ELA infos 117

Mars 2022 • Revue trimestrielle de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies

Le traitement qui a sauvé Clément ne sera pas disponible en Europe. L'indignation d'ELA !

• 30 ans de recherche contre les leucodystrophies • Symposium virtuel ELA International • Mesures et dispositifs • Prix Ambassadeur ELA 2022

Communiquer avec Leuconnect

Message aux familles d'ELA

• TÉMOIGNER • PARTAGER • AGIR

Vous êtes une famille d'ELA ?
Témoignez de votre expérience du "vivre avec la maladie".
Vous êtes une nouvelle famille ELA ?
Bénéficiez de l'expérience et du soutien des familles qui vivent avec la maladie depuis plus longtemps.
La plateforme Leuconnect rassemble une communauté de patients concernés par les leucodystrophies et rapproche les familles.

• COMMUNIQUER DE FAÇON SÉCURISÉE

Leuconnect vous offre une messagerie interne simple et sécurisée qui vous permet de vous rapprocher, de communiquer et d'échanger en toute confidentialité.

• APPRENDRE SUR LA MALADIE • ÊTRE ACCOMPAGNÉ • TRANSMETTRE VOS CONNAISSANCES

Avec la messagerie, vous acquérez de nouvelles compétences, vous êtes impliqué dans la prise en charge de la maladie, vous améliorez votre qualité de vie ou celle de vos proches. Les familles d'ELA seront plus fortes ensemble pour se battre contre la maladie avec la messagerie de Leuconnect.

inscrivez-vous sur

www.leuconnect.com

Sommaire 117

Mars 2021

Recherche

4 30 ans de recherche contre les leucodystrophies
8 Symposium virtuel ELA International samedi 27 novembre 2021 "Le patient au cœur de la recherche"
10 28 février 2022 · Journée internationale des maladies rares : de l'espoir à l'indignation

Accompagnement des Familles

12 Mesures et dispositifs
16 Livres pour enfants autour de la maladie et du handicap

Événements

• Mets tes baskets et bats la maladie
17 Prix Ambassadeur ELA 2022
18 Objectif Lune presque atteint pour "Mets tes baskets"
• Mécénats et partenariats en entreprises
19 Challenge connecté "Mets Tes Baskets dans l'Entreprise" : lancement de l'édition 2022
20 Les produits partage
• Tous pour ELA
21 L'association "Rieumes course à pied" toujours au rendez-vous !
21 Emmène-moi jusqu'à demain
21 Journée de solidarité à Sainville
22 Le TFC main dans la main avec ELA
23 XRT Night for ELA

Développement international

Belgique
24 Marché Rêves d'ailleurs
24 Mobilisation de la Confrérie St-Éloi de Housse pour ELA
24 Les boules de Noël pour ELA
Italie
24 ELA 4 families
Suisse
25 Défi Tout est possible !
26 Nouveau membre d'honneur d'ELA Suisse
26 Nouvelle vice-présidente d'ELA Suisse
Luxembourg
26 Prendre soin de son Capital Humain

Hommages

27 Ils nous ont quittés
28 Remerciements
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, Émilie Delaval, Laurence Drapela, Günther Foerstner, Stéphanie Guérard, Jean-Paul Friedrich, Isabelle Jules, Yann Laurain, Frédérique Le Gourrièrec, Dominique Lejeune, Marion Leleu, Myriam Lienhard, Anaïs Loppin, Giselle Martínez-Rey, Gaël de Miomandre, Anne Mouge, 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, Christelle Sturtz Froehlicher, Jean-Jacques Vigneront • **Crédits photos :** SP VIE Assurance, Audrey Gardon-Baudry, Toulouse Football Club • **Conception et réalisation :** Service communication ELA • **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

L'année 2021 est restée sous la menace de la pandémie. Les familles ont continué de vivre ce double combat au quotidien, avec beaucoup de courage et de détermination malgré ce climat anxiogène qui dure depuis 2 ans. En dépit des tensions sanitaires et économiques, certaines périodes ont heureusement été plus favorables à la reprise des activités de l'Association.

C'est ainsi que la campagne "Mets tes baskets" à l'école a pu bénéficier d'une belle éclaircie.
Les élèves s'y sont engagés avec bonheur et enthousiasme, battant des records de mobilisation dans un temps très court.
Même engouement lors de notre week-end de répit à Center Parcs qui s'est déroulé cette année en octobre. Les familles d'ELA attendaient avec impatience ce rendez-vous de l'année et les retrouvailles furent joyeuses et détendues ; une grande bouffée d'oxygène pour tous.

Plus tôt dans l'année, d'autres évènements importants ont été organisés en visioconférence avec succès. C'est le cas de l'Assemblée Générale 2021 dont la participation s'est maintenue et du Colloque Familles-Chercheurs organisé par ELA International en mars. Ce dernier, traduit simultanément en 5 langues, a rassemblé davantage de chercheurs, mais également plus de malades et leurs familles issus de 15 nationalités différentes.

Aussi, grâce à l'application "Mets tes baskets" développée par ELA International, nous avons profité de ces périodes compliquées pour multiplier les challenges en ligne, à la fois dans les entreprises et lors de journées particulières comme la Fête des Mères ou la Journée Nationale destinée à tous "Mets tes baskets le 24 octobre".

En fin d'année, avec ELA International, nous avons su innover en réalisant une vente aux enchères exceptionnelle en partenariat avec la maison Christie's et avec le soutien de François-Henri Pinault.

Sur le plan de la recherche, le mois de juillet a été marqué par l'annonce d'une nouvelle importante : l'Agence Européenne du Médicament a autorisé la mise sur le marché Européen d'un traitement innovant, le Skysona contre l'adrénoleucodystrophie cérébrale (ALDc).
Notre joie a été de courte durée puisque le laboratoire Bluebird Bio qui a obtenu l'autorisation pour distribuer ce traitement ferme ses portes en Europe. Il n'est donc pas disponible pour les enfants concernés par cette forme de leucodystrophie. Pourquoi ? Les Autorités de Santé sont silencieuses à ce sujet, ce qui ajoute à l'incompréhension. 1992-2022 : 30 ans d'investissement dans la recherche. La découverte d'un nouveau traitement. Et après ? Les malades et leurs familles attendent toujours... De quoi soulever l'indignation bien sûr, mais aussi de quoi persévérer dans notre détermination à toute épreuve.
Celle qui force le respect et l'admiration.
Celle qui nous permettra de gagner contre la maladie.

En 2022, ELA commémore ses 30 ans d'existence.
Alors, faisons de l'année 2022, une année de mobilisation exceptionnelle.
Soyez nombreux à soutenir nos grands rendez-vous.

Merci à tous, amicalement,

Crystelle Cottart
Présidente ELA France

30 ans de recherche contre les leucodystrophies

Depuis 30 ans, ELA accélère la recherche sur les leucodystrophies. Trente années où les chercheurs ont d'abord appris à connaître ces maladies pour pouvoir envisager des options thérapeutiques tant attendues. Aujourd'hui la recherche est entrée dans la phase des essais cliniques et les toutes premières thérapies ont été autorisées. L'espoir est grand de voir enfin des traitements être proposés en dehors des phases expérimentales. Mais gardons à l'esprit que ces nouveaux traitements ne s'adresseront pas à tous les patients, et que des conditions strictes encadrent leur utilisation. Les leucodystrophies ont autant de visages qu'il y a de patients et beaucoup de travail reste à faire pour qu'une solution puisse être proposée pour chaque patient.

Les nouvelles thérapies

Déjà expérimentée pour d'autres maladies, la greffe de moelle osseuse a été le premier traitement permettant, sinon de guérir, du moins d'interrompre la progression de certaines formes de leucodystrophies. Sans que les mécanismes n'en soient bien compris, les chercheurs ont pu vérifier depuis de nombreuses années, les bénéfices cliniques de la greffe de cellules souches hématopoïétiques chez des patients pré-symptomatiques ayant un donneur compatible.

Les progrès techniques et technologiques de ces 30 dernières années ont ouvert la voie à la thérapie génique. L'idée a grandi avec la découverte des gènes et de leurs mutations. Réparer directement l'anomalie génétique responsable de la maladie ressemblait à de la science-fiction il y a encore quelques années, mais les succès récents montrent qu'elle est aujourd'hui possible. Dérivée de la greffe de moelle, la thérapie génique constitue une alternative ne nécessitant pas de donneur compatible ni de traitement d'immunosuppression à long terme.

La thérapie génique pour le traitement des leucodystrophies a été un axe majeur des recherches soutenues par l'association. Dès ses débuts, ELA a participé au développement de la thérapie génique contre les leucodystrophies. Finançant les tous premiers travaux dans les modèles expérimentaux, ELA a permis le premier essai clinique au monde, réalisé par les équipes du Pr. Aubourg à Paris chez des enfants atteints d'adrénoleucodystrophie cérébrale. En 2009, les premiers résultats étaient encourageants, et en 2017 une étude américaine est venue confirmer ces résultats et a ouvert la voie à son autorisation en Europe.

En moins d'un an, deux thérapies géniques pour le traitement de leucodystrophies ont été autorisées en Europe.

- **Thérapie génique pour le traitement de la leucodystrophie métachromatique d'apparition précoce**

Autorisé le 21 décembre 2020 en Europe, ce traitement (baptisé Libmeldy) utilise les cellules souches hématopoïétiques du patient dans lesquelles des copies fonctionnelles du gène *ARSA* sont insérées dans le génome à l'aide d'un vecteur lentiviral.

La leucodystrophie métachromatique est caractérisée par des mutations bi-alléliques dans le gène *ARSA* conduisant à une réduction de l'activité enzymatique ARSA. Le traitement s'adresse aux patients ayant soit :

- une forme infantile tardive sans manifestation clinique de la maladie
- une forme juvénile précoce, sans manifestation clinique de la maladie
- une forme juvénile précoce, avec des manifestations cliniques précoces de la maladie, mais où l'enfant a conservé la capacité de marcher indépendamment et avant l'apparition d'un déclin cognitif.

En Europe, ce traitement est aujourd'hui proposé pour les deux formes, infantiles tardives ou juvéniles précoces, sans manifestation clinique de la maladie, sur le site de l'hôpital Robert Debré à Paris.

- **Thérapie génique pour le traitement de l'adrénoleucodystrophie cérébrale chez les patients de moins de 18 ans n'ayant pas de donneur apparenté**

Autorisé le 21 juillet 2021 en Europe, ce traitement utilise également les cellules souches hématopoïétiques (sanguines) du patient. Une seule administration du traitement (Skysona) a démontré un effet durable sur la survie des patients et la préservation de leurs fonctions neurologiques à long terme, avec une période de suivi allant jusqu'à presque sept ans au moment de l'autorisation.
Environ 35 à 40 % des garçons ayant une adrénoleucodystrophie génétique liée à l'X développent une atteinte cérébrale inflammatoire entre l'âge de 3 et 18 ans. Une greffe allogénique de cellules souches hématopoïétiques (allo-CSH) peut être envisagée en première ligne de traitement, pour arrêter la progression, souvent fatale, de la démyélinisation cérébrale, à condition que la procédure soit réalisée à un stade très précoce de la maladie et qu'un donneur compatible soit identifié. La nouvelle thérapie génique est une alternative pour les patients pour lesquels il n'existe pas de donneur compatible.

La greffe de moelle et les thérapies géniques ne sont pas sans risque mais elles sont utiles pour les patients qui peuvent en bénéficier, et sont porteuses d'espoir pour la recherche d'autres thérapies. Gardons en tête qu'elles ne sont efficaces que dans une fenêtre thérapeutique étroite, souvent déjà passée au moment du diagnostic. Les recherches doivent être poursuivies pour trouver des solutions alternatives pour les patients non éligibles à ces traitements.

- **Autres thérapies géniques développées pour le traitement de leucodystrophies**

Encore en phases expérimentales, la thérapie génique est aussi imaginée pour le traitement d'autres types de leucodystrophies, et les essais cliniques se multiplient.

Deux essais cliniques de thérapie génique pour le traitement de la **maladie de Krabbe** ont été ouverts en 2021 aux États-Unis :
- GALax-C est un essai de phase 1/2 de thérapie génique AAVhu68 pour le traitement de la maladie de Krabbe infantile précoce par injection intracisternale[1], ouvert par la compagnie Passage Bio, Inc. pour établir la sécurité chez 24 enfants de 1 à 9 mois.
- RESKUE est un essai de phase 1/2 de thérapie génique AAVrh10 pour le traitement de la maladie de Krabbe par injection intra veineuse, ouvert par la compagnie Forge Biologics, Inc. pour établir la sécurité chez 6 enfants de moins de 12 mois recevant une greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Deux essais cliniques de thérapie génique pour le traitement de la **maladie de Canavan** ont été ouverts en 2021 aux États-Unis.
- CANaspire est un essai de phase 1/2 de thérapie génique AAV9 pour le traitement de la maladie de Canavan par injection intra veineuse, ouvert par la compagnie Aspa Therapeutics pour établir la sécurité chez 18 enfants de moins de 30 mois.
- CAN-GT est un essai de phase 1/2 de thérapie génique rAAV-Olig001 pour le traitement de la maladie de Canavan par injection intra-cérébro-ventriculaire, ouvert par la compagnie Myrtelle Inc. pour établir la sécurité chez 24 enfants de 3 à 60 mois.

Ces essais ouvrent des voies, et interrogent tout à la fois, sur les solutions techniques à privilégier. De nombreuses questions sont posées concernant les méthodes, les modalités des traitements, leur sécurité et leur efficacité. Des questions auxquelles ces essais devront apporter des éléments de réponses.

Les médicaments

La thérapie génique ne sera peut-être pas la solution pour toutes les formes de leucodystrophies, pour tous les patients, notamment puisque ces traitements doivent être administrés tôt, au tout début de la maladie. Il existe un besoin réel de médicaments capables d'arrêter des symptômes, ou mieux, d'apporter une amélioration clinique. Certains traitements symptomatiques existent déjà, d'autres sont attendus.

Avec le soutien d'ELA, des essais médicamenteux ont été menés, comme celui débuté en septembre 2015 et conduit en France par le Pr. Crow, testant l'effet "d'inhibiteurs de la transcriptase inverse[2]" chez des patients atteints du syndrome d'Aicardi-Goutières. Ces travaux vont se poursuivent par un essai de phase 2 en préparation en Écosse.

C'est en fait deux essais cliniques pour le traitement du **syndrome d'Aicardi-Goutières** qui sont en préparation :
- AGS-RTI est un essai de phase 2 de trithérapie orale dans le syndrome d'Aicardi-Goutières, en préparation à l'Université d'Édimbourg pour établir l'effet du traitement sur le niveau d'interféron de type I chez 24 enfants de 3 mois à 15 ans.
- RTI in AGS est un essai de phase 1/2 de bithérapie orale contre placébo dans le syndrome d'Aicardi-Goutières, en préparation à l'Hôpital pour Enfants de Philadelphie pour établir l'effet du traitement sur l'activation de l'interféron chez 34 enfants de 2 à 18 ans.

ELA a aussi soutenu la recherche sur le **syndrome CACH** et notamment des projets menés par le Pr. van der Knaap et le Dr Wolf. Ces travaux ont permis l'ouverture à Amsterdam, le 1er juin 2021, du tout premier essai clinique pour le traitement du syndrome CACH, financé à hauteur de 500 000 € par ELA International.

L'essai doit établir l'effet du guanabenz (molécule commercialisée depuis de nombreuses années aux États Unis et en Europe pour le traitement de l'hypertension chez les adultes) sur la voie de signalisation défectueuse dans la maladie. L'objectif est de tester le plus rapidement possible la sécurité et l'efficacité de la molécule chez 30 enfants âgés de 10 ans au plus au moment de leur inclusion dans l'étude.

En 2014, ELA a été le sponsor d'une étude testant l'effet du médicament MD1003 chez 60 hommes atteints **d'adrénomyéloneuropathie (AMN)** sans atteinte cérébrale. On savait que l'adrénomyéloneuropathie et la sclérose en plaques (SEP) progressive présentent des similarités. Le médicament MD1003 développé par la startup MedDay Pharmaceuticals pouvant stopper la progression de la maladie chez des patients atteints de sclérose en plaques primaire ou secondaire progressive et améliorer leurs symptômes, un essai randomisé en double aveugle contre placebo a été développé pour tester son effet dans l'adrénomyéloneuropathie.

Cet essai a été financé par ELA à hauteur de 800 000 €. L'évolution très lente de l'adrénomyéloneuropathie rend très difficile la mesure d'impact des médicaments sur la progression de la maladie. Et après deux ans de traitement, il n'a pas été possible de conclure à un effet positif du médicament pour cette forme de leucodystrophie. Grâce à ce partenariat établi, et suite à la commercialisation du traitement dans d'autres indications, l'ensemble de cet investissement, rendu à ELA, a pu être réinvesti dans d'autres projets de recherche.

Bien que les essais de médicaments pour le traitement de l'adrénomyéloneuropathie n'aient pas encore montré de résultats positifs, beaucoup d'essais cliniques sont aujourd'hui en cours ou en préparation.
- VK0214-102 est un essai de phase 1b du traitement VK0214 contre placebo dans l'adrénomyéloneuropathie, ouvert par la compagnie Viking Therapeutics, Inc. pour établir la sécurité et la pharmacodynamique du traitement chez 36 hommes de plus de 18 ans.
- MT-2-01 est un essai de phase 2/3 du traitement MIN-102 contre placebo dans l'adrénomyéloneuropathie, est en phase de suivi par la compagnie Minoryx Therapeutics, pour établir les effets du traitement sur la progression de la maladie, chez 105 hommes de 18 à 65 ans.
- Un essai de validation de principe de phase 2/3 est en cours de suivi à l'Hospitalet de Llobregat, en Espagne, pour établir l'effet de l'échange plasmatique avec l'albumine chez 5 hommes de 18 à 65 ans atteints d'adrénomyéloneuropathie.
- PXL770-011 est un essai de phase 2 du traitement PXL770 dans l'adrénomyéloneuropathie, est en préparation par la compagnie Poxel SA, pour établir la sécurité et la pharmacodynamique du traitement, chez 24 hommes de 18 à 65 ans.

1 Injection intracisternale : injection dans les citernes cérébrales, élargissements ponctuels de l'espace qui entourent tout le système nerveux central, appelé espace sous-arachnoïdien.

2 Transcriptase inverse : enzyme transformant l'ARN en ADN. Dans le syndrome d'Aicardi-Goutières, des molécules produites par la transcriptase inverse sont en excès et sont identifiées par le système immunitaire, déclenchant une inflammation.

Pour le traitement de **l'adrénoleucodystrophie cérébrale (ALDc),** un essai pédiatrique est en cours visant à renforcer l'état du patient avant une greffe de moelle.

- NEXUS est un essai de phase 2 du traitement MIN-102 dans l'adrénoleucodystrophie cérébrale, ouvert par la compagnie Minoryx Therapeutics, pour établir les effets du traitement avant une greffe de moelle, chez 13 garçons de 2 à 12 ans.

Un essai clinique de thérapie à base d'oligonucléotides antisens pour le traitement de la **maladie d'Alexander** a été ouvert en 2021 aux États-Unis et aux Pays-Bas.

- ION373-CS1 est un essai de phase 1/3 de thérapie intrathécale d'oligonucléotides antisens contre placebo dans la maladie d'Alexander, ouvert par la compagnie Ionis Pharmaceuticals, Inc. pour établir la sécurité et l'efficacité du traitement GFAP-ASO (ION373) sur la motricité, chez 58 patients de 2 à 65 ans.

Synthèse des essais en cours et à venir :

Leucodystrophie	Compagnie	Traitement	Année	Étude
AGS	*Université d'Edimbourg Écosse*	*Trithérapie orale*	*en préparation*	*Phase 2*
	Hôpital pour Enfants de Philadelphie USA	*Bithérapie orale contre placebo*	*en préparation*	*Phase 1/2*
Alexander	*Ionis Pharmaceuticals USA*	*Thérapie intrathécale d'oligonucléotides antisens contre placebo*	*2021*	*Phase 1/3*
AMN	*Minoryx Espagne*	*MIN102 contre placébo*	*2017*	*Phase 2/3*
	Hospitalet de Llobregat Espagne	*Échange plasmatique avec l'albumine*	*2020*	*Preuve de concept*
	Viking Therapeutics USA	*VK0214 contre placebo*	*2021*	*Phase 1b*
	Poxel France	*PXL770*	*en préparation*	*Phase 2*
ALDc	*Minoryx Espagne*	*MIN102*	*2019*	*Phase 2*
CACH	*VUMC Pays Bas*	*Guanabenz*	*2021*	*Essai clinique*
Canavan	*ASPA Therapeutics USA*	*Thérapie génique AAV9*	*2021*	*Phase 1/2*
	Myrtelle USA	*Thérapie génique rAAV-Olig001*	*2021*	*Phase 1/2*
Krabbe	*Forge Biologics USA*	*Thérapie génique AAVrh10*	*2021*	*Phase 1/2*
	Passage Bio USA	*Thérapie génique AAVhu68*	*2021*	*Phase 1/2*

Les actions d'ELA

Les appels à projets

Pour les autres types de leucodystrophies, celles identifiées plus récemment ou pour lesquelles le gène n'est pas encore connu, le chemin jusqu'aux traitements reste long. C'est pour préparer les essais cliniques de demain, qu'ELA a soutenu et soutient de nombreux programmes de recherche fondamentale.
Les experts cherchent à comprendre ces maladies, et ELA les accompagne notamment en lançant chaque année un appel à projets scientifiques. Plus de 550 programmes au total depuis les débuts de l'association ont été financés :

- Comme les travaux préparatoires à la thérapie génique pour le traitement de la leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux (MLC), réalisés par des chercheurs de l'Université Autonome de Barcelone, soutenus par ELA depuis de nombreuses années ;
- ou le projet d'une équipe de l'Université Case Western Reserve aux États-Unis, visant à tester des milliers de médicaments pour leur capacité de restauration de la myéline, et à valider et faire progresser un ou plusieurs de ces médicaments capables d'améliorer la différenciation des cellules (OPC) et la survie des cellules qui fabriquent la myéline, dans un modèle de la maladie de Pelizaeus Merzbacher (PMD) ;
- ou encore un projet sur la leucodystrophie liée à SLC44A1, découverte récemment, et à laquelle travaillera une équipe de l'Université de Porto au Portugal, pour démêler la pathologie et les mécanismes de la maladie causée par un transport altéré de la choline.

À chaque leucodystrophie ses équipes et ses recherches. Sur les septs dernières années, ce sont ainsi 16 leucodystrophies qui ont été étudiées avec le soutien d'ELA.

Les événements

ELA s'est tourné vers les experts depuis ses débuts : pour leur transmettre les attentes des familles, leur donner les moyens financiers de travailler sur les leucodystrophies, mais aussi en ayant à cœur de leur donner un espace de rencontre et de réflexion.

Tous les ans, ELA organise la rencontre des familles et des chercheurs à Paris. Le colloque est plus récemment devenu international et est organisé en ligne, en cinq langues. C'est sans aucun doute un temps fort pour les familles. Mais c'est aussi un moment privilégié pour les experts, l'occasion d'échanger avec les familles et entre eux.

La conversation nourrit les esprits et favorise le progrès. ELA a été l'artisan de ces rencontres et organise des congrès, des symposiums et des meetings de plus petite envergure, où les chercheurs se parlent des leucodystrophies.

Leuconnect

Pour aider au diagnostic précoce de la maladie, au traitement des symptômes et à la mise en place d'actions permettant d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, les médecins s'interrogent aussi sur l'histoire naturelle de ces maladies, c'est-à-dire qu'ils cherchent à établir comment elles apparaissent, quels en sont les premiers signes, et comment elles évoluent, à quel rythme. Les leucodystrophies étant des maladies rares, chaque médecin est amené à voir peu de patients.

Face à la rareté des leucodystrophies et à l'isolement des patients, et pour répondre à la demande des familles, ELA a imaginé Leuconnect, un outil innovant capable de réunir les patients et les aidants souhaitant se rencontrer, et ceux désireux d'aider concrètement la recherche en participant à des études cliniques. Développé sur plusieurs années, Leuconnect est aujourd'hui une réalité et un succès. C'est une plateforme en ligne qui rassemble une communauté de patients concernés par les leucodystrophies et leurs familles en France et à l'international. L'objectif est de favoriser les liens entre les familles et de faciliter les études cliniques dans le domaine des leucodystrophies, notamment l'étude de leurs histoires naturelles.

Cette plateforme internationale ouverte en 2019 par ELA, aux familles et à la communauté scientifique, existe en cinq langues (allemand, anglais, espagnol, français, italien). Elle est hébergée chez un fournisseur agréé de données de santé et répond aux normes du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Aujourd'hui deux études ont déjà eu lieu sur la plateforme.

- La première étude s'est adressée aux aidants des patients concernés par une leucodystrophie métachromatique (MLD). En partenariat avec ELA, elle a été conduite par la société pharmaceutique Orchard Therapeutics accompagnée du cabinet d'étude indépendant ARGO Santé, pour mieux comprendre l'évolution de la maladie et mesurer son impact sur la qualité de vie et le quotidien des familles.
- Une deuxième étude clinique, menée par le laboratoire Bluebird Bio et ARGO Santé en partenariat avec ELA, s'est adressée aux aidants des patients concernés par l'adrénoleucodystrophie cérébrale (ALDc) pour comprendre l'impact de la maladie sur le quotidien.

Grâce à l'implication des familles et à la mobilisation des équipes scientifiques et des équipes d'ELA, la plateforme a facilité le recrutement des patients et permis une mise en œuvre facile et rapide de ces études.

- Une troisième étude en cours, concerne les femmes ayant une adrénoleucodystrophie liée à l'X (X-ALD). Elle est conduite par l'équipe du Pr. Wolfgang Koehler de l'université de Leipzig en Allemagne. L'objectif est de caractériser l'expression de la maladie chez les femmes, qui ne présentent pas le même tableau clinique que les hommes. Cette étude est actuellement menée en trois langues (allemand, anglais et français) et les équipes scientifiques réfléchissent à l'ouvrir plus largement.

Leuconnect est devenu un partenaire pour les familles et regroupe aujourd'hui une communauté engagée. C'est aussi un outil précieux proposé par ELA aux professionnels de santé. Voulu par les familles, Leuconnect est un outil innovant, unique en son genre, fruit d'un travail interdisciplinaire, et qui continue d'évoluer pour mieux répondre aux besoins et aux attentes.

Conclusion

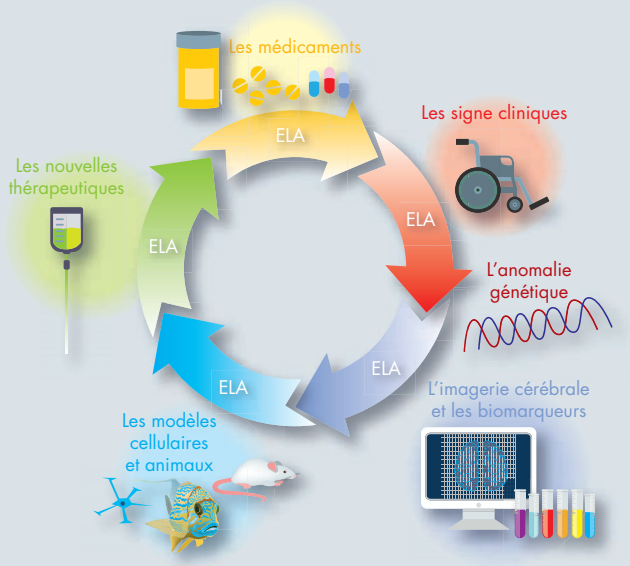
L'objectif ultime : trouver des traitements pour combattre les leucodystrophies. Que ce soit sous forme de greffes, de thérapies géniques ou cellulaires, de médicaments, ou de thérapies physiques, il faut améliorer la qualité de vie des patients et allonger leur espérance de vie.

Après 30 ans de recherche et d'essais thérapeutiques, les deux premiers traitements sont autorisés sous la forme de thérapie génique, pour l'adrénoleucodystrophie cérébrale et la leucodystrophie métachromatique. Ces traitements sont la partie visible de l'iceberg. La diversité individuelle des patients et des cas cliniques indique que beaucoup de travail reste à faire : le nombre de types de leucodystrophies continue d'augmenter et chacune peut se présenter sous plusieurs formes.

Depuis 30 ans, ELA accélère la recherche sur les leucodystrophies et soutient de nombreux projets qui ont conduit à une meilleure compréhension de ces maladies et des mécanismes biologiques impliqués.

Accélérer la recherche

Pour répondre aux attentes des patients et de leurs familles et trouver des traitements le plus rapidement possible, la recherche doit être menée sur tous les fronts. ELA a depuis sa création le souhait d'accélérer la recherche sur les leucodystrophies, en récoltant des fonds auprès du public et en finançant des recherches et des initiatives qui abordent tous les aspects de la maladie.



Par l'analyse phénotypique (signes cliniques) et génétique, l'étude des marqueurs, de modèles cellulaires et animaux, les chercheurs ont amélioré leur connaissance de ces maladies et développent aujourd'hui des traitements pour gagner le combat contre les leucodystrophies.

Mais voilà, il faut garder à l'esprit que ces nouvelles thérapies ne s'adressent pas à tous. 5 % des enfants ayant ces leucodystrophies vont pouvoir envisager ces traitements. Pour les autres, la fenêtre thérapeutique sera dépassée et d'autres solutions sont à trouver. La recherche et la découverte de biomarqueurs pourraient faciliter le diagnostic précoce.

Le dépistage néonatal permet, lui, l'identification des patients à la naissance. Avec la découverte de traitements efficaces, le dépistage pourrait offrir la possibilité de proposer ces traitements avant que la maladie n'ait évolué de façon significative, avant que des dommages irréparables n'aient eu lieu.

Depuis ses débuts, c'est plus de 46,7 millions d'euros investis dans plus de 550 programmes de recherche à travers le monde. L'année dernière encore, 12 projets de recherche sur les leucodystrophies ont été soutenus à hauteur de 1 105 557 € et un essai clinique pour le syndrome CACH recevra une enveloppe globale de 500 000 €. Depuis 30 ans, ELA se bat pour rompre l'isolement des malades et de leurs proches, et pour maintenir l'effort de recherche sur ces maladies, malgré les coûts élevés et le nombre limité de patients qui bénéficieraient du traitement. Accélérer la recherche et aider les malades aujourd'hui, pour gagner demain le combat contre les leucodystrophies, reste la priorité d'ELA.

Symposium virtuel ELA International samedi 27 novembre 2021 “Le patient au cœur de la recherche”

Un symposium innovant sur “La recherche clinique et l’éthique des études cliniques” organisé par ELA International a réuni des experts et des familles pour mener ensemble une réflexion sur la façon d’associer les patients et leurs familles aux différentes recherches qui les concernent, et sur les retombées de ces essais pour les patients.

Un symposium innovant

L’objectif de ce symposium était de définir les règles éthiques qui guideront ELA International dans ses partenariats avec les laboratoires publics ou privés.

ELA International et son président Guy Alba ont souhaité organiser ce symposium afin de rassembler tous les patients autour d’une réflexion sur l’éthique qu’il devient urgent d’initier face à la multiplication des essais cliniques pour les leucodystrophies. Cet évènement s’inscrit dans la continuité des rencontres Familles/Chercheurs organisées chaque année par ELA et souligne une nouvelle fois sa volonté de s’ouvrir à la communauté internationale des patients atteints de leucodystrophie.
Ce symposium de dimension internationale a réuni une centaine de personnes, experts et patients, et pas moins de onze nationalités. La traduction simultanée en cinq langues (allemand, anglais, espagnol, français et italien) a permis à chacun de suivre les échanges dans la langue souhaitée.

Animé par le professeur Grégoire Moutel (CHU de Caen) expert des questions éthiques, le symposium s’est articulé autour de deux grandes thématiques :
- Mieux associer les patients à un programme de recherche
- Éthique des partenariats : les retombées pour les patients

Le point de vue des experts impliqués dans des essais cliniques et le témoignage des familles sur leur vécu en tant que patients ont été illustrés à partir de deux essais, l’un de thérapie génique chez l’enfant et l’autre de traitement médicamenteux contre placebo chez l’homme.

Les essais cliniques : l’information aux patients

Lors de la première session, un état des lieux a pu être fait sur l’accessibilité aux essais cliniques pour les patients au travers de deux exemples : l’essai de thérapie génique pour la leucodystrophie métachromatique conduit par le laboratoire ORCHARD avec Valeria Calbi (Hôpital Saint Raphaël, Milan, Italie), l’investigateur du site de Milan, et l’essai médicamenteux dans l’adrénomyéloneuropathie, conduit par le laboratoire Minoryx avec le principal investigateur du site de Boston, Florian Eichler (Hôpital Général du Massachusetts Boston, États-Unis).

Les experts ont mis l’accent sur l’importance d’associer le patient aux essais, de les accompagner à franchir les différentes étapes,

avant l’inclusion ou non, dans un essai et d’aller vers une prise en charge globale de la famille.

Valeria Calbi a décrit la complexité de la mise en œuvre d’un essai et la vaste étendue d’informations à communiquer aux patients ainsi que la multitude d’experts impliqués dans un essai. Les experts connaissent bien la maladie mais n’ont pas forcément toutes les réponses et ne doivent pas perdre de vue l’objectif d’informer les patients le mieux possible. Le bon travail de coordination de tous les acteurs est indispensable.

Florian Eichler, lui, a insisté sur l’importance du retour d’expérience du patient et travaille à mettre en place des questionnaires relatifs au vécu du patient à la sortie d’une étude, “le patient doit être un contributeur actif”. Ces éléments sont précieux pour les experts et permettront d’ajuster au mieux les procédés et l’approche à adopter face aux essais.

Les présentations des experts, de 10 minutes chacune, se sont alternées avec le témoignage de familles impliquées dans ces essais. Elles ont pu raconter leur expérience et leur vécu en traduisant les difficultés pour certaines à accéder à l'information, et faire face à la lourdeur et à longueur des démarches administratives dans des situations d'urgence qui laissent peu de place à la réflexion ou à l'interrogation.

La discussion entre les différents intervenants, animée par Grégoire Moutel a souligné le courage des patients et la nécessité de les informer sur les contraintes de l'essai mais aussi sur le bénéfice qu'il peut représenter : "tout n'est pas communicable, mais il faut expliquer pourquoi, la transparence est importante" a précisé Grégoire Moutel. Il a également mis l'accent sur la nécessité de produire des documents pédagogiques, accessibles également à l'enfant/patient, et bien que les documents juridiques de consentement écrit soient incontournables, l'information orale est cruciale et doit être développée.

Enfin, la discussion s'est ouverte plus largement à l'ensemble des participants. Des questions sur les conditions d'accès aux essais, les critères d'inclusion, l'accès à l'information, l'essai contre placebo ou encore l'analyse des résultats, ont donné lieu à des échanges entre experts et familles.

À cette occasion, Florian Eichler a mis en avant la complexité de l'essai contre placebo, tout en précisant que l'élément placebo est un bénéfice pour le patient de demain, en permettant de mettre en évidence l'efficacité d'une molécule et de réduire certains biais d'analyse. Il a insisté sur l'importance de la parole du patient qui permet aux experts de se rapprocher de la réalité et de nourrir leur réflexion. Pour aller plus loin, il propose que des groupes de réflexion et d'observation soient initiés pour encourager de nouveaux liens entre les différents acteurs de la recherche.

Vers un partage équitable

La deuxième session, traitant des aspects éthiques des études cliniques, des partenariats et des retombées pour les patients, a d'abord donné la parole au docteur Frederic Sedel pour l'essai Biotine (MD1003), mené par la société MedDay Pharmaceuticals. Ce dernier a rappelé la contribution financière d'ELA dans cet essai et les contours du contrat de partenariat entre les deux entités, mettant en avant les modalités de "retour sur investissement" pour ELA et sa communauté de patients. Cet essai négatif dans l'adrénomyéloneuropathie, a donné lieu néanmoins, grâce au contrat de partenariat établi entre les partenaires, au remboursement intégral des sommes versées par ELA, suite à la commercialisation de la molécule dans certains pays européens pour une application dans la sclérose en plaques.
Cet exemple montre bien l'importance de la valorisation des recherches et la place qu'elle doit prendre dans les contrats de partenariat établis très en amont de la recherche. Guy Alba a rappelé les conditions de ce type de partenariat et l'engagement d'ELA à réinvestir l'ensemble des sommes issues de ces recherches dans le financement de nouveaux projets de recherche.

Le professeur Marjo van der Knaap (Vu University Amsterdam, Pays-Bas) a présenté l'essai Guanabenz pour le syndrome de CACH dont elle est le principal investigateur. Elle a pu mettre en avant l'implication des familles associées à différents stades du développement de l'étude. En mentionnant les contours juridiques et administratifs de cet essai, elle a mis en évidence la difficulté à obtenir les nombreuses autorisations nécessaires des différentes institutions médicales impliquées et les freins rencontrés. Le potentiel retard à la mise en œuvre de l'essai est une vraie contrainte à prendre en compte.

Enfin Bruno Flesselles (Conseiller en propriété intellectuelle, Paris, France) a pu faire un point sur les études cliniques en général, et plus particulièrement sur le rôle d'ELA et les actions à mener ainsi que la valorisation des résultats des recherches au travers de partenariats.

Pour être partie prenante dans la valorisation d'une recherche, ELA doit être impliquée très en amont. Pour aller dans cette direction, l'association a déjà fait évoluer ses modalités de réponse à son appel d'offres et va poursuivre ce travail. ELA finance les essais cliniques, mais peut également aider au recrutement et au suivi des patients, grâce notamment à sa plateforme d'essai clinique en ligne (Leuconnect) qui rassemble une communauté de patients volontaires pour participer à des essais. Bruno Flesselles précise qu'aujourd'hui, ELA ne doit plus être regardée uniquement comme un financeur mais aussi comme un véritable partenaire de la recherche.

Les perspectives

Les recherches impliquant des patients atteints de leucodystrophie s'intensifient et cette réflexion sur l'éthique va participer à définir les contours des partenariats mis en place entre ELA et les acteurs de la recherche clinique pour soutenir la recherche de demain et renforcer l'accompagnement médico-social des familles.

Guy Alba insiste sur l'importance de la voix des patients et l'information aux familles. Il souligne le rôle primordial d'ELA en tant que partenaire dans un secteur encore trop peu attrayant pour les industries et met en avant les outils développés par ELA comme la plateforme Leuconnect pour accélérer la recherche dans les leucodystrophies. Enfin il rappelle : "ELA mène une gestion désintéressée avec l'engagement de réinvestir la totalité des sommes de nos partenariats dans la recherche sur les leucodystrophies".

Avec ce symposium, ELA se place une nouvelle fois au cœur des sujets d'actualité de la recherche et nourrit le débat en donnant la parole aux familles pour mieux connaître leurs aspirations et aux experts pour mieux comprendre leurs contraintes et leurs ambitions.

"Ce symposium renforce la collaboration entre les médecins-chercheurs, les patients et les familles concernés par une leucodystrophie, au-delà des frontières et crée cette force indispensable aux progrès thérapeutiques". Cet évènement a permis de rassembler les différents points de vue des familles et des chercheurs et d'enrichir la réflexion qui pourra se poursuivre autour d'ateliers.

C'est une véritable feuille de route pour les années à venir.

Colloque ELA Familles/Chercheurs virtuel : retrouvez les vidéos du colloque en ligne

https://elainternational.eu/colloque-familles-chercheurs

L'unique traitement innovant contre l'adrénoleucodystrophie cérébrale (ALDc) ne sera pas disponible en Europe.

28 février 2022 Journée internationale des maladies rares : de l'espoir à l'indignation

Autorisé par l'Agence Européenne du Médicament en 2021, le Skysona, premier traitement innovant contre l'adrénoleucodystrophie cérébrale (ALDc) ne sera pas commercialisé en Europe. Le laboratoire Bluebird Bio qui devait le produire ferme ses portes en Europe, condamnant nos enfants. Pourquoi ?

Une maladie destructrice

L'ALDc frappe majoritairement les enfants avant 10 ans et détruit en quelques mois le système nerveux central (cerveau-moelle épinière). Résultat : un enfant jusque-là bien portant perd progressivement toutes ses fonctions (vue, ouïe, locomotion, parole, mémoire…). Le seul espoir de survie est d'intervenir avant l'apparition des premiers symptômes, en dépistant et en traitant les enfants au plus vite.

Clément, en 2011, lors de l'essai de thérapie génique visant à stopper la maladie

30 ans de recherche, un traitement innovant

Depuis sa création en 1992, ELA se mobilise sans relâche pour trouver des traitements contre cette maladie redoutable. Avec 47 millions d'euros investis dont 9 millions pour la recherche sur l'ALD, elle a grandement contribué à booster la recherche internationale sur les leucodystrophies.

ELA a soutenu l'équipe du Professeur Patrick Aubourg et du Docteur Nathalie Cartier (PARIS – Hôpital Saint Vincent de Paul puis Hôpital Bicêtre) et financé les études pré-cliniques ainsi que le premier essai clinique de thérapie génique. Cette technique innovante a été saluée en 2009 par les plus grandes revues scientifiques comme "Science" et "Nature".

Des vies sauvées

Quatre jeunes patients, dont le petit Clément, ont bénéficié d'une auto-greffe de moelle osseuse destinée à corriger le gène en cause. Clément n'a que quatre ans lorsqu'il participe à cet essai clinique inédit en 2010. Lorsque le diagnostic de l'adrénoleucodystrophie tombe, sa famille sait qu'il s'agit de sa seule chance de le sauver de ce même mal qui a emporté son cousin dix ans plus tôt. Il est le plus jeune à intégrer l'essai de thérapie génique, et cela marche !

Par un mécanisme naturel, les cellules corrigées se dirigent vers le cerveau et jouent leur rôle correcteur. Aujourd'hui, Clément a 15 ans et il va bien. Quand on le voit, rien ne laisse penser qu'il a suivi un tel parcours médical. Ce premier succès, porteur d'espoir pour d'autres maladies, a ouvert la voie à un deuxième essai plus large porté par la biotech américaine Bluebird Bio.

L'espoir puis l'indignation : les familles attendent toujours

En juillet 2021, nous étions fiers d'annoncer l'autorisation par l'Agence Européenne du Médicament (EMA) de la mise sur le marché d'un premier traitement innovant de l'ALDc : le Skysona développé par Bluebird Bio. La détermination d'ELA était enfin récompensée !

Alors que l'autorisation de mise sur le marché est habituellement l'étape décisive pour la mise à disposition du traitement aux patients, le Skysona n'est toujours pas distribué en Europe. Et cela risque de durer puisque le laboratoire concerné a fermé tous ses bureaux en Europe.

Pourquoi ?

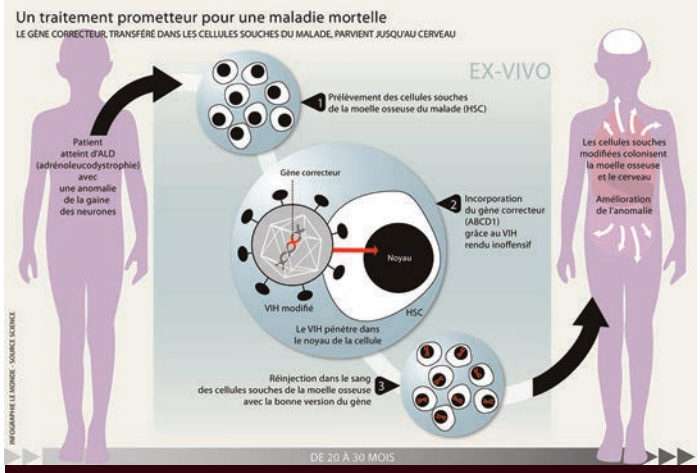
À ce jour, nous n'avons aucune explication de la part du laboratoire, ni des autorités de santé, mais les quelques communiqués qui traitent du sujet ne laissent pas de place au doute. Bluebird Bio considère que l'Europe n'est pas prête à financer des thérapies innovantes, en clair à y mettre le prix.

Le montant d'un tel traitement est estimé par Bluebird Bio autour de 1,6 million d'euros. Ce dernier a donc décidé de quitter l'Europe. Le prix à payer ne se compte désormais plus en euros mais en vies humaines, celles des enfants qui auraient pu bénéficier du traitement.

C'est pourquoi nous demandons aux autorités de santé et au laboratoire de reprendre au plus vite les négociations pour débloquer la situation et soigner enfin les enfants malades.

Signataires :

- Guy ALBA, Fondateur d'ELA, Président d'ELA International
- Crystelle COTTART, Présidente d'ELA France
- Gaël De MIOMANDRE, Président d'ELA Belgique
- Jean-Paul FRIEDRICH, Président d'ELA Luxembourg
- Myriam LIENHARD, Présidente d'ELA Suisse
- Dr Tobias MENTZEL, Président d'ELA Allemagne
- Viviana ROSATI, Présidente d'ELA Italie
- Carmen SEVER, Présidente d'ELA Espagne



Comme Andy, Andrès et Angel, Clément a bénéficié d'un essai clinique inédit en 2011 combinant thérapie génique et autogreffe de moelle osseuse.

Une avancée majeure qui a permis de sauver des vies et qui offre l'espoir de la guérison aux familles touchées par l'ALDc.

La thérapie génique un traitement qui sauve

2021 : feu vert européen pour la mise sur le marché de la première thérapie génique contre une leucodystrophie

Trouver un traitement contre une maladie rare telle que les leucodystrophies, cela prend du temps, beaucoup de temps, mais c'est le seul moyen de sauver des vies.
C'est le cas avec le premier traitement par thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie qui a reçu le feu vert de l'Agence Européenne du Médicament.

Jusqu'ici, très peu d'enfants avaient pu bénéficier de cette technique, et uniquement dans le cadre d'essais, avec un résultat époustouflant pour Clément, traité à l'âge de 4 ans, il y a 11 ans. "C'était une première mondiale, se souvient le Dr Nathalie Cartier qui a mené l'essai aux côtés du Professeur Patrick Aubourg. Impossible d'oublier ces moments-là et l'énorme point d'interrogation autour de l'efficacité de la technique. Nous espérions bien que cela marcherait : en avoir la confirmation nous rend tellement heureux ! " Clément est aujourd'hui un adolescent de 15 ans en parfaite santé avec une vie tout à fait normale.

Ce feu vert est une nouvelle formidable pour les enfants qui pourront y prétendre à leur tour et leurs familles jusqu'ici condamnées à assister, impuissantes, à la progression de la maladie."

Des avancées que nous devons à la générosité des donateurs

"C'est pour nous aussi chercheurs, l'occasion de donner un grand coup de chapeau à tous les donateurs qui se sont mobilisés aux côtés d'ELA, année après année depuis 1992, euro après euro, pour soutenir les chercheurs.
Au total, 6 millions d'euros ont été versés aux projets de recherche contre l'adrénoleucodystrophie (ALD)."

Le Professeur Patrick Aubourg et le Docteur Nathalie Cartier lors du premier essai de thérapie génique.

Mesures et dispositifs

Prestation de Compensation du Handicap (PCH) : allongement de la durée maximale d'attribution et revalorisation des plafonds

Cadre réglementaire

- En application de l'article 3 de la loi n° 2020-220 du 6 mars 2020 visant à améliorer l'accès à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), la durée d'attribution est allongée pour tous les éléments de la prestation.
- L'arrêté du 11 août 2021, publié au Journal officiel du 29 octobre fixe les montants maximaux attribuables pour certaines composantes de la PCH. Il modifie les montants fixés par l'arrêté du 28 décembre 2005, pris en application de la loi Handicap du 11 février 2005, qui a créé la PCH.

Objectifs

- L'allongement de la durée d'attribution vise à simplifier les démarches des usagers en réduisant le nombre de demandes de renouvellement auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et en permettant des démarches simultanées pour tous les éléments de la PCH.
- Elle permet également aux MDPH de rationaliser le traitement des demandes.

Public concerné

Cette aide financière attribuée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) est destinée à compenser les frais liés à :

- un besoin d'aide humaine,
- un besoin d'aides techniques,
- un besoin d'aménagements du logement ou du véhicule, ou des surcoûts liés aux transports,
- des charges spécifiques ou exceptionnelles liées au handicap,
- un besoin d'aide animalière.

Conditions d'attributions

Pour percevoir la PCH, des conditions de perte d'autonomie, d'âge, de ressources et de résidence sont à respecter :

- Autonomie :
  Être dans l'une de ces deux situations :
  > Rencontrer une difficulté absolue (impossibilité) pour la réalisation d'une activité importante du quotidien,
  > Présenter au moins deux difficultés graves (difficilement et de façon altérée) pour réaliser des activités relevant de la mobilité, de l'entretien personnel, de la communication, ainsi que des tâches, exigences générales et relations avec autrui.

- Âge :
  > Pour les enfants et adolescents : l'enfant doit avoir moins de 20 ans, le parent doit toucher l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH).
  > Pour les adultes : la personne concernée doit avoir moins de 60 ans.
  Une dérogation est possible pour les personnes dont le handicap répondait avant 60 ans aux critères d'attribution de la PCH ; les personnes qui exercent toujours une activité professionnelle et dont le handicap répond aux critères d'attribution de la PCH ; les personnes qui bénéficient de l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP) qui répondent aux critères de handicap.

- Ressources :
  La PCH est attribuée sans condition de ressources, même si le montant de l'aide varie en fonction des ressources :
  > Si elles ne dépassent pas 27 033,98 € par an, le taux maximum de prise en charge de la PCH est de 100 % des montants limites par type d'aide.
  > Si vos ressources sont supérieures à 27 033,98 €, le taux maximum de prise de charge de la PCH est de 80 %.

- Résidence : La PCH peut être attribuée à des personnes vivant à domicile ou dans un établissement (social, médico-social, de santé)
  > À domicile : La résidence doit être stable et régulière en France métropolitaine, dans les départements et régions d'outre-mer ou à Saint-Pierre et Miquelon (dérogations pour des séjours à l'étranger liés aux études, l'apprentissage d'une langue étrangère ou une formation professionnelle),
  > En établissement : L'établissement doit se trouver en France.
  Une dérogation est possible pour les personnes hébergées dans un établissement étranger si celui-ci est situé dans les pays suivants : Belgique, Luxembourg, Allemagne, Suisse, Italie, Espagne. C'est la CDAPH qui doit décider de l'hébergement dans l'un de ces pays.

Durée

- Avant le 1er janvier 2022, la durée d'attribution maximale n'était pas uniforme. L'aide humaine, l'aménagement du logement et l'aide spécifique étaient les seules aides à pouvoir être attribuées pour une durée maximale de 10 ans. Pour les autres aides, la durée maximale variait entre 3 et 5 ans.
- **À compter du 1er janvier 2022,** la durée maximale d'attribution de tous les éléments de la PCH est étendue à 10 ans maximum, voire sans limitation de durée lorsque le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement.
- Cet allongement concerne les cinq types d'éléments de la PCH : aide humaine, aide technique, aménagement du logement, aménagement du véhicule et surcoûts résultant du transport, aide spécifique ou exceptionnelle, aide animalière.
- Lorsqu'un droit à la prestation est ouvert sans limitation de durée (attribuée à vie), la MDPH dont relève le bénéficiaire l'informe, au moins une fois tous les 10 ans à compter de la date de décision d'attribution, de son droit à demander une nouvelle évaluation de ses besoins et de solliciter le cas échéant un réexamen de son plan personnalisé de compensation.

Montants

Depuis le 1er janvier 2022, les montants maximaux attribuables (plafonds) au titre des éléments 2 à 5 de la PCH évoluent :

Éléments	Montants attribuables	Durée
Aides techniques (élément 2)	3 960 € > 13 200 €	3 à 10 ans
Aménagement du véhicule et surcoûts résultant du transport (élément 3)	5 000 € > 10 000 €	5 à 10 ans
Charges exceptionnelles (élément 4)	1 800 € > 6 000 €	3 à 10 ans
Aides animalières (élément 5)	3 000 € > 6 000 €	5 à 10 ans

Les montants maximaux ne changent pas pour :
- l'aide humaine (élément 1),
- l'aménagement du logement (élément 3),
- l'aide spécifique (élément 4).

Textes de référence
- Décret n° 2021-1394 du 27 octobre 2021 relatif à la durée d'attribution de la prestation de compensation du handicap : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044264834
- Arrêté du 11 août 2021 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les montants maximaux attribuables pour les éléments de la prestation de compensation du handicap : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044264848

Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) : nouveau dispositif de calcul pour les couples

Cadre réglementaire
- Un nouveau dispositif de calcul de l'Allocation Adultes Handicapés (AAH) a été voté dans le cadre de la loi de finances pour 2022 pour permettre à 140 000 foyers de bénéficier d'une hausse moyenne de 110 € à 120 € par mois.
- En 2022, 12 milliards d'euros seront consacrés par l'État à l'AAH pour la mise en place de cette nouvelle mesure.

Objectif
- Cette mesure a pour but de soutenir les personnes en situation de handicap en couple dont les revenus sont les plus modestes en leur garantissant un revenu minimal d'existence pour faire face aux dépenses de la vie courante.

Public concerné
- Ce nouveau dispositif de calcul concerne les bénéficiaires de l'AAH en couple **à partir du 1er janvier 2022.**
- Pour percevoir l'AAH, la personne demandeuse ne doit pas dépasser certains plafonds de ressources. Les plafonds varient selon sa composition familiale et le nombre d'enfant(s) à charge :

Nombre de personnes à charge	Personne vivant en couple
Aucune	19 626 €
1	25 048 €
2	30 469 €
3	35 891 €
4	41 313 €

Conditions d'attributions
- Jusqu'alors, lorsque le bénéficiaire de l'AAH était en couple, les revenus de son conjoint (marié, pacsé ou concubin) étaient pris en compte après un abattement de 20 %.
- **Au 1er janvier 2022,** un abattement forfaitaire applicable sur les revenus du conjoint s'élève désormais à 5 000 €, quel que soit le revenu du conjoint, majoré de 1 400 € par enfant à charge.
- Le nouvel abattement s'applique sur les revenus suivants : salaires et traitements, rentes viagères à titre gratuit, pensions, rémunérations des gérants, revenus des activités commerciales, artisanales, libérales ou agricoles, rémunération versée en ESAT.

Montant
Désormais, toutes les personnes en couple et sans activité et dont le conjoint gagne le SMIC toucheront l'AAH à taux plein, soit 904 € par mois.

Modalités de versement
- La Caisse d'Allocations Familiales (CAF) ou la Mutuelle Sociale Agricole (MSA) appliquent automatiquement l'abattement, sans démarche spécifique : le bénéficiaire ne doit pas appliquer lui-même l'abattement lors de sa déclaration de ressources.
- Comme les autres allocations CAF ou MSA, l'AAH est versée aux établissements bancaires à terme échu, le 5 de chaque mois.
- **À compter de 2022,** si le 5 du mois tombe un samedi, un dimanche ou un jour férié, la prestation sera versée avant le 5 du mois contrairement à ce qui ce qui se faisait auparavant. Pour 2022, cela concerne les mois de février, mars et juin.

Texte de référence
Décret n° 2022-42 du 19 janvier 2022 relatif à l'allocation adulte handicapé :
https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045038484

Proche aidant : élargissement du congé proche aidant et revalorisation de l'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA)

Cadre réglementaire
- La loi de financement de la Sécurité Sociale (LFSS) pour 2022 revalorise le montant de l'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA) et élargit le nombre de bénéficiaires du congé de proche aidant en fonction du statut professionnel de l'aidant, du degré de dépendance de la personne aidée.
- Le décret n° 2022-88 du 28 janvier 2022, publié au Journal officiel du 30 janvier 2022 fixe les nouvelles modalités de calcul de l'AJPA.

Objectif
- L'élargissement du congé proche aidant permet l'accès à ce dispositif à un plus grand nombre de proches aidants.
- La revalorisation de l'AJPA propose un montant plus attractif pour ces bénéficiaires.

Public concerné
- L'AJPA est une prestation qui peut être versée aux personnes qui cessent ou réduisent leur activité pour s'occuper d'un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie.
- La loi de financement de la Sécurité Sociale (LFSS) pour 2022 élargit le nombre de bénéficiaires du congé de proche aidant, les personnes qui peuvent désormais bénéficier de l'AJPA pour s'occuper d'un proche sont :
  > les salariés du secteur privé,
  > les agents du secteur public,
  > les travailleurs indépendants,
  > les représentants et placiers (VRP),
  > les demandeurs d'emplois indemnisés,
  > les stagiaires de la formation professionnelle rémunérée,
  > les retraités qui exercent une activité professionnelle en complément de leur retraite,
  > **et depuis janvier 2022 :** les conjoints collaborateurs d'une exploitation agricole ou d'une entreprise artisanale, commerciale, libérale ou agricole.

Conditions d'attributions
Pour prétendre à l'AJPA, le demandeur doit résider en France et remplir les conditions suivantes :
- avoir une activité professionnelle,
- entretenir un lien étroit et stable avec la personne aidée : conjoint, concubin, pacsé, ascendant, descendant, personne âgée ou handicapée…

- apporter une aide à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne.
- justifier que la personne aidée a un taux d'incapacité d'au moins 80 % reconnu par la MDPH ou une perte d'autonomie évaluée en GIR 1, 2 et 3.

  Depuis janvier 2022, le congé est également ouvert aux aidants qui accompagnent des personnes en perte d'autonomie moins sévère :
  > personnes âgées classées en GIR 4 et bénéficiaires de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie),
  > personnes invalides ou bénéficiaires de rentes d'accident du travail et de maladie professionnelle et bénéficiaires à ce titre de la majoration pour tierce personne ou de la prestation complémentaire de recours à une tierce personne.

Montant

- **À compter du 1er janvier 2022,** l'AJPA est revalorisée au niveau du SMIC, soit 58,59 € nets par jour et 29,30 € par demi-journée.
- Le décret précise que les montants versés correspondent désormais à sept fois la valeur du salaire horaire minimum de croissance net en vigueur au 1er janvier, en tenant compte de la déduction de la contribution au remboursement de la dette sociale.

Modalités de versement

- L'AJPA est versée dans la limite de 66 jours pour l'ensemble de la carrière, quelle que soit l'activité professionnelle exercée et quel que soit le nombre de personnes aidées.
- Elle est versée mensuellement par les CAF et caisses de MSA pour les personnes qui relèvent du régime agricole.

Texte de référence

Décret n° 2022-88 du 28 janvier 2022 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et à l'allocation journalière de présence parentale :
https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045084510

Présence parentale : renouvellement du Congé de Présence Parentale (CPP) et revalorisation de l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

Cadre réglementaire

- La loi du n° 2021-1484 du 15 novembre 2021 visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu ouvre la possibilité aux parents de renouveler la durée maximale du Congé de Présence Parentale (CPP) et de l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP).
- La loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2022 revalorise le montant de l'AJPP.
- Le décret n° 2022-88 du 28 janvier 2022, publié au Journal officiel du 30 janvier 2022 fixe les nouvelles modalités de calcul de l'AJPP.

Objectif

- Le renouvellement du CPP a pour objectif de répondre à certaines situations en particulier pour les parents d'enfants atteints d'un cancer ou souffrant d'autres pathologies nécessitant des soins lourds de très longue durée.

Public concerné

- Créés en 2001, le CPP et l'AJPP permettent à un parent de s'arrêter ponctuellement de travailler pour s'occuper d'un enfant à charge âgé de moins de 20 ans gravement malade, blessé ou handicapé, tout en conservant une source de revenus.

Durée

- Le nombre maximum de jours de congé et d'allocation est fixé à 310 jours ouvrés (environ 15 mois) sur trois ans pour un même enfant et une même pathologie.
- **Depuis le vote de la loi du 15 novembre 2021,** le parent concerné peut renouveler la durée maximale du congé et de l'allocation de 310 jours sans attendre la fin de la troisième année suivant l'ouverture des droits pour la même maladie, le même handicap ou le même accident dont l'enfant a été victime.

Ce renouvellement sera possible sous réserve d'un nouveau certificat détaillé établi par le médecin qui suit l'enfant et d'un accord explicite du service du contrôle médical. Les parents concernés pourront ainsi mobiliser jusqu'à 620 jours de congé sur trois ans.

Montant

- **Depuis le 1er janvier 2022,** le montant de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) est revalorisé au niveau du SMIC net : 58,59 € par jour et 29,30 € pour une demi-journée.
- Le décret précise que les montants versés correspondent désormais à sept fois la valeur du salaire horaire minimum de croissance net en vigueur au 1er janvier, en tenant compte de la déduction de la contribution sociale généralisée.

Modalités de versement

- L'AJPP est versée dans la limite de 22 jours par mois. La somme d'allocations journalières est fixée en fonction du nombre de jours ou demi-journées d'absence pris au cours de chaque mois au titre du congé de présence parentale.
- Elle est versée mensuellement par les CAF et caisses de MSA pour les personnes qui relèvent du régime agricole.

Texte de référence

Décret n° 2022-88 du 28 janvier 2022 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et à l'allocation journalière de présence parentale :
https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045084510
LOI n° 2021-1484 du 15 novembre 2021 visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu :
https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044327270

Dispositif MonPsy

Cadre réglementaire

- L'article 79 de la loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2022, promulguée le 24 décembre 2021, précise les grandes lignes du dispositif MonPsy qui sera **mis en place à partir du printemps 2022.**

Objectif

Ce dispositif répond à trois objectifs :

- améliorer la santé mentale de la population,
- faire bénéficier les patients ayant besoin de séances remboursées chez un psychologue,
- mettre à disposition un annuaire de psychologues partenaires répartis sur tout le territoire national.

Public concerné

- Cette mesure propose le remboursement par l'Assurance Maladie de séances d'accompagnement psychologique réalisé par un psychologue volontaire.
- Elle s'adresse à toute la population à partir de l'âge de 3 ans (enfants, adolescents, adultes), souffrant de troubles psychiques d'intensité légère à modérée.

Conditions d'attributions

- Pour en bénéficier, il faut respecter le parcours de soins. Le patient devra ainsi prendre rendez-vous d'abord avec un médecin, notamment son médecin traitant, qui pourra ensuite l'orienter en fonction de ses troubles vers un psychologue dans le cadre du dispositif ou bien vers un autre type de prise en charge. L'implication du médecin à l'entrée du dispositif permet au patient d'être orienté vers la prise en charge la plus adaptée à sa situation, notamment en cas de signes d'alerte ou de risque suicidaire.
- Ce forfait pourra être renouvelé chaque année, sur adressage du médecin, si les besoins du patient l'exigent, par exemple en fonction de l'évolution de la situation clinique.

Montant

- Le nombre de séances réalisées sera adapté aux besoins du patient, dans la limite de 8 séances.
- Les tarifs seront de :
  > 40 € pour une première séance permettant la réalisation du bilan initial,
  > 30 € pour les séances de suivi (sept au maximum).
- Seules les séances réalisées dans le cadre du dispositif national (c'est-à-dire, sur adressage d'un médecin et réalisées par un psychologue conventionné avec l'Assurance Maladie) feront l'objet d'un remboursement. Ces séances ne pourront pas faire l'objet de dépassement d'honoraires.

Comment accéder à la liste ?

- La liste des psychologues conventionnés avec l'Assurance Maladie sera disponible dès le printemps 2022, sur un annuaire facilement accessible aux usagers sur le site dédié au dispositif https://monpsy.sante.gouv.fr

Texte de référence

LOI n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022
https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044553428

Forfait Patient Urgences (FPU)

Cadre réglementaire

- L'arrêté du 17 décembre 2021 relatif aux montants du Forfait Patient Urgences (FPU) apporte des précisions sur la participation du patient aux frais liés à son passage aux urgences.

Objectif

- Le FPU a pour but de simplifier la facturation pour les équipes hospitalières et rendre plus lisible pour les patients le montant à régler.
- Il permet également d'harmoniser le niveau du reste-à-charge des patients, jusqu'à présent variable en fonction de l'intensité des soins reçus et des actes pratiqués pendant la prise en charge.

Public concerné

- Ce forfait est mis en place pour les passages aux urgences non suivis d'une hospitalisation. Il remplace le "ticket modérateur", déjà à la charge du patient, lors d'un passage aux urgences non suivi d'une hospitalisation.

Montant

- Le FPU de 19,61 € **entre en vigueur le 1er janvier 2022.**
- Pour certaines personnes, le FPU est minoré et son montant passe à 8,49 €.
  Le FPU minoré concerne :
  > les personnes en affection de longue durée (ALD),
  > les bénéficiaires de prestations suite à un accident du travail ou une maladie professionnelle ayant une incapacité inférieure à deux tiers.
- Le FPU n'est pas à payer lors d'un passage aux urgences pour les personnes suivantes :
  > femmes enceintes bénéficiaires de l'assurance maternité,
  > bénéficiaires d'une pension d'invalidité,
  > bénéficiaires de prestations à la suite d'un accident du travail ou une maladie professionnelle,
  > ayant une incapacité au moins égale à deux tiers,
  > assurés mineurs victimes de violences sexuelles,
  > nouveau-nés de moins d'un mois,
  > donneurs d'organe,
  > titulaires d'une pension militaire d'invalidité,
  > victimes d'actes de terrorisme,
  > bénéficiaires de l'aide médicale d'État (AME),
  > personnes écrouées.
- Les patients sont informés du coût de leur passage dès leur sortie des urgences. Auparavant, ils étaient susceptibles d'attendre quelques semaines voire quelques mois avant de recevoir leur facture.
- Le FPU est à régler dès réception de la facture. Si l'établissement de santé le permet et le propose, il est aussi possible de régler cette somme directement lors du passage aux urgences.
- Pour tous, le FPU sera remboursé par la mutuelle, la complémentaire santé solidaire ou l'aide médicale d'État.

Texte de référence

Arrêté du 17 décembre 2021 relatif aux montants du forfait patient urgences prévu à l'article L. 160-13 du code de la sécurité sociale
https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=1Acbcyj7-Ii_D2boWgiQWRuZx8wUQygbn_aUyXsPZM4=

Livres pour enfants autour de la maladie et du handicap

Il est parfois difficile pour des parents de parler de sujets douloureux tels que la maladie ou le handicap avec leurs enfants, particulièrement lorsque ceux-ci sont en bas âge.

Il est tout aussi compliqué pour ces derniers de mettre en mots ou d'exprimer leur ressenti et leurs éventuelles inquiétudes ou angoisses notamment lorsque survient une hospitalisation, un décès…
Les albums jeunesse constituent un support destiné à la fois à permettre aux parents d'aborder ces sujets délicats avec leurs enfants, et aux enfants de questionner ou mettre en mots des situations difficiles rencontrées qu'il leur serait compliqué d'évoquer spontanément.
Vous retrouverez ci-contre quelques ouvrages ou ressources que nous avons identifiés comme pouvant être d'un précieux soutien pour aborder la maladie, l'hospitalisation, le handicap et le décès.

Consulter la liste des livres avec résumés et informations sur les thématiques abordées.

https://ela-asso.com/livres-sur-le-handicap

La maladie

• Le Petit Quotidien - n° spécial maladies rares	de 6 à 10 ans
• L'histoire de Réglisse, le gorille leucodystrophique	à partir de 5 ans

L'hospitalisation

• Il était une fois Charles	à partir de 3 ans
• Yola	à partir de 3 ans
• Un jour n'est pas l'autre	à partir de 5 ans
• Dur, dur d'être malade	à partir de 3 ans
• L'hôpital	à partir de 4 ans

Le handicap

• La petite casserole d'Anatole	à partir de 3 ans
• La jeune fille qui parlait aux singes	à partir de 9 ans
• Alex est handicapé	à partir de 4 ans
• Le lapin à roulettes	à partir de 5 ans
• Un petit frère pas comme les autres	à partir de 3 ans
• Le handicap	entre 4 et 7 ans
• Une place pour Édouard	à partir de 6 ans
• Regarde en haut !	à partir de 7 ans
• Alice et la classe ULIS	à partir de 6 ans

La mort

• C'est quoi, la mort ?	à partir de 5 ans
• Au revoir Blaireau	à partir de 5 ans
• Le cimetière des mots doux	à partir de 6 ans
• La croûte	à partir de 3 ans
• Il faut le dire aux abeilles	à partir de 6 ans
• Si on parlait de la mort	à partir de 5 ans
• Les questions des petits sur la mort	à partir de 3 ans
• Mais quelle idée !	à partir de 6 ans

Prix Ambassadeur ELA 2022

Le mercredi 1er juin prochain aura lieu la 17e édition du Prix Ambassadeur ELA à la Cité des Sciences et de l'Industrie à Paris.

Cet événement célèbre la fin de la 28e campagne de "Mets tes baskets et bats la maladie". Il prend la forme d'une cérémonie nationale qui rassemble dans un lieu unique les élèves qui se sont le plus investis pour l'Association. C'est avant tout l'occasion de récompenser et de remercier les ambassadeurs, nommés par leur établissement scolaire, qui reçoivent leur prix ainsi qu'un diplôme, symboles de leur engagement citoyen. C'est également le moment pour eux d'en apprendre davantage sur le combat d'ELA, de rencontrer les familles et les parrains de l'Association et d'échanger avec des ambassadeurs venant de toute la France.
Pour les élèves ne pouvant se rendre à la cérémonie à Paris, le prix sera envoyé par voie postale et sera remis en interne à l'élève récompensé.

Les inscriptions pour le Prix Ambassadeur ELA 2022 sont ouvertes !

Rendez-vous sur :
https://mtb.ela-asso.com/pa-inscription

Objectif Lune presque atteint pour “Mets tes baskets”

Chaque année, l’opération “Mets tes baskets et bats la maladie” permet aux élèves de tous âges de découvrir la solidarité et le respect des différences à travers une cause citoyenne : la lutte contre les leucodystrophies. Elle est agréée par le Ministère de l’Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports.

500 millions de pas pour les enfants d’ELA

Cette année, avec “Objectif Lune”, les élèves de la maternelle au supérieur sont appelé(e)s à parcourir tou(te)s ensemble 500 millions de pas afin de décrocher la Lune pour les enfants malades.

Durant la semaine de mobilisation nationale et tout au long de l’année scolaire, les établissements organisent un évènement sportif ou culturel au profit d’ELA. Les élèves recherchent dans leur entourage (familles, amis, voisinage) des personnes susceptibles d’encourager leur effort sportif en faisant un don. Ils prêtent ensuite symboliquement leurs jambes aux enfants qui ne peuvent plus s’en servir et se dépassent pour tenir leurs engagements !

La Lune à portée de main

Nous avons déjà parcouru 80 % de la distance grâce aux milliers d’établissements scolaires et aux centaines de milliers d’élèves qui ont relevé ce beau défi depuis la rentrée scolaire. Nous y sommes presque, la lune est à portée de main ! Tou(te)s ensemble nous pouvons y arriver avant la fin de l’année scolaire, et même dépasser l’objectif !

Les établissements qui souhaitent se renseigner ou s’inscrire peuvent le faire sur mtb.ela-asso.com, par téléphone au 03 83 33 48 52 et par e-mail à mtb@ela-asso.com.

Le message de Jean-François Clervoy

Jean-François Clervoy, astronaute et parrain “d’Objectif Lune”, renouvelle son appel à la communauté éducative : “Soyez solidaires, continuez tout cela pour les enfants atteints de leucodystrophies !”

https://youtu.be/cCY6mVdqXx8

Nouveau !

Retrouvez la liste des établissements scolaires inscrits à “Mets tes baskets” au deuxième trimestre de l’année scolaire 2021-2022 directement en ligne !

mtb.ela-asso.com/inscrits_mtb

Challenge connecté “Mets tes baskets dans l’Entreprise” : lancement de l’édition 2022

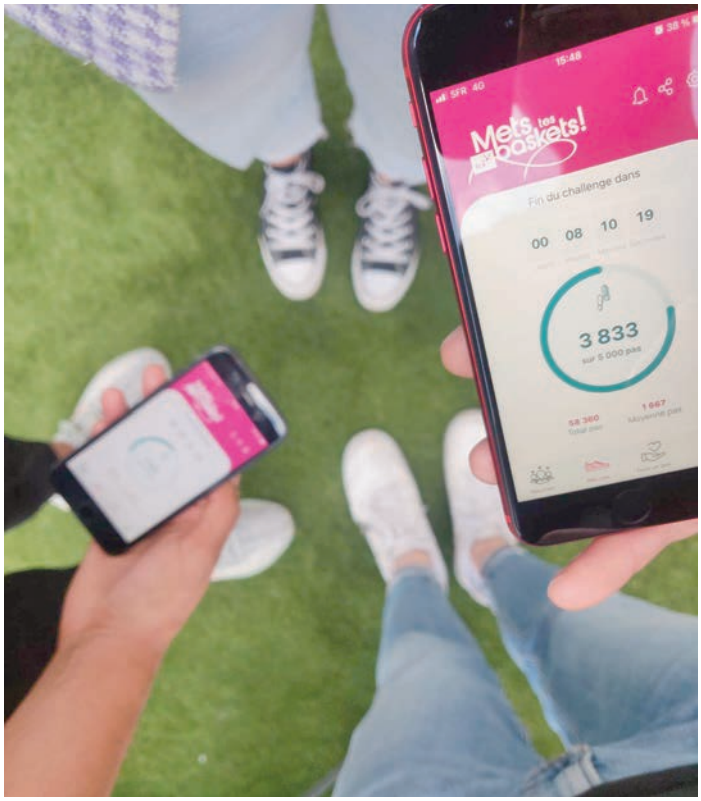
“Mets tes baskets dans l’Entreprise” fête ses onze ans cette année. Une nouvelle occasion pour les entreprises de fédérer leurs collaborateurs autour d’une opération solidaire connectée et mobilisatrice.

Voilà déjà onze ans que de nombreux collaborateurs d’entreprises partenaires chaussent leurs baskets et prêtent symboliquement leurs jambes pour soutenir les enfants d’ELA. “Mets tes baskets dans l’Entreprise” est ainsi devenu le rendez-vous incontournable des entreprises qui s’engagent dans toute la France aux côtés d’ELA pour faire avancer la recherche sur les leucodystrophies.

Cette opération clé en main propose une application mobile gratuite, conçue spécialement pour les entreprises, qui comptabilise les pas et permet à tous les collaborateurs de participer au challenge, qu’ils soient au bureau ou en télétravail. Disponible en plusieurs langues, cette application mobile est très simple d’utilisation et très fédératrice.

Une belle occasion pour dynamiser votre engagement RSE

Organiser l’opération “Mets tes baskets dans l’Entreprise”, c’est donner du sens à votre engagement RSE. Cette opération solidaire vous permet en effet de sensibiliser vos collaborateurs aux maladies rares, au handicap et à la lutte contre les discriminations.



Elle vous offre également l’opportunité d’illustrer votre engagement environnemental en encourageant la marche et en valorisant ainsi le capital santé de vos collaborateurs.

Choisissez le meilleur moment pour déployer votre opération solidaire !

Vous pouvez organiser l’opération à la date de votre choix ou retenir un temps fort parmi les dates du calendrier solidaire 2022. Cette dernière option peut vous permettre d’amplifier votre action de sensibilisation, de donner plus d’impact à votre communication et d’accroitre votre notoriété.

Calendrier solidaire 2022

1er semestre

• 7 avril	Journée mondiale de la Santé
• 28 avril	Journée mondiale sur la sécurité et la santé au travail
• 9 juin	Journée internationale “Mets tes baskets dans l’Entreprise”
• 20 > 24 juin	Semaine pour la Qualité de Vie au Travail

2nd semestre

• 16 > 22 septembre	Semaine européenne de la Mobilité
• 23 > 30 septembre	Semaine européenne du sport (EWOS)
• 17 > 23 octobre	Semaine Nationale “Mets Tes Baskets”
• 14 > 20 novembre	Semaine Européenne pour l’Emploi des Personnes en situation de Handicap
• 29 novembre	Opération mondiale “Giving Tuesday”
• 3 décembre	Journée Internationale des personnes en situation de handicap

Pour les 30 ans d’ELA, rejoignez la plus belle équipe du monde : celle des 300 entreprises qui marchent pour collecter 1 million d’euros dédié à la recherche sur les leucodystrophies.

Pour inscrire votre entreprise au challenge solidaire “Mets tes baskets dans l’Entreprise”, contactez-nous au 01 40 79 49 29 ou par e-mail : mecenat@ela-asso.com

Les produits partage

Chaque année, des entreprises soutiennent le combat d'ELA à travers l'opération produit-partage. Pour chaque produit acheté, tout ou une partie de son prix de vente est reversé à ELA. Une autre façon d'allier consommation responsable et solidarité !

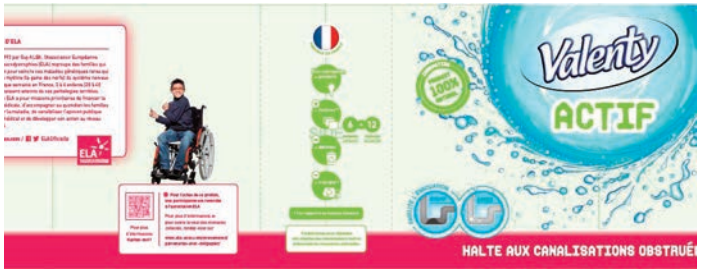
Supermarchés Match : 25 ans de fidélité !

Depuis 1996, ELA peut compter sur le soutien des Supermarchés Match. Cette année encore la vente de "produits partage" organisée deux fois dans l'année (mars et septembre) a rencontré un beau succès auprès de la clientèle des 116 magasins de l'enseigne situés dans le Nord et dans le Grand-Est de la France.

En 2021 c'est un don de plus de 41 000 € qui a été versé à ELA.

Sofidel, un partenaire fidèle !

Depuis 2015, l'entreprise Sofidel propose un partenariat solidaire au profit de l'Association ELA avec la vente, en "produits partage", d'essuie-tout et de papier toilette.
Vendus en hypermarchés et supermarchés, ces produits ont la particularité d'être décorés d'œuvres d'élèves de plusieurs établissements scolaires qui ont participé à un grand concours de dessins. Sofidel s'est engagé à reverser à ELA 3 % du chiffre d'affaires net facturé réalisé sur ces collections.
En 2021, la vente de ces produits a permis de verser un don de 15 756 € à ELA pour dépasser un montant de plus de 235 000 € reversés à l'association depuis le lancement de la gamme.
ELA tient à remercier chaleureusement Sofidel pour son fidèle engagement dans le combat contre les leucodystrophies. Cette belle action solidaire continue en 2022 !



Nu Skin et ELA, une deuxième année de partenariat exceptionnelle !

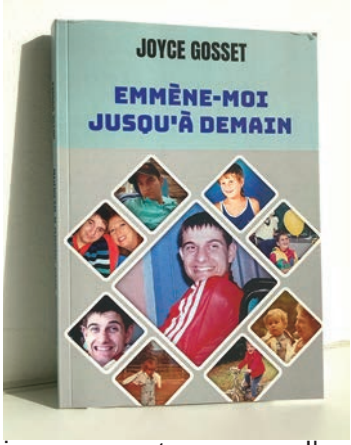
Au travers de sa fondation "Force for Good", le leader mondial des produits de soins et de bien-être Nu Skin est engagé début 2020 aux côtés d'ELA.
Plusieurs actions solidaires ont été mises en place tout au long de l'année 2021 et notamment la vente d'un produit partage ; 1 € est reversé à ELA sur la vente de chaque produit "Pharmanex Vegan Protein Shakes", produit nutritionnel de la marque Nu Skin.
En 2021 c'est un don de plus de 42 000 € qui a été remis à ELA.

L'association "Rieumes course à pied" toujours au rendez-vous !

Pour la deuxième année consécutive et en raison de la crise sanitaire liée à la Covid-19, la "Boucle rieumoise", traditionnelle course solidaire organisée au profit d'ELA par l'association "Rieumes course à pied", a été annulée. Pour autant, toute l'équipe, et notamment Iain Dawson, nouvellement nommé président et qui succède à notre fidèle sympathisant Jean-Jacques Joaniquet, ont tenu à poursuivre leur engagement auprès d'ELA en organisant, comme l'année dernière, un appel aux dons à travers la presse et les réseaux sociaux. Pierre, atteint de leucodystrophie, a ainsi pu recevoir 4410 € lors de la remise de chèque symbolique organisée en comité restreint. Un grand merci à l'ensemble des bénévoles et des donateurs pour leur fidèle soutien.

Rendez-vous le 10 octobre pour la 10e édition de la "Boucle rieumoise" !

Emmène-moi jusqu'à demain



"Ecrire était un nouveau défi. Partager, une nécessité. Placer une nouvelle pierre, moi, fille de maçon, dans l'édifice d'ELA est un engagement que je dois à Mathieu et à ceux qui se battent chaque jour."

Joyce Gosset, a perdu son fils Mathieu atteint de leucodystrophie. 12 ans après sa disparition, elle partage avec nous son émouvant témoignage dans un ouvrage qu'elle dédie à son fils : "Ce récit à quatre mains est une conversation entre un jeune corse et sa maman. Il conte l'histoire d'une vie avec la maladie que même les rêves, l'Art et l'Amour n'ont pu arrêter".

Un grand merci à tous les donateurs qui ont déjà permis le versement de 570 € à la lutte contre les leucodystrophies.

Sur commande à : gosset.joyce@orange.fr
16 € dont 4 € reversés à l'association ELA.

Journée de solidarité à Sainville

Un incroyable élan de générosité s'est créé, le 4 décembre, autour de la petite Mia, atteinte de leucodystrophie. Toute la commune de Sainville (28) était aux couleurs d'ELA. La mairie, le centre d'intervention et de secours, les entreprises, les commerçants, les associations, la paroisse…, tous ont répondu à l'appel lancé par Audrey et Thomas, les parents de Mia. Cette grande journée sportive et festive ouverte au public a proposé de nombreuses animations (marche et course à pied, vente de produits ELA, marché de Noël, buvette, restauration…) et a permis de collecter plus de 5200 €. Nous remercions chaleureusement tous les acteurs de cette belle opération solidaire qui ont fait de cette première mobilisation autour de Mia un véritable succès !

Mia

Les joueurs du TéFéCé posent devant la banderole ELA pour les 30 ans de l'association.

Le TFC main dans la main avec ELA

Depuis 2001, le TFC (Toulouse Football Club) est un fervent soutien d'ELA et de son combat contre les leucodystrophies. Le mois de février a été l'occasion de mettre l'association à l'honneur auprès des supporters et des partenaires du club.

Fidèle partenaire

Dans le cadre de ce partenariat, le club fait participer les jeunes joueurs du centre de formation à la célèbre Dictée d'ELA et propose des mises en avant les jours de match. C'est dans ce cadre que plusieurs enfants de la région atteints de leucodystrophie ont donné des coups d'envoi fictifs. L'occasion de mettre le combat d'ELA sur le devant de la scène et de sensibiliser les supporters au combat des familles au quotidien.
Le TFC prend également part à l'opération "Mets tes baskets dans l'entreprise" qui permet de convertir les pas effectués en dons.

Le "Mois ELA"

Tout d'abord, le TFC, par le biais de sa fondation, a mis en avant le combat d'ELA sur son site et ses réseaux sociaux durant tout le mois de février, à l'approche du trentième anniversaire de la création de l'association. Les joueuses et joueurs ont également affirmé leur soutien en posant devant la banderole ELA pour le trentième anniversaire le 15 février, et en portant le t-shirt ELA à l'échauffement.

TFC-HAC, une rencontre hommage

Le temps fort de ce mois a été le match TFC-HAC le 21 février au Toulouse Stadium. Le coup d'envoi du match a été donné par Victor, en hommage à sa sœur Ingrid emportée par la maladie en novembre 2019. Il était accompagné de Frank, dont le frère Antoni a lui aussi succombé à une leucodystrophie cinq ans plus tôt. Cette rencontre fut également l'occasion de rendre hommage aux autres enfants de la région disparus : parmi eux, Christophe, Romain, Téo, Geoff-rey, Florian, Hervé, Jérémy…
ELA a également eu une pensée pour Christophe Revault, ancien joueur du TFC, entraîneur du HAC et fervent soutien d'ELA tout au long de sa carrière. Nous tenons à remercier l'équipe du TFC pour son soutien fidèle à notre combat.

Les joueurs portant le t-shirt ELA lors de l'échauffement.

Gérard Pollet, ambassadeur ELA en Occitanie, entouré de sa fille Maïa, de Damien Comolli (Président du club) et de Fabien Bolis

XRT Night for ELA

Après le succès de la Christmas Race for ELA en décembre 2020, la Xperience Racing Team (XRT) souhaitait renouveler son soutien aux enfants malades avec un évènement gaming caritatif. Toutes et tous s'étaient donc donné rendez-vous le 15 janvier !

18 pilotes, 10 courses, un objectif : prendre la maladie de vitesse

Intitulée XRT Night for ELA, cette soirée exceptionnelle a réuni des personnalités du monde de la course, du journalisme, de la comédie et du cinéma, prêts à en découdre sur le jeu "F1 2021" pour la bonne cause ! Les pilotes les plus chevronnés, parmi lesquels Alexandre Khaldi (journaliste), Ana On Air (animatrice radio), Arnaud Tsamère (comédien et parrain de l'association) et Yann CodJordan23 (vidéaste), se sont affrontés toute la soirée au cours d'une compétition endiablée sur des circuits mondialement connus. Vitesse et stratégie étaient impératifs pour gagner !

Tou(te)s mobilisé(e)s !

Alors que la compétition était déjà rude entre les pilotes, ces derniers ont été rejoints au cours de la soirée par trois parrains et marraines d'ELA. Les acteurs Dounia Coesens et David Baïot, ainsi que Nedim Remili, champion olympique de handball à Tokyo, étaient bien décidés à donner du fil à retordre aux pilotes ! Crystelle Cottart, présidente d'ELA, était également présente pour parler des 30 ans de l'association, encourager les marraines et parrains et remercier les spectatrices et spectateurs pour leur soutien.

Crystelle Cottart, Nedim Remili, Dounia Coesens et les membres de la Xperience Racing Team

En effet, ces derniers étaient également mis à contribution lors de défis particuliers venus dynamiser le cours de la soirée ! Grâce à leur générosité, le jeune Gabriel atteint de leucodystrophie va pouvoir réaliser son rêve et se rendre à une sortie karting avec l'équipe XRT ! Un moment de détente dont les familles ont besoin tout au long de l'année pour oublier un peu le quotidien et la maladie.

Des rencontres avec les familles

Des membres de l'équipe XRT sont allés à la rencontre de Léo-Paul, Gabriel, Guillaume et leurs familles, afin de mieux connaître leur quotidien. Ces reportages vidéo ont été des moments riches en émotions, qui ont su toucher les membres de XRT et les spectateurs.

La soirée s'est clôturée sur une collecte de 14 181,53 € : le record de 11 111 € a donc été battu ! Le rendez-vous est d'ores et déjà pris en 2023 ! Nous tenons à remercier encore une fois les généreux donateurs de la soirée, les pilotes qui ont pris de leur temps pour nous soutenir et l'équipe XRT pour leur investissement auprès d'ELA.

Arnaud Tsamère au volant !

BELGIQUE

Marché Rêves d'ailleurs

Depuis plusieurs années, une famille touchée de près par la maladie organise ce qu'elle appelle non pas un marché de Noël, mais un "Marché Rêves d'ailleurs". Lors de voyages à l'étranger, la famille Dalimier ainsi que leurs proches choisissent et importent en Belgique des petits objets de toute sorte pour organiser ce marché au profit d'ELA Belgique. Cette manifestation se déroule toujours une année sur deux. Cette année, elle s'est déroulée le dimanche 12 décembre 2021, dans un endroit magnifique et chaleureux qui s'appelle la grange d'Isabelle & Vincent. Ce qui est d'autant plus magnifique, c'est ce mélange de cultures. Le nom de l'événement porte très bien son nom "Marché rêves d'ailleurs", car il y avait aussi bien des objets d'Afrique, d'Asie et d'ailleurs.

Pour cette édition 2021, pas moins de 1 000 pièces ont été exposées pour être vendues au profit d'ELA. Lors de cette journée, différentes soupes maison ont été proposées, vin chaud, petit-déjeuner. Manuela Thys qui elle-même est touchée de près par la maladie (peintures sur plexis), Carine Grégoire des prés du paradis (fabrications de ferronnerie, chapeaux en feutrine et confitures maison) ainsi que Lola Troisfontaines (bijoux intuitifs), ont aussi participé au marché. Un stand d'ELA était présent pour répondre aux nombreuses questions des visiteurs. Grâce à cette chaleureuse et magnifique mobilisation, c'est la collecte de 3 440 € qui a pu être versée à ELA pour aider la recherche médicale sur les leucodystrophies. Un grand merci pour votre précieux soutien.

Mobilisation de la Confrérie St-Éloi de Housse pour ELA

Durant l'année 2021, pendant une période de cinq mois, la Confrérie St-éloi de Housse, s'est mobiliséS pour les familles de l'ASBL-ELA Belgique. Pendant cette période, elle a collecté des fonds auprès de leurs parrains, elle a organisé une soirée repas ainsi qu'une collecte au sein même de l'église de Housse. Pendant toute cette période, la Confrérie savait que le Covid avait affecté toute la vie économique et sociale, et pourtant, tous les membres de la Confrérie n'ont rien lâché ! Ils n'ont pas oublié les familles en difficulté et, à leur mesure, ils ont voulu les aider dans leur combat quotidien en leur offrant une petite bulle d'oxygène. Ils ont pu compter sur de nombreux donateurs et ont organisé les festivités avec la collaboration de l'administration Communale et du Centre Culturel de Blegny, avec le soutien de la Province de Liège-Culture et de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Le vendredi 26 novembre 2021, lors de la soirée repas, étaient présents pour un moment de répit et de convivialité, le vice-président Marc Schoonbroodt ainsi que son épouse Véronique et leur fils Romain, Manuela Thys et son époux Pierre Thonon et deux familles touchées de près par une leucodystrophie.

Grâce à cette merveilleuse mobilisation, c'est la collecte de 9 415 € qui a été versée sur le compte de l'ASBL-ELA Belgique pour l'aide aux familles. Un tout grand merci à vous pour votre accueil, ainsi que votre précieux soutien.

Les boules de Noël pour ELA

Depuis deux ans, Danielle Jennes, la maman de Noah, soutient l'association ELA Belgique. Pour les fêtes de fin d'année, après son travail, elle fabrique sur commande des boules de Noël personnalisées et confectionne des couronnes de toutes sortes pour égayer les tables de repas ainsi que les portes d'entrée des habitations. Cette année, grâce à son initiative et la vente de ces compositions, la somme de 665 € a été versée à l'ASBL ELA Belgique pour venir en aide aux familles touchées par la maladie. Un grand merci pour cette belle initiative.

ITALIE

ELA 4 families

À partir du 19 février 2022, ELA Italia lance le projet "ELA 4 families", des espaces virtuels pour aider les familles atteintes de leucodystrophie.

Le projet a deux objectifs :

- la création d'une plateforme unique de discussion et de soutien entre patients, familles et soignants italiens et internationaux, thérapeutes, médecins et chercheurs dans le domaine des leucodystrophies,
- la mise en place d'un réseau pour accueillir et accompagner les familles dès l'annonce du diagnostic et tout au long des étapes de l'évolution de la maladie, en suivant le parcours de croissance de l'enfant.

Les échanges prendront la forme d'une série de rendez-vous en ligne, d'une durée d'environ deux heures, sous forme de salons virtuels. Ces espaces sont propices à la discussion et à l'accompagnement des patients et des familles. Plusieurs thématiques seront abordées, comme l'aide à la personne atteinte de leucodystrophie, ou encore le bien-être physique et psychologique du patient et de ses aidants.

Un bureau d'écoute psychologique de six mois sera également mis en place. Le professeur Roberta Battini de l'Université de Pise a été nommée directeur scientifique du projet.

SUISSE

Défi Tout est possible !

L'association ELA Suisse a été sélectionnée pour bénéficier du soutien de l'opération "Tout est possible !" organisée, du 11 au 17 décembre 2021, par la Radio Télévision Suisse.
Le défi solidaire en faveur d'ELA Suisse a consisté en une rénovation complète de la salle de réunion de l'association dans les bureaux de son siège à Tavannes.
D'importants travaux ont été réalisés sur le plancher, le plafond ainsi que les murs et tous les équipements de la salle ont été remis à neuf.

Grâce à une formidable chaîne de solidarité, toute la main d'œuvre nécessaire, l'ensemble des matériaux et le nouveau mobilier ont été offerts pour un montant avoisinant CHF 40 000.-.

ELA Suisse tient à remercier très chaleureusement les entreprises qui se sont mobilisées pour la magnifique action caritative "Tout est possible !" :
Gigandet Frères SA - Les Genevez • Sedelec - Saignelégier • Sandro Broch - Tavannes • Piazza SA - Reconvilier • ValForêt - Le Fuet • Moeschler Transports - Tavannes • Pascal Schaer SA - Reconvilier • Alfred Stucki SA - Sonceboz • Weber & fils - Saules • Meubles Geiser SA - Tramelan • MB TV Services - Saignelégier • La Bâloise Assurances - Lausanne • HGC - Bienne • Le Chat Bleu - Les Genevez • Isover Saint-Gobain - Lucens • Lüchinger Holz - Mels

Pose de l'installation électrique par la société Sedelec

L'entreprise Gigandet Frères a coordonné l'ensemble des travaux

Inauguration de la salle en présence de Didier Défago (parrain et membre d'honneur d'ELA) ainsi que des partenaires du projet

Nouveau membre d'honneur d'ELA Suisse

Le comité d'ELA Suisse a décerné, le 21 novembre 2021, le titre de membre d'honneur à Jacques Tâche, fondateur et premier président de l'antenne suisse. Cette distinction lui a été remise en témoignage et reconnaissance de son engagement pour la cause d'ELA depuis plus de vingt ans. ELA Suisse a été créée le 22 mars 2000 par la famille Tâche à l'occasion du cinquième anniversaire de leur fils Yan (atteint par une leucodystrophie). La même année, Zinédine Zidane devient officiellement parrain d'ELA et rencontre Yan avec qui il partage l'affiche de la campagne "Tous en baskets pour battre la maladie". Cette médiatisation a contribué au lancement de l'antenne nationale. Aujourd'hui, Jacques est encore et toujours présent aux côtés d'ELA Suisse lors d'événements et d'opérations solidaires. ELA Suisse remercie chaleureusement Jacque Tâche pour son exceptionnelle contribution à la lutte contre les leucodystrophies, son extraordinaire dévouement et ses magnifiques qualités humaines.

Jacques Tâche entouré de Myriam Lienhard (présidente d'ELA Suisse) et d'Arnaud Haefeli lors de sa nomination

Nouvelle vice-présidente d'ELA Suisse

ELA Suisse félicite Sonja Sutter pour sa nomination en tant que vice-présidente de l'association. Suite au diagnostic de son fils Marc, affecté par une leucodystrophie, cette maman s'est beaucoup impliquée au sein d'ELA dès son adhésion en 2003. Elle devient membre du comité en 2017, puis endosse le poste de caissière. Le comité et les familles d'ELA Suisse remercient de tout cœur Sonja Sutter pour son engagement sans faille, son admirable altruisme et sa motivation toujours intacte pour faire avancer le combat d'ELA contre les leucodystrophies.

Sonja Sutter, vice-présidente d'ELA Suisse

LUXEMBOURG

Prendre soin de son Capital Humain

Tous les jours, nous nous battons pour faire avancer la recherche médicale sur les leucodystrophies et réduire le temps qui nous sépare des premiers traitements. À Luxembourg, "Mets tes baskets dans l'Entreprise" est l'opération la plus importante pour récolter des dons et remplir cette mission. Pour animer ces journées, ELA propose aux sociétés de les accompagner tout au long de la journée avec des ateliers, sessions, conférences, organisés par des professionnels du sport, de la santé et du bien-être qui s'engagent et mettent leurs compétences au service de notre cause. Ainsi, chaque participant est sensibilisé sur ces terribles maladies mais aussi sur son Capital Humain qui est unique, et l'importance d'en prendre soin, de l'entretenir et de le développer. Nous avons récemment ajouté d'autres animations qui rencontrent un très grand succès, comme des chasses au trésor, afin de faire avancer le compteur de pas.
Nous rencontrons de nombreux professionnels (sophrologues, nutritionnistes, coachs…) qui souhaitent nous aider en nous proposant des activités ludiques et innovantes telles que le Teqball (une table incurvée dont nous vous avons parlé dans le n° 114), le mur digital multiactivités pour développer réflexes et réactivité, ou encore le sport par électrostimulation. Ces activités sont proposées gratuitement aux sociétés participantes à l'opération "Mets tes baskets". Nous remercions cette communauté de professionnels bienveillants

Du 31 mars au 3 avril, Fast Body +, l'un de nos partenaires, spécialiste du sport par électrostimulation, mène une opération au profit d'ELA Luxembourg. Pendant quatre jours, toute personne qui souhaite découvrir cette activité peut le faire sans engagement ni frais, pour une séance de 20 minutes, moyennant un don de 10 € à ELA Luxembourg.

Pour y participer, rien de plus simple, il suffit de les contacter et de réserver un créneau, à votre bureau, votre domicile ou dans leur studio. Plus d'infos sur : www.fastbodyplus.fr

Table de Teqball installée à la Fédération Luxembourgeoise de Teqball

Benjamin

Benjamin nous a quittés le 17 janvier 2022 à l'âge de 38 ans.
Originaire du Nord, Benjamin était touché par une leucodystrophie d'origine indéterminée.
Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille.
Son papa et sa maman lui rendent hommage.

Mon Ben, notre Ben, car si vous lisez ceci, c'est que vous avez vécu ou partagé des moments de vie avec lui.

Tu sais Ben, ta maman n'a pas gravi le Kilimandjaro, ni l'Annapurna, ni l'Everest; elle n'a pas non plus fait le Vendée Globe, mais, avec toi elle a franchi bien plus d'obstacles que n'auraient pu le faire tous ces aventuriers aguerris réunis.

Tu arrives au printemps,
Nous étions ravis avec ta grande sœur Charlotte
et maintenant toi,
le choix du roi dit-on.
Nous étions des parents comblés, fiers de ce beau gros bébé déjà souriant.

Je t'imaginais devenir rugbyman. Tu avais toutes les qualités requises
Combatif, tu l'as prouvé à maintes reprises
Collectif, tu aimais la convivialité, et ton sourire rayonnait auprès des autres.
Respect et amitié, tu allais vers les gens, sans a priori.

La maladie t'a vite rattrapé, et dès 18 mois, tu découvrais l'hôpital.
Les médecins diagnostiquaient une leucodystrophie.
Effectivement, ton état s'est aggravé mais tu t'y es adapté.

Vers 3-4 ans, ce n'est pas un vélo que tu as eu mais un premier fauteuil roulant.

L'été, nous allions en vacances en Bretagne et en Dordogne
Une semaine chez papy-mamy aux Ringouët et après, la mer.

Ton papa développait des trésors d'ingéniosité pour te confectionner un siège vélo adapté ou un timon pour tirer le fauteuil derrière son vélo.

Nous avons découvert avec Charlotte et toi les îles bretonnes, Houat, Groix.
Tu ne faisais pas beaucoup de châteaux de sable, mais tu adorais regarder la mer et les bateaux,
À Jouvent, en Dordogne, avec papy et mamy, tu aimais les fêtes de famille, les amis, la piscine, aller manger des glaces dans toutes les maisons du village.

À l'adolescence, t'intégrer dans des camps de vacances était quasiment impossible.
Qu'à cela ne tienne, à Nieppe, notre petite ville, une petite équipe organise un camp,
Camping avec le fauteuil, installations rudimentaires, rien ne les arrête.
Pour toi c'est le bonheur, le petit goût de l'aventure.

À l'école Marc Sautelet, tu as fait partie de l'équipe de foot fauteuil; vous alliez en compétition nationale à Bordeaux, Lyon, Rennes.
Les déplacements et la gestion de tous ces fauteuils n'étaient pas une mince affaire. Ton papa t'accompagnait à chaque compétition.

Autre défi sportif: le ski
Quel bonheur et émotion lorsque tu dévales une piste avec un moniteur en fauteuil ski. Tu adorais les sensations de vitesse et étais fier de raconter ta descente km lancé flashé à 90 km/h. Même pas peur.

Quelques années plus tard tu t'es éclaté en Buggy sur les terrains rocailleux et escarpés autour de Marrakech.

Tu as aussi rencontré Pamela, danseuse, rencontre magique où tu as réalisé une chorégraphie de danse en fauteuil.

En 1994, nous adhérons à l'association ELA. Nous découvrons les familles concernées par les leucodystrophies.
Guy Alba, le Président, veut faire sortir ces maladies de l'anonymat.
Elles sont rares et graves et n'intéressent pas la recherche.

Tu nous as souvent accompagnés dans les écoles, collèges, lycées, pour l'opération "Mets tes baskets et bats la maladie" et "La Dictée d'ELA".
Les élèves étaient contents de te rencontrer, que tu leur expliques ton quotidien, la réalité de cette méchante maladie.

Vers la trentaine, l'envie d'un chez toi, de quitter la maison comme l'a fait Charlotte, émerge.
Ton papa se lance alors dans les plans et dessine la maison idéale pour toi, accessible, lumineuse, fonctionnelle.

Dans la journée tu organisais ton emploi du temps entre les séances de kiné, les cours de dessin, les spectacles au Vivat, le cinéma.

Tu te sentais bien chez toi
Tu y as vécu 7 ans.

Nous avons passé les dernières vacances de la Toussaint en famille.
Parenthèse heureuse, bonheur simple.
Avec Charlotte et Xavier, toujours d'un soutien sans faille et
Lisette, Marcel et Ninon débordant d'attentions, d'amour et de gentillesse envers toi.

Une semaine après la Toussaint, tu ressentais des signes de fatigue, d'épuisement même. Ton état se dégrade lentement mais inexorablement.

Tu nous quittes la nuit du 17 janvier.

Depuis que tu nous as quittés nous recevons une multitude de messages témoignant de ton sourire, ta bonne humeur, ta gentillesse, ton humour et ton sens de la fête.

Mon cher Benjamin, tu nous manques…
Tu nous as promis que tu nous ferais signe de là-haut, qu'une nouvelle étoile brillerait pour nous,
Adieu mon cœur.

Loris

Loris nous a quittés le 2 février 2022 à l'âge de 11 ans. Originaire du Haut-Rhin, Loris était touché par le syndrome de CACH. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Ses parents lui rendent hommage.

Le 15 septembre 2010, venait au monde un merveilleux petit garçon. Notre bébé sourire comme on aime à l'appeler, notre rayon de soleil, notre petit chnouky, Loriquet, notre petit chat.

À l'âge de deux ans, Loris a commencé à avoir les premiers symptômes de la maladie.
Et c'est à ce moment-là que le ciel nous est tombé sur la tête.

Commence alors un long chemin contre la maladie.
Loris est passé par de dures épreuves et nous aussi, mais il a toujours fait preuve d'un grand courage, un courage exemplaire.
Combien de fois les médecins nous ont dit qu'il allait partir, et notre petit guerrier a prouvé le contraire.

Dans son dur combat, il a toujours gardé son magnifique sourire, sa joie de vivre, son humour et surtout sa combativité.
Nous avons fait tellement de choses ensemble, que ce soit avec nous, papi, mamie, Bidulle, Isis et ses cochons d'Inde.
Nos moments à nous ont toujours été merveilleux.

On passait énormément de temps à Europa-Park, chez Frauhollen et sa neige qu'il adorait.
Des choses simples comme les balades, manger des glaces nous suffisaient à être heureux et de pouvoir profiter de nous trois, de notre belle famille.

Malheureusement, la maladie a été trop fatigante cette fois-ci pour lui et lui a fait prendre son envol, il s'est endormi paisiblement dans nos bras.
Il restera pour nous à jamais notre rayon de soleil et brillera toujours au travers des personnes qui l'ont connu.

Alexandre

Alexandre nous a quittés le 18 novembre 2021 à l'âge de 27 ans. Originaire du Puy-de-Dôme, Alexandre était touché par une leucodystrophie d'origine indéterminée. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Sa maman lui rend hommage.

Mon chéri,
Tu es né le 17 avril 1994.
Tu étais un très beau bébé, désiré et tellement attendu.
Tu étais trop adorable mais rapidement, vers l'âge de 6 mois, ta santé s'est dégradée.
Tu as connu hôpitaux, spécialistes, consultations, hospitalisations, opérations lourdes…
Tu as eu des examens médicaux qu'un adulte n'aurait pas supportés.
Tu as été tellement courageux et fort.
Je t'ai accompagné tant que j'ai pu pour te rassurer, te réconforter.
J'étais toujours près de toi.
Tu ne parlais pas mais je savais, rien qu'à ton regard, ce dont tu avais besoin.
Nous avons déménagé pour changer de région afin que tu sois accueilli et bien pris en charge dans un centre médical.
Il y avait des jours où tu étais tout sourire, bien actif et là, j'étais heureuse de te voir comme ça, et d'autres où tu te renfermais, triste, car cette maladie prenait toujours le dessus.
J'étais impuissante devant cette situation et malheureuse de te voir ainsi.
J'ai fait mon possible pour que tu sois au mieux pendant ta vie afin de profiter des moments qui te plaisaient : musique, sorties, visites auprès des animaux, et plein d'autres choses…
Mais la vie en a décidé autrement.
Tu as quitté ce monde à l'âge de 27 ans, trop vite, trop tôt.
Je n'étais pas prête, mais là encore, j'étais auprès de toi pour te rassurer et t'accompagner jusqu'au bout de ton court chemin.
Tu as rejoint ton papa et tes grands-parents.
Tu ne souffres plus.
Tu fais partie des anges.
Repose en paix, mon chéri !
Je ressens un grand vide et une immense tristesse. Tu me manques tellement.
Je t'aime et je t'aimerai toute ma vie mon chéri.

Ta maman.

Remerciements

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

- L'Extrême sur Loue organisée aux couleurs d'ELA par le Vélo club d'Ornans (25) a permis de reverser 460 € à la lutte contre les leucodystrophies.
- Le fruit de la traditionnelle vente d'objets peints et de vin chaud organisée au marché Noël d'Ornans (25) par l'association "Les Gas de la vallée" a été remis à ELA pour un montant de 1 638 €.
- Le Carrefour market de Villeneuve-les-Avignon (30) et celui de Caen (14) ont rassemblé 721,37 € et 170,80 € dans le cadre de l'opération "Les Boucles du coeur".
- Le COSFIC de Valognes (50) nous a fait don de 402 € à l'occasion de la Semaine fédérale internationale de cyclotourisme.
- Les diverses activités mises en place au profit de l'Association lors du marché du terroir d'Amanvillers (57) ont permis à ELA de percevoir 1 752,04 €.
- Le Judo club de Cambrai (59) a réuni la somme de 120 € grâce à un appel aux dons.
- 1 353 € ont pu être remis à ELA suite à la tombola du tournoi de golf de Chamonix (74).
- La vente de Noël mise en place par quatre jeunes filles solidaires à Bois d'Arcy (78) a permis de récolter 317 € pour ELA.
- Caroline, Christelle et Sophie ont participé au Rose Trip Maroc afin de rendre hommage à Rose, la fille de Christelle décédée d'une leucodystrophie. Une partie des fonds collectés pour financer cette grande aventure dans le désert a été reversée à ELA, soit 2 210 €.

Matis

Matis nous a quittés le 25 novembre 2021 à l'âge de 12 ans. Originaire des Pyrénées-Atlantiques, Matis était touché par une adrénoleucodystrophie. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Sa maman lui rend hommage.

Matis,
Cela fait quelques soirs que je n'arrive pas à dormir
Alors je pense à toi et je retrouve l'image de ton sourire
Celui qui faisait briller mes yeux
Celui que je n'oublierai jamais même maintenant qu'il est aux cieux.
Cela te ferait peut-être rougir de te dire qu'il était merveilleux
Tout comme tes rires que j'entends encore retentir
Ça fait mal de réaliser
Que c'était l'heure pour toi de partir, que ta vie s'est arrêtée
Que tu nous as vraiment quittés
C'est si dur de perdre une personne chère
Et si malheureux de n'avoir rien pu faire
Tu sais, je n'ai jamais compris
Pourquoi la mort pouvait nous arracher
Les personnes dont on ne veut pas se séparer
Il n'y a pas d'explication, c'est ainsi
Et maintenant c'est sans toi que je dois avancer
Construire mon avenir
Dans lequel je ne vois venir que des larmes coulées
Et des bonheurs brisés
En attendant que la vie m'offre plus de joie
Je voudrais te dire merci
Car c'est mon cœur de maman que tu as conquis
Merci pour tout l'amour partagé
Merci pour tes sourires
Merci pour tes câlins
Je suis si fière d'être ta maman et même si j'aurais préféré te faire découvrir le monde
N'oublie jamais de me faire signe, j'ai tant besoin de toi encore…
Tu n'es plus là où tu étais
Mais tu es partout là où je suis

Matis je t'aime à l'infini et au-delà
Maman

Bérangère

Bérangère, tu nous as posé un drôle de lapin ce funeste mercredi 3 novembre 2021.

C'est bien toi de partir comme ça à 40 ans, sans nous prévenir.
Nos chemins se sont croisés en septembre 1998 au lycée Hôtelier de Toulon en BTS Tourisme et, dès les premiers échanges entre nous, ce fut volcanique voire éruptif.
Douée, rebelle et dilettante, tu es une étudiante à la forte personnalité qui n'hésite pas à affronter ses professeurs, allant même parfois jusqu'à en corriger quelques-uns.
Il nous faudra bien deux ans pour nous apprivoiser, et depuis, d'ancienne étudiante, tu es devenue l'amie et la confidente faisant partie de la famille.
Malgré tes nombreuses vies, tu as toujours trouvé le temps de partager des combats qui correspondaient à tes valeurs.
Avec ELA, très vite, tu t'es engagée activement en donnant de ton temps dans de nombreuses actions et en amenant, pour la Dictée d'ELA, les joueurs internationaux parmi les plus célèbres du Rugby Club Toulonnais comme Joe Van Niekerk, Fredéric Michalak, Jonny Wilkinson.
Ton empathie t'a rapprochée d'Olivier, atteint par cette maladie la leucodystrophie. Vous partagiez des expériences et un certain rapport à la vie et à la mort mais aussi la devise "Carpe diem" que tu avais faite tienne après un premier rendez-vous raté avec la grande faucheuse.
Pour nous tous tu resteras éternellement la jeune femme belle et rieuse aux yeux si clairs.
Encore un mot avec ce court extrait d'un poème de Ronsard.
"Adieu chers compagnons ! Adieu chers amis !
Je m'en vais la première vous préparer la place."
Chère Bérangère, dans ce cas nous serons nombreux à réserver une place à tes cotés.

Bernard Panza

Quêtes décès

- À la suite du décès de leur Fils Vincent, la famille Chanteloup à le Bouchaud (03) nous a envoyé les dons réunis lors de ses obsèques, soit 1716 €.
- Jean-Philippe Duvergé de Louannec (22), nous a envoyé les 257 € collectés lors des obsèques de son frère Xavier Duvergé.
- Florence Sylvestre de Jougne (25) nous a versé la collecte de 50 € récoltée lors des obsèques de sa maman.
- Hélène Heynard de Bayonne (64) nous a adressé les 3245 € recueillis lors des obsèques de son fils Matis.
- Suite à un décès, le secours populaire de Toulon nous a reversé les dons réunis lors des funérailles, soit 2813,47 €.
- Catherine Laurens de Brax (31) nous a envoyé les 185 € collectés lors des obsèques de son père, Hervé Laurens qui assurait un précieux soutien à ELA.
- Jacqueline Georgelin de Champigny sur Marne (95) nous a envoyé les dons réunis lors des obsèques de son époux, soit 340 €.
- À la suite du décès de leur fils Benjamin, la famille Boutten de Nieppe (59) nous a envoyé les dons réunis lors de ses obsèques, soit 4700 €.
- La famille Kleinhans de Ottmarsheim (68) nous a adressé les 1835 € rassemblés lors des funérailles de leur fils Loris.

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.

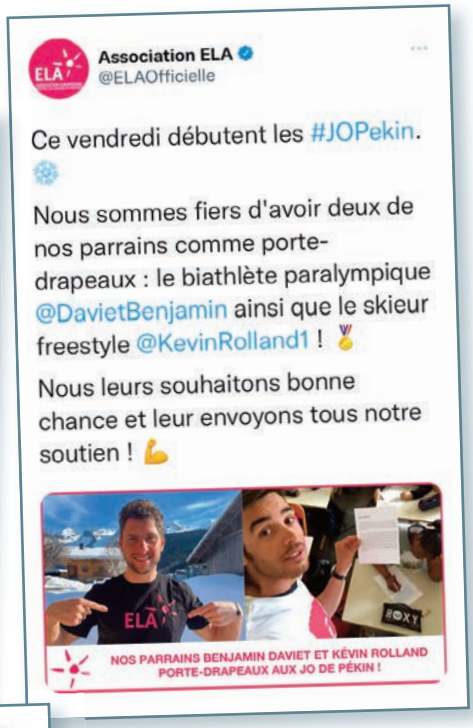


Photo du trimestre

Antoni Kasparek (à gauche) et Victor Pollet (à droite) donnent le coup d'envoi du match TFC-HAC le 21 février au Toulouse Stadium, en hommage à Ingrid et aux autres enfants de la région emportés par la maladie.

Agenda

Mars
- **26-27 :** Colloque familles/chercheurs - webinaire

Avril
- **2-3 :** Assemblée générale des 30 ans d'ELA
- **9 :** Vente ELA au Supermarché Leclerc de Folelli (20)
- **23 :** On se bouge pour ELA à Bréhan (56)

Mai
- **8 :** Trail des eaux vives à Marseille (13)
- **28 :** Sous les étoiles à VTT à Armentières-en-Brie (77)

Juin
- **1er :** Prix Ambassadeur ELA à la Cité des Sciences et de l'Industrie (75)
- **5-6 :** Tournoi de football solidaire de l'AS Grésivaudan (38)
- **9 :** Journée internationale'Mets tes baskets dans l'Entreprise"
- **19 :** Course des Héros au Parc de Saint-Cloud (92)
- **27 :** Tournoi golfeurs d'étoiles à La Wantzenau (67)

9 juin
journée internationale

Mets tes baskets !

ELA 30 ans 1992.2022

dans l'entreprise

Plus vous marchez, plus ELA avance !

Pour les 30 ans d'ELA, rejoignez la plus belle équipe du monde : celle des 300 entreprises qui marchent pour collecter 1 million d'euros dédié à la Recherche sur les leucodystrophies.