

ELA

ASSOCIATION EUROPÉENNE
CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES

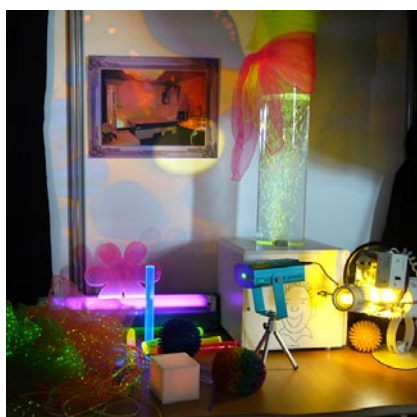
Soutenez ELA !
Notre catalogue projets



**Quels sont nos projets
de soutien aux familles
et à la recherche médicale ?**

Espaces multisensoriels

Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> • Stimuler le développement de la personne malade. • Maintenir l'autonomie, l'attention, la mémoire. • Favoriser le bien-être.
Budget	12 000 €
Durée	-
Description	<p>D'une forme de leucodystrophie à une autre, les atteintes sont différentes et la situation de handicap qui en découle également. Progressivement, la personne touchée, enfant, adolescent ou adulte, peut perdre toute ou partie de son autonomie et voir ses capacités à bouger, voir, entendre, communiquer ou manger s'amenuiser.</p> <p>Spécialement aménagée pour être, physiquement et cognitivement accessible, génératrice d'émotions positives et de sensations agréables, la salle multi-sensorielle permet de stimuler tous les sens : l'ouïe, l'odorat, la vue, le goût et le toucher.</p> <p>Elle est composée de différents matériels (coussins vibrants, matelas eau, plateforme vibrante, colonne à bulles, projecteurs, fibres optiques...) qui vont pouvoir permettre à la personne malade, accompagnée par un professionnel paramédical et/ou un de ses aidants, de stimuler ses membres et de retrouver des sensations parfois perdues.</p>
Impacts	<ul style="list-style-type: none"> • Pour l'utilisateur: Détente physique et psychique / Sensation d'apaisement permettant une attention aux stimuli / Diminution des angoisses / Atténuation des troubles envahissants / Amélioration de la communication (verbale ou non-verbale, la relation à autrui et les interactions). • Pour ELA: Forte de ses convictions sur les apports bénéfiques de ce type d'équipement, ELA permet aux malades particulièrement isolés, ne pouvant plus être pris en charge en centre, de bénéficier de tels espaces au sein même de leur foyer, en équipant leur domicile avec le matériel nécessaire.



**Vidéo témoignage
famille "Des étoiles
dans les yeux de
Loris"**

<https://youtu.be/XFfmvqpDPs0>

Colloque familles/chercheurs

Objectifs	Apporter de l'information aux familles sur la maladie, les traitements et sur les avancées de la recherche médicale.
Budget	Coût total du projet: 140 000 € (hébergement, restauration, frais de colloque, traduction, déplacements chercheurs...) Coût moyen par famille: 1 000 €
Durée	2 jours en mars
Description	<ul style="list-style-type: none"> • Chaque année, pendant un week-end, ELA permet de rassembler les familles et les chercheurs et experts mondiaux des leucodystrophies pour échanger sur la maladie, ses évolutions, les études, les essais, les avancées, les traitements... • Des ateliers scientifiques par type de leucodystrophie sont organisés. • Une publication (un supplément scientifique dans la revue ELA Infos) synthétise l'ensemble des échanges lors des différents ateliers du colloque.
Impacts	<ul style="list-style-type: none"> • Environ 300 personnes, dont 280 parents, et une vingtaine de chercheurs sont réunis chaque année. • Cette rencontre permet aux familles d'être informées et d'accroître leurs compétences sur la maladie. • Elle favorise les échanges entre familles sur les soins, les traitements, les appuis médicaux et paramédicaux. • Les familles contribuent à la réflexion et deviennent acteurs de la recherche. • Les chercheurs ont l'opportunité de présenter leurs recherches, exposer leurs résultats et répondre aux questions des familles.



Week-end de répit pour les familles d'ELA

Objectifs	Rassembler les familles d'ELA le temps d'un week-end pour leur permettre de se retrouver, de se ressourcer, de décompresser, de renouer des liens, de sortir de l'isolement et de recharger les batteries pour affronter l'année de prise en charge au quotidien de la maladie.
Budget	Coût total du projet: 245 000 € (hébergement / restauration / activités...) Coût moyen par famille: 1 500 €
Durée	3 jours en août
Description	Vivre au quotidien avec une personne touchée par une leucodystrophie représente une prise en charge 24h/24h. Les proches de la personne touchée sont aidants (parents, frères, sœurs, conjoints...). Ils réalisent un accompagnement quotidien physique et moral qui les fatigue et peut conduire à une forme d'isolement. Durant un week-end, les familles bénéficient d'un cadre agréable, d'équipements de loisirs adaptés pour leur enfant, d'animations pour partager des moments de bien-être et de convivialité. Des activités dédiées, ateliers et loisirs sont organisés pour favoriser la détente des enfants et des familles. Ils profitent également de réunions d'information, de groupes de parole.
Impacts	180 familles d'ELA soit 900 personnes participent au week-end de répit pour des moments de bonheur et d'évasion pour des enfants et des familles ayant une vie profondément marquée par la maladie, des moments forts d'échanges pour les familles, de rencontre et de soutien mutuel entre familles.



**Vidéo "les familles
à Center Parcs"**

<https://youtu.be/159oRTroYJg>

Aides directes aux familles

Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> • Participer à l'acquisition d'aides techniques, l'adaptation d'espaces de vie ou de véhicules nécessaires à la compensation du handicap. • Soulager le quotidien des familles avec des aménagements sur mesure.
Budget	L'investissement pour une famille varie de 5 000 à 15 000 €.
Durée	-
Description	<p>ELA offre aux familles un appui administratif, psychologique, technique, et financier. Sans se substituer aux financeurs publics, ELA aide les familles à bâtir des plans de financement et cofinance la partie des projets restant à leur charge :</p> <ul style="list-style-type: none"> • fauteuils roulants manuels ou électriques, • aménagements de l'habitat (couloir élargi, monte escalier, rampe d'accès, salle de bains adaptée...), • adaptation de véhicules, aide aux transports, • accompagnement dans le cadre d'un décès, • frais de séjour d'accompagnants lors d'un séjour à l'hôpital loin du domicile.
Impacts	<p>Après accompagnement administratif et montage de dossier, ELA compense la différence et permet ainsi d'améliorer les conditions de vie des familles et des enfants malades. Chaque année, ELA consacre environ 200 000 € aux aides directes aux familles.</p>



Vidéo témoignage famille
"Le combat de Nathan et de ses parents"

<https://youtu.be/wgoJwPDDwzM>

Étude préclinique pour les patients atteints d'adrénoleucodystrophie

Objectifs	Retarder, améliorer ou même stopper l'inflammation cérébrale chez les patients atteints de CALD.
Budget	66315 €
Durée	1 an
Description	<p>Ce projet de recherche concerne l'adrénoleucodystrophie liée à l'X (X-ALD) qui est la leucodystrophie la plus fréquente. La majorité des patients développent une démyélinisation cérébrale inflammatoire fatale, appelée ALD cérébrale (CALD). La greffe de cellules souches hématopoïétiques est la seule intervention disponible pour les patients atteints de CALD avec la thérapie génique.</p> <p>Les partenaires du projet: D^r Johannes Berger - Centre pour la recherche sur le cerveau, Université de médecine de Vienne, Autriche.</p>
Impacts	Cette étude va permettre l'évaluation du potentiel anti-inflammatoire de médicaments connus pour des patients ALD et ouvrir sur des essais d'efficacité du traitement.



Étude préclinique pour les patients atteints de la maladie de Krabbe

Objectifs	Aucun remède n'est actuellement disponible pour la maladie de Krabbe, ces travaux devraient ouvrir sur des traitements de soutien aux patients.
Budget	96 000 €
Durée	2 ans
Description	<p>La maladie de Krabbe est une maladie neurodégénérative causée par la carence de l'enzyme GALC. Les premiers symptômes sont une dysphagie, une nervosité, une hypertonie. Une cécité et une surdité apparaissent avant un état végétatif.</p> <p>L'administration thérapeutique de l'enzyme est bloquée par la barrière hémato-encéphalique qui protège le système nerveux central.</p> <p>Un projet pilote soutenu par ELA, a fait la preuve que le passage de la barrière cérébrale est possible chez les souris.</p> <p>Les partenaires du projet : D^r Marco Cecchini, Institut de Nanoscience NEST – CNR, Pise, Italie.</p>
Impacts	Cette étude utilisera des nanoparticules actives capables de transporter l'enzyme à travers la barrière cérébrale pour traiter et soulager les malades.



Essai clinique sur le syndrome CACH

Objectifs	Étudier l'effet d'une molécule anti-oxydante: le guanabenz sur des enfants atteints du syndrome CACH.
Budget	2 millions d'euros dont 500 000 € financés par ELA
Durée	4 ans
Description	<p>Analyse de l'innocuité et de l'efficacité du guanabenz pour retarder ou stopper l'évolution de la maladie sur les enfants à forme précoce du syndrome CACH. L'essai prévoit d'inclure 40 patients de moins de 10 ans.</p> <p><u>Les partenaires du projet</u>: Dr Marjo van der Knaap, MD. PhD. Neuropédiatre. Professeur de neurologie pédiatrique de l'Université d'Amsterdam VUmc - Amsterdam, Pays-Bas.</p>
Impacts	<p>Faire bénéficier tous les enfants atteints d'une forme précoce de la maladie. Résultats escomptés allant de l'amélioration de la qualité de vie des malades à la capacité à retrouver leur mobilité. C'est le premier essai de traitement proposé pour ces patients.</p>



Vidéo "Un essai clinique prometteur sur le syndrome CACH"

https://youtu.be/uF2x4Nk_1rQ



Mécénat-partenariats

Challenge connecté « Mets tes baskets dans l'Entreprise »

Objectifs	Permettre aux entreprises de toutes tailles et de tous secteurs de lier solidarité et démarche de responsabilité sociétale à partir d'une cause: la lutte contre les leucodystrophies. <ul style="list-style-type: none"> • L'objectif pour les collaborateurs: faire le plus de pas possible
Montant	Le montant du pas/don est à la discrétion de l'entreprise
Durée	Une ou plusieurs journées
Description	C'est une opération solidaire, clé en mains. <ul style="list-style-type: none"> • Le temps d'une journée de travail, équipés de l'application mobile dédiée « Mets tes baskets », les collaborateurs marchent et comptabilisent leurs pas. • Invités à prendre les escaliers au lieu des ascenseurs, à valoriser les échanges directs et à se déplacer, les différents services se rassemblent autour d'un objectif commun: faire le plus de pas possible. • L'opération est adaptée pour les collaborateurs en télétravail • Les entreprises peuvent participer à la date de leur choix, ou lors d'événements particuliers mais aussi lors de la Journée Internationale Mets tes baskets qui a lieu chaque année en juin. <p>Le don effectué par l'entreprise est défiscalisable à hauteur de 60 % de l'impôt sur les sociétés, dans la limite de 5/1 000 du CA HT.</p>
Impacts	Cette opération fédère les énergies: <ul style="list-style-type: none"> • en cultivant l'esprit d'équipe autour d'un projet commun d'intérêt général, • en impliquant tous les collaborateurs à partir d'une action solidaire sans perturber la journée de travail, • en renforçant la fierté d'appartenance grâce à un engagement partagé. <p>Elle conforte la démarche citoyenne de l'entreprise en sensibilisant:</p> <ul style="list-style-type: none"> • au handicap et à la lutte contre les discriminations, • à l'entretien de sa forme et de son capital santé, • à la diminution de son empreinte carbone et à la préservation de l'environnement...



Mécénat

Objectifs	Le mécénat est un dispositif permettant à une entreprise de verser un don à ELA, sous forme d'aide financière, matérielle ou de compétences.
Montant	Le montant est à la discrétion de l'entreprise
Durée	-
Description	<p>Le mécénat d'entreprise est essentiellement organisé autour de 3 axes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le mécénat financier: apport d'un montant en numéraire, • le mécénat en nature: don ou mise à disposition des biens au profit d'ELA, • le mécénat de compétences: mise à disposition d'un salarié sur son temps de travail au profit d'ELA (prestation de services, ou prêt de main-d'oeuvre).
Impacts	<p>Le mécénat sert la concrétisation de la responsabilité sociétale.</p> <p>Il permet de bénéficier d'une déduction fiscale.</p> <p>Il mobilise les collaborateurs dans une même cause, valorise les métiers par l'expertise offerte, renforce la fierté d'appartenance et l'image de marque de l'entreprise.</p>

Exemples de mécénat de compétences pour ELA :

- BCG réalise des audits
- Umanis apporte son soutien à ELA sous la forme de prise en charge d'une campagne de collecte téléphonique.

Exemple de mécénat en nature pour ELA :

Baccarat réalise Crystalfoot : 100 pieds de cristal à partir de l'empreinte de Zinédine Zidane



Arrondi en caisse

Objectifs	Donner la possibilité aux clients de magasins, lors de leur passage en caisse, d'arrondir le montant de leur achat à l'euro supérieur pour participer à une cause. Ce dispositif est applicable pour les sites d'e-commerce.
Montant	Il est variable en fonction du nombre de clients et de la durée.
Durée	Opération ponctuelle (plusieurs jours ou semaines) ou long terme (plusieurs mois ou années).
Description	<p>L'arrondi en caisse est une opération solidaire proposant aux clients de magasins, lors de leur passage en caisse, d'arrondir le montant de leur achat à l'euro supérieur. La différence est reversée à ELA.</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'arrondi est volontaire. • Il est calculé automatiquement. • Il est implanté dans le système de paiement. <p>Le don apparaît sur le ticket de caisse, il n'entre pas dans le CA de l'entreprise et n'est pas assujéti à la TVA.</p>
Impacts	<p>Pour les clients :</p> <ul style="list-style-type: none"> • participer à une cause solidaire avec très peu d'impact sur leur pouvoir d'achat. <p>Pour l'entreprise :</p> <ul style="list-style-type: none"> • la démarche concrétise la responsabilité sociétale, • l'image citoyenne de l'entreprise en tire bénéfice, • la notoriété de l'entreprise est confortée. <p>Par exemple : lors de son passage en caisse, un client dont le montant des achats s'élève à 14,67 € demande l'arrondi à 15 € et fait donc un don de 33 centimes à ELA.</p>



Arrondi sur salaire

Objectifs	Offrir la possibilité aux salariés des entreprises de plus de 200 salariés qui déploient cette opération de soutenir ELA en réalisant chaque mois des micro-dons sur leur fiche de paie.
Montant	Variable et choisi par le salarié.
Durée	Elle est décidée par l'entreprise.
Description	<ul style="list-style-type: none"> • Le don est volontaire de la part du salarié. • Il est prélevé automatiquement sur le salaire net. • L'entreprise à la possibilité elle aussi d'abonder les dons. • Il est mis en place par une plateforme dédiée. • Aucune commission n'est appliquée sur les dons collectés.
Impacts	<p>Pour les salariés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • participer à une cause solidaire commune, • très peu d'impact sur leur pouvoir d'achat et en bénéficiant d'un reçu fiscal en fin d'année civile. <p>Pour l'entreprise :</p> <ul style="list-style-type: none"> • la démarche concrétise la responsabilité sociétale. • la notoriété de l'entreprise est confortée. <p>Par exemple : un salarié choisit de donner les centimes de son salaire + 2 € à ELA, son don figure sur son bulletin de salaire et son employeur à la possibilité d'abonder ce montant.</p>



Collecte de dons liée à un événement

Objectifs	Organiser une action ou un événement au profit d'ELA. Le but est à cette occasion, de faire connaître ELA, de mettre en lumière son combat et de collecter des dons.
Montant	Il est variable en fonction du nombre de personnes concernées.
Durée	Elle est décidée par l'entreprise.
Description	<p>Une entreprise ou un groupe d'entreprises peuvent réaliser une collecte lors d'un événement qu'elles organisent ou auquel elles participent.</p> <p>Il est aussi possible pour les entreprises de soutenir ELA :</p> <ul style="list-style-type: none"> • en parrainant une autre entreprise pour une opération, • en relayant les appels aux dons auprès de leur réseau de fournisseurs, clients, partenaires, collaborateurs, • en sponsorisant des opérations comme les challenges Mets tes baskets, • en recommandant les actions d'ELA, • en achetant les produits partage ELA. <p>ELA met à disposition les personnes et les outils utiles.</p>
Impacts	Le rayonnement est gagnant-gagnant. L'action de l'un fait briller l'autre. Le feel good partagé produit un effet positif. Le don est défiscalisé.



The Evian Championship



Umbrella Sky



Émission "Les 12 coups de midi"

Opération produit-partage

Objectifs	Augmenter les ventes d'un ou plusieurs produits / services d'une marque / d'un distributeur grâce à une opération promotionnelle dont une partie des profits est reversée à ELA.
Budget	Un pourcentage du produit ou du service.
Durée	Variable selon l'opération commerciale (quelques jours à plusieurs mois ou années)
Description	Le produit partage est un produit ou un service, réalisé par une entreprise et à destination d'un particulier ou d'une autre entreprise, sur lequel, sans majoration, un reversement fixé, en général, entre 5 et 20 % du prix de vente TTC, est remis au profit d'ELA. Le client achète son produit au même prix que d'habitude, mais a l'opportunité de consommer de manière solidaire.
Impacts	<p>Pour l'entreprise :</p> <ul style="list-style-type: none"> • bénéficier de la notoriété d'ELA, • augmenter les ventes de manière ponctuelle ou prévenir leur diminution par rapport aux tendances du marché, • accroître sa notoriété, • améliorer ou consolider son image citoyenne, • participer à une stratégie de différenciation, • bénéficier de déductions fiscales, réduisant in fine le coût réel de ces opérations. <p>Pour le consommateur :</p> <ul style="list-style-type: none"> • consommer de manière solidaire.



1 € par livre Storia reversé à ELA



3 % du CA HT reversés annuellement par SOFIDEL sur les ventes d'une gamme de papier toilette et essuie-tout

DU MARDI 1ER AU DIMANCHE 27 SEPTEMBRE 2020

1 PRODUIT ACHETÉ = 100% DES MONTANTS INDICQUÉS REVERSES À ELA

Grâce à vous, déjà plus de 30 000 euros récoltés pour ELA depuis janvier 2020

REVERSEZ 0,95€	REVERSEZ 0,25€	REVERSEZ 0,70€
REVERSEZ 0,90€	REVERSEZ 0,60€	REVERSEZ 0,60€

POUR VOTRE SANTÉ, ÉVITEZ DE MANGER TROP GRAS, TROP SUCRÉ, TROP SALÉ.

Supermarchés Match: 1 produit acheté, 100 % des montants indiqués reversés à ELA

Sponsoring d'un challenge connecté

Objectifs	Faire rayonner le combat d'ELA en sponsorisant des équipes, des groupes, des clubs qui organisent un challenge connecté "Mets tes baskets".
Montant	Il prend la forme d'un don, il est variable en fonction du nombre de participants et du nombre de pas effectué (1 pas = 1 centime d'euros, ou à la discrétion de l'entreprise).
Durée	Le challenge dure en moyenne une journée.
Description	<p>Une entreprise peut choisir de sponsoriser un challenge connecté par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • celui d'un groupe d'infirmier-e-s dans un hôpital, • celui d'un club, • celui d'une promo d'étudiants, • celui organisé à l'occasion d'un événement comme la fête des mères, • etc.
Impacts	<p>ELA médiatise l'événement.</p> <p>La politique de communication interne, comme externe de l'entreprise peut en bénéficier via les réseaux, le site Internet, la presse, etc.</p> <p>Le combat d'ELA fait rayonner l'engagement solidaire de l'entreprise.</p> <p>Le nom du challenge peut être associé au nom de l'entreprise (naming).</p>



Paris Eiffel Jumping

Objectifs	Dîner VIP pour 6 personnes – Pavillon Eiffel
Budget	8 000 €
Durée	Journée du 25 juin 2021
Description	<p>7^e édition du Longines Global Champions Tour/Longines Paris Eiffel Jumping. L'étape parisienne du circuit international donne rendez-vous à tous les passionnés et amoureux du cheval sur la pelouse du Champ de Mars, au pied de la Tour Eiffel.</p> <p>Ce cadre exceptionnel accueillera 250 chevaux et 120 cavaliers qui se défieront lors d'épreuves et proposera une expérience unique autour du sport, du spectacle, de la culture, de l'univers équestre mais aussi de l'art de vivre à la française. Lieu de rencontre des leaders économiques mondiaux, des plus grandes figures institutionnelles et des plus importantes personnalités artistiques internationales.</p> <p>Lors du vendredi 25 juin, journée dédiée à l'Association ELA, nous vous proposons un dîner VIP pour 6 personnes dans un cadre exceptionnel avec une prestation unique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accueil personnalisé, • Table face à la compétition et avec la meilleure vue sur la Tour Eiffel, • Open bar • Menu signé par un Chef étoilé <p>En contrepartie, vous vous engagez à effectuer un don minimum de 8 000 € (défiscalisable) à l'association.</p>
Impacts	<p>La participation à notre dîner VIP vous permettra :</p> <ul style="list-style-type: none"> • de réunir vos invités (collaborateurs, clients, fournisseurs...) dans un cadre prestigieux, • de contribuer à une belle action en faveur des enfants d'ELA.



Partenariat e-sport

Objectifs	Inclure la communauté de gamers au combat d'ELA
Budget	Non applicable
Durée	Événements récurrents organisés sur Twitch
Description	L'e-sport désigne des compétitions de jeux vidéo en réseau local ou via Internet sur consoles ou ordinateurs. Les joueurs professionnels (ou gamers) évoluent en individuel ou appartiennent à une équipe. ELA s'associe à cette discipline en plein essor en organisant des événements de collecte sur Twitch.
Impacts	<p>Pour l'entreprise :</p> <ul style="list-style-type: none"> • associer l'image de son entreprise à la communauté des gamers, • rajeunir son image de marque, • permettre à ELA de diversifier ses actions de collecte. <p>Pour les joueurs et followers :</p> <ul style="list-style-type: none"> • participer aux tournois et événements proposés par ELA de manière solidaire.





Contact :

Tél. : 01 40 79 49 30

E-mail : mecenat@ela-asso.com

www.ela-asso.com

