cœur
25 La brocante ELA à Seraing
25 Challenge du "Liège Science Park 2021"
25 Challenge du parc Créalys

Luxembourg
26 Schleck Gran Fondo, 4e édition
26 Race Across Belgium, 1re édition
26 Le Lycée Guillaume Kroll ELA !
27 Retour sur "Mets tes baskets dans l'entreprise" 6e édition

Italie
27 Mets tes baskets à l'école et dans l'entreprise

Près de chez vous

28 Ils nous ont quittés
29 Quêtes décès et collectes

Réseaux sociaux

30 Meilleurs posts du trimestre

Bloc-Notes

31 Photo du trimestre
31 Agenda

ELA Infos : Revue trimestrielle d'ELA (Association Européenne contre les Leucodystrophies) : 2, rue Mi-les-Vignes • CS 61024 • 54521 Laxou Cedex • Tél. : 03 83 30 93 34 • Fax : 03 83 30 00 68 • Courrier électronique : ela@ela-asso.com • **Directrice de la publication :** Nadia Cerise • **L'équipe d'ELA :** Guy Alba, Lucas Alba, Marie-Claude Blondeau, Nathalie Carlier, Nadia Cerise, Jean-Luc Corti, Emilie Delaval, Laurence Drapela, Günther Foerstner, Jean-Paul Friedrich, Isabelle Jules, Yann Laurain, Frédérique Le Gourrièrec, Dominique Lejeune, Marion Leleu, Myriam Lienhard, Giselle Martinez-Rey, Gaël de Miomandre, Anne Mouge, Sylvie Nardi, Clélie Noviant, Hervé Pierrat, Patrizia Moi Pitsalis, Gérard Pollet, Pascal Priamo, Barbara Rabot, Hélène Rochereuil, Stéphanie Russo, Jean-Claude Satta, Elise Saunier-Vivar, Cathy Schorderet, Patrick Steinmetz, Gaël Sternis, Christelle Sturtz Froehlicher, Jean-Jacques Vigneront • **Crédits photos :** François Darmigny, André Dobosz, Francesca Mantovani • **Conception et réalisation :** Phonem Communication • **Impression :** La Nancéienne d'Impression • **Commission paritaire :** n° 0126H84204 • Reproduction d'articles ou d'extraits d'articles autorisée après accord donné par la rédaction de la revue. Mention obligatoire : "Extrait du bulletin d'information d'ELA, Association Européenne contre les Leucodystrophies".

Certifié PEFC
Ce produit est issu de forêts gérées durablement et de sources contrôlées.
PEFC 10-31-1260
pefc-france.org

édito

ELA repart en conquête

Après une pause estivale qui je l'espère vous a été agréable, ELA profite de la rentrée pour repartir en conquête.

Objectif : faire 500 millions de pas et décrocher la Lune pour les enfants atteints de Leucodystrophie !

Au centre de contrôle de cette mission spatiale particulière : l'astronaute Jean-François Clervoy qui, fort de son expérience, motivera toutes les personnes mobilisées pour atteindre notre but.
Cette mission se déroulera notamment au cours de la semaine nationale "Mets tes baskets" du 18 au 24 octobre 2021. Elle débutera dans les établissements scolaires le lundi 18 octobre avec la Dictée d'ELA rédigée par Hervé Le Tellier, Prix Goncourt 2020. Tout au long de cette semaine, les scolaires ne seront pas seuls à se mobiliser, les salariés dans leur entreprise relèveront également ce défi, et le 24 octobre, le grand public pourra aussi contribuer à la réussite de cette mission en participant au challenge connecté grâce à l'application "Mets tes baskets" développée par ELA International.

Tous ensemble, allons décrocher la Lune pour les enfants d'ELA. C'est possible, elle n'est qu'à 500 millions de pas !

Une autre magnifique conquête nous comble en cette rentrée : l'arrivée du premier traitement d'une leucodystrophie par thérapie génique.

Le 21 juillet 2021, l'Agence européenne des médicaments a autorisé la mise sur le marché du premier traitement par thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie cérébrale "ALDc" pour les patients de moins de 18 ans. C'est tout d'abord formidable pour les enfants et les familles concernés ainsi que pour les donateurs qui nous font confiance depuis de longues années. C'est ensuite une grande fierté et une grande victoire pour ELA qui a financé massivement les premières recherches sur l'ALDc. Pour mémoire, le premier essai de phase 1/2 a été réalisé en France par les équipes du Professeur Patrick Aubourg et du Docteur Nathalie Cartier. Les résultats de cet essai ont été publiés en 2009. Cette avancée concrétise tout le travail, l'énergie et la détermination, que l'Association déploie depuis sa création pour que la Recherche médicale porte ses fruits.

Il reste à valider les conditions de la prise en charge du traitement, pour accélérer sa production et le rendre ainsi accessible à tous les enfants qui en ont besoin.

Cette avancée importante renforce notre détermination dans le combat que nous menons contre la maladie. La recherche sur l'ALDc ouvre la voie. Il y a encore tellement d'autres conquêtes à mener pour vaincre les leucodystrophies...

En attendant d'autres bonnes nouvelles sur le front de la recherche médicale, c'est avec grand plaisir que les familles d'ELA vont pouvoir se retrouver à l'automne prochain à Center Parcs. Après les annulations successives liées aux restrictions sanitaires, le grand moment des retrouvailles attendues par tous arrive.

Dès à présent, je vous souhaite une bonne rentrée et surtout continuez de prendre soin de vous.
Amicalement.

Crystelle Cottart
Présidente ELA France

Une avancée majeure dans le traitement de l'adrénoleucodystrophie cérébrale

L'adrénoleucodystrophie (ALD) est une maladie génétique rare de la famille des leucodystrophies. C'est une maladie métabolique qui affecte la myéline (gaine des nerfs) présente dans le cerveau, la moelle épinière et les nerfs périphériques. Elle affecte également le cortex des glandes surrénales, et les testicules. Depuis la mise en place du dépistage néonatal de l'adrénoleucodystrophie dans certains états américains, son incidence a été revue à la hausse et est aujourd'hui estimée à 1 naissance pour 15 000. C'est le type de leucodystrophie le plus fréquent, et le trouble peroxysomal le plus courant. Plus de 800 mutations ont été identifiées.

L'adrénoleucodystrophie liée à l'X

L'adrénoleucodystrophie est causée par des mutations du gène *ABCD1*, situé sur le chromosome sexuel X (en Xq28). Ce gène code pour la protéine ABCD1, qui est un transporteur présent à la surface des peroxysomes cellulaires pour permettre l'entrée des acides gras à très longue chaîne (AGTLC) dans le peroxysome en vue de leur dégradation par beta-oxydation. Les mutations du gène *ABCD1* entraînent une accumulation toxique des acides gras à très longue chaîne dans les cellules et dans le sang.

Pour plus d'information sur le peroxysome et les mécanismes de la maladie, voir ELA infos #94.

Les formes de la maladie

Il n'existe pas de corrélation entre le génotype (le type de mutation du gène *ABCD1*) des patients et l'apparition des symptômes. En d'autres termes, les membres d'une même famille ayant une mutation identique, peuvent développer des manifestations différentes de la maladie. Les mutations n'ont aucune valeur prédictive quant à la gravité de la maladie chez un individu particulier.

Comme la majorité des leucodystrophies, l'adrénoleucodystrophie est une maladie qui, dans un premier temps passe souvent inaperçue. Elle peut se manifester à différents âges, et se présenter sous plusieurs formes.

L'insuffisance surrénale (maladie d'Addison)

Une insuffisance surrénale peut être le premier signe de l'adrénoleucodystrophie, et peut être traitée. Elle se traduit par une hypotension et une hyperpigmentation. Elle peut se compliquer en insuffisance surrénalienne aiguë avec collapsus cardiovasculaire qui peut être fatale. En cas de crise aigüe, les patients doivent être pris en charge en urgence, et le traitement administré immédiatement.

Elle peut précéder les autres symptômes neurologiques de l'adrénoleucodystrophie (parfois pendant plusieurs dizaines d'années) ou bien survenir en même temps. Plus de 70 % des patients de sexe masculin atteints d'adrénoleucodystrophie finissent par développer, à un moment de leur vie, une insuffisance surrénale. Chez les femmes, l'existence d'une insuffisance surrénale est extrêmement rare.

Dès l'âge de 3-4 ans, on peut repérer l'insuffisance surrénale par une pigmentation brune plus marquée au visage, au cou et au dos des mains, des cicatrices ou des plis de flexion des doigts, une fatigabilité accrue, des troubles digestifs, des nausées ou un manque d'appétit. L'insuffisance surrénale doit être un signe évocateur d'une éventuelle adrénoleucodystrophie. Le dysfonctionnement des glandes surrénales entraîne un déficit hormonal qui nécessite la prise quotidienne et tout au long de la vie, d'un traitement oral substitutif à base de corticoïdes.

L'adrénomyéloneuropathie

L'adrénomyéloneuropathie (AMN) est l'une des expressions cliniques de l'adrénoleucodystrophie. Elle correspond à une **atteinte de la substance blanche du système nerveux périphérique.** Elle évolue le plus souvent lentement sur des décennies avec des périodes de stabilisation apparente qui peuvent durer des années. Les membres supérieurs ne sont jamais atteints. Les fonctions intellectuelles ne sont pas touchées.

Les premiers symptômes de l'adrénomyéloneuropathie peuvent apparaître **chez l'homme entre 20 et 30 ans.** Le plus souvent, ce sont des difficultés à courir, à marcher longtemps, en terrain accidenté. Le handicap moteur progresse lentement sur des décennies. L'adrénomyéloneuropathie est caractérisée par une paraparésie spastique (déficit moteur des membres inférieurs avec raideurs) associée à des troubles de l'équilibre (ataxie

sensitive), des difficultés pour uriner. Les hommes ayant une adrénomyéloneuropathie peuvent également développer une forme cérébrale.
Les femmes développent également des symptômes de l'adrénomyéloneuropathie, mais plus tardivement que les hommes. L'âge d'apparition des premiers symptômes est généralement entre 40 et 50 ans, et parfois plus tard. Les symptômes initiaux sont les mêmes que chez les hommes, mais les femmes sont plus souvent gênées par des troubles de l'équilibre que par une raideur des jambes, et ont plus souvent des douleurs neurogènes (à type de courant électrique, de broiement…) dans les jambes. Les difficultés urinaires sont aussi plus fréquentes et sévères et parfois associées à des difficultés de contrôle du sphincter anal. Afin de mieux connaître les manifestations cliniques de **l'adrénoleucodystrophie chez les femmes,** et leur impact sur la qualité de vie, **une étude est ouverte** et accessible sur le site Leuconnect :
https://www.leuconnect.com/fr-FR/Study/Card/3

Aujourd'hui, le traitement de l'adrénomyéloneuropathie repose sur une prise en charge symptomatique des patients : rééducation motrice active et passive, traitement des troubles urinaires, de la spasticité, des douleurs des membres inférieurs, des troubles de l'érection. Le maintien d'une activité régulière bihebdomadaire de marche reste le "traitement" le plus efficace de l'adrénomyéloneuropathie. À lui seul, il permet d'améliorer significativement le déficit moteur des membres inférieurs. Plusieurs approches de traitements sont imaginées par les chercheurs et les laboratoires pharmaceutiques pour traiter l'adrénomyéloneuropathie, par exemple en diminuant le stress cellulaire, en favorisant la production du transporteur ABCD2, en développant une thérapie génique spécifique, ou encore en activant le métabolisme cellulaire. Toutes ces pistes pourraient à terme donner lieu à des essais cliniques.

L'adrénoleucodystrophie cérébrale

Environ 40 % des garçons ayant une adrénoleucodystrophie développent, entre 3 et 18 ans, une forme cérébrale de la maladie (le plus souvent entre 5 et 12 ans). Les symptômes cliniques dépendent de la localisation des lésions de démyélinisation. D'une manière générale, la maladie évolue d'autant plus vite qu'elle débute tôt et, sans traitement, conduit au décès généralement 2 à 4 ans après le début des symptômes initiaux de la maladie cérébrale. **Un diagnostic précoce de l'adrénoleucodystrophie cérébrale est essentiel** pour permettre le suivi des patients et l'administration d'un traitement avant l'apparition et la progression des symptômes cérébraux de la maladie.

Aujourd'hui, les experts recommandent que tous les garçons atteints d'adrénoleucodystrophie neurologiquement asymptomatiques subissent un examen IRM de routine pour rechercher des signes radiographiques de la forme cérébrale de l'enfant. Le programme de surveillance doit commencer **le plus tôt possible.** Toutes les IRM, en particulier avec des résultats suspects ou confirmés, doivent être examinées par un médecin spécialiste de l'adrénoleucodystrophie. L'éducation familiale et la collaboration entre médecins et familles doivent être renforcées pour éviter les écarts dans la surveillance par IRM ou la perte de suivi. Une première IRM peut être réalisée après l'âge de 12 mois. Et la surveillance devra être renforcée entre 3 et 12 ans, période à laquelle apparaissent 95 % des cas chez l'enfant.

Les symptômes initiaux les plus fréquemment observés sont : des difficultés scolaires, des troubles de l'attention, des difficultés pour se repérer dans l'espace, des difficultés du graphisme (dessin, écriture), des difficultés pour s'habiller (dyspraxie), des difficultés pour comprendre (ces garçons font souvent répéter les choses comme s'ils n'entendaient pas), des crises d'angoisse dues au fait qu'ils voient moins bien, assimilent moins bien et ne comprennent pas pourquoi.

Chez l'adulte, au moins 65 % des hommes entre 20 et 55 ans développent aussi une forme cérébrale visible à l'IRM cérébrale. Dans la moitié des cas, cette atteinte cérébrale se stabilise spontanément sans grande conséquence sur le plan moteur ou intellectuel et les patients peuvent mener une vie normale (sauf s'ils ont aussi des signes d'adrénomyéloneuropathie, ce qui est presque toujours le cas). Dans l'autre moitié des cas, l'évolution des formes cérébrales de l'homme adulte est identique aux formes cérébrales du garçon, la période initiale d'aggravation lente des fonctions intellectuelles, visuelles et auditives étant cependant plus longue que chez les garçons. Tous les hommes adultes présentant une atteinte cérébrale démyélinisante présentent aussi des signes d'atteinte de la moelle épinière. Chez les femmes âgées ayant une atteinte de la moelle épinière, les formes cérébrales sont extrêmement rares.

L'impact de l'adrénoleucodystrophie sur la qualité de vie

Pour mieux comprendre l'impact de la maladie sur la qualité de vie des patients et de leur famille, une étude a été menée sur la **plateforme Leuconnect** par Bluebird Bio et le cabinet ARGO Santé, en partenariat avec ELA. Cette étude explore les parcours de vie des aidants et des patients sur différents aspects de la maladie ; son diagnostic, le fardeau qu'elle représente et sa prise en charge, le quotidien de l'enfant et de sa famille, la vie professionnelle et sociale des aidants et les impacts financiers de la maladie.

L'utilisation de la plateforme internet Leuconnect, l'implication des équipes de recherche et des équipes d'ELA, et la mobilisation des familles, ont permis le recrutement attendu et la mise en œuvre rapide de l'étude. L'étude est aujourd'hui terminée et les résultats qui sont en cours d'analyse par les experts, seront publiés prochainement.

ELA remercie chaleureusement les familles pour leur participation à cette étude et leur implication psychologique et morale, parfois douloureuse, mais si précieuse pour la compréhension de la maladie et sa prise en charge.

Les traitements de la forme cérébrale

Dès les tout premiers symptômes de la forme cérébrale de la maladie, une greffe de moelle osseuse peut être envisagée. S'il n'y a pas de donneur compatible apparenté (frère ou sœur non atteints) possible, une thérapie génique peut être envisagée.

À un stade avancé de la forme cérébrale, des traitements palliatifs peuvent être proposés. Ils sont d'une importance cruciale pour améliorer la qualité de vie des enfants et des adultes atteints : lutte contre la douleur, la spasticité, traitement des complications orthopédiques, alimentation par sonde gastrique pour permettre un apport nutritionnel suffisant. Malgré de nombreuses tentatives depuis plus de 30 ans, aucun traitement ne s'est avéré pouvoir stabiliser une forme cérébrale avancée d'adrénoleucodystrophie.

Greffe allogénique de moelle osseuse

Une greffe allogénique de moelle osseuse peut être proposée pour le traitement des formes cérébrales précoces de la maladie, chez le garçon et chez l'homme. L'objectif de la greffe est de remplacer les cellules d'un patient malade par celles prélevées dans la moelle osseuse ou le sang d'une personne qui ne porte pas de mutation du gène *ABCD1*. La greffe n'est possible que si un donneur compatible (moelle ou sang de cordon) est trouvé. Lorsqu'il est effectué au tout début de la maladie (en pratique quand les patients n'ont aucun symptôme), le traitement permet de stabiliser les lésions cérébrales de démyélinisation. En revanche, une greffe de moelle osseuse est inefficace, et peut même être néfaste, à un stade plus avancé ou tardif de la maladie.

Chez les garçons, quand le donneur n'est pas un frère ou une sœur non atteint, le risque de mortalité dû aux complications de la greffe (rejet, réaction de greffon contre l'hôte) est de l'ordre de 12-13 %. Pour les hommes, le risque de mortalité dû aux complications de la greffe est beaucoup plus élevé : de l'ordre de 35 %, notamment à cause de complications bactériennes fatales que l'on n'observe plus chez l'enfant.

Avec 30 ans de recul, les résultats indiquent un bénéfice de la greffe de moelle chez les patients présentant peu ou pas de symptômes. Une étude rétrospective publiée en 2007 montrait déjà que la survie à 5 ans des patients atteints d'adrénoleucodystrophie cérébrale ayant reçu une greffe de moelle est voisine de 95 %, contre seulement 54 % chez les patients n'ayant pas été greffés. Cinq ans après, les symptômes sont stables chez 53 % des patients greffés, contre seulement 6 % chez les patients non greffés. On note cependant que la greffe de moelle réalisée pour arrêter la progression de l'adrénoleucodystrophie cérébrale n'empêche pas l'apparition et la progression de l'adrénomyéloneuropathie.

La thérapie génique : un avis favorable pour une demande d'autorisation de mise sur le marché

Face à la difficulté de trouver un donneur compatible, et aux risques liés à la greffe de moelle (rejet du greffon, maladie du greffon contre l'hôte, immunodépression à long terme), la thérapie génique a été imaginée pour contourner ces problèmes. Le traitement repose sur l'autogreffe de cellules souches de moelle osseuse, prélevées chez le patient et réparées en laboratoire au moyen d'un vecteur viral de thérapie génique, avant d'être réinjectées chez le patient.

Grâce à l'investissement massif d'ELA dans la recherche sur l'ALD cérébrale, le premier essai de phase 1/2 a été réalisé en France par les équipes du Pr. Patrick Aubourg et du Dr. Nathalie Cartier, chez 4 patients. Les résultats de cet essai publiés en 2009, ont pu être reproduits chez 17 garçons dans un essai de phase 2/3 réalisé dans plusieurs pays par le laboratoire Bluebird Bio, et publiés en 2017. Ces essais montrent une très bonne efficacité de la thérapie génique, comparable à celle de la greffe de moelle osseuse, sans en avoir les complications.

La thérapie génique peut être proposée à des garçons à un stade précoce de leur maladie cérébrale pour lesquels aucun donneur apparenté compatible (frère ou sœur non atteint) n'est disponible. Le traitement expérimental de thérapie génique du laboratoire Bluebird Bio, SKYSONA, a pour objectif de stabiliser la progression de la maladie et d'améliorer la survie des jeunes patients atteints d'adrénoleucodystrophie cérébrale. Ce traitement est administré en une seule fois et utilise une technique *ex vivo* permettant d'ajouter des copies fonctionnelles du gène *ABCD1* dans les cellules souches hématopoïétiques du patient, favorisant ainsi la production de la protéine chargée de dégrader les AGTLC.

L'étude ALD-102 concernant les patients qui ont reçu le traitement SKYSONA de thérapie génique, a montré une efficacité avec une stabilisation de la progression de la maladie et une amélioration de survie chez 90 % des patients traités. Dans cette étude de phase 2/3, aucun effet grave n'a été associé à ce traitement et très peu d'effets indésirables ont été rapportés. SKYSONA continue de montrer un effet durable sur le suivi des patients à plus long terme. Face à ces résultats très encourageants qui démontrent une réelle efficacité, Bluebird Bio a déposé une demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) pour sa thérapie génique expérimentale SKYSONA en Europe. L'autorisation a été accordée cet été, mais les prochaines étapes, celles de la production du traitement et des conditions de sa prise en charge, ne sont pas encore validées. Ces dernières étapes sont indispensables avant l'accès des patients à ce traitement. Nous ne savons pas à l'heure actuelle si le traitement sera disponible en Europe, et à quelle échéance.

Le 21 juillet 2021, la demande d'autorisation de mise sur le marché a été accordée par la Commission Européenne pour les patients de moins de 18 ans atteints d'adrénoleucodystrophie cérébrale débutante (CALD) et n'ayant pas de donneur apparenté.

SKYSONA est la première thérapie génique pour le traitement précoce de l'adrénoleucodystrophie à être approuvée au sein de l'Union Européenne.

C'est une première dans l'histoire des Leucodystrophies.

Conclusions

Depuis 30 ans ELA a investi massivement dans la recherche sur l'adrénoleucodystrophie et soutient toutes les initiatives qui comme la thérapie génique, peuvent changer la vie des malades. L'avis favorable délivré par la CHMP pour le traitement de thérapie génique est une avancée importante dans la prise en charge des patients atteints d'adrénoleucodystrophie cérébrale et porte l'espoir des familles de pouvoir en bénéficier quand cela devient nécessaire.

Le développement de ces traitements vient appuyer la nécessité d'un diagnostic précoce de l'adrénoleucodystrophie, essentiel pour l'administration d'un traitement de greffe ou de thérapie génique avant une progression importante de la maladie. On sait que les effets du traitement varient selon le stade clinique de la maladie. Une détection de la maladie faite très en amont des premiers symptômes est donc cruciale pour initier rapidement un traitement, et c'est ce qui a motivé la recommandation fédérale du dépistage néonatal de l'adrénoleucodystrophie aux États-Unis en 2016, et sa mise en place dans plusieurs états. Des programmes de dépistage sont depuis en préparation dans plusieurs pays européens, mais ne sont pas encore à l'ordre du jour en France.

Avec l'accumulation des connaissances et l'espoir de nouveaux essais cliniques, encouragé par les avancées thérapeutiques comme la thérapie génique, la recherche contre les leucodystrophies doit se poursuivre pour améliorer les soins, le confort des malades, soulager la douleur et prolonger la vie.

Un week-end extraordinaire à bord du Claremont Yacht Charter pour des familles d'ELA

Des histoires comme celle-ci, nous pouvons en raconter beaucoup à ELA et pourtant, à chaque fois, elles nous touchent en plein cœur parce qu'elles n'existent que grâce à la générosité et l'engagement de leurs initiateurs.

Celle-ci est née grâce à notre parrain Louis Saha et à son ami Perry Chopra, propriétaire du Yacht Le Claremont, qui souhaitaient faire vivre une expérience unique aux enfants d'ELA, à bord du luxueux yacht le temps d'un week-end.

Banco ! Rendez-vous est pris les 19 et 20 juin.

Au programme : balade en mer et sorties en zodiac au large de Cannes, bons repas et nuit sur le yacht, aux petits soins d'un équipage très attentionné, pour le plus grand bonheur de Maëlle, Alizée, Yara, Mohamed, Razanne et leurs parents.

Comme le souligne Pascale, la maman de Maëlle, "ces deux journées extraordinaires nous ont permis un instant de souffler, d'oublier la maladie et de rencontrer de nouvelles familles".
Un grand merci à Louis Saha et Perry Chopra pour cette très belle aventure offerte aux enfants d'ELA et à leur famille.

Montants des prestations et allocations sociales et familiales au 01/04/2021

HANDICAP

ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ (AEEH)

Allocation de base/mois (AAEH DE BASE) : 132,74 €
Complément de 1re catégorie (C1) : 99,55 €
Complément de 2e catégorie (C2) : 269,62 €
Complément de 3e catégorie (C3) : 381,63 €
Complément de 4e catégorie (C4) : 591,40 €
Complément de 5e catégorie (C5) : 755,83 €
Complément de 6e catégorie (C6) : 1 126,41 €

ALLOCATION AUX ADULTES HANDICAPÉS (AAH)

Montant maximum : 903,60 €/mois
Plafond de ressources pour 1 personne (par an) : 10 843,20 €
(19 629,19 € pour 1 ménage, + 5 421,60 € par enfant)

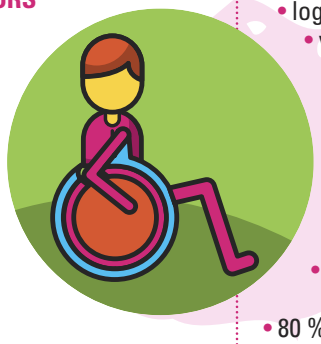
Si le total de l'AAH et du montant des revenus est supérieur au plafond, le montant de l'AAH est réduit du montant différentiel.
Le montant de l'AAH est réduit de 30 % en cas hospitalisation, d'hébergement dans une maison d'accueil spécialisée ou d'incarcération (à partir du 61e jour)
Cette réduction ne s'applique pas :

- si l'allocataire est astreint au forfait journalier (20 €/jour)
- lorsque le conjoint, concubin ou partenaire de PACS ne travaille pas pour un motif reconnu par la MDPH
- si l'allocataire a 1 enfant à charge (au sens des prestations familiales) ou 1 ascendant à charge (au sens fiscal)

ALLOCATION COMPENSATRICE POUR RECOURS À UNE TIERCE PERSONNE (ACTP)

L'ACTP a été remplacée en 2006 par la prestation de compensation du handicap (PCH), mais il est possible de continuer à en bénéficier si elle a déjà été perçue.
Son montant varie selon le nombre d'actes essentiels de l'existence que la victime ne peut accomplir seule :

- taux plein : 901 €/mois
- taux réduit : entre 450,57 € et 788,49 €/mois



COMPLÉMENT DE RESSOURCES

Le complément de ressources AAH a été supprimé le 1er décembre 2019 (179,31 €).
Pour les personnes qui auraient pu y prétendre, celles-ci bénéficieront désormais de la MVA.
Pour tous les ayants droit, le complément de ressources est pérennisé pour une période de 10 ans.

MAJORATION POUR TIERCE PERSONNE (MTP)

- Montant mensuel : 1 126,41 €
- Montant annuel : 13 517,00 €

ALLOCATION SUPPLÉMENTAIRE D'INVALIDITÉ (ASI)

Plafonds de ressources mensuels :
Personne seule : 800,00 €
Couple : 1 400,00 €
Montant mensuel maximum :

- pour une personne seule (1 bénéficiaire) : 466,37 €
- pour un couple (2 bénéficiaires) : 777,29 €

Retrouvez les montants détaillés des deux prestations suivantes : l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH) et la Prestation de compensation du handicap (PCH) : https://ela-event.com/aeeh-pch/

PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH)

Aides humaines :
Emploi direct d'une aide à domicile/ heure : 14,21 €
Si réalisation gestes liés à des soins ou aspirations endotrachéales 14,91 €
Recours à un service mandataire/heure : 15,63 €
Si réalisation gestes liés à des soins ou aspirations endotrachéales 16,40 €
Recours à un service prestataire/heure : 17,77 €
Aidant familial /heure : 3,99 €
Si l'aidant n'exerce aucune activité professionnelle 5,98 €
Aidant familial (montant maximum /mois) : 1 027,47 €
Si l'aidant n'exerce aucune activité professionnelle 1 232,96 €
Parentalité (forfait/mois) :

- Famille monoparentale
  Si l'enfant a moins de 3 ans 1 350,00 €
  Si l'enfant a entre 3 et 7 ans 650,00 €
- Famille avec deux parents
  Si l'enfant a moins de 3 ans 900,00 €
  Si l'enfant a entre 3 et 7 ans 450,00 €

Aides techniques : 3 960,00 €
(maximum/période de 3 ans)
Parentalité (forfait/pour chaque enfant) :

- à la naissance 1 400,00 €
- au 3e anniversaire de l'enfant 1 200,00 €
- au 6e anniversaire de l'enfant 1 000,00 €

Aménagement du logement et/ou du véhicule :

- logement (maximum/période de 10 ans) 10 000,00 €
- véhicule et surcoûts liés au transport (maximum/ période de 5 ans) 12 000,00 €

Aides spécifiques/mois : 100,00 €
Aides exceptionnelles/période de 3 ans : 1 800,00 €
Aides animalières/période de 5 ans : 3 000,00 €
Forfait surdité /mois : 410,28 €
Forfait cécité /mois : 683,80 €
Taux de prise en charge :

- 100 % si ressources personne en situation de handicap < 27 033,98 €/an
- 80 % si ressources >27 033,98 €/an

ALLOCATION COMPENSATRICE POUR FRAIS PROFESSIONNELS (ACFP)

Montant maximum : 901 €

MAJORATION POUR LA VIE AUTONOME (MVA)

La Majoration pour la Vie Autonome est attribuée aux bénéficiaires de l'AAH ne percevant pas de revenu à caractère professionnel et qui disposent d'un logement indépendant pour lequel ils reçoivent une aide au logement.
Montant : 104,77 €/mois

PENSION D'INVALIDITÉ

Montant mensuel pension d'invalidité 1re catégorie :

- minimum : 293,96 €
- maximum : 1 028,40 €

Montant mensuel pension d'invalidité 2e catégorie :

- minimum : 293,96 €
- maximum : 1 714,00 €

Montant mensuel pension d'invalidité 3e catégorie :

- minimum : 1 419,25 €
- maximum : 2 839,29 €

Les avantages invalidité sont prioritaires sur l'allocation aux personnes handicapées (AAH). Si le montant de la prestation invalidité accordée par la caisse d'assurance maladie est inférieur à celui de l'AAH, une AAH différentielle sera accordée par la caisse d'allocations familiales (CAF).

FAMILLE

ALLOCATIONS FAMILIALES
> Familles de 2 enfants et +

2 enfants
- Revenus (R) ≤ 69 933 € : 132,08 €/mois
- 69 933 € < R ≤ 93 212 € : 66,04 €/mois
- R > 93 212 € : 33,02 €/mois

3 enfants
- R ≤ 75 760 € : 301,30 €/mois
- 75 760 € > R ≤ 99 039 € : 150,65 €/mois
- R > 99 039 € : 75,33 €/mois

Par enfant supplémentaire (5 827 €)
- aide maximale : 169,22 €
- aide médiane : 84,62 €
- aide minimale : 42,31 €

Majoration pour âge (à partir de 14 ans ou de 16 ans pour les enfants nés avant le 1-05-97)
- aide maximale : 66,04 €/mois
- aide médiane : 33,02 €/mois
- aide minimale : 16,51 €/mois

Allocation forfaitaire (enfant de 20 à 21 ans dans une famille d'au moins 3 enfants)
- aide maximale : 83,52 €/mois
- aide médiane : 41,76 €/mois
- aide minimale : 20,88 €/mois

PRIME DE DÉMÉNAGEMENT
Prime accordée aux allocataires ayant 3 enfants ou plus et bénéficiant de l'Apl ou de l'Alf pour leur nouveau logement.
Montant : dépenses engagées dans la limite de 995,54 € pour 3 enfants à charge (82,96 € par enfant en plus).

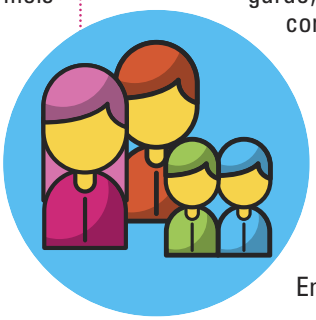
COMPLÉMENT FAMILIAL
> Familles de 3 enfants et +

Montant : 171,91 €/mois
Plafond de ressources :
1 revenu, 3 enfants : 19 562 € > R ≤ 39 118 €
(+ 3 260 € par enfant supplémentaire)
2 revenus ou allocataire isolé, 3 enfants : 23 930 € > R ≤ 47 853 €
(+ 6 520 € par enfant supplémentaire)

COMPLÉMENT FAMILIAL MAJORÉ
Montant : 257,88 €/mois
Plafond de ressources :
1 revenu, 3 enfants : - R ≤ 19 562 €
2 revenus ou allocataire isolé, 3 enfants : R ≤ 23 930 €
(+ 3 260 € par enfant supplémentaire)

ALLOCATION DE SOUTIEN FAMILIAL (ASF)
Montants :
- 116,11 € par enfant à charge (personne seule)
- 154,78 € par enfant à charge en cas de recueil d'un enfant privé de l'aide de ses deux parents

ALLOCATION JOURNALIÈRE DE PRÉSENCE PARENTALE (AJPP)
Allocation de base personne isolée : 52,12 €/jour
Allocation de base couple : 43,87 €/jour
Un complément de ressources mensuel (complément de frais de garde) de 112,23 € par mois peut être attribué sur conditions de ressources.



ALLOCATION DE RENTRÉE SCOLAIRE (ARS)
- Rentrée 2021
Soumise à conditions de ressources, son montant varie selon l'âge de l'enfant au 31 décembre 2021.
Pour un enfant de 6 à 10 ans : 370,31 €
Pour un enfant de 11 à 14 ans : 390,74 €
Enfants de 15 à 18 ans : 404,27 €

La prestation d'accueil pour jeune enfant (PAJE)

PRIME À LA NAISSANCE (Pn)

Montant de la prime à la naissance : 948,28 €

PRESTATION PARTAGÉE D'ÉDUCATION DE L'ENFANT (PreParE)
Pour toute naissance ou adoption après le 31 décembre 2014.

Montant de la PreParE :
- si cessation totale d'activité : 398,80 €/mois
- si activité à taux partiel (≤ à un mi-temps): 257,80 €/mois
- si temps de travail compris entre 50 % et 80 % : 148,71 €/mois

Il est possible pour les parents de cumuler deux PreParE simultanées, sans que le montant total de ces deux prestations ne dépasse 398,80 €/mois.

Les parents ayant au moins 3 enfants à charge peuvent opter pour la PreParE majorée, d'un montant + important mais pendant une période plus courte, dont le montant s'élève à 651,85 € par mois (choix définitif).

COMPLÉMENT DE LIBRE CHOIX DE MODE DE GARDE (CMG)

Montant du CMG pour un enfant de moins de 3 ans :
470,70 € :
- si 1 enfant à charge et ressources annuelles du foyer <21 277 €
- si 2 enfants à charge et ressources annuelles du foyer <24 297 €
- si 3 enfants à charge et ressources annuelles du foyer <27 317 €
- au-delà de 3 enfants à charge + 3 020 €

296,81 € :
- si 1 enfant à charge et ressources annuelles du foyer ≤47 283 €
- si 2 enfants à charge et ressources annuelles du foyer ≤53 995 €
- si 3 enfants à charge et ressources annuelles du foyer ≤60 707 €
- au-delà de 3 enfants à charge + 6 712 €

178,06 € :
- si 1 enfant à charge et ressources annuelles du foyer >47 283 €
- si 2 enfants à charge et ressources annuelles du foyer >53 995 €
- si 3 enfants à charge et ressources annuelles du foyer >60 707 €
- au-delà de 3 enfants à charge + 6 712 €

FAMILLE

L'ALLOCATION DE BASE (Ab)

Si arrivée d'enfant avant le 1er avril 2018 :
- 184,62 € /mois à taux plein

> Plafonds de ressources :
1 revenu, 1 enfant : R ≤ 31 153 €
2 revenus ou allocataire isolé, 1 enfant : R ≤ 39 577 €
- 92,31 €/mois à taux partiel

> Plafonds de ressources :
1 revenu, 1 enfant : R ≤ 37 216 €
2 revenus ou allocataire isolé, 1 enfant : R ≤ 47 282 €

Si arrivée d'enfant à compter du 1er avril 2018 :
- 171,91 € /mois à taux plein

> Plafonds de ressources :
1 revenu, 1 enfant : R ≤ 27 165 €
2 revenus ou allocataire isolé, 1 enfant : R ≤ 35 900 €
- 85,95 €/mois à taux partiel

> Plafonds de ressources :
1 revenu, 1 enfant : R ≤ 32 455 €
2 revenus ou allocataire isolé, 1 enfant : R ≤ 42 892 €

Montant du CMG pour un enfant de 3 ans à 6 ans :
235,35 €
- si 1 enfant à charge et ressources annuelles du foyer < 21 277 €
- si 2 enfants à charge et ressources annuelles du foyer <24 297 €
- si 3 enfants à charge et ressources annuelles du foyer <27 317 €
- au-delà de 3 enfants à charge + 3 020 €

148,42 €
- si 1 enfant à charge et ressources annuelles du foyer ≤47 283 €
- si 2 enfants à charge et ressources annuelles du foyer ≤53 995 €
- si 3 enfants à charge et ressources annuelles du foyer ≤60 707 €
- au-delà de 3 enfants à charge + 6 712 €

89,03 €
- si 1 enfant à charge et ressources annuelles du foyer >47 283 €
- si 2 enfants à charge et ressources annuelles du foyer >53 995 €
- si 3 enfants à charge et ressources annuelles du foyer >60 707 €
- au-delà de 3 enfants à charge + 6 712 €

Le remboursement est maintenu à 85 % pour l'embauche d'une assistante maternelle.

SANTÉ

COMPLÉMENTAIRE SANTÉ SOLIDAIRE (CSS)

La nouvelle Complémentaire Santé Solidaire (fusion de la CMU-C et de l'ACS, entrée en vigueur au 1er novembre 2019) est gratuite à hauteur du plafond de ressources de la CMU-C, puis payante en fonction de l'âge pour la fraction supérieure.

Plafond ressources pour CSS gratuite
1 personne : R ≤ à 9 041 € /an, soit 753 €/mois
2 personnes : R ≤ à 13 561 € /an, soit 1 130 €/mois
3 personnes : R ≤ à 16 273 € /an, soit 1 356 €/mois
4 personnes : R ≤ à 18 985 € /an, soit 1 581 €/mois
Par personne supplémentaire : + 3 616,24 €/an
soit + 301,35 €/mois

Plafond ressources pour CSS avec participation financière
1 personne : R ≤ à 12 205 € /an, soit 1 017 €/mois
2 personnes : R ≤ à 18 307 € /an, soit 1 526 €/mois
3 personnes : R ≤ à 21 969 € /an, soit 1 831 €/mois
4 personnes : R ≤ à 25 630 € /an, soit 2 136 €/mois
Par personne supplémentaire : + 4 881,92 €/mois,
soit + 406,81 €/mois

À noter qu'un abattement de 15 % est appliqué sur le montant des allocations de l'AAH, l'ASPA et l'ASV

Montant de la participation financière mensuelle (en fonction de l'âge du demandeur au 1er janvier de l'année d'attribution de la Complémentaire Santé Solidaire)
moins de 29 ans : 8 € /mois (2,80 € /mois-Régime local)
entre 30 et 49 ans : 14 € /mois (4,90 € /mois-Régime local)
entre 50 et 59 ans : 21 €/ mois (7,30 € /mois-Régime local)
entre 60 et 69 ans : 25 € / mois (8,70 € /mois-Régime local)
plus de 70 ans : 30 € /mois (10,50 € /mois-Régime local)

Forfait logement ajouté aux ressources mensuelles
- Si propriétaire ou occupant à titre gratuit :
  1 personne : 67,77 €
  2 personnes : 118,60 €
  3 personnes ou + : 142,32 €
- Si bénéficiaire d'une aide au logement :
  1 personne : 67,77 €
  2 personnes : 135,55 €
  3 personnes ou + : 167,74 €

INDEMNITÉS JOURNALIÈRES

Assurance maladie
- cas général : 50 % du salaire journalier de base (SJB) avec un maximum de 46 €/jour

Assurance maternité : 100 % du salaire net journalier de base
- maximum : 89,03 €/jour avant déduction des 21 % de charges CSG et CRDS

Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (Ajap) :
- en cas de suspension d'activité : 56,33 € brut/jour (21 jours maximum)
- en cas de réduction d'activité : 28,17 € brut/jour (42 jours maximum)

FRANCHISES MÉDICALES

- 0,50 € par boîte de médicament
- 0,50 € par acte paramédical hors hospitalisation (plafond : 2 €/jour)
- 2 € par trajet en transports sanitaires (plafond : 4 €/jour)

Plafond annuel global : 50 €

PARTICIPATION FORFAITAIRE

- 1 € par consultation ou acte réalisé.
- Plafond journalier : 4 € pour plusieurs consultations ou actes réalisés chez le même praticien.
- Plafond annuel : 50 €

FORFAIT HOSPITALIER

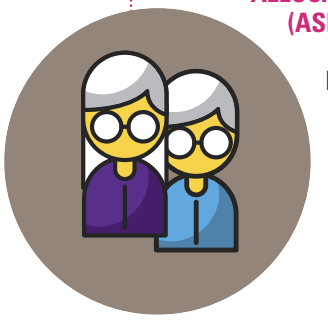
Montant :
Cas général : 20 €/jour
Hospitalisation en service psychiatrique : 15 €/jour

PERSONNES ÂGÉES

ALLOCATION PERSONNALISÉE D'AUTONOMIE (APA)

Montant maximum de l'aide (GIR 1 à 4) :
- GIR 1 : 1 747,58 €
- GIR 2 : 1 403,24 €
- GIR 3 : 1 013,89 €
- GIR 4 : 676,30 €

Majoration pour droit au répit de l'aidant : 509,76 €/an
Majoration en cas d'hospitalisation de l'aidant : 1 012,76 €/an



ALLOCATION DE SOLIDARITÉ AUX PERSONNES ÂGÉES (ASPA) ET MINIMUM VIEILLESSE

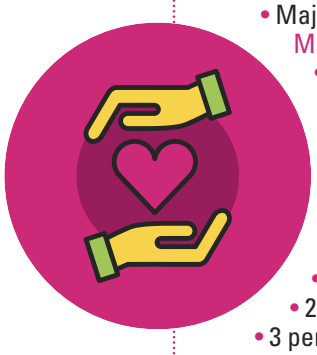
Personne seule ou couple avec 1 bénéficiaire : 906,81 €/mois
Couple avec 2 bénéficiaires : 1 407,82 €/mois

EMPLOI - CHÔMAGE - SOLIDARITÉ

PRIME D'ACTIVITÉ (PA)

Montant PA = montant forfaitaire mensuel
+ 61 % des revenus professionnels des membres du foyer
+ éventuelles bonifications
- ressources du foyer

Montant forfaitaire mensuel :
- personne seule : 553,71 €
- personne seule avec un enfant : 830,57 €
- personne seule avec deux enfants : 996,68 €
- 221,48 € de + par enfant supplémentaire
- couple (marié ou non) sans enfants : 830,57 €
- couple (marié ou non) avec un enfant : 996,68 €
- couple (marié ou non) avec deux enfants : 1 162,80 €
- 221,48 € de + par enfant supplémentaire



SMIC

SMIC horaire brut : 10,25 € (soit 8,11 € net)
- SMIC mensuel brut (base 151,67 heures) : 1 554,58 €

SMIC horaire brut / jeunes salariés :
- 16 ans et moins : 8,20 €
- 17 ans : 9,23 €

ALLOCATION DE RETOUR A L'EMPLOI (ARE)

Montant non dégressif égal à 57 % du salaire journalier de référence ou 40,4 % de ce salaire + 12,05 €
- minimum /jour : 29,38 € (maximum : 75 % du salaire journalier de référence)
- Allocation de Retour à l'Emploi Formation (AREF) minimum en emploi-formation /jour : 21,04 €

=> Nouveau calcul des allocations chômage entre en vigueur le 01/07/2021

REVENU DE SOLIDARITÉ ACTIVE (RSA)

Montant forfaitaire maximum pour une personne sans activité professionnelle :
- 1 personne sans personne à charge : 565,34 €/mois
- Pour un couple sans personne à charge : 848,02 €/mois
- Pour un couple avec un enfant : 1 017,63 €/mois
  - Majoration par enfant supplémentaire : 226,13 €/mois

Montant maximum pour parent isolé
- femme enceinte sans enfant : 725,97 €/mois
- parent isolé, 1 enfant à charge : 967,96 €/mois
- parent isolé, 2 enfants à charge : 1 209,95 €/mois
- majoration par enfant à charge : 241,99 €/mois

Forfait logement à déduire (si logement gratuit ou aide au logement)
- 1 personne : 67,84 €/mois
- 2 personnes : 135,68 €/mois
- 3 personnes : 167,91 €/mois

ALLOCATION DE SOLIDARITÉ SPÉCIFIQUE (ASS)

Montant journalier : 16,91 €
Plafond de ressources mensuelles :
- pour une personne : 1 183,70 €
- pour un couple : 1 860,10 €

ALLOCATION ÉQUIVALENT RETRAITE (AER)

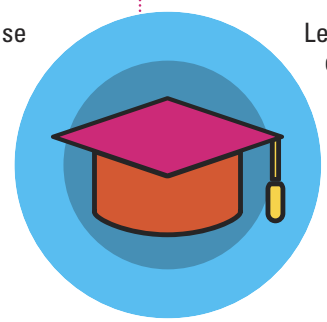
Montant journalier minimum : 36,50 €
Plafond ressources mensuelles :
- pour une personne : 1 752 €
- pour un couple : 2 518,50 €

DROIT - JUSTICE

AIDE JURIDICTIONNELLE

Personne seule :
- si ressources annuelles (R) < 11 262 € : => taux de prise en charge = 100%
- si R comprises entre 11 263 € et 13 312 € => taux de prise en charge = 55%
- si R comprises entre 13 313 € et 16 890 € => taux de prise en charge = 25 %

Si personne(s) à charge :
- majoration de 2 027 €/an pour 1 personne à charge
- majoration de 4 057 €/an pour 2 personnes à charge
- + 1 280 €/an au-delà



Pour information : PROTECTION DU MAJEUR VULNÉRABLE

Le certificat du médecin nécessaire à l'ouverture des mesures de protection judiciaire est à la charge de la personne à protéger.
Coût expertise médicale : 160 €

Handicap

Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares

Cadre réglementaire	• Publié le 14 juin 2021, le 3e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025 a pour but de consolider les progrès apportés dans l'organisation de l'offre et de poursuivre le déploiement du dispositif intégré d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare. Pour rappel, le précédent schéma a permis de déployer le dispositif intégré d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, notamment à travers la mise en place de 12 équipes relais handicaps rares (ERHR).
Objectif	• Les schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares ont pour vocation de développer la connaissance des populations concernées par un handicap rare. Ils déterminent les priorités et les conditions d'évolution à 5 ans de l'offre de services sociaux et médico-sociaux et développent des projets d'information, de recherche, et de formation qui impliquent une mobilisation nationale, voire internationale. • Le 3e schéma est structuré autour de 3 axes : > Assurer une réponse pour tous et pour chacun, > Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants, > Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes.
Public concerné	• Les personnes concernées sont celles touchées par un handicap rare. • Selon l'article D.312-194 de la loi du 02 janvier 2002, sont atteintes d'un handicap rare, les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés relevant de l'une des catégories suivantes : > L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave, > L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves, > L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves, > Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience, > L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive.
Texte de référence	• Arrêté du 16 avril 2021 relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043641687 • Retrouvez l'intégralité du schéma sur le site de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) : Handicaps rares - Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale 2021-2025 (cnsa.fr) https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_21-01_handicaps_accessible.pdf

Scolarité

Livret de parcours inclusif

Cadre réglementaire	• Conformément aux engagements pris lors de la concertation "Ensemble pour une école inclusive" et à la loi pour une école de la confiance, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et le Ministère de l'Éducation nationale ont développé un système d'information dédié au suivi des élèves à besoins éducatifs particuliers ou en situation de handicap : le livret de parcours inclusif. • Cet outil sera évolutif et s'adaptera aux évolutions concernant le parcours de scolarisation des élèves en situation de handicap ou ayant des besoins éducatifs particuliers.
Objectif	• Le livret de parcours inclusif participe à la simplification du parcours de scolarisation des enfants en situation de handicap en : > accélérant la mise en place de premières réponses d'aménagements pédagogiques à destination de l'élève ; > améliorant l'échange d'informations entre l'école, la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et la famille.
Public concerné	• Destiné à tous les professionnels qui accompagnent l'élève en situation de handicap dans sa scolarité (enseignants et chefs d'établissement, médecins de l'Éducation nationale, professionnels des MDPH…), le livret de parcours inclusif centralise les informations relatives à l'élève, à son parcours et aux aménagements ou accompagnements mis en place (programme personnalisé de réussite éducative, projet d'accueil individualisé, projet personnalisé de scolarisation, GEVA-Sco…).
Comment accéder au livret ?	• Une première version du livret a fait l'objet d'une expérimentation auprès d'établissements scolaires allant de la maternelle au lycée de 4 territoires du 28 septembre au 15 novembre 2020. Il sera déployé progressivement à partir d'octobre 2021 pour une généralisation à l'ensemble du territoire en janvier 2022. De nouvelles fonctionnalités seront intégrées durant cette période. • Le livret sera consultable via une application numérique accessible, depuis un ordinateur ou un smartphone. • Dès la rentrée scolaire 2022, les familles pourront consulter le livret de parcours inclusif en ligne. La mise en place d'un accès aux personnels médico-sociaux est prévue.
Texte de référence	• Pour plus d'informations, consultez la page de Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) : https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/programme-si-commun-mdph/le-livret-de-parcours-inclusif

Loisirs/vie sociale

PASS'SPORT

Cadre réglementaire	• Le déploiement du dispositif « Pass'Sport » d'aide à la pratique sportive en faveur des jeunes intervient suite à l'annonce faite par le président de la République le 19 mai 2021. Ce dispositif s'adresse aux publics éloignés de la pratique sportive dans le cadre du plan pour l'égalité des chances de 2021. Il constitue également une mesure de relance en réponse aux attentes du mouvement sportif amateur fortement touché par la crise.
Objectif	• Mis en place à compter de septembre 2021, le "Pass'Sport" est une nouvelle allocation de rentrée sportive destinée à financer tout ou partie d'une inscription dans une association sportive. Elle permet de participer aux activités organisées de septembre 2021 à juin 2022.
Public concerné	• Le "Pass'Sport" est destiné aux enfants et adolescents de 6 à 18 ans bénéficiaires de l'allocation de rentrée scolaire 2021, de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH).
Montant	• Le montant de l'allocation est de 50 € par enfant (Licence + cotisation).
Conditions d'attribution	• Les familles éligibles au "Pass'Sport" sont informées par un courrier du Ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports qui leur est adressé la 2e quinzaine du mois d'août 2021. Elles devront présenter ce courrier aux clubs sportifs de leur choix appartenant au réseau "Pass'Sport". • L'aide, versée directement aux clubs, est automatiquement déduite des frais d'inscription dûs pour l'année. • Elle est cumulable avec les dispositifs similaires mis en place par de nombreuses collectivités et les aides de la Caisse d'Allocations Familiales.
Comment accéder au service ?	• Le "Pass'Sport" peut être utilisé : > dans les associations sportives affiliées aux fédérations sportives délégataires ; > dans les quartiers prioritaires de la ville, auprès de toutes les associations sportives agréées qu'elles soient affiliées ou non à une fédération sportive ; > dans le réseau des maisons sport-santé reconnues par les ministères de la Santé et des Sports. • Toutes les associations partenaires doivent proposer une découverte gratuite de leur activité avant de confirmer l'inscription. • Pour plus de détails sur le "Pass'Sport" ou sur les associations sportives éligibles au « Pass'Sport » sur une carte interactive disponible sur le site du ministère des Sports : www.sports.gouv.fr/pratiques-sportives/sports-pour-tous/pass-sport/
Texte de référence	Bulletin officiel de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports n°24 du 17 juin 2021-Instruction ministérielle du 2-6-2021 (NOR : SPOV2117162J) : https://www.education.gouv.fr/bo/21/Hebdo24/SPOV2117162J.htm

Informations utiles

Handiguide des sports

Créé en 2006 à l'initiative du Ministère des Sports, le HandiGuide des sports est un annuaire interactif recensant les structures sportives qui déclarent accueillir ou être en capacité d'accueillir des pratiquants sportifs en situation de handicap.

Le moteur de recherche permet d'accéder aux informations suivantes :

- répartition des structures sportives sur le territoire,
- répartition des types de handicaps accueillis,
- niveau de sensibilisation au handicap de l'encadrement,
- répartition des structures d'accueil entre pratique mixte et pratique entre personnes handicapées,
- niveau de pratique proposé,
- accessibilité des sites de pratique.

Rendez-vous sur le site : https://www.handiguide.sports.gouv.fr
Actuellement, le guide contient plus de 1 500 structures...

ELA à Tokyo !

27 sportives et sportifs de haut niveau, marraines et parrains d'ELA ont participé à Tokyo cet été aux Jeux Olympiques et Paralympiques. Ils ont porté haut les couleurs de la France, mais aussi le combat des malades et de leur famille ! Le sport fait partie de l'ADN d'ELA depuis sa création. Il véhicule des valeurs qui nous sont chères : la solidarité, le partage et le dépassement de soi. Les sportifs(ves) que nous avons le plaisir de compter parmi nos parrains et marraines en sont les meilleurs ambassadeurs. Alors quand une trentaine d'entre eux représente la France au niveau olympique et paralympique, nous en sommes particulièrement fiers !

Athlétisme

Wilhem Belocian
Discipline : 110 m haies
Palmarès : Champion de France incontesté du 110 m haies depuis 2019. Champion d'Europe en salle du 60 m haies en 2021.

Amandine Brossier
Disciplines : 4x100 m, 4x400 m et 400 m
Palmarès : Vice-championne d'Europe du 4x100 m en 2017. Vice-championne du 4x400 m des Jeux méditerranéens en 2018. Championne de France du 400 m en 2021.

Louis Gilavert
Discipline : 3 000 m steeple (course de fond avec obstacles)
Palmarès : Champion d'Europe de cross-country par équipe en 2019.

Jimmy Gressier
Discipline : cross-country d'endurance
Palmarès : Quintuple champion d'Europe de cross par équipe en catégorie juniors et espoirs. Détenteur du record d'Europe du 5 km sur route (13 min 18 s).

Floria Gueï
Discipline : 400 m
Palmarès : Championne de France du 400 m en 2013, 2015, 2016 et 2018. Vice-championne nationale en 2012, 2014, 2017 et 2021. Sa remontée fulgurante en 4x400 m lors de la finale des Championnats d'Europe de 2014 a marqué la légende de la discipline et offert l'or à la France.

Pascal Martinot-Lagarde
Discipline : 110 m haies
Palmarès : Détenteur du record de France du 110 m haies en 12s 95 depuis 2014. Champion de France du 110 m haies en 2018, champion de France en salle du 60 m haies en 2019. Vice-champion de France et d'Europe du 110 m haies en 2019.

Alexis Miellet
Spécialité : 1 500 m
Palmarès : Champion d'Europe par équipe de cross-country en 2017. Champion de France incontesté du 1 500 m depuis 2018.

Orlann Ombissa-Dzangue
Disciplines : sprinteuse sur le 4x100 m, 100 m et 60 m
Palmarès : Première place aux Championnats d'Europe par équipe du 4x100 m et deuxième aux Championnats nationaux du 100 m en 2019. Quatrième aux Championnats d'Europe en salle en 2021.

Basket-Ball

Sarah Michel
Poste : arrière
Palmarès : Considérée comme l'une des joueuses les plus prometteuses de sa génération. Médaille d'argent au Championnat d'Europe en 2015, 2017 et 2021. Championne de France 2017/2018 avec le club de Bourges.

Boxe

Maiva Hamadouche
Discipline : boxe anglaise
Surnom : El Veneno ("le poison" en espagnol)
Palmarès : Championne du monde des super-plumes depuis 2016. Championne d'Europe et de France des poids légers depuis respectivement 2015 et 2014.

Escrime

Anita Blaze
Discipline : fleuret
Palmarès : Médaille d'argent aux Championnats de France en 2013 et 2015. Vice-championne d'Europe en 2012, 2013 et 2019. Médaille de bronze individuelle aux jeux mondiaux militaires de Wuhan en 2019. Médaille d'argent en équipe à Tokyo.

Julien Mertine
Discipline : fleuret
Palmarès : Champion du monde en 2014, vice-champion en 2019. Quatre fois Champion d'Europe par équipe entre 2014 et 2019.Champion de France en 2014 et 2015.
Médaille d'or en équipe à Tokyo.

Pauline Ranvier
Discipline : fleuret
Palmarès : Médaille d'argent individuelle aux championnats du monde en 2019, médaille d'argent par équipe aux Championnats d'Europe la même année. Médaille d'argent individuelle aux jeux mondiaux militaires de Wuhan en 2019. Médaille d'argent en équipe à Tokyo.

Handball

Méline Nocandy
Poste : demi-centre
Palmarès : Championne d'Europe des moins de 19 ans en 2017. Élue meilleure espoir du championnat de France pour la saison 2018-2019. Médaille d'argent au Championnat d'Europe en 2020. Médaille d'or à Tokyo.

Valentin Porte
Poste : ailier/arrière droit
Palmarès : Médaille d'argent aux Jeux Olympiques de Rio en 2016 avec l'équipe de France (les "Experts"). Champion du monde 2017. Vainqueur de la Ligue des champions en 2018 avec Montpellier. Médaille d'or à Tokyo.

Nedim Remili
Poste : arrière droit/demi-centre
Palmarès : Champion du monde avec les "Experts" en 2017. Quatrième place au Championnat du monde 2021 en Égypte. Élu meilleur demi-centre des JO de Tokyo. Médaille d'or à Tokyo. Élu meilleur demi-centre des JO.

Melvyn Richardson
Poste : arrière-droit/demi-centre
Palmarès : Vainqueur de la Ligue des champions et du Trophée des champions avec le Montpellier Handball en 2018. Médaille de bronze en équipe au Championnat du monde en 2019. Quatrième au Championnat du monde 2021. Médaille d'or à Tokyo.

Grâce Zaadi
Poste : demi-centre
Palmarès : Médaille d'argent avec l'équipe de France féminine de handball à Rio en 2016. Championne du monde en 2017. Championne d'Europe 2018 et vice-championne en 2020. Médaille d'or à Tokyo.

Judo

Madeleine Malonga
Discipline : poids mi-lourds (- de 78 kg)
Palmarès : Championne d'Europe 2020. Vice-championne du monde en 2021. Première du Masters mondial en 2021. Médaille d'argent en individuel et médaille d'or en équipe à Tokyo.

Sandrine Martinet
Discipline : judo handisport (malvoyants B2)
Palmarès : Médaille d'or aux jeux paralympiques de Rio en 2016. Championne mondiale et européenne en 2019. Médaille d'argent à Tokyo.

Margaux Pinot
Disciplines : poids mi-moyens (- de 63 kg) et poids moyens (- de 70 kg)
Palmarès : Vice-championne du monde par équipes en 2019. Championne d'Europe des moins de 70 kg en 2020 et vice-championne en 2021. Médaille d'or en équipe à Tokyo.

Natation

Alex Portal
Disciplines : natation handisport (malvoyants S13, SB13 et SM13)
Palmarès : Médaille d'argent aux championnats d'Europe 2021 du 100 m dos, 200 m quatre nages et 400 m nage libre. Médaille de bronze et d'argent à Tokyo.

Matthieu Rosset
Discipline : plongeon
Palmarès : Champion d'Europe individuel en 2015. Champion d'Europe et du monde par équipe en 2017.

David Smetanine
Discipline : natation handisport (tétraplégie S4, SB3 et SM4)
Palmarès : Détenteur de 153 titres de champion de France. Médaille d'argent du 50 m nage libre aux jeux para-lympiques de Londres (2012) et de Rio (2016).

Assia Touati
Disciplines : relais 4x100 m nage libre, 4x200 m nage libre et 4x100 m quatre nages, 200 m nage libre
Palmarès : Vice-championne de France 2020 du 200 m nage libre. Co-détentrice du record de France du relais 4x100 m quatre nages lors des championnats d'Europe en 2021.

Rugby

Corentin Le Guen
Discipline : rugby handisport (fauteuil)
Palmarès : Septième place aux jeux paralympiques de Rio en 2016. Médaille de bronze aux championnats d'Europe 2017.

Tennis de table

Maxime Thomas
Discipline : pongiste handisport (fauteuil)
Palmarès : Médaille de bronze par équipe aux jeux paralympiques de Londres (2012) et individuel à Rio (2016). Médaille de bronze en individuel et en équipe à Tokyo.

Retour sur le concours de dessins de l'affiche de la Dictée d'ELA 2021

Pour la première fois, les élèves du primaire au lycée ont sorti leurs crayons pour proposer leur vision du combat contre les leucodystrophies. En effet, pour les impliquer en amont, ELA les a invités à illustrer l'affiche de la Dictée d'ELA 2021 sur le thème des super-héros contre la maladie.

1re étape : Réception des dessins

Le thème a indéniablement beaucoup inspiré les élèves, car plus de 1 000 dessins en provenance de centaines d'établissements sont parvenus à ELA. Chaque dessin reçu a été soigneusement enregistré et classé en vue d'une première sélection en interne.

2e étape : Choix du jury

Le 30 juin, le jury s'est réuni en visio afin de retenir trois dessins finalistes. Ce jury était composé de :

- Cécilia Hornus, marraine et membre d'honneur d'ELA
- Marina, maman de Joris atteint de leucodystrophie
- Pernilla Godefroy, Ambassadrice d'ELA 2021 et élève à Cambrai
- Émilie et Barbara, chargées de mission pour Mets tes baskets

3e étape : Vote du public

Les trois dessins finalistes ont été soumis au vote en ligne des internautes du 1er au 5 juillet inclus. C'est le dessin de Paul-Louis, élève de 6e au collège Mathias Grünewald de Guebwiller en Alsace, qui a été élu vainqueur avec une belle avance !

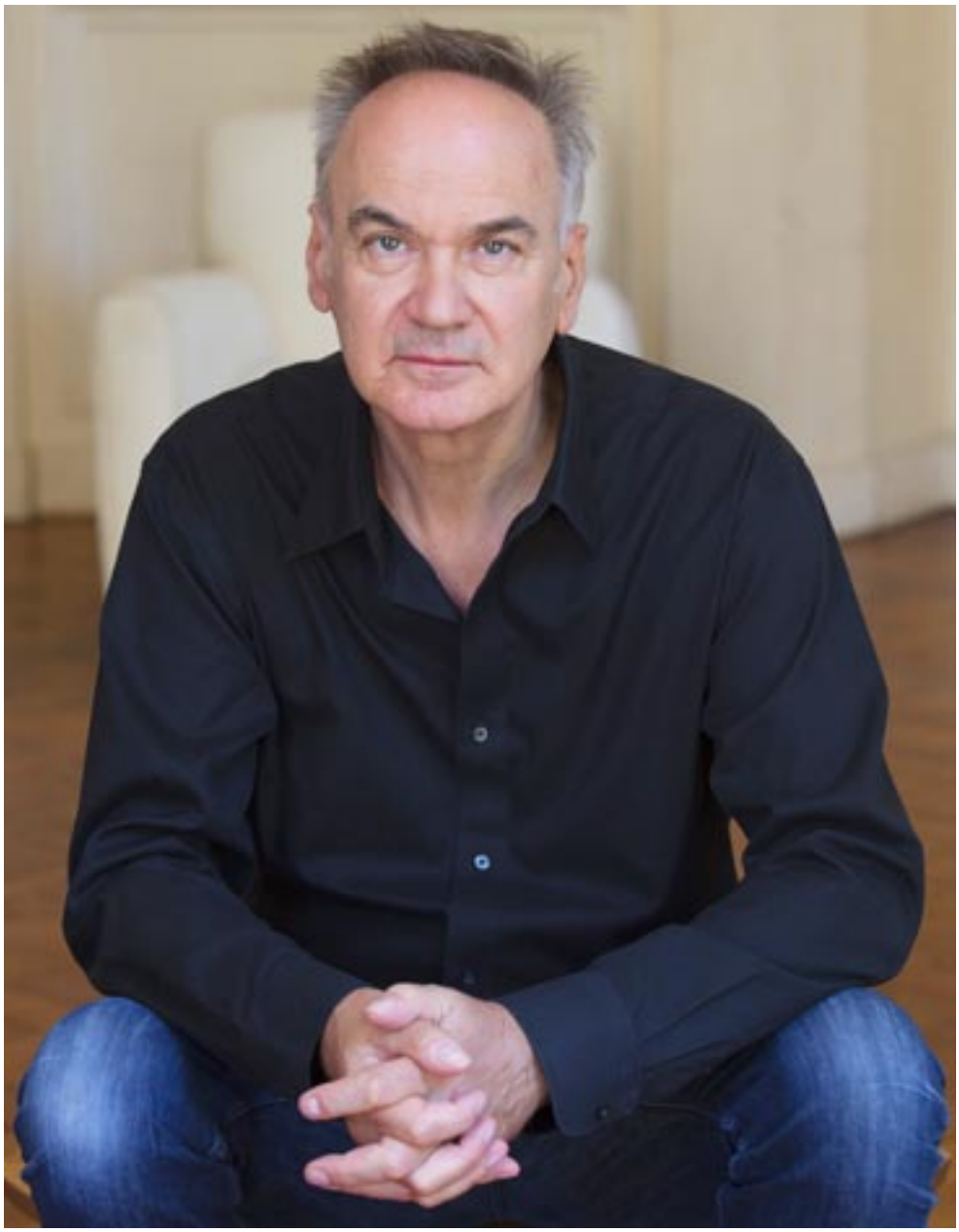
L'affiche de la Dictée d'ELA sera distribuée dans plus de 3000 établissements scolaires.

Nous remercions chaleureusement les enseignants et responsables d'établissements nombreux à avoir répondu à l'appel d'ELA. Leur mobilisation est précieuse pour faire connaître notre combat contre la maladie et sensibiliser les élèves de tous âges à l'engagement, au handicap et au respect de la différence.

Hervé Le Tellier, nouvelle plume pour la Dictée d'ELA en 2021

Biographie

Hervé Le Tellier est un écrivain français né le 21 avril 1957, lauréat du prix Goncourt 2020 pour son roman "L'Anomalie" édité chez Gallimard. Il est également auteur de nouvelles, poésies et pièces de théâtre. Il a été coopté à l'Oulipo (Ouvroir de Littérature Potentielle) en 1992, et a publié sur l'Ouvroir un ouvrage de référence : "Esthétique de l'Oulipo". Il a participé à l'aventure de la série "Le Poulpe" avec un roman, "La Disparition de Perek", adapté également en bande dessinée. Mathématicien de formation, puis journaliste, il est linguiste et spécialiste des littératures à contraintes. Éditeur, il a fait publier plusieurs ouvrages au Castor Astral comme « Je me souviens de "Je me souviens" » de Roland Brasseur en 2006, et "What a man !" de Georges Perec en 2019.



Les dictées d'ELA

- 2004 : Philippe Claudel, "Pour toi, pour moi"
- 2005 : Daniel Picouly, "La petite faute"
- 2006 : François Morel, "Un seul impératif, la solidarité"
- 2007 : Daniel Pennac, "Le jardin d'ELA"
- 2008 : Eric-Emmanuel Schmitt, "La fabrique de rêves"
- 2009 : Guillaume Musso, "Le dictionnaire"
- 2010 : Marc Levy, "Une gifle de lumière"
- 2011 : Jean d'Ormesson, "Une dictée singulière"
- 2012 : Alexis Jenni, "Une paire de baskets pour deux"
- 2013 : Joël Dicker, "Changer le monde"
- 2014 : Marie Darrieussecq, "La virgule"
- 2015 : Amélie Nothomb, "Un mot pour courir"
- 2016 : Katherine Pancol, "Quand on veut, on peut"
- 2017 : Alice Zeniter, "Leucodystrophie"
- 2018 : Leila Slimani, "Des histoires sans fin"
- 2019 : Nicolas Mathieu, "La trouille"
- 2020 : Karine Tuil, "Le Pouvoir des mots"
- 2021 : Hervé Le Tellier, "La gymnastique des mots"

“Mets tes baskets et bats la maladie” à l’école, 28e édition : une opération solidaire d’éveil à la citoyenneté

Cette campagne permet d’organiser chaque année dans les établissements scolaires, des actions le plus souvent sportives et culturelles et de collecter des fonds pour financer la recherche médicale ainsi que l’accompagnement des familles concernées par cette terrible maladie.

Une opération facile à organiser !

Le lancement officiel de la 28e édition de notre campagne “Mets tes baskets et bats la maladie” aura lieu le 18 octobre 2021 avec la Dictée d’ELA écrite par Hervé Le Tellier, Prix Goncourt 2020. Les établissements scolaires peuvent participer à cette grande semaine de mobilisation du 18 au 23 octobre ou organiser “Mets tes baskets” à la date de leur choix tout au long de l’année scolaire avec l’appui de l’équipe d’ELA !

Une opération qui engage !

Lors de “Mets tes baskets”, les établissements scolaires organisent un événement le plus souvent sportif, mais qui peut être aussi culturel ou éducatif, durant lequel les élèves s’engagent pour la cause d’ELA et prêtent symboliquement leurs jambes aux enfants malades qui ne peuvent plus s’en servir. Les élèves collectent des dons en recherchant parmi leur entourage des personnes qui récompensent leur engagement.

Un thème original

Cette année, ELA propose un nouveau thème à son opération “Mets tes baskets et bats la maladie : Objectif Lune”. Son principe est simple, “Aller décrocher la Lune pour les enfants malades”. Tous ensemble, c’est possible ! Elle est à 500 millions de pas. Cette édition est parrainée par Jean-François Clervoy, astronaute.

Découvrez les idées, les outils et suggestions que nous mettons à votre disposition sur le site : https://mtb.ela-asso.com
- présentation de l’opération et inscription,
- interview de Jean-François Clervoy, astronaute, parrain,
- astro-ateliers (ateliers sportifs),
- compteur de pas…

"Mets tes baskets dans l'entreprise" : des challenges connectés programmés dès la rentrée

Après le succès de la Journée Internationale de l'opération solidaire "Mets tes baskets dans l'entreprise" organisée le 10 juin dernier, de nombreuses entreprises prennent le relais au second semestre pour tenter de faire le plus grand nombre de pas possible pour ELA. Avec en point d'orgue la Semaine Nationale du 18 au 24 octobre.

La campagne 2021 se poursuit dans les entreprises

Après une session initiale au 1er semestre, de nombreuses entreprises sont d'ores et déjà engagées à nos côtés et organiseront à partir de septembre leur challenge connecté via la nouvelle application "Mets tes baskets". Parmi elles: Kering, Bouygues, BCG, Batigère, le réseau des CPAM, Mitsubishi Electric, Moët Hennessy Diageo, le réseau SPIE... De quoi continuer à véhiculer notre message de sensibilisation et de solidarité à grande échelle !

Des dates clés, supports à vos événements

- Du 18 au 24 octobre, la Semaine Nationale "Mets tes baskets"
- Du 16 au 22 septembre, la Semaine européenne de la mobilité
- Du 23 au 30 septembre, la Semaine européenne du Sport
- Du 15 au 21 novembre, la Semaine européenne pour l'emploi des personnes en situation de handicap
- Le 30 novembre, Opération mondiale "Giving Tuesday"
- Le 3 décembre, Journée Internationale des personnes en situation de handicap

Autant d'occasions de mobiliser vos collaborateurs, de souder vos équipes et de créer de la synergie en interne autour de l'opération "Mets tes Baskets dans l'entreprise".

ELA, une cause à soutenir !

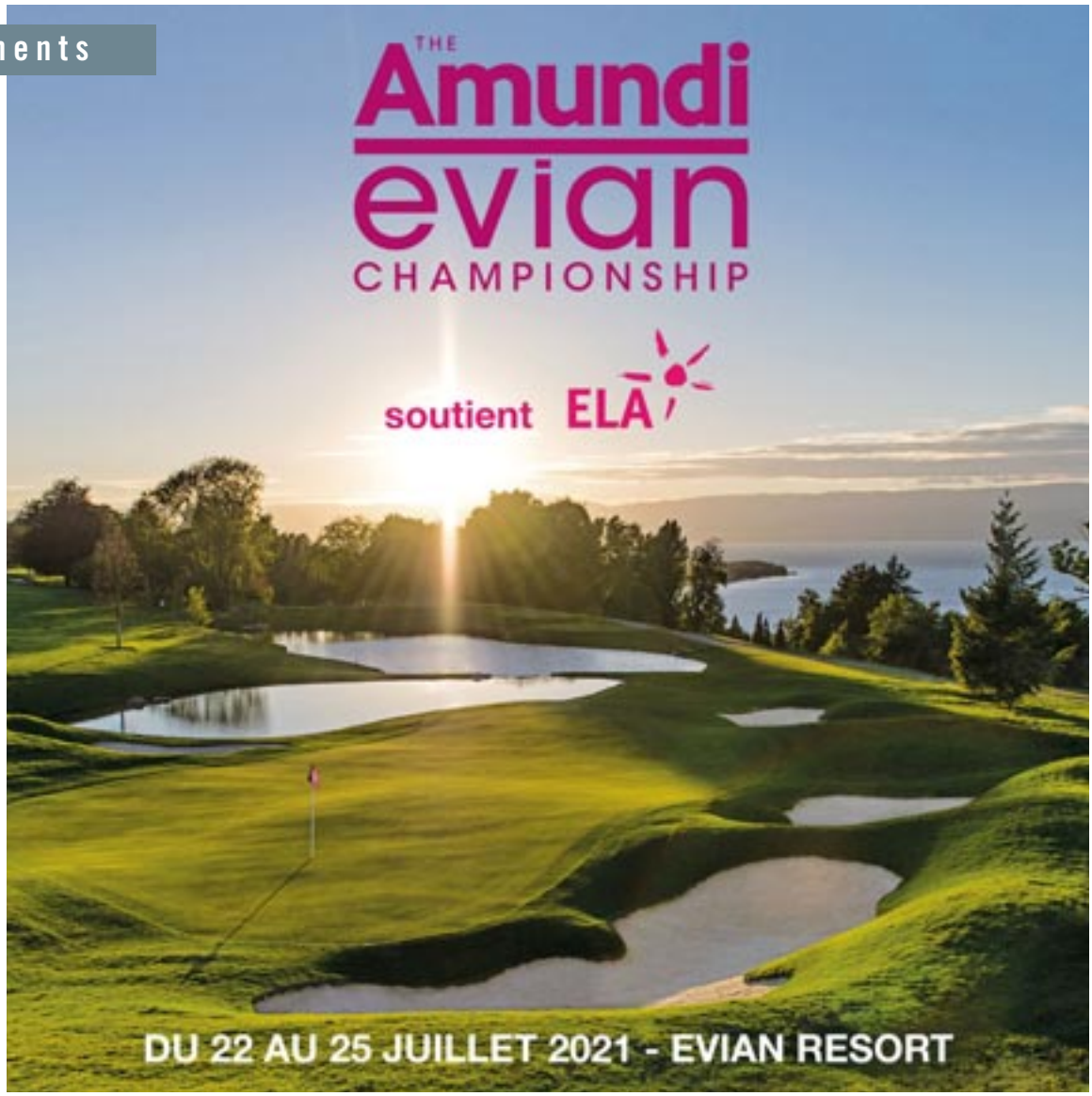
En télétravail, au sein des bureaux (team building, workshop, témoignages...) ou à l'extérieur (ateliers sport & santé, promenade, course d'orientation...), mobilisez vos collaborateurs pour une cause solidaire et pour leur plus grand plaisir !

Organiser l'opération "Mets tes baskets dans l'entreprise", c'est donner du sens à votre engagement RSE en transmettant des valeurs fortes en interne, tout en créant du lien dans votre entreprise. En chaussant leurs baskets, vos collaborateurs seront fédérés autour d'une cause noble et commune. C'est un bon moyen de concilier performance économique et engagement social.

La campagne "Mets tes baskets dans l'entreprise" véhicule un message fort qui touche profondément le grand public. Organiser votre opération dans le cadre d'un temps fort, c'est amplifier votre action de sensibilisation et donner plus d'impact et d'efficacité à votre communication. En cette période si agitée, c'est plus que jamais primordial !

Jouez collectif pour être plus forts et vaincre les leucodystrophies

et inscrivez votre entreprise en nous contactant au 01 40 79 49 30 ou par mail (mecenat@ela-asso.com).



The Amundi Evian Championship soutient ELA pour la 18e année consécutive !

C'est avec une grande joie que nous avons vu revenir du 22 au 25 juillet, le tournoi du grand Chelem de golf "The Amundi Evian Championship", l'un des 5 tournois majeurs internationaux de golf féminin et ce, après une pause contrainte en 2020 par la pandémie de Covid-19.

Dans le cadre magique de l'Evian Resort Golf Club se sont affrontées les meilleures joueuses du monde lors de cette édition 2021 adaptée à un contexte qui impose toujours la vigilance, donc sans le village et le traditionnel match de foot, organisé au profit de notre association qui rassemble traditionnellement parrains d'ELA, caddies et joueuses. Cela n'a pas empêché The Amundi Evian Championship de reconduire son fidèle soutien à ELA à hauteur de 50 000 €.

Tous nos remerciements à notre partenaire et en particulier à son Président Franck Riboud et son Vice-Président Jacques Bungert.

Le Ventoux pour ELA

Depuis plus de dix ans, Bénédicte Laurent, enseignante de l'école de Hohengœft (67) participe très activement à l'opération "Mets tes baskets et bats la maladie" avec ses élèves. Malheureusement, la manifestation n'a pas pu être maintenue cette année en raison du contexte sanitaire.

Qu'à cela ne tienne, Bénédicte s'est lancé un nouveau défi : atteindre le sommet du Mont Ventoux (1909 m d'altitude) à vélo le 4 août dernier au profit d'ELA !

Un moment chargé d'émotions car en plus du soutien et de la présence à vélo de son époux Francois-Xavier, Nico Souchon papa de Maël, 8 ans, atteint d'une adénoleucodystrophie les a rejoints dans l'aventure.

Une cagnotte avait été créée à cette occasion, afin de l'aider à atteindre son objectif de 1 909 € qui a largement été dépassé. Merci à Bénédicte et à tous ses donateurs pour leur fidèle soutien à ELA.

La cagnotte est toujours ouverte :
https://www.alvarum.com/benedictelaurent2

Bénédicte et son mari Francois-Xavier

Planification de la réunion des familles ELA Allemagne 2021

La pandémie (Covid-19) n'a pas seulement changé la vie de chacun mais aussi la vie de l'association ELA Allemagne. Toutes les réunions depuis le printemps 2020 ont été annulées. Bien que ce soit triste, la pandémie a cependant ouvert la voie à des échanges et des événements virtuels.

Les réunions familiales annuelles ELA sont très importantes pour nous. C'est l'un des moyens les plus importants d'échanger des idées, d'obtenir des informations, de réseauter et aussi tout simplement de se retrouver en communauté. Malgré les faibles incidences actuelles, la planification reste un défi. Mais cela nous motive encore plus à planifier une réunion pour nos membres.

La réunion des familles ELA 2021 aura lieu les 16 et 17 octobre. Afin de limiter les risques, nous organiserons trois réunions en parallèle à Ulm, Leipzig et Düsseldorf.

Cette année, nous sommes particulièrement impatients de rassembler en présentiel les familles d'ELA. Le format diffère. Les conférences dans les différents lieux seront retransmises en ligne. Malheureusement, nous devons limiter l'accès aux participants adultes, car il est de notre devoir de ne faire prendre aucun risque (Covid-19) particulièrement aux enfants non vaccinés. Avec ce concept de régionalisation, nous allons pouvoir redonner vie à notre association.

Nous rendrons compte des progrès que cela permet et les partagerons avec les autres antennes d'ELA.

Week-end des familles d'ELA Suisse

C'est en Gruyère (Canton de Fribourg) que s'est déroulé le week-end des familles 2021 d'ELA Suisse. Suite à l'accueil des participants à l'Hôtel Cailler de Charmey, Myriam Lienhard (présidente d'ELA Suisse) a adressé un mot de bienvenue avant un repas convivial.

Samedi matin, les parents se sont réunis pour s'informer de l'actualité de l'association ainsi que pour échanger au sujet de la maladie. Lors de la réunion, Jocelyne Koehler de la Fondation Étoile filante a présenté les activités de son institution. Les plus jeunes, quant à eux, ont été emmenés par le chanteur Alejandro Reyes dans un superbe voyage musical.

L'après-midi, les séances de relaxation Snoezelen ont été très appréciées par les enfants malades et leurs accompagnants. Cet atelier multisensoriel a offert un moment de détente particulièrement adapté aux enfants atteints de leucodystrophie. Les familles ont également pu se décontracter aux Bains de la Gruyère et goûter aux délicieux chocolats confectionnés par la Maison Cailler.

En soirée, la représentation de Rémy Bricka a enchanté les petits comme les grands. Avec sa grosse caisse sur le dos et sa guitare en bandoulière, l'homme-orchestre a illuminé tous les visages et créé une ambiance festive.

Rémy Bricka et Arnaud

Concert d'Alejandro Reyes (ambassadeur d'Étoile filante)

Dimanche, les familles se sont rendues à Bulle pour participer à un Escape Game. Les fantastiques univers proposés par HouseTrap ont transporté les joueurs dans de véritables aventures interactives.

ELA Suisse remercie infiniment tous les partenaires pour ce magnifique week-end.

Escape Game HouseTrap

Les familles présentes au week-end de répit d'ELA Suisse

Une nouvelle marraine et deux nouveaux parrains

ELA Suisse a le plaisir de souhaiter la bienvenue à :

Aliose

Duo composé d'Alizé Oswald et Xavier Michel.
À l'occasion de leur concert au centre culturel Le Royal à Tavannes (siège d'ELA Suisse) Alizé et Xavier ont accepté de rejoindre la grande famille d'ELA.

©Niels Ackermann

Gaëtan Karlen

Footballeur et capitaine du FC Sion.
Gaëtan a animé des ateliers "sport" lors d'une opération "Mets tes baskets" réalisée par le collège des Coteaux de Peseux.

Un très grand merci à ces trois personnalités qui prennent le combat d'ELA à cœur et nous font l'honneur de soutenir notre cause.

Hirslanden Lausanne et PEMSA Group marchent pour ELA

Mets tes baskets dans l'entreprise en Suisse

Pour le 10e anniversaire de l'opération "Mets tes baskets dans l'entreprise", plus de 2200 collaborateurs ont chaussé leurs baskets le 10 juin 2021 en Suisse.

ELA Suisse tient à remercier chaleureusement les directions des entreprises qui se sont engagées ainsi que toutes les collaboratrices et tous les collaborateurs mobilisés lors de cette édition internationale :

Ardentis cliniques dentaires · Au Bonheur des Animaux · Banque Cantonale Bernoise · Banque Raiffeisen Pierre Pertuis · Centre PhysioSanté · Centre Sport Thérapie Plus · Cocooning Biocosmetics · Dejac · Distillerie Louis Morand & Cie · EvoLink · Fiduciaire Fidinter · Fondation Téléthon Action Suisse · Galvanoplastie Gerber · Garage Maniaci · GILAI · Herbes Aromatiques Grand St-Bernard · Hirslanden Genève · Hirslanden Lausanne · Importexa · Menuiserie Fabien Vorpe · Michael Page Suisse · Paroisse catholique du Vallon de St-Imier · PEMSA Group · Red'X · Retraites Populaires · Roger Maeder · TapiooCa Promotion

Une tirelire ELA

Le jour de la fête des pères, nous avons été reçus par l'équipe de serveurs de la friterie-restaurant "Tramaka" qui se situe dans le petit village d'Andenne.
Cette équipe au grand cœur a disposé une affiche dans la salle de restaurant, ainsi que des flyers sur le comptoir, et décidé que tous les pourboires seraient déposés dans la tirelire ELA pour lutter contre les leucodystrophies.

Le patron ainsi que son équipe, très touchés par la cause d'ELA, nous a annoncé poursuivre la collecte de fonds pour soutenir les familles touchées par une leucodystrophie.
La première collecte de cette tirelire disposée sur le comptoir des snacks, se monte à 600 €. Nous remercions chaleureusement Samy ainsi que son équipe pour leur belle générosité.

ELA une association au grand cœur

Les 13,14 et 15 juillet 2021, 3 journées catastrophiques lors desquelles l'eau à tout envahi et provoqué des inondations historiques en Belgique. Au lendemain de ces inondations, toute l'équipe de bénévoles s'est mobilisée pour faire du tri dans la Soli'boutique d'ELA et venir en aide aux sinistrés.

Une organisation a été mise en place avec une équipe dédiée aux vêtements d'adultes, une seconde à ceux des enfants et bébés, une autre aux jeux. Nous sommes aussi devenus un point de collecte et de distribution. Des véhicules en tous genres sont arrivés, pour organiser les livraisons entre la Soli'boutique et les centres de distribution et venir en aide aux personnes sinistrées. Cette action de solidarité organisée par ELA a donné des idées à d'autres. On a parlé d'ELA dans les centres de collectes: "une association qui lutte contre la maladie vient en aide aux sinistrés". Un post a été diffusé sur les réseaux sociaux d'RTL TVI. L'équipe de bénévoles d'ELA s'est agrandie ! Nous espérons sincèrement que les sinistrés reprendront vite une vie paisible.

La brocante ELA à Seraing

Le dimanche 18 juillet, quelques jours après les inondations de la Ville de Liège, s'est déroulée la brocante au profit d'ELA sur le parking de la piscine Olympique de Seraing.
C'est grâce au soutien de la Commune et particulièrement à celui de Monsieur Orano Fabrice, chef du service des sports et de la culture de Seraing, que nous avons pu organiser cette brocante dans de très bonnes conditions. Malgré cette catastrophe naturelle, tous les exposants inscrits étaient présents pour participer à cette brocante.

60 exposants étaient présents, ainsi que le Food truck d'ELA et ses hamburgers.
Les ouvriers communaux, le concierge de la piscine, les sponsors (Vanreusel, Lidl, Ch'Ti gégé, WC loc), les exposants, ainsi que nos fidèles bénévoles, tous mobilisés contre les leucodystrophies ont permis la collecte de 1 139,20 € versée sur le compte de l'association ELA Belgique, pour l'aide aux familles. Un grand merci à tous pour votre précieux soutien.

Challenge du "Liège Science Park 2021"

Le challenge "Liège Science Park 2021" s'est déroulé le 4 juin, de midi à minuit. Un défi "Team Building" suivi d'un apéro fédérateur.

22 tracés de parcours originaux, 572 participants et 28 organisations. Nous remercions le Liège Science Park, notre parrain Didier Boclinville, les entreprises: AARDEX Group, BEA SA, BUREAU D'ÉTUDES LEMAIRE, CITIUS ENGINEERING, Comunicare, Département de Rhumatologie - CHU de Liège, EKLO, GREEN PROPULSION ENGINEERING SA, GREISCH BUREAU D'ÉTUDES SA, INTERFACE ENTREPRISES - UNIVERSITÉ DE LIÈGE, IOL STRATEGIC DESIGN SCRL, KANEKA EUROGENTEC, Level IT, PHASYA, SAFRAN AERO BOOSTERS, SIRRIS ASBL, SPI, WiDiDo SPRL pour leur participation. Le 4 juin entre midi et minuit 3 108 401 pas ont été comptabilisés, 207 colis vendus pour un total de 11 630 € collectés et versés sur le compte de l'Association ELA Belgique. Un tout grand merci à tous, pour votre fidélité et l'expression de votre solidarité !

Challenge du parc Créalys

La 17e édition du Challenge Jogging-Marche Inter-Entreprises du parc Créalys s'est déroulée le jeudi 24 juin de 12h à 14h. Les pas réalisés durant ce temps de midi par l'ensemble des collègues et autres participants ont été comptabilisés, dévoilant une formidable mobilisation pour l'Association ELA Belgique et pour les

familles touchées par une leucodystrophie. Au total ce ne sont pas moins de 655 276 pas qui ont été réalisés en 2 heures. Grâce à cette mobilisation, la somme de 3 473 € de dons a pu être versée sur le compte de l'association ELA Belgique pour venir en aide aux familles touchées par une leucodystrophie. Un très grand merci à tous pour cette belle mobilisation.

Schleck Gran Fondo, 4e édition

Le samedi 25 septembre, Fränk Schleck, parrain engagé et impliqué, a souhaité associer à nouveau ELA à l'un des plus gros évènements cyclistes en Europe. Cette course réunit des coureurs amateurs et semi-professionnels qui viennent du monde entier. Richard Virenque sera l'invité de Fränk sur la course. Cette année, le nombre de participants est limité à 2000.

Comme pour la précédente édition, l'organisation d'un tel évènement, sur route ouverte, nécessite la présence d'un nombre très important de bénévoles, pas moins de 250. Le défi pour ELA Luxembourg est de fédérer le plus grand nombre possible de volontaires pour aider à l'organisation. Participer à un tel événement est une expérience extraordinaire de par l'envergure, l'ambiance et la bonne humeur tout au long de la journée. Chaque bénévole est placé à différents endroits sur le parcours pour aiguiller les coureurs, pendant un créneau de 2 à 4 heures.

Rejoignez-nous sur la 4e édition du Schleck Gran Fondo, Samedi 25 septembre, entre 9 h et 16 h, en devenant bénévole pour ELA, et vivez une expérience unique et exceptionnelle !

Chaque bénévole engagé pour ELA permettra d'augmenter la visibilité de l'association, la sensibilisation de l'opinion publique et ainsi accélérer encore la recherche médicale.

On compte sur vous, pour participer à cet évènement exceptionnel !
Toutes les infos sur www.ela-asso.lu / contact@ela-asso.lu

Race Across Belgium, 1re édition

C'est dans l'ultra cyclisme, avec la 1re édition de la "Race Across Belgium", qu'ELA a été mis à l'honneur en août. L'organisateur français de cette course, qui s'est déroulée en Belgique, travaille à Luxembourg et a sollicité ELA. Un joli clin d'œil pour ELA France, Belgique et Luxembourg, dans un chrono individuel sur 300, 600 et 1000 km, malgré les conditions sanitaires et climatiques. Une illustration parfaite de la résilience pour cette course qui a failli être annulée, qui a dû être reportée et qui a su s'adapter aux contraintes sanitaires, pour des distances énormes avec et sans assistance.

Une cinquantaine de passionné(e)s de vélo ont pris le départ, pour traverser la Belgique sur les traces des mythiques classiques ardennaises, wallonnes, et flamandes.
Au départ d'Arlon, chaque participant(e) s'est vu remettre un masque avec le logo ELA, masque également offert à tous les membres de l'organisation. Les 3 gagnants dans chaque catégorie ont également revêtu un t-shirt aux couleurs d'ELA.
Les organisateurs ayant décidé de reverser une partie des frais d'inscription à ELA, c'est donc un chèque de plus de 1000 € qui a été remis à Jean-Pierre Neu pour l'association ELA Belgique.

Gageons que cette course sera reconduite les prochaines années et connaîtra un succès comparable à celles organisées dans les autres pays.

Le Lycée Guillaume Kroll ELA !

C'est avec une très grande joie que nous avons pu participer avec la Fédération Luxembourgeoise de Teqball à une initiative menée par le Lycée Guillaume Kroll.
Souhaitant proposer à ses élèves des activités sportives différentes, amusantes et novatrices, les professeurs de sport ont mis à leur disposition 5 tables durant 5 semaines, afin que chacune et chacun puisse se familiariser avec ce "sport" qui permet de développer agilité et coordination.

À partir du mois de septembre, le LGK intègre Teqball dans son programme Cap Future, au profit d'ELA Luxembourg, dont le but est d'assurer le développement et la promotion du Teqball en tant que sport, auprès des étudiants, des clubs de sport et des sociétés.

ELA Luxembourg augmente ainsi sa visibilité, la sensibilisation sur la maladie tout en faisant prendre conscience à chaque personne, de son capital santé et de l'importance d'en prendre soin, de le développer et l'entretenir.

Retour sur “Mets tes baskets dans l’entreprise” 6e édition

Nous avions annoncé une journée ensoleillée pour le jeudi 10 juin, 6e édition de “Mets tes baskets dans l’entreprise” à Luxembourg et première journée internationale avec le déploiement de l’Application spécialement développée pour l’opération, à l’attention des entreprises.

Une quarantaine de sociétés de toutes tailles, types d’activité, localisations ont ainsi utilisé l’App pour animer une journée solidaire, ludique et fédératrice et offrir aux collaborateurs, des activités autour du sport, du bien-être et de la santé. Grâce à ses partenaires, ELA Luxembourg leur a proposé des ateliers sophrologie, nutrition, relaxation, sport, et même des chasses au trésor qui ont connu un énorme succès.
À tel point que d’autres opérations se sont déroulées depuis cette date et que beaucoup d’autres sont en préparation pour un mois de septembre qui s’annonce chargé, avec le retour des congés d’été.

La popularité de l’opération “Mets tes baskets” ne cesse de grandir, regroupant chaque année de plus en plus de sociétés qui apprécient son caractère simple, ludique, clé en main, non contraignant, sur mesure et surtout extrêmement fédérateur pour les collaboratrices/eurs qui deviennent actrices/eurs des initiatives RSE de leur employeur.

“Mets tes baskets” est l’une des seules opérations caritatives connectées, qui ne nécessite aucun prérequis, n’engendre aucun coût, ni perte de productivité et à laquelle TOUT LE MONDE peut participer.

En 2022, nous ferons notre maximum pour passer le cap des 100 sociétés engagées.

Lalux Assurances

Fondation Eurêka

Flen Health

Silversquare

Mets tes baskets à l’école et dans l’entreprise

Le 10 juin a eu lieu le premier événement en faveur d’ELA Italie Onlus avec la nouvelle application “Mets tes baskets”.

Après la suspension de toutes les initiatives en raison du contexte sanitaire, il était difficile de promouvoir des événements en soutien à ELA capables de susciter l’intérêt et la participation du public.

Grâce à l’application, il a été décidé de lancer l’initiative dans la région du Piémont où des promenades avaient déjà été organisées par le passé avec la participation d’entreprises partenaires, solidaires du combat d’ELA. Par ailleurs, deux écoles fréquentées par nos enfants ont été également contactées et l’application a été fournie aux élèves avec le soutien des enseignants.

Steeve

Steeve nous a quittés le 7 février 2021 à l'âge de 40 ans. Originaire de l'Essonne, Steeve était touché par une adrénoleucodystrophie. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Son épouse ainsi que ses deux filles lui rendent hommage.

Pour commencer, je tenais à te dire que je suis fière de toi, de l'homme que tu as été et du combat que tu as mené face à cette maladie durant ces 17 années. Malgré toutes les difficultés liées à celle-ci, tu t'es battu pour être "comme tout le monde". Tu ne te plaignais jamais malgré ce handicap qui évoluait d'année en année et qui rendait ta vie de plus en plus dure.
Nos 15 ans ensemble ont été la meilleure chose qui pouvait arriver dans ma vie. Tu m'as aimée, on s'est aimés profondément, on s'est soutenus et on a construit notre famille ensemble. Tu me laisses, en souvenir de toi, de notre amour, nos 2 merveilleuses filles que tu chérissais tant.

En 2 mois, ta vie, notre vie a basculé, de ce diagnostic de forme cérébrale à ton départ si rapide et soudain. Jamais je n'aurais imaginé devoir continuer ma vie sans toi et élever nos filles seule, sans l'amour et la bienveillance de leur père.
Mon chagrin est indescriptible et si profond…
Tu nous manques tant, mais je sais que tu veilles sur nous et que tu seras toujours auprès de nous.
On t'aime et on t'aimera toujours…

Audrey, ta femme

Maxence

Maxence nous a quittés le 13 mai 2021 à l'âge de 21 ans. Originaire de la Manche, Maxence était touché par la maladie d'Alexander.
Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Sa sœur et sa marraine lui rendent hommage.

Tu as pris ton envol petit frère mais tu resteras à jamais près de tous ceux que tu as éclairés de ton sourire et de ta force.
Tes yeux rieurs et ton air canaille ont laissé place à beaucoup de sérénité, un repos de guerrier bien mérité.
Je suis terriblement fière de toi et je t'aime très fort, passe le bonjour à papa de ma part avec un de nos checks mémorables. 👊❤️

Bérénice

Les dés étaient pipés dès le début. Pourtant, tu as joué le jeu à fond.
Le combat était inégal.

Tu t'es battu comme un lion face à une armée de crocodiles casqués. Tu t'es battu pour tout et tu as souvent gagné. La marche, la parole, le poney, le vélo, l'apprentissage de tous les logos de voitures de la Terre aussi !
Tu as tout réussi ! Maxou doudou – Maxou warrior !

J'ai une admiration sans borne pour toi, pour ta force, pour ta volonté, pour ta persévérance, pour ta résilience et pour ton incroyable bonheur de vivre.
Qui d'autre aurait réussi ?

Ce regard coquin, de dragueur de bac à sable, espiègle ou de grand sage aura attrapé tous ceux qui auront pris le temps de le partager.
Quand je pense à toi, je pense à ce show que tu nous avais fait dans notre petite salle à manger de Burntwood. Ponctué de "Mesdames et Messieurs" …tu tirais ta révérence. Tu riais et nous aussi. Un pur bonheur. Je me le repasse en boucle dans ma tête.

Et aujourd'hui, tu as tiré ta révérence, pour de vrai. Tu as lâché l'affaire de la vie…
De ton là-haut, envoie un peu de force intergalactique à ta maman. Elle en a tant donné. Ce n'était pas que Franklin ou le marron 🙂
Je suis tellement fière de toi mon p'tit fillot, je t'aime fort.

Marraine

Vincent

**Vincent nous a quittés le 18 mai 2021 à l'âge de 51 ans.
Originaire des Deux-Sèvres, Vincent était touché par une adrénoleucodystrophie.
Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille.
Sa maman lui rend hommage.**

Vincent est parti le 18 mai 2021, à l'âge 51 ans, après 35 ans de lutte contre l'adrénoleucodystrophie.

Jusqu'à l'âge de 16 ans, Vincent était un ado plein de vie, entouré de ses copains et passionné de foot.

Puis, il y a eu cet accident de cyclomoteur et tous les troubles du comportement qui ont suivi. Les médecins ont d'abord pensé que c'était dû aux séquelles de l'accident. Après 18 mois de recherches, un neurologue a diagnostiqué cette maladie dont personne n'avait entendu parler. Et pendant ce temps, Vincent a tout perdu : il ne parlait plus, ne marchait plus, ne mangeait plus seul…

Après plusieurs mois d'hospitalisation où il n'y avait aucun service adéquat pour le prendre en charge, j'ai décidé de le ramener chez lui, à la maison. Tout a été mis en place pour son confort et ses soins. Et cela a duré 33 ans…

Pendant toutes ces années, Vincent a compris, je pense, que toute la famille était là, autour de lui.

Malheureusement, en 48 heures, une pneumopathie l'a emporté.

Maintenant, il n'est plus là et nous, nous sommes tristes.

Arlette

Remerciements

Nous tenons à remercier sincèrement les familles, amis et sympathisants d'ELA pour leur mobilisation en faveur de notre combat.

- L'association "Les Amis d'Emmaüs-Ornans" (25) nous a fait don de 500 €.
- Dans le cadre des 20 ans du club US Tennis de Talence (33), 720 € ont été reversés à la lutte contre les leucodystrophies.
- Le pianiste Marc Maïer, fervent soutien d'ELA, a donné un concert à Tours (37) pour la quatrième fois au profit d'ELA et a permis de réunir 810 € pour ELA.
- La chaîne YouTube Pippo Infos France a remis 107 € à l'Association suite à l'organisation d'un match de football.
- Le Rotary Club de Saint-Nazaire (44) a collecté 500 € grâce à une course solidaire connectée organisée avec notre application "Mets tes baskets ".
- Des adhérents de l'association sportive "LASOSA3" d'Hégenheim (68) ont renoncé aux remboursements de leurs cotisations de cours de zumba qui n'ont pas eu lieu lors du confinement lié au Coronavirus et ont permis à ELA de percevoir 632 €.

Quêtes décès

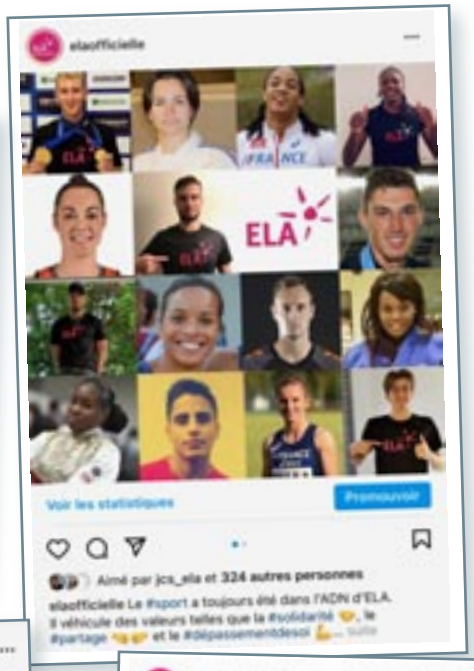
- Arlette Petit-Pierre de Niort (79) nous a envoyé les 630 € collectés lors des obsèques de son fils Vincent Chamard.
- La famille Trioulaire de Saint Georges Lagricol (43) nous a adressé les 400 € recueillis lors des obsèques de leur mère, Suzanne.
- Laurens Catherine, Présidente de l'association la Foulée Braxéenne, nous a envoyé les 200 € recueillis lors des obsèques de Mora Isabelle qui assurait un précieux soutien à ELA.

Nous exprimons nos plus sincères condoléances et transmettons toute notre sympathie à toutes ces familles.

Meilleurs posts du trimestre

Facebook : ELAOfficielle • Twitter : @ELAOfficielle • Instagram : elaofficielle

Découvrez les meilleurs posts qui ont fait l'actualité de nos réseaux sociaux lors du dernier trimestre. Renforcez la communauté et relayez l'info sur nos comptes Facebook, Twitter et Instagram.



Pascal Prin, Président d'ELA décédé le 19 juillet 2019

"Pascal, 2 ans déjà que tu nous as quittés. Nous n'oublions pas le Président d'ELA, l'exemple, l'ami que tu as été. Nous savons que, de là où tu es, tu continues de porter un regard bienveillant sur le combat d'ELA."

Photo du trimestre

Diaporama-hommage à Pascal Prin : https://mtb.ela-asso.com/hommage_pp/

Agenda

Septembre

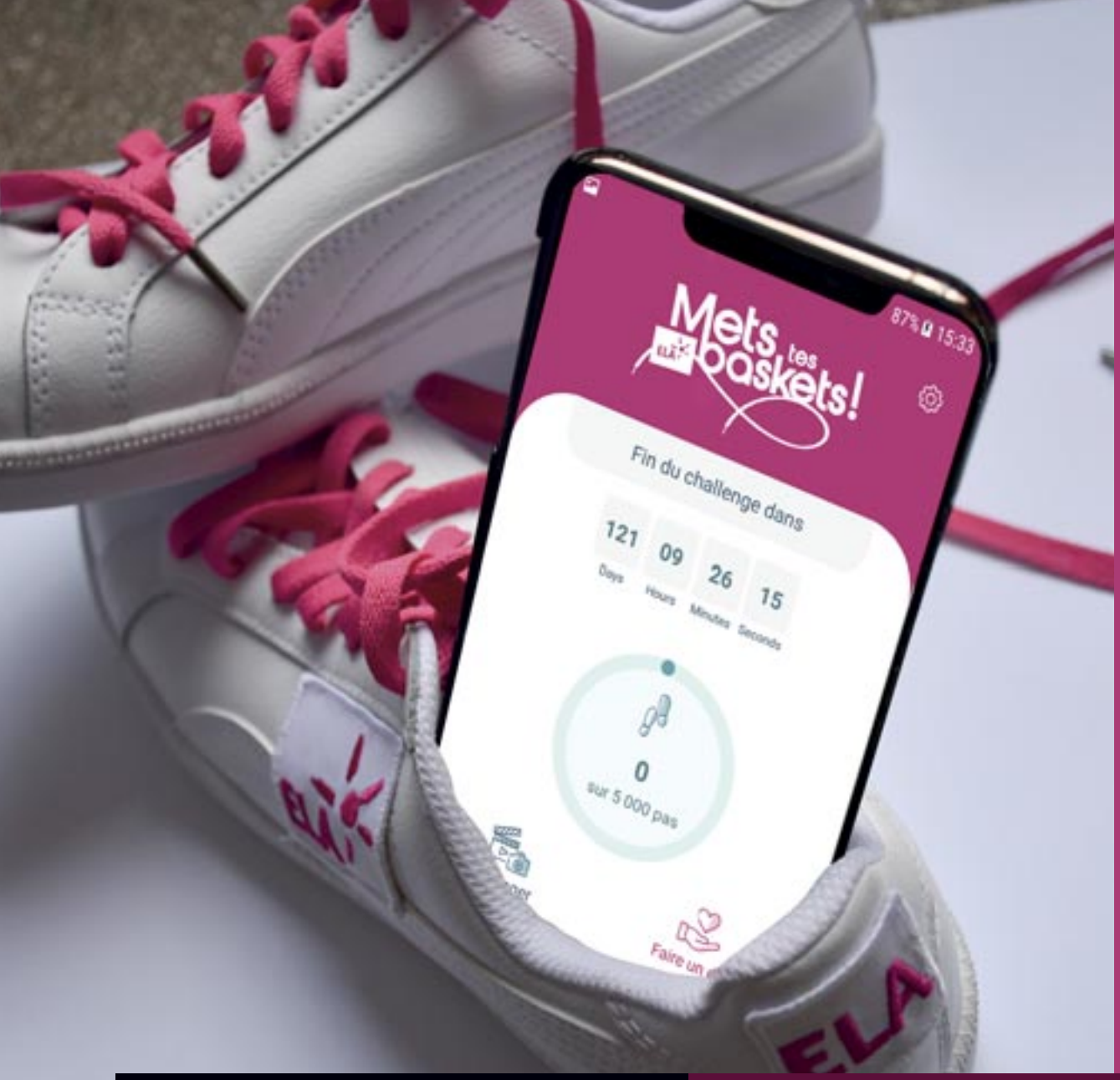
- **31 août au 26 septembre :** Opération "Produits partage" dans les Supermarchés Match
- **11-12 :** Marché du terroir à Amanvillers (57)
- **19 :** Les Foulées éco-solidaires à Schiltigheim (67)
- **19 :** La Foulée des brettes à Villabé (91)
- **25 :** "ELA in the air" à Pourrières (83)
- **25-26 :** 23e édition de l'Extrême sur Loue à Ornans (25)

Octobre

- **18 :** Dictée d'ELA 2021
- **18-23 :** Semaine Nationale "Mets tes baskets et bats la maladie" à l'école et dans l'entreprise
- **24 :** Journée nationale "Mets tes baskets le 24 octobre"

Novembre

- **6 :** Record du "Tip nail dress" au salon Beauty Prof's à Marseille (13)
- **14 :** Course "La Marlienne" à Marly (57)
- **19-20 :** Festival Le Sens de l'humour à Sens (89)



Dimanche 24 octobre 2021 Challenge connecté pour les enfants malades

Journée Nationale “Mets tes baskets le 24 octobre” : tout le monde peut participer. Un principe simple : faire le plus de pas possible au cours de cette journée. Pour participer il suffit de télécharger l’application “Mets tes baskets” (Appstore ou Google Play Store), de rentrer le code 241021 et de faire une promesse de don. En fin de journée, nous serons tous fiers d’avoir réalisé un maximum de pas pour les enfants malades et de faire un don pour les aider.

www.ela-asso.com