

Rapport d'activité et financier

2020 ELA

L'année du double combat





Sommaire

● Rapport moral	4
-----------------	---

● Notre histoire, notre évolution	7
-----------------------------------	---

• 28 ans d'évolution	8
• Des chiffres clés révélateurs de nos priorités	8
• Les dates clé d'ELA	9
• Quelques temps forts de l'année	10

● Les missions et les actions	13
-------------------------------	----

Accompagner les familles: une priorité absolue au cours de cette année éprouvante

• L'accompagnement social	14
• Nouveau ! Zoom sur les salles multisensorielles	15
• Le soutien psychologique	16
• Le soutien aux aidants et au répit	16
• L'information aux familles	17

Accélérer la recherche médicale

• Rappel de la mission	18
• Point sur la recherche	18
• Accélérer la Recherche	19
• Liste des projets financés par ELA	20
• Leuconnect	21

Sensibiliser l'opinion publique

• Les appels à générosité	22
• Les collectes digitales	22
• L'appel aux médias	23
• Les chiffres du Web	24
• "Mets Tes Baskets et bats la maladie" à l'école	26
• "Mets tes baskets dans l'Entreprise" et mécénat d'entreprises	28
• Tous Pour ELA	30

● L'organisation · le fonctionnement	33
--------------------------------------	----

• Le conseil d'administration	34
• Les membres d'honneur	35
• Le conseil scientifique	36

● Ils ont rejoint notre combat en 2019 et 2020	38
--	----

• Les nouveaux parrains et marraines	38
--------------------------------------	----

● Rapport financier de l'exercice 2020	41
--	----

• Bilan de l'exercice 2020	42
• Compte de résultat de l'exercice 2020	43
• Compte de résultat par origine et destination 2020	44
• Compte d'emploi des ressources 2020	46
• Répartition de l'utilisation des emplois et des ressources 2020	48
• Répartition de l'utilisation des fonds collectés auprès du public	49

Merci à tous !	50
----------------	----



2020 : L'année du double combat

L'année 2020 a débuté de façon brutale avec l'arrivée du Coronavirus qui a bouleversé la vie de chacun d'entre nous.

Cette crise d'ordre sanitaire et économique a compliqué le quotidien des familles en ajoutant à leur combat contre les Leucodystrophies celui mené contre la Covid 19. En effet, les enfants et adultes extrêmement fragilisés par la leucodystrophie ont dû redoubler de précautions et d'efforts pour éviter toute contamination virale dont on imagine facilement les conséquences dramatiques.

Cette crise a touché l'association ELA en plein cœur!

- **Annulation d'évènements menés en direction de familles:** le week-end Colloque Familles/Chercheurs ainsi que le rassemblement des familles à Center Parcs. Ces moments de répit, d'échanges, d'information indispensables et tant attendus des familles.
- **Annulation en grand nombre des évènements** "Mets tes baskets" dans les établissements scolaires et dans les entreprises. Ces actions qui permettent une collecte importante de dons, nécessaires à ELA pour financer ses missions.
- **Annulation d'actions et d'activités en direction du grand public** réalisées par les partenaires, les parrains, les familles. Ces opérations qui permettent de sensibiliser, d'informer sur la maladie et de collecter des dons dans les régions.

Il fallait s'adapter et réagir vite pour faire face à cette situation critique. Nos équipes ont mis tout en œuvre pour trouver des solutions qui ont permis d'organiser des évènements à distance. Avec l'aide d'ELA International, une application digitale "Mets tes baskets" a été développée, elle est téléchargeable sur les smartphones (Iphone et Android). Cet outil a permis d'organiser l'opération Mets tes baskets dans l'Entreprise malgré ce contexte difficile, ainsi que d'autres opérations destinées au "Grand Public" tels que le challenge Fêtes des mères, la Journée nationale Mets tes baskets...

Avec le Coronavirus, la digitalisation est devenue un outil essentiel pour ELA. Elle nous a permis de rebondir et va nous aider à développer nos actions de sensibilisation et de collecte de dons pour les années à venir.

Compte-tenu des circonstances, nous n'avons pas pu réaliser le budget prévisionnel 2020 et nos ressources ont enregistré une baisse conséquente de plus d'un quart par rapport à 2019. Cependant grâce à un plan d'économies drastique et au soutien exceptionnel de grands donateurs, nous avons pu maintenir l'essentiel de nos engagements prioritaires concernant l'accompagnement des familles et le financement de la recherche médicale.

L'engagement d'ELA doit continuer, nous devons poursuivre nos efforts et réaliser nos objectifs pour arriver à être plus forts que les leucodystrophies tout en faisant face à ce Coronavirus. Notre force, nos convictions, notre persévérance, notre motivation nous permettront de continuer d'avancer.

En espérant qu'une amélioration se fasse sentir rapidement. Continuons notre combat!

Prenez soin de vous!

Crystelle COTTART
Présidente



Témoignage famille



Maison des maternelles

Découvrez “Gabriel, mon fils, ma bataille”, le témoignage touchant de Teddy, papa de Gabriel, atteint d’une leucodystrophie. Il nous raconte son histoire bouleversante de jeune papa et son incroyable détermination pour faire vivre une vie pleine d’espoir à son enfant et son engagement avec ELA.

Un grand merci à France 4 sur france.tv - l’émission La maison des maternelles et des parents, à Agathe Lecaron et son équipe Marie Perarneau, Benjamin Muller, et Clémentine Suquet, ainsi qu’à Teddy et à notre fidèle marraine Muriel Hurtis de faire rayonner le combat d’ELA.

<https://www.facebook.com/275988152482048/videos/427985211517496>





Notre histoire, notre évolution



28 ans d'évolution

En 1992, date de création de l'Association par Guy Alba avec Pascal Prin et Cathy Schorderet, on savait seulement des leucodystrophies qu'il s'agissait de maladies génétiques neurodégénératives et que les jours des personnes touchées par ces terribles pathologies étaient comptés, sans toutefois pouvoir être plus précis.

Reconnue d'utilité publique depuis 1996, c'est bien l'investissement d'ELA et l'engagement sans faille des familles, chercheurs, partenaires, parrains et marraines, sympathisants et donateurs, qui ont permis d'identifier plus d'une trentaine de formes de leucodystrophie.

En 28 ans d'existence d'ELA, des milliers d'enfants, d'adultes, de parents, de conjointes et de conjoints, de fratries, ont été accompagnés au quotidien pour faire face au difficile combat contre l'évolution de la maladie.

C'est pourquoi ELA poursuit sans relâche ses efforts de sensibilisation, de mobilisation, d'information et de collecte de dons auprès du plus grand nombre, dans toutes les strates de la société et dans l'ensemble des territoires.

Des chiffres clés révélateurs de nos priorités



3 à 6 enfants par semaine naissent atteints de leucodystrophie en France (20 à 40 en Europe).



45,5 millions d'€ investis au travers de 537 programmes de recherche sur les leucodystrophies.



14 millions d'€ consacrés à l'accompagnement des familles.

Les dates clé d'ELA

1992

- **Naissance d'ELA** - L'année 1992 signe la naissance de l'Association, mais également la découverte du gène responsable de l'adrénoleucodystrophie, un premier espoir pour les familles.

1994

- **"Mets Tes Baskets et bats la maladie"** - C'est l'année du premier appel de l'Association à destination des établissements scolaires. L'idée d'une grande opération citoyenne est lancée et va rencontrer un succès national renouvelé chaque année.

1996

- **ELA Reconnue d'Utilité Publique** - Après seulement quatre années d'existence, l'association ELA se voit attribuer la Reconnaissance d'Utilité Publique, preuve indéniable de la qualité de son travail.

2000

- **Zinédine Zidane, un engagement de cœur** - Le champion au grand cœur extrêmement touché par le combat d'ELA s'engage et propulse l'Association au premier plan.

2004

- Lancement de la première dictée d'ELA

2005

- Lancement du premier Prix Ambassadeur ELA

2009

- **Publication des premiers résultats d'un essai de thérapie génique sur une leucodystrophie** - Une année marquante pour les familles d'ELA. Le Professeur Patrick Aubourg et le Docteur Nathalie Cartier publient les résultats d'un essai de thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie. Une innovation qui ouvre des perspectives dans le traitement des leucodystrophies mais aussi dans celui d'autres maladies.

2011

- **Lancement de la première campagne Mets Tes Baskets dans l'entreprise** - L'opération "1 pas = 1 centime d'euro" durant la journée de travail rencontre immédiatement un grand succès auprès des collaborateurs.

2014

- **Premier essai clinique international** - ELA et Medday lancent l'essai MD 1 003 pour tester les bénéfices d'une molécule dans le traitement d'une forme adulte de leucodystrophie. Cet essai est lancé simultanément en Allemagne, en France et en Espagne.

2015

- **Création d'ELA International** - Implanté à Luxembourg, ELA International est créé pour fédérer l'action de l'ensemble des structures ELA et développer la recherche. ELA International est présent dans 9 pays: Allemagne, Belgique, Espagne, France, Italie, Luxembourg, Suisse, Océan Indien et Japon et réunit des chercheurs du monde entier.

2016

- **La campagne "Mets Tes Baskets"** rencontre un succès grandissant: dans les établissements scolaires, 500 000 élèves se sont mobilisés dans le cadre de la 23^e édition; dans les entreprises 25 000 collaborateurs ont marché pour ELA lors de la 6^e opération.

2017

- **"Tous pour ELA" prend de l'ampleur - Glisse en cœur met ELA à l'honneur** - lors de sa 10^e édition Glisse en cœur devient l'événement caritatif n° 1 de la montagne française au profit d'ELA.
- **Lancement du 92912: le numéro court d'ELA pour le don par SMS** - Désormais, l'association ELA possède son propre numéro court pour faire un don par SMS, qui est prélevé directement sur la facture de téléphone mobile. Aujourd'hui, il est possible d'effectuer un don au profit d'ELA d'un montant de 5 à 20 € via un mobile.
- **La campagne "Mets Tes Baskets et bats la maladie" déclinée au niveau du grand public** - Après les écoles, puis les entreprises, c'est au tour du grand public de se mobiliser pour lutter contre les leucodystrophies.

2018

- **ELA de retour à la télévision avec le nouveau spot Zidane entraîneur de chercheurs** - Dans ce spot, notre parrain incarne un entraîneur qui motive une équipe de véritables chercheurs. Il est diffusé sur de nombreuses chaînes de télévision et dans les salles de cinéma.
- **ELA innove en matière de levée de fonds** - Avec le lancement d'un produit d'excellence pour toucher de grands donateurs en France et à l'International: le pied de cristal, Crystalfoot.

2019

- **www.leuconnect.com** - La plate-forme internationale est lancée pour créer des cohortes de patients et favoriser les études cliniques dans le domaine des leucodystrophies en associant plusieurs pays.
- **ELA rebondit sur la Journée internationale des "Maladies rares"** - Et fait de cette journée un rendez-vous incontournable pour sortir les leucodystrophies de l'anonymat et informer sur les avancées de la recherche.

2020

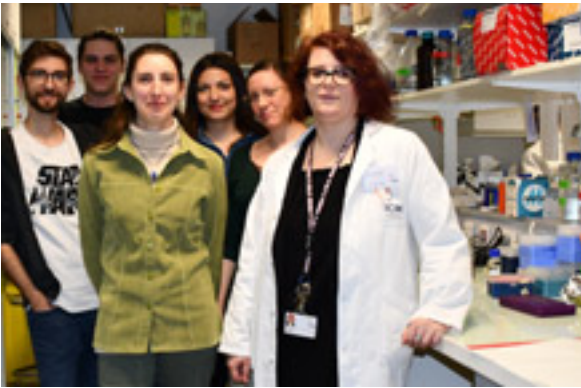
- **ELA développe son application "Mets tes baskets"**. Elle permet d'organiser des challenges connectés à l'école, en entreprise ou dans le cadre d'opérations grand public.
- **Lancement des premières études épidémiologiques** sur la plateforme Leuconnect.



Quelques temps forts de l'année

Journée internationale des maladies rares

À l'occasion de la journée internationale des maladies rares, le 28 février, ELA a organisé une rencontre originale, avec la complicité du laboratoire de recherche, l'ICM - l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière à la Pitié Salpêtrière à Paris. Une cinquantaine d'invités du monde de l'entreprise, de l'éducation, des membres du CA, des familles d'ELA et des donateurs avaient répondu présents.



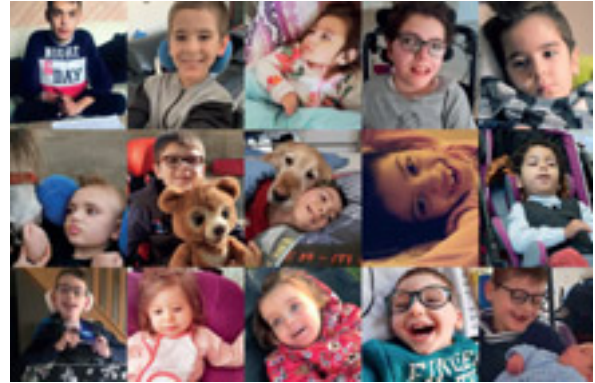
Françoise Piguet, chercheur à l'INSERM U1127, membre du conseil d'administration de la Société française de thérapie génique et cellulaire, et de l'équipe du laboratoire de recherche de thérapie génique des maladies rares dirigée par Nathalie Cartier.

Les 12 Coups de Midi



Lors de la semaine nationale Mets tes baskets d'octobre, ELA a vécu au rythme des 12 Coups de Midi sur TF1 et retrouvé chaque jour, avec grand plaisir, toute l'équipe de Jean Luc Reichmann.

En 2020, les familles d'ELA font face et mènent un double combat



Faire face à la maladie qui touche leurs enfants et les protéger du Coronavirus, c'est un double combat. Aux contraintes d'un confinement renforcé dans le foyer s'ajoutent la charge des soins du quotidien et l'angoisse de l'avenir pour leurs enfants souffrant d'un handicap très lourd. En effet, pour limiter au maximum les risques d'infection, beaucoup de centres d'accueil ont été fermés, et les intervenants extérieurs au domicile (médecins, infirmiers, kiné...) ont raréfié leurs visites. L'angoisse s'est accrue compte tenu de la fragilité des enfants atteints de leucodystrophie, le report d'interventions à l'hôpital, la crainte de pénurie de médicaments...

Une aide exceptionnelle au répit



Grâce au soutien exceptionnel de l'un de nos donateurs, les familles d'ELA ont pu profiter d'une pause répit à la sortie de confinements épuisants (séjours, visites touristiques, week-ends repos et retrouvailles, fêtes familiales...).

ELA prend le virage du digital. Face à la crise sanitaire, ELA innove et transforme ses événements

Challenge Fête des mères



Pour inaugurer la nouvelle application "Mets tes baskets", les mamans d'ELA ont lancé un touchant appel à participer au premier challenge connecté d'ELA, à l'occasion de la fête des mères le 7 juin.

Mets tes Baskets à l'école, des dictées en visioconférence

Le 12 octobre, jour du lancement de l'opération Mets tes baskets à l'école avec la célèbre Dictée d'ELA, plusieurs dictées ont été lues par nos parrains en visioconférence, une manière de maintenir cet événement tant attendu par les élèves.



Les joueurs du stade Rennais Faitout Maouassa et James Léa Siliki avec les élèves de 3^e du collège Saint-Joseph de Martigné-Ferchaud



Julien Stéphan, entraîneur du Stade Rennais et le joueur Jonas Martin avec les 5^e du collège Saint-Martin de Rennes



Journée Nationale "Mets tes baskets le 18 octobre"

Ils ont été plus de 11000 participants à télécharger l'application Mets tes baskets et ont fait plus de 42 millions

de pas durant cette journée de challenge solidaire connecté grand public.

"Christmas Race for ELA" première soirée egaming



À l'initiative de notre fidèle parrain Arnaud Tsamere, Xperience Racing Team a organisé le 21 décembre Christmas Race for ELA, une belle compétition de Noël, soutenue par de généreux sponsors. Dès 18h, ils étaient nombreux à se connecter à la chaîne Twitch pour passer un moment ludique intense, se dépasser dans un jeu de vitesse et attirer de nombreux viewers. 19 pilotes renommés ont fait la course pour prendre la maladie de vitesse et offrir un beau spectacle!

Durant toute la soirée: des animations variées, des interviews de guests en live, des témoignages de familles et de super prix à gagner ont rempli la cagnotte/dons pour ELA! Grâce aux donateurs, la collecte a atteint 11 111 €.

Témoignage de Crystelle Cottart



Les 12 coups de midi spéciale ELA

Premières images de l'émission "Les 12 coups de midi" sur TF1 avec Jean-Luc Reichmann et Crystelle Cottart, Présidente d'ELA France.

Rendez-vous tenu toute la semaine à 12h pour soutenir ELA

<https://www.facebook.com/275988152482048/videos/648089579401966>





Les missions et les actions



Accompagner les familles : une priorité absolue tout au long de cette année éprouvante

Aider, soutenir, accompagner les familles concernées par une leucodystrophie est l'une des principales missions de l'Association ELA. L'Association compte **436 familles** adhérentes en 2020. **15 nouvelles familles** ont rejoint ELA au cours de l'année.

L'intervention du Pôle Accompagnement Familles (PAF) concerne l'ensemble des familles françaises résidant en métropole et dans les DOM-TOM. Chaque famille bénéficie du soutien du PAF. Celui-ci propose un accompagnement social, psychologique, un soutien aux aidants et au répit et un accès à des informations spécialisées dans le handicap et la santé. Pour mener à bien ses missions, le pôle est composé d'une secrétaire médico-sociale, d'une psychologue et d'une assistante sociale.

L'accompagnement social

Le PAF accompagne les familles dans les projets liés à leur situation de handicap et dans tous les domaines de leur vie quotidienne (inclusion scolaire, maintien ou accompagnement dans l'emploi, orientation vers un établissement, actions sur l'habitat...).

Dans ce cadre, les familles peuvent bénéficier d'un suivi social (information, orientation, aide dans les démarches administratives...) et/ou d'un soutien financier pour permettre la concrétisation de leurs projets d'adaptation ou d'acquisition, l'accès à une prise en charge paramédicale en lien avec la pathologie et/ou à des frais liés à l'achat de protections urinaires et produits dits de confort.

1- Le suivi social

159 familles ont bénéficié d'un accompagnement social. **502 demandes** ont été traitées au cours de l'année parmi lesquelles :

- 27 % concernent l'accès aux droits,
- 21 % concernent des aides spécifiques ou exceptionnelles (ex : recherche de financement pour des séances d'ergothérapie),
- 11 % sont consacrés à des aides techniques (ex : informations sur les aides légales et extra-légales...).
- Le reste des demandes concernent des accompagnements liés à l'aménagement d'habitat, aides au transport, accompagnement dans le cadre d'un décès...

Ces demandes ont généré de nombreux contacts (e-mail, appels téléphoniques...) avec les familles et les partenaires

(structures médicales, sociales, médico-sociales : hôpitaux, MDPH, centres de rééducation et de réadaptation, SESSAD, CAMSP...): **2759 échanges** au total.

2 - Le soutien financier

Lorsqu'une famille est touchée par une leucodystrophie, les besoins en termes d'adaptation de l'environnement, de soins et de prise en charge sont très importants.

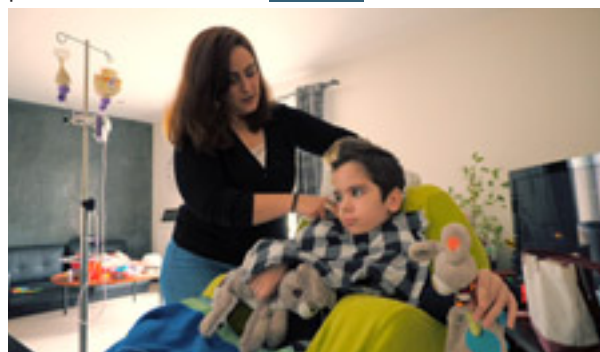
En cas de reste à charge, ELA se positionne en tant que financeur complémentaire pour prévenir et éviter les difficultés financières.

Les projets d'adaptation, d'acquisition et de prise en charge paramédicale en lien avec la pathologie

76 demandes de financement de projets ont été traitées par le Pôle parmi lesquelles :

- 27 % concernent l'aide au transport (exemple : achat d'un véhicule aménagé),
- 23 % concernent les aides spécifiques ou exceptionnelles (ex : prise en charge sport adapté, frais de maintenance ou de réparation de matériel adapté...)
- 21 % concernent les aides techniques (ex : fauteuil roulant électrique, poussette adaptée, brancard ou siège douche...)

48 projets ont bénéficié d'une participation financière d'ELA pour un montant total de **77 060 €**.



La prise en charge des frais liés à l'achat de protections urinaires et produits dits de confort

39 familles ont bénéficié d'un soutien financier pour les frais liés à l'achat de protections urinaires et produits dits de confort pour un montant total de **30 073 €**.

Nouveauté en 2020 : les demandes de prise en charge s'effectuent maintenant via un formulaire en ligne. Un tutoriel a été rédigé et transmis aux familles pour faciliter la saisie.

Nouveau! Zoom sur les salles multi-sensorielles

Afin de répondre au mieux aux besoins des familles, ELA a mis en place un nouveau projet destiné à faciliter leur quotidien face à la maladie et le handicap : l'installation de salles multi-sensorielles.

Pourquoi ELA a choisi de mettre en place ce projet ?

Les leucodystrophies engendrent des situations de handicap extrêmement lourdes.

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.

L'accompagnement au quotidien doit s'adapter à chacun et doit parfois passer par des prises en charge innovantes ; les salles multi sensorielles constituent l'une d'entre elles. Forte de ses convictions sur les apports bénéfiques de ce type d'équipement, ELA veut permettre 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.

Quels sont les apports d'une salle multi-sensorielle ?

C'est avant tout un espace sécurisant dont l'objectif premier est de favoriser le bien-être.

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.

La salle multi-sensorielle peut être 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.

La fréquentation de cet espace va également permettre de provoquer une stimulation visuelle globale, d'attirer et développer l'attention pour favoriser la fixation, le suivi, la perception d'un objet, de travailler sur des activités spécifiques telles que la stimulation cognitive.

Quels sont les autres bénéfices pour les personnes en situation de handicap ?

Les salles multi-sensorielles favorisent :

- la détente physique et psychique ;
- une sensation d'apaisement permettant une attention aux stimuli ;
- une diminution des angoisses ;
- une atténuation des troubles envahissants ;
- la communication (verbale ou non-verbale) ;
- la relation à autrui, les interactions.

En 2020, une première famille a été équipée à son domicile d'une salle multi sensorielle.

Un projet d'installation chez une seconde famille est en cours et devrait se concrétiser au premier trimestre 2021.



Le soutien psychologique

Le Pôle Accompagnement des Familles propose un appui psychologique à toute personne touchée par la leucodystrophie (personne concernée par la maladie, proche, aidant familial). Ce soutien peut intervenir à tout moment de la maladie (après l'annonce du diagnostic, au cours de la maladie, après un décès). Il peut être ponctuel ou faire l'objet d'un suivi régulier en fonction des besoins. En parallèle, des groupes de parole sur des thématiques spécifiques sont également proposés lors des événements annuels de rassemblement des familles. Les thématiques des groupes de parole sont soigneusement choisies en fonction des problématiques auxquelles les familles sont confrontées tout au long de la maladie. Ces groupes s'adressent aux familles endeuillées, aux proches des personnes touchées par la leucodystrophie, aux personnes malades.

Point sur l'accompagnement individuel

En 2020, **851 consultations téléphoniques** ont été effectuées par la psychologue.

Environ **180 familles** ont bénéficié d'un accompagnement individualisé.

La mission d'accompagnement auprès des familles et patients consiste également à pouvoir échanger par e-mail. Et ça marche aussi... Plusieurs personnes se confient en écrivant de très longs mails et font part de leurs angoisses, de leurs inquiétudes, de leur mal-être grâce à l'écriture.

Point sur les groupes de parole

Les groupes de parole ne se sont pas tenus cette année du fait de l'annulation des événements de rassemblement des familles.

Pour information en 2019, chaque groupe de parole a réuni environ 30 personnes.

Point sur les suivis

L'année a été particulièrement difficile. Les demandes de suivis réguliers ont été plus nombreuses.

La crise sanitaire a eu un impact psychologique important sur les familles qui se sont senties dans l'ensemble beaucoup plus fragilisées.

Les périodes de confinement ont été particulièrement éprouvantes du fait de l'absence totale de lien avec les enfants quand ces derniers étaient eux-mêmes confinés en centre sans possibilité de visite ou à l'inverse, du fait d'une charge alourdie par la prise en compte 24h/24, tous les jours de la semaine, quand les enfants étaient confinés à la maison.

Les suivis médicaux et de soins à domicile ont été plus complexes et se sont raréfiés.

Les familles ont eu besoin de se raccrocher à l'association pour se sentir moins oubliées, moins laissées de côté, compte tenu de la discontinuité des prises en charge par les intervenants et organismes extérieurs fortement impactés par la crise sanitaire d'un point de vue organisationnel.

Le soutien aux aidants et au répit

Dans l'objectif de sortir les familles de leur quotidien souvent difficile, le Pôle Accompagnement des Familles propose des moments de répit, de loisirs, de culture et de plaisir.

Le week-end des familles à Center Parcs

Depuis 26 ans, ce week-end permet aux familles d'ELA de se retrouver et de partager un moment de répit dans un lieu accessible aux personnes à mobilité réduite.

La crise sanitaire ne nous a pas permis de maintenir cet événement initialement prévu du 21 au 24 août 2020.

Pour mémoire, en 2019, ce week-end a réuni, pour sa 26^e édition, environ 900 personnes.

Les invitations aux spectacles et aux événements culturels et/ou sportifs

Les événements concernés sont organisés par le Pôle Accompagnement des Familles via les partenaires de l'association. Ils proviennent également des invitations aux tournées et spectacles offertes par nos parrains et marraines. Très peu d'événements ont pu se concrétiser cette année.

En janvier et février, 8 familles ont eu la joie de se rendre aux spectacles d'Arcadian, Antonia de Rentinger, Jérémie Duvall, Frédéric Bouraly et Gil Alma.

Au total, 32 personnes ont pu profiter d'un moment de détente, le temps d'une soirée.



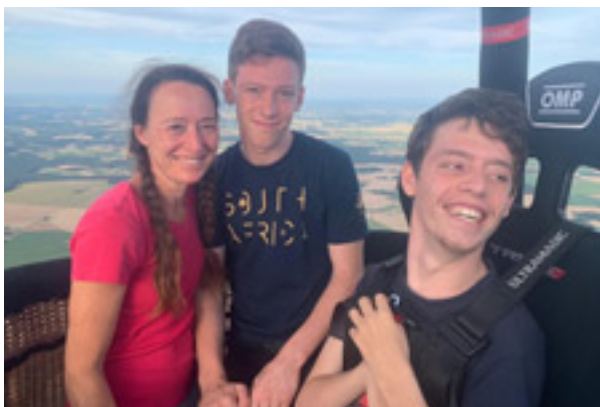
Gil Alma

Le séjour de répit personnalisé

Cette année, ELA a contribué financièrement à la concrétisation d'un moment de répit au choix des familles; week-end, séjour, spectacle, sortie au restaurant, fête de famille...

Cette aide au répit a été importante et personnalisée grâce à la générosité d'un grand donateur de l'association qui a souhaité aider les familles d'ELA à traverser ces moments difficiles de confinement en projetant vers un horizon plus joyeux.

Au total cette année, **269 familles** ont bénéficié de cette aide pour un montant total de **132 158,34 €**.



L'information aux familles

Le Pôle Accompagnement des Familles diffuse des informations essentielles concernant le handicap et la santé.

Plusieurs supports de communication sont utilisés :

Les newsletters

Le pôle diffuse une lettre d'information aux familles chaque trimestre : ces informations font l'objet d'une veille sociale effectuée par les membres du Pôle mais également par les familles.

Elles traitent :

- des activités et/ou les offres de services du Pôle Accompagnement des Familles,
- des actualités et événements de l'association ELA,
- des actualités dans le champ du handicap et de la santé,
- des événements à venir pour les personnes en situation de handicap et/ou les aidants familiaux.

Les articles médico-sociaux dans la revue ELA Infos

Il s'agit de permettre aux familles de disposer d'informations utiles et nécessaires à leur vie quotidienne. 5 dossiers thématiques ont été proposés cette année.

- Les mesures pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap.
- Comment prévoir un patrimoine adapté pour mon enfant en situation de handicap et organiser la transmission du patrimoine familial ?
- Les montants des prestations sociales et familiales au 01/04/2020.
- Informations sur les aides (AEEH, PCH).
- Proches de malades : les différents congés existants.

La campagne d'abonnement au magazine Faire Face

ELA propose d'abonner gratuitement les familles qui le souhaitent au magazine "Faire Face" dédié aux personnes en situation de handicap et à leur famille : le magazine développe une ligne éditoriale centrée sur des sujets pratiques liés à la santé, aux droits, aux aides techniques et à la vie sociale.

133 familles d'ELA ont pu bénéficier de cet abonnement cette année.



Accélérer la recherche médicale

Rappel de la mission

ELA fait face aux circonstances exceptionnelles liées à la crise sanitaire de la COVID-19 et poursuit son soutien à la recherche sur les leucodystrophies, en France et à l'international.

Son objectif principal est d'accélérer la recherche et d'aller vers de nouvelles voies thérapeutiques.

Point sur la recherche

Le conseil scientifique d'ELA International

Le contexte lié à la crise n'a pas permis cette année de réunir les membres du conseil scientifique en présentiel. La réunion du mois de mars, d'abord envisagée à distance après l'annulation du colloque familles/chercheurs, n'a pas pu avoir lieu pendant le confinement total. Les membres du conseil ont néanmoins validé par e-mail les dossiers en cours et les projets nécessitant leur renouvellement.

Le conseil scientifique d'automne s'est tenu virtuellement sur deux après-midi pour contourner les problématiques du décalage horaire de ses membres confinés outre-Atlantique. Tous les membres ont pu participer durant les deux demi-journées. Le président du conseil scientifique, Florian Eichler, a accueilli Yann Nadjar du Centre de Référence des Maladies Lysosomales de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris, qui a rejoint le conseil scientifique au printemps. Les dossiers de candidature de l'appel d'offres 2020 ont été évalués et soumis à l'Assemblée générale d'ELA International qui a validé les financements.

L'appel d'offres

Comme chaque année, ELA International a publié un appel d'offres destiné à la communauté scientifique internationale. Le contexte sanitaire a néanmoins entraîné un report dans l'ouverture aux candidatures qui a pu être corrigé en partie par la date de clôture repoussée. 17 candidatures ont ainsi été reçues.

Les thématiques retenues pour l'appel d'offres 2020 étaient :

- Essai Clinique / préparation aux essais cliniques, y compris l'élaboration d'indicateurs d'effets à long terme, la caractérisation de biomarqueurs, des protocoles d'imagerie, des études pharmacodynamiques / pharmacocinétiques.
- Études précliniques testant spécifiquement des thérapies (thérapies géniques, cellulaires, enzymologiques ou pharmacologiques).
- Développement de modèles animaux ou cellulaires (par exemple iPSC dérivées de patients) pertinents des leucodystrophies humaines.
- Étude des mécanismes responsables de la maladie, afin d'identifier de nouvelles approches thérapeutiques.

En 2020, 17 nouveaux projets de recherche ont été évalués, **6 projets ont été retenus** (soit 35,3 % des dossiers, contre 20,7 % en 2019). Le budget global alloué à la recherche s'est élevé à **918 430 €** :

- 6 nouveaux projets pour un montant de 690 931 €*
- 3 projets en renouvellement pour un montant de 227 499 €

* Compte tenu de la situation pandémique et de la baisse de ressources des antennes ELA, l'Assemblée générale d'ELA International a exceptionnellement plafonné le montant alloué aux nouveaux projets à 700 000 €

Appel d'offres 2020 :

Investigateur principal	Pays	Maladie impliquée	Type de projet	Titre	Montant accordé
Johannes Berger		ALDc	2 équipes 1 an	Évaluation de biomarqueurs sanguins de la gène et des neurones, pour caractériser l'expression et la progression ultérieure de la maladie, dans l'ALDc	29 000 €
Josh Borkowsky		ALD	Individuel 2 ans	Caractérisation de la dysfonction lysosomale et intervention ciblée dans la ALD	197 682 €
Angela Gritti		AxD	Individuel 1 an	Développement de technologies d'édition de gènes pour traiter la maladie d'Alexander	60 000 €
Angela Gritti		MLD	Individuel 1 an	Évaluation des mécanismes de la correction enzymatique prénatale des neurones et des cellules gliales, médiée par les macrophages et le microglie, dans la MLD humaine in vitro	60 000 €
Christine Stadelmann		ALDc	Individuel 2 ans	Pourquoi la régénération adhésive elle dans l'adrenoleucodystrophie cérébrale liée à l'17?	144 750 €
Marjo van der Knaap		CACH	Individuel 2 ans	Réaliser le cercle sur les sites de traitement de la réponse intégrée au virus dans le syndrome de CACH	199 499 €
TOTAL: 690 931 €					

Ce qu'il faut retenir

- La répartition géographique des financements en 2020 couvre 4 pays européens : Allemagne, Autriche, Italie, et Pays-Bas, pour 71 % du budget global alloué pour les nouveaux projets. À l'international, c'est 1 projet aux États-Unis dont le financement représente 29 % du budget. À noter, l'Italie bénéficie de deux financements cette année, mais c'est aussi le pays qui a soumis le plus de projets (1/3 des projets reçus).
- Les 6 projets sélectionnés couvrent 5 formes de leucodystrophies différentes : ALD, ALDc, Alexander, MLD et syndrome de CACH. Sur les six dernières années, ELA a financé des projets sur 14 leucodystrophies. La maladie d'Alexander vient s'ajouter à la liste de ces pathologies.

ALD : Adrénoleucodystrophie

ALDc : forme cérébrale de l'adrénoleucodystrophie

CACH : ataxie infantile avec hypomyélinisation centrale

MLD : Leucodystrophie Métachromatique

Résumés scientifiques

L'édition 2020 du Colloque Familles/Chercheurs d'ELA n'a pas eu lieu cette année en raison des conditions sanitaires liées à la crise de la COVID-19.

Cependant le supplément de la revue ELA infos n° 110 (juin 2020) a pu être édité et rassemble les résumés des travaux scientifiques des chercheurs ayant transmis une synthèse de ce qu'ils envisageaient de présenter aux familles.

Téléchargez le numéro spécial 110 en flashant le Qr-code :



<https://ela-event.com/ela-mag-supplement-110>

Accélérer la Recherche

Les études cliniques : une enveloppe de 500 000 € pour un essai sur le syndrome CACH

Un projet d'essai clinique chez les enfants touchés par le syndrome CACH fait l'objet d'un financement à hauteur de 500 000 € de la part d'ELA International. Cet essai est conduit par l'équipe du professeur Marjo van der Knaap et Nicole Wolf de VU University Medical Center à Amsterdam. Il porte sur l'action que le "Guanabenz" pourrait avoir sur la voie de signalisation, défectueuse dans cette pathologie. Le protocole de l'essai a été approuvé par l'agence médicale néerlandaise (CCMO) au mois d'août dernier et les équipes de recherche sont prêtes. L'étude devrait débuter en janvier prochain si le contexte lié à la crise sanitaire actuelle le permet. Par ailleurs, un appel d'offres clinique exceptionnel pour financer un essai clinique chez les femmes ayant une leucodystrophie liée à l'X (ALD et PMD) a été ouvert avec une enveloppe de 500 000 €. 2 projets portant sur les femmes ayant une ALD ont été soumis à ELA. Ces 2 projets présélectionnés sur lettre d'intention doivent faire l'objet d'un dépôt de dossier de candidature complet en début d'année 2021.

Les programmes européens de financement de la recherche (EJP)

ELA international est impliqué dans 2 programmes européens de financement de la recherche sur les maladies rares, développés par l'Union Européenne en 2019, et pour lesquels elle reçoit des financements qui couvriront ses actions en tant que partenaire. Ces programmes rassemblent des acteurs majeurs de la recherche sur les maladies rares en Europe.

Un premier programme, ALEXANDER, porte sur la maladie d'Alexander. L'objectif de ce projet de 3 ans est de mieux comprendre le processus de déclenchement et de développement de la maladie. Il est conduit par le professeur Elly Hol de l'université d'Utrecht aux Pays-Bas et associe 7 équipes de recherche de 6 pays différents (Espagne, Israël, Luxembourg, Nouvelle-Zélande, République Tchèque et Suède). **24550 € ont été attribués à ELA** pour sa participation. La maladie d'Alexander est également étudiée dans le cadre des recherches financées par l'appel d'offres 2020.

Un deuxième programme, NG4Leuko, porte sur plusieurs leucodystrophies, le syndrome CACH (Vanishing White Matter), la leucodystrophie métachromatique (MLD) et la maladie de Canavan. L'objectif de ce projet de 3 ans est de mieux comprendre la physiopathologie des leucodystrophies et d'identifier de nouveaux marqueurs pour aller vers de nouvelles thérapies. Il est conduit par Vivi Heine, Pédiatre en Neurosciences au Centre Universitaire Médical d'Amsterdam aux Pays-Bas et il associe 4 autres équipes de pays différents (Allemagne, France, Italie et Portugal).

ELA est financé à hauteur de 40 000 € pour sa participation. Une page web dédiée (<http://NG4leuko.com>) a été développée par ELA et est déjà en ligne.

L'implication d'ELA dans ces programmes assoit l'association dans une dimension européenne et représente une réelle plus-value pour les institutions de recherche qui développent des programmes sur les leucodystrophies.



Liste des projets financés par ELA dans le cadre de l'appel d'offres 2020

	Laboratoire	Projet	Montant
Berger Johannes	Pathobiologie du Système Nerveux, Centre de recherche sur le cerveau, Université Médicale de Vienne, Vienne, Autriche	Evaluation de biomarqueurs sanguins de la glie et des neurones, pour caractériser l'apparition et la progression ultérieure de la maladie, dans l'adrénoleucodystrophie cérébrale	29 000 €
Koehler Wolfgang	Département de Neurologie, Université de Leipzig, Leipzig, Allemagne		
Bonkowsky Josh	Université d'Utah, Ecole de Médecine, Salt Lake City, Etats-Unis	Caractérisation de la dysfonction lysosomale et intervention ciblée dans la X-ALD	98 841 €
Cohen-Salmon Martine	Centre Interdisciplinaire de Recherche en Biologie (CIRB), Collège de France, Paris, France	La leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux est une maladie astrocytaire de l'unité neurovasculaire	99 700 €
Vivien Denis	UMR-S U1237 "Physiopathologie et imagerie des troubles neurologiques" PhIND, CIDT, Centre Hospitalier, Universitaire de Caen Normandie, Caen, France		
Declèves Xavier	Inserm UMR-S1144, Faculté de Pharmacie de Paris, Paris, France		
Del Grosso Ambra	NEST, Institut de Nanoscience-CNR, Pise, Italie	Essais précliniques de la modulation simple et combinée de l'autophagie par le lithium et la rapamycine dans la leucodystrophie à cellules globoides	28 000 €
Gritti Angela	Institut Telethon de thérapie génique (SR-Tiget), Hôpital Saint Raphael, Milan, Italie	Développement de technologies d'édition de pointe pour traiter la maladie d'Alexander	60 000 €
Gritti Angela	Institut Telethon de thérapie génique (SR-Tiget), Hôpital Saint Raphael, Milan, Italie	Evaluation des mécanismes de la correction enzymatique croisée des neurones et des cellules gliales, médiée par les macrophages et la microglie, dans la MLD humaine in vitro	60 000 €
Heine Vivi	Centre médical universitaire, VU Amsterdam, Pays-Bas	Modèles de cellules iPSC dérivées de patients atteints de leucodystrophie 4H pour l'identification des dysfonctionnements complexes neurones-ganglions	99 799 €
Wolf Nicole	Centre médical universitaire, VU Amsterdam, Pays-Bas		
Stadelmann Christine	Centre médical universitaire, Göttingen	Pourquoi la régénération échoue-t-elle dans l'adrénoleucodystrophie cérébrale liée à l'X?	72 375 €
van der Knaap Marjo	Centre médical universitaire VU, Amsterdam, Pays-Bas	Refermer le cercle sur les cibles de traitement de la réponse intégrée au stress dans le syndrome de CACH	99 762 €

- Nouveaux projets
- Renouvelés

Depuis la création d'ELA, 45,5 millions d'euros ont été investis dans la recherche médicale correspondant au financement de **537 programmes**, ce qui fait d'ELA le premier financeur privé de la recherche sur les leucodystrophies.

Leuconnect

Leuconnect est une plateforme en ligne dont l'objectif est de favoriser les études cliniques dans le domaine des leucodystrophies. Leuconnect.com est dédié aux patients atteints de leucodystrophie et à leur famille. La plateforme rassemble une communauté de patients concernés par les leucodystrophies en France et à l'international. Elle existe en cinq langues (français, anglais, espagnol, italien, allemand). Elle est hébergée par une société agréée pour les données de santé aux normes RGPD et CNIL.

Après une ouverture progressive aux familles en 2019, deux études ont été ouvertes en ligne sur Leuconnect. L'une s'adresse aux aidants des patients atteints de leucodystrophie métagénétique (MLD). Elle est conduite par la société pharmaceutique Orchard Therapeutics, accompagnée par la société Argo Santé, cabinet d'Études et de conseil en santé. L'objectif de cette étude est l'exploration de l'impact de la maladie et la qualité de vie des personnes atteintes de MLD.

L'autre s'adresse aux femmes ayant une adrénoleucodystrophie liée à l'X (X-ALD). Elle est conduite par le Pr. Wolfgang Koehler de l'université de Leipzig en Allemagne. L'objectif de cette étude est d'étudier leur qualité de vie.

La plateforme continue de grandir. Le pôle recherche accompagne les familles pour les aider sur Leuconnect. Les familles se mobilisent et des améliorations des fonctionnalités de la plateforme ont été identifiées, développées et implémentées. D'autres sont en cours de développement.

Devenu un véritable partenaire pour nos familles, Leuconnect est aujourd'hui une communauté engagée. C'est aussi une plateforme qui fait ses preuves auprès des professionnels de santé, séduits par ses fonctionnalités et ses avantages.





Sensibiliser l'opinion publique

L'une des missions importantes d'ELA est de sortir les leucodystrophies de l'anonymat, de partager son combat avec le plus grand nombre, de se faire connaître auprès d'un large public, en vue de développer les collectes de fonds. Plusieurs moyens sont utilisés pour sensibiliser l'opinion dans ce but.

Les appels à générosité

Les mailings dons

Deux mailings ont été adressés par voie postale en 2020 aux donateurs d'ELA. Ils ont été également déclinés en e-mailings.

Un travail étroit de ciblage et de constitution de fichiers qualifiés a été réalisé par l'équipe ELA.

L'un argumentait principalement des conséquences liées à la Covid-19 et des besoins de soutien accrus des familles, l'autre sur les nécessités de soutenir la recherche et plus particulièrement les essais cliniques. Les témoignages des familles pour les différents appels aux dons sont très précieux.

Ils ont été envoyés à **40 000 donateurs** pour une collecte d'un montant de **600 000 €** à savoir, une collecte supérieure à l'année précédente, ce qui n'était pas gagné compte tenu du contexte et de la concurrence accrue des appels aux dons. ELA remercie chaleureusement les donateurs nouveaux et fidèles.

La stratégie a été de renforcer ces appels par une grande campagne réseaux d'information sur ELA, sa situation, ses besoins, ses actions (les familles font face et le double combat).



Mailing d'Automne 2020

Les collectes digitales

Dons par SMS

D'autres collectes ont été générées au cours de l'année 2020 notamment grâce aux dons par SMS avec un montant de **6 000 €**.

Dons via Facebook

Le réseau social Facebook permet d'optimiser les dons pour les associations qui ont une page Facebook vérifiée. À ce jour, deux formes de dons existent. Le bouton "don" visible sur la page qui permet aux internautes d'effectuer un don de la somme de leur choix, et, depuis quelques années, Facebook a lancé un outil de financement participatif permettant aux utilisateurs du réseau ayant un profil Facebook de collecter des fonds pour des associations. Ainsi, en 2020, plusieurs collectes de fonds ont été réalisées par les internautes au profit d'ELA. Le total des dons via les collectes de fonds : **10 500 €**.

Dons challenges connectés

Les dons des challenges connectés Grand Public via l'application "Mets Tes Baskets" : **12 800 €**.



Mailing de Printemps 2020

L'appel aux médias

La programmation du spot TV "Zidane entraîneur de chercheurs"



De nombreuses chaînes ont diffusé gracieusement le spot de sensibilisation et d'appel aux dons mettant en scène notre parrain emblématique Zinédine Zidane.

Le spot a pu être diffusé à de multiples reprises sur diverses chaînes solidaires :

- Being sport : du 12 au 18 octobre
- TF1 : du 15 au 21 octobre
- France TV : du 14 au 20 novembre
- Canal Plus : du 21 au 27 décembre

Et également dans les cinémas.

Les douze coups de midi

Le combat d'ELA a été relayé par Le groupe TF1 en 2020. Une fois encore cette année, ELA a vécu une semaine au rythme des "12 Coups de Midi" et retrouvé avec grand plaisir toute l'équipe de Jean Luc Reichmann.

Crystelle Cottart, nouvelle présidente d'ELA, accompagnée de nos deux parrains Michaël Grégorio et Agustin Galiana, a représenté l'association lors de cette semaine de jeu "Spéciale ELA".

Chaque jour de la semaine, Jean-Luc Reichmann et ses invités ont porté à l'antenne le combat d'ELA, en évoquant tour à tour :

- le double combat des familles confrontées à la Covid-19 et la leucodystrophie,
- la semaine nationale "Mets tes baskets" du 12 au 18 octobre pour mobiliser les écoles, les entreprises et le grand public,
- un appel exceptionnel à la générosité.

Une présentation et des témoignages qui, tout au long de la semaine, ont touché le public.

Jean Luc Reichmann a remis à Crystelle Cottart, un chèque de 125 000 € pour soutenir les missions d'ELA.

Le soutien indéfectible de TF1

Durant toute cette semaine nationale, le groupe TF1 a supporté ELA en lui donnant de la visibilité à travers d'autres émissions comme "Les petits plats en équilibre" et en diffusant, sur ses chaînes, le spot "Zidane entraîneur de chercheurs", dans lequel Zizou coach une équipe de chercheurs avant d'entrer sur le terrain du combat contre la leucodystrophie.

La chaîne a également mobilisé des personnalités tels les journalistes, présentateurs et animateurs Elsa Fayer, Valérie Damidot, Hélène Mannarino et Julien Arnaud, qui se sont rendus dans les établissements scolaires pour lire la Dictée d'ELA.

Au total, les actions menées par le Groupe TF1 durant cette semaine, ont permis à ELA de collecter plus de **130 000 €**, l'occasion pour nous de remercier vivement ses équipes et ses dirigeants pour leur fidèle et précieux soutien.





Les chiffres du Web

Le parti pris de la communication en 2020 a été de médiatiser un même thème en croisant les supports. Ainsi une même campagne était à la fois portée par: une communication papier, un e-mailing, des messages sur les 4 réseaux, un communiqué de presse et le site Internet. Les supports étaient déclinés en fonction du média et de la cible. La communication digitale a été développée notamment avec plus d'envois d'e-mailings, des messages réseaux plus variés et plus animés, des lancements en live associant familles et parrains-marraines.

Les e-mailings

L'utilisation de l'e-mailing a été généralisée en 2020. 77 envois différents ont eu lieu sur l'année soit en moyenne 6 par mois. Ils ont servi à lancer et relancer les actions et événements que ce soit pour MTB à l'école, MTB 11 novembre, MTB 18 octobre, MTB Fête des mères et autres manifestations en ligne, durant le confinement, mais également pour la recherche et le lancement des études cliniques. Les e-mailings ont pu être envoyés jusqu'à 55 000 destinataires selon leur objet.

Ceux qui ont généré le plus d'ouvertures à savoir 5 000 à 6 000 ont été: les lancements d'inscription à MTB et MTBE, la dictée du confinement, le challenge du 18 et les appels aux dons (liés au mailing papier).

Thèmes d'e-mailings par mois :

Janvier

- Le site des hébergements vacances
- Enquête auprès des familles
- Événement Tour Eiffel

Février

- Invitation journée maladies rares
- Course des héros
- Guide des parrains
- Lancement de MTBE
- Clinical trial funding
- Annonce maladies rares

Mars

- La dictée d'ELA à faire à la maison
- Le défi d'ELA Tour Eiffel reporté

Avril

- Communiqué de presse la dictée d'ELA à la maison
- Urgence Covid - Objectif lune

Mai

- Mets tes baskets : Objectif lune
- Coronavirus + leucodystrophie : le double combat d'ELA
- The 2020 ELA Online call
- Le Challenge fête des mères
- ELA clinical trial - Funding Opportunity Announcement

Juin

- Communiqué de presse du Challenge fête des mères
- Appel au don : les enfants comptent sur vous
- Joris atteint de leucodystrophie compte sur vous
- MTB inscriptions
- Aidez-les enfants : votre nouveau challenge

Juillet

- Bonnes vacances

Aout

- Participez à Mets tes baskets dans l'entreprise

Septembre

- Inscrivez-vous à MTB
- Inscrivez-vous à la dictée
- Participez à MTBE
- Nouveau challenge solidaire connecté

Octobre

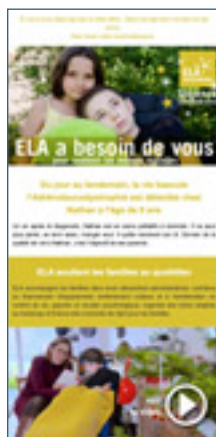
- Journée nationale Mets tes baskets du 18 octobre
- Femmes ALD/PMD
- Retrouvez tous les supports de la dictée d'ELA

Novembre

- Soutenez ELA avec l'arrondi solidaire
- Journée nationale MTB du 18 10
- Challenge solidaire connecté MTBE
- Appel au don
- Étude sur la qualité de vie des femmes concernées par une Aadrénoleucodystrophie liée à l'X

Décembre

- ELA vous informe
- Leuconnect : étude urgente - Aidants ALD cérébrale
- Appel au don (x2)
- Xperience Racing Team - Christmas Race for ELA



Les réseaux sociaux

Instagram

Les posts Instagram vidéos ou motion design ont été au nombre de 85 avec autant de stories soit environ 150 posts sur Instagram, (une moyenne de un jour sur deux avec une accélération/augmentation sur le second semestre).

Le nombre d'abonnés est de 19200, il a augmenté de 1700 sur l'année.

Les posts qui ont obtenu le plus de suffrages: (nombre de visiteurs qui ont visionné)

- App MTB: 7 495
 - Zidane pour le lancement de MTBE: 5 957
 - Vidéo dictée avec Miss France et les enfants: 5 645
 - Léonie et le groupe Arcadia: 5 501
 - Un enfant seul avec baskets autour du cou: 5 379
- Pour tous les autres la moyenne se situe entre 2 000 et 3 000.

Facebook

Le nombre d'abonnés est de 20271, il a augmenté de 1 429.

Les posts Facebook ont été au nombre de 396, soit plus d'un par jour (sans les stories).

Ceux qui ont eu la plus grande couverture, à savoir plus de 10 000:

- Le reportage France 3 "Léonie": 31 700
- Le double combat (vidéo en motion design): 30 400
- Nos petits courageux ont besoin de vous (vidéo): 29 500
- Zinedine Zidane pour MTB du 11 novembre: 28 800
- Journée Maladies rares: 23 900



- Objectif lune: 19 100
- Le double combat: 15 900
- La maladie ne leur fait pas de cadeau: 14 800
- La Box pain d'épices: 12 300
- Un enfant avec baskets autour du cou: 11 600
- Storia: 11 000
- Les 12 coups de midi: 10 800

Youtube

17 vidéos ont été programmées en visible sur Youtube en 2020.

Les plus populaires:

- Nathan et Noé: 25 000 vues



- La vidéo de sensibilisation à Mets tes baskets à l'école: 11 000 vues



- La dictée par Brigitte Macron (vidéo AFP) 5 914 vues
- Posté en décembre 2020: Le quotidien de Nathan: 2 000 vues.

Focus Twitter

- Le nombre d'abonnés est de 11 036, en augmentation par rapport à l'année précédente.
- Le tweet qui a obtenu le meilleur impact de l'année, est "XRT" avec 59 052 impressions, 1 264 engagements.
- Le tweet "La 17^e dictée d'ELA" avec 26 136 impressions, 2 091 engagements.

Source: Analytics Twitter

“Mets Tes Baskets et bats la maladie” à l’école en 2020

Chaque année, ELA invite tous les établissements scolaires de France à se mobiliser pour lutter contre les leucodystrophies. L’opération “Mets tes baskets et bats la maladie” est une action solidaire parrainée depuis sa création par le ministère de l’Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports. En 2020, malgré la pandémie, 2 481 établissements et plus de 430 000 élèves se sont mobilisés pour notre cause. En plus de véhiculer des valeurs de citoyenneté et de solidarité, cette campagne a pour vocation de créer des moments d’échanges sur la maladie, le handicap et de collecter des dons pour lutter contre les leucodystrophies.



La Dictée d’ELA 2020 lue par Brigitte Macron dans un établissement francilien en présence de Jean-Michel Blanquer, ministre de l’Éducation nationale, Karine Tuil, auteure de la dictée, ainsi que de Crystelle Cottart, Présidente d’ELA France et maman d’Ewen atteint de leucodystrophie.

Le temps de la réflexion: la Dictée d’ELA, le 12 octobre 2020

Cette année à nouveau, Brigitte Macron et Jean-Michel Blanquer, ministre de l’Éducation nationale ont assisté à la dictée d’ELA au collège Charles-Péguy à Le Chesnay-Rocquencourt (78).

Cette 17^e édition de la dictée d’ELA marque le lancement officiel de la campagne “Mets tes baskets et bats la maladie” 2020/2021 dans les établissements scolaires. Elle s’est déroulée en présence de Guy Alba, Fondateur d’ELA et Président d’ELA International, de Jean-Luc Corti, secrétaire général d’ELA International, de Crystelle Cottart, Présidente d’ELA France et maman d’Ewen, jeune garçon atteint de leucodystrophie, de Karine Tuil, Prix Goncourt des Lycéens 2019 et auteure de la dictée et de Charline Avenel, Rectrice de l’académie de Versailles. Quelque peu bouleversée par les contraintes sanitaires, la dictée a eu lieu devant des élèves d’une classe de 3^e très motivés et très sensibles au combat d’ELA. Après avoir expliqué la maladie, Guy Alba a fait un point sur les avancées de la recherche et les espoirs qu’elles suscitent. Il a également insisté sur les effets néfastes de la Covid 19 qui retardent et fragilisent la recherche sur les leucodystrophies: report d’essais cliniques, manque de moyens financiers... Quant à Crystelle Cottart, Présidente d’ELA France, elle a pu témoigner de la situation difficile vécue par les familles qui font face avec détermination et courage à la leucodystrophie et au coronavirus. Elle a rappelé que dans cette période de pandémie où depuis le mois de mars toutes les manifestations ont été suspendues, l’association affiche une diminution de ses recettes de 50 %. Les élèves ont pu ensuite découvrir le texte de Karine Tuil intitulé “Le pouvoir des mots” dicté par Brigitte Macron et Jean-Michel Blanquer. Cette année, malgré le contexte, **2003 établissements scolaires et 220 000 élèves** ont participé à la Dictée en France et Dom-Tom.



Le temps de l’action: Mets Tes Baskets pour ELA, du 12 au 17 octobre

Au cours de la grande semaine de mobilisation en faveur d’ELA qui a eu lieu du 12 au 17 octobre et à d’autres moments de l’année, les établissements scolaires ont organisé un événement, le plus souvent sportif, durant lequel les élèves ont prêté symboliquement leurs jambes à leurs camarades malades qui ne peuvent plus s’en servir. Au préalable, ils ont recherché parmi leur entourage des personnes qui acceptent de récompenser leur effort sportif au profit d’ELA en effectuant un don. Ainsi, de nombreux parents, amis, voisins découvrent ELA et soutiennent le combat.

Le temps des félicitations: le Prix Ambassadeur ELA

À la fin de l’année scolaire, l’association ELA récompense l’engagement citoyen des jeunes qui se sont mobilisés. Chaque établissement désigne son ambassadeur, l’élève qui incarne le mieux les valeurs de solidarité et de partage véhiculées par la campagne. Celui-ci reçoit un prix, symbole de son engagement et de celui de ses camarades. En 2020, la traditionnelle cérémonie du Prix Ambassadeur n’a pas pu avoir lieu à Paris mais ELA a tenu à féliciter les nombreux élèves nommés ambassadeurs et les prix (diplômes, tee-shirts et cadeaux) ont été directement envoyés aux élèves dans les établissements scolaires.

Nombre d'établissements 2019/2020 (par académie) mobilisés lors de l'opération "Mets Tes Baskets "

- AIX-MARSEILLE : 27
- AMIENS : 64
- BESANCON : 40
- BORDEAUX : 53
- CAEN : 33
- CLERMONT-FERRAND : 18
- CORSE : 8
- CRÉTEIL : 53
- DIJON : 35
- GRENOBLE : 51
- LILLE : 127
- LIMOGES : 4
- LYON : 54
- MONTPELLIER : 46
- NANCY-METZ : 74
- NANTES : 49
- NICE : 34
- ORLÉANS-TOURS : 37
- PARIS : 5
- POITIERS : 32
- REIMS : 38
- RENNES : 44
- ROUEN : 28
- STRASBOURG : 57
- TOULOUSE : 55
- VERSAILLES : 57
- DOM-TOM-Étranger : 15

TOTAUX : 1138

L'association ELA agréée par le Ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports: une reconnaissance de la qualité de notre investissement pour l'éveil à la solidarité et la citoyenneté.

Partenaire depuis la création de la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie", le Ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports a accordé à ELA son agrément national. L'agrément est un label qui garantit que l'association agréée respecte les principes de l'enseignement public et qu'elle a démontré la qualité de son action. Il valorise les associations qui sont proches du service public d'éducation, par leurs finalités, leurs activités, leurs principes. Il est délivré au niveau national ou au niveau académique.



“Mets tes baskets dans l’Entreprise” et mécénat d’entreprises

Les chiffres clés 2020

- 50 entreprises ont déployé leur challenge connecté “Mets tes baskets dans l’Entreprise” (collecte totale : 289 000 €)
- 89 000 € collectés grâce aux “produits partage”
- 60 000 € collectés à travers le nouveau partenariat avec Nu Skin

“Mets Tes Baskets dans l’Entreprise” : face à la crise, ELA innove

Face à la situation sanitaire exceptionnelle, ELA a fait le choix d’innover et a transformé l’opération “Mets Tes Baskets dans l’Entreprise” en un challenge connecté, en lançant son application de comptage de pas “Mets tes baskets”, accessible gratuitement sur les principaux stores (Android et IOS).



Les objectifs étaient doubles : digitaliser notre opération solidaire (une demande forte de nos partenaires historiques), mais aussi permettre aux entreprises de maintenir le lien social avec leurs collaboratrices et collaborateurs en télétravail.

Force est de constater que le pari est réussi : la quasi-totalité des partenaires ont relevé le défi en utilisant, smartphone en main, notre application avec grand plaisir ! Ce sont au final pas moins de **50 entreprises** qui ont déployé leur challenge, notamment lors de la Semaine Nationale (du 12 au 18 octobre). D’opération solidaire à challenge connecté, il n’y a qu’un pas.

Les Produits partage : des achats solidaires pour ELA !

Ce type de mécénat consiste en un produit ou un service dont une part du prix de vente est reversée à une association ou à un organisme d’intérêt général. En 2020 la totalité des ventes de produits partage a permis de réunir près de 90 000 € pour ELA, que cela concerne des partenariats historiques comme avec les Supermarchés Match, Sofidel ou plus récents (Nu Skin, Fortwenger).

Zoom sur un nouveau partenariat : Nu Skin partenaire engagé auprès d’ELA

Au travers de sa fondation “Force for Good”, le leader mondial des produits de soins et de bien-être Nu Skin s’est engagé en 2020 aux côtés d’ELA.

Force for Good, la branche caritative de Nu Skin, s’efforce d’améliorer la vie des enfants du monde entier en offrant l’espoir d’une vie sans maladie, analphabétisme, faim et pauvreté, leur donnant ainsi l’espoir d’un avenir meilleur.

La région Europe Moyen-Orient et Afrique (EMEA) de Nu Skin a choisi de s’associer avec ELA. L’annonce officielle a eu lieu à Toulon, en présence de près de 2 000 distributeurs Nu Skin et de Pascal Noirot, trésorier d’ELA et papa de Valentin, atteint de leucodystrophie.

Les collaborateurs et collaboratrices de l’entreprise participent aux efforts de collecte de fonds et s’engagent avec ELA en créant leur propre page personnelle de collecte Nu Skin sur une plateforme dédiée. Ces mêmes distributeurs et clients de Nu Skin sont également invités à faire directement des dons à l’association s’ils le souhaitent.



Liste des entreprises engagées en 2020

- 6° Sens Immobilier
- AGIPI
- Ajyl Immo
- Allianz Partners
- Arelis
- Bouygues
- Bürkert
- CAF de l'Aude
- CAF de la Meuse
- CAF du Lot
- Caisse d'Epargne Grand Est
- CBP Group
- CCI Occitanie
- CCM France
- Comilog Dunkerque
- Concept Sécurité Formation
- Conseil Départemental de Meurthe-et-Moselle
- CPAM de la Loire Atlantique
- Creatis
- CSE IBM
- DRSM Occitanie
- EIC
- Flowbird
- Hebeco
- Ibameo
- IBM France
- Kering
- La Française des Jeux
- Mediarun – Est Communication
- Mitsubishi Electric Europe
- Moët Hennessy Diageo
- Mutuelle Mieux-Etre
- Nu Skin
- Réseau Batigère
- SAVCO
- Société Générale Grand Est (Metz)
- Société Générale Grand Est (Nancy)
- SPIE CityNetworks DO Ouest-Centre
- SPIE CityNetworks DO Télécom Ouest
- SPIE I&T - Division Tertiaire – DAGK
- SPIE INDUSTRIE ET TERTIAIRE - Division Tertiaire
- SPIE INDUSTRIE ET TERTIAIRE
- St Hubert
- Talentsoft
- Tetra Pak
- The Boston Consulting Group
- The Walt Disney Company France
- Umanis
- Vertone



Mets tes baskets dans l'entreprise Concept Sécurité Formation



Tous pour ELA

Chaque année, de nombreux particuliers, des associations, des clubs, des entreprises, des familles d'ELA et des bénévoles œuvrent au bénéfice de l'Association en organisant des événements solidaires. En 2020, à leur initiative, des événements sportifs, culturels et festifs ont eu lieu et ont fait l'objet de collectes au profit d'ELA.



Des événements culturels

- **Storia**: 17 auteurs de thrillers ont détourné les contes de fées, les légendes et les mythes de notre enfance dans un recueil de nouvelles publié aux éditions Hugo Thriller.



Des événements sportifs et solidaires

- L'association **Rieumes course à pied (31)** a collecté plus de 4200 € grâce à son appel aux dons organisé à travers la presse, faute de course possible.



- **Saint-Georges Lagricol**: le 7 mars, l'association Saint-Georges Joie a organisé la 20e édition de sa traditionnelle journée de solidarité en faveur des familles d'ELA à Saint-Georges Lagricol (43) et a collecté pour ELA, 3 740 €.



- L'association **Un geste, un sourire, un rayon de soleil** de Chemillé-en-Anjou (49) nous a fait un don de 3 000 €.



- **10 km de Magny-le-Hongre (77)**: la 15e édition de cette course solidaire organisée chaque année au profit d'ELA par Lahcène Hiane, fidèle sympathisant de l'Association, s'est déroulée le 10 mars. Un grand moment de partage et de sport pour Ewen et Benjamin, tous deux touchés par une leucodystrophie qui ont eu le plaisir de rencontrer nos deux marraines Muriel Hurtis et Floria Gueï ainsi que notre parrain Ladji Doucouré.



Des événements télé, radio et en ligne

- L'émission télévisée "Les 12 coups de midi", présentée par Jean-Luc Reichmann sur TF1, a été organisée aux couleurs d'ELA du 12 au 18 octobre. L'exceptionnel appel aux dons a permis de réunir 125 000 €.



- **Boyard Land**: à l'initiative de Titoff, comédien et fidèle parrain d'ELA, l'émission, diffusée sur France 2 le 26 décembre, a permis à son équipe composée d'Elsa Esnault, chanteuse et comédienne, d'Elisa Vitari, comédienne, et de Laurent Maistret, mannequin et animateur TV, de concourir pour ELA et de remporter 4 000 €.



- **Dimension DJ – AlsaSon (67)** a proposé un tout nouveau concept, une fête de la musique 100 % en ligne pendant 24h non-stop les 20 et 21 juin qui a permis de rassembler 600 € tout en touchant un nouveau public de jeunes.



- **Christmas race for ELA**: Xperience Racing Team a dédié à ELA une course en ligne sur sa chaîne twitch.tv en lançant un appel aux dons tout au long de la soirée du 21 décembre. 19 pilotes renommés ont participé à une compétition live sur le jeu F1 2020 et 11 111 € ont pu être collectés.

Le combat de Léonie - 19/20 France 3 Lorraine avec Guy Alba



Découvrez le reportage de France 3 Lorraine sur le combat de Léonie, 15 ans, touchée par une leucodystrophie. Ses parents témoignent de leur vie au quotidien et des changements qu'ils rencontrent liés au handicap.

Guy Alba présent sur le plateau évoque par ailleurs les difficultés rencontrées depuis la crise sanitaire et invite le grand public à participer à l'opération "Mets tes baskets" pour soutenir l'association.

Un grand merci à France 3 Lorraine, à Cécile Boisson, présentatrice du 19/20 ainsi qu'à Francis et Stéphanie, parents de Léonie pour leur témoignage.

<https://www.facebook.com/ELAOfficelle/videos/1052851501802554>



L'organisation, le fonctionnement



Le conseil d'administration Le bureau



Crystelle Cottart
Présidente



Guy Alba
Président d'honneur
Fondateur



Jean-Marc Di-Rado
Vice-Président



Philippe Levillain
Vice-Président



Delphine Mariotti
Secrétaire Générale



Pascal Noirot
Trésorier

Les membres



Lucas Alba



Cristel Andrau



Jean-Luc Corti



Gaël De Miomandre



Chantal Dequen



Emmanuelle
Doquet-Chassaing



Myriam Lienhard



Pascal Le Tortorec



Hervé Lucas



Nathalie Verneuil

Les membres d'honneur



Gil Alma
Acteur, humoriste



Luc Alphand
Champion de ski
alpin, pilote de rallye
et consultant sportif



Stéphane Diagana
Champion
d'athlétisme et
consultant sportif



Michaël Gregorio
Comédien, chanteur
et imitateur



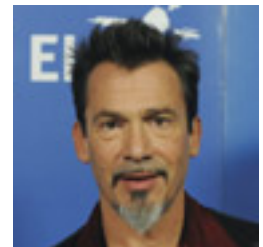
Béatrice Hess
Championne
paralympique de
natation



Cécilia Hornus
Comédienne



Sébastien Levcic
Champion
d'athlétisme



Florent Pagny
Chanteur



François-Henri Pinault
PDG de Kering



Christian Jeanpierre
Journaliste sportif et
animateur TV



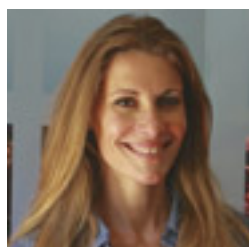
Michel Platini
Ancien international
de football



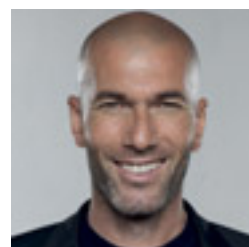
Sandrine Quétier
Animatrice TV



Franck Riboud
Président d'honneur
de Danone



Sophie Thalmann
Miss France 1998
et animatrice TV



Zinédine Zidane
Entraîneur du Réal
Madrid

Le conseil scientifique



Florian EICHLER
 Président du Conseil Scientifique
 MD Médecin Neurologue
 Directeur du service Leucodystrophies
 MassGeneral Hospital for Children
 Boston, États-Unis

- Nationalité : Américaine
- Spécialités : Neurogénétiq ue, retard du développement, X-ALD



Caroline SEVIN
 Vice-présidente
 MD Neurologie Pédiatrique
 Centre de référence des leucodystrophies
 Hôpital Bicêtre
 Le Kremlin-Bicêtre, France

- Nationalité : Française
- Spécialités : Leucodystrophies d'origine métabolique, Thérapie génique, MLD



Elena AMBROSINI
 PhD Neurologie
 Département de Biologie Cellulaire & Neuroscie nce
 Istituto Superiore di Sanita
 Rome, Italie

- Nationalité : Italienne
- Spécialités : Biologie moléculaire- Leucoencéphalite méga encéphalique avec kyste sous corticaux



Enrico BERTINI
 MD Médecin neurologue
 Chef de l'Unité des Maladies Musculaires et Neurodégénératives
 Médecine moléculaire
 Ospedale Bambino Gesu
 Rome, Italie

- Nationalité : Italienne
- Spécialités : Leucodystrophies / Maladies génétiques



Nathalie CARTIER
 MD Directeur de recherche INSERM
 Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM)
 Hôpital La Pitié Salpêtrière
 Paris, France

- Nationalité : Française
- Spécialités : Thérapie génique, ALD



Raul ESTEVEZ
 PhD Professeur de Physiologie
 Université de Barcelone
 Barcelone, Espagne

- Nationalité : Espagnole
- Spécialités : MLC, Pathophysiologie, modèles animaux



Samuel GROESCHEL
 MD, PhD Neurologie pédiatrique
 University Children's Hospital
 Tübingen, Allemagne

- Nationalité : Allemand
- Spécialités : Neuro-imagerie pédiatrique expérimentale, MLD



David HUNT
 MD, PhD
 Université d'Edimbourg
 Edimbourg, Grande Bretagne

- Nationalité : Britannique
- Spécialités : Biologie moléculaire des maladies inflammatoires cérébrales, AGS



Stephan KEMP
PhD Principal Investigateur
Academic Medical Center Université
d'Amsterdam
Amsterdam, Pays-Bas
• Nationalité : Hollandais
• Spécialités : Maladies héréditaires du
métabolisme, métabolisme lipidique, ALD



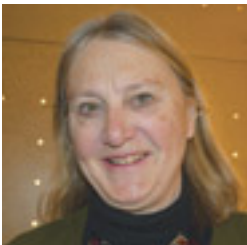
Wolfgang KOEHLER
MD Neurologie clinique
MZEB Université de l'hôpital de Leipzig
Leipzig, Allemagne
• Nationalité : Allemand
• Spécialités : Leucodystrophies, Neurologie
Adulte



Yann NADJAR
MD, PhD Neurologue
Centre de Référence des Maladies
Lysosomales (CRML)
Hôpital Pitié-Salpêtrière
Paris, France
• Nationalité : Française
• Spécialités : Neuro-Génétique et
Métabolisme



David ROWITCH
MD, PhD, ScD Neurologie pédiatrique
Professeur et directeur du département de
pédiatrie & neurochirurgie
Université de Cambridge
Cambridge, Grande Bretagne
• Nationalité : Américaine
• Spécialités : Leucodystrophies/Thérapie
cellulaire pour la maladie de Pelizaeus-
Merzbacher.



Jacqueline TROTTER
PhD Professeur de Biologie cellulaire
Département de Biologie Cellulaire &
Moléculaire
Université de Mainz
Mainz, Allemagne
• Nationalité : Allemande
• Spécialités : Biologie/Biochimie de la
myélinisation et remyélinisation

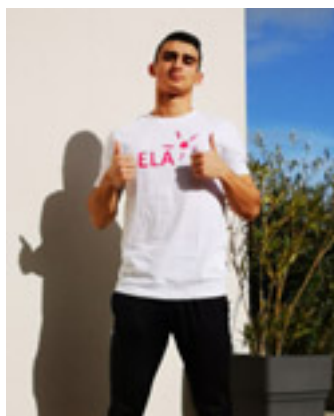


Adeline VANDERVER
MD Neurologue
Directrice de programme du centre
d'excellence des Leucodystrophies
Children's Hospital of Philadelphia,
Philadelphia, États-Unis
• Nationalité : Américaine
• Spécialités : Troubles héréditaires de la
myéline



Nicole WOLF
MD, PhD Pédiatre neurologue, neurosciences
White matter research group
VU University Medical Center of Amsterdam
Amsterdam, Pays-Bas
• Nationalité : Hollandaise
• Spécialités : Troubles hypomyélinisants /
Syndrome 4H, MLD

Ils ont rejoint notre combat en 2019 et 2020



Yanis Ammour
Vice champion d'Europe espoir
4x100m



Wilhem Belocian
Champion de France du
110 m haies



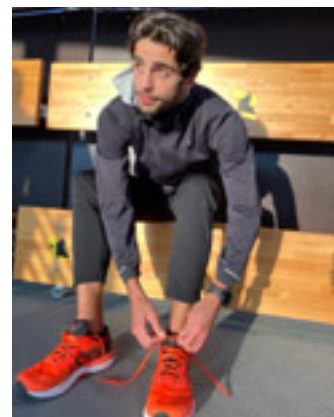
Lenaig Corson
Membre de l'équipe de France
féminine de Rugby



François Cros
Membre de l'équipe de France
de Rugby



Pierre Enderlen
alias Pih Poh, rappeur, auteur
et interprète



Louis Gilavert
Vice Champion d'Europe par
équipe du 3000 m steeple



Jimmy Gressier
Champion d'Europe
de Cross-Country



Kevin Luron
Vice Champion de France en triple
saut



Madeleine Malonga
Championne du Monde de
Judo en -78 kg

Parrains et marraines



Les Lolywood

Ugo, Manu et Choopa,
Collectif d'humoristes



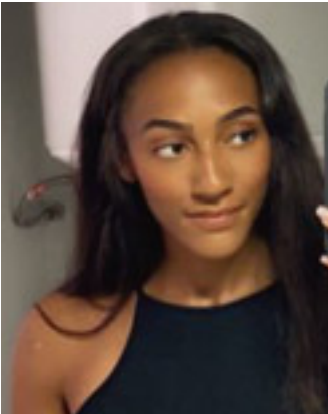
Heloise Martin

Comédienne



Nicolas Martin

Vice Champion du Monde
de trail



Solene Ndama

Spécialiste de l'heptathlon et
du 100 m haies, championne
d'Europe juniors



Meline Nocandy

Internationale de Handball,
Vice Championne d'Europe



Alex Portal

Vice champion d'Europe du
100 m papillon et du 200 m
4 nages (handisport)



Benoît Tremoulinas

Ancien Footballeur
International



Philippine Zadeo

Chanteuse

Témoignage de chercheurs



Un essai clinique prometteur !

Le Pr Marjo Van der Knaap qui fait partie des meilleurs chercheurs au monde sur les leucodystrophies va démarrer, après un report d'un an lié au contexte sanitaire, un essai clinique prometteur concernant le syndrome CACH.

ELA participe au financement de cet essai clinique à hauteur de 500 000 euros.

La recherche s'accélère... Les investissements consentis par le passé pour aboutir aux premiers traitements nous donnent raison. Des essais cliniques pour tester de nouveaux médicaments sur les leucodystrophies sont prêts à être lancés.

https://youtu.be/uF2x4Nk_1rQ





Rapport financier de l'exercice 2020

Bilan de l'exercice 2020 · en €

ACTIF	2020	2019	PASSIF	2020	2019
Immobilisations incorporelles	44 513	57 056	Réserves	6 497 873	6 497 207
Immobilisations corporelles	1 048 786	1 125 327	Report à nouveau		
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	77 299				
Immobilisations financières	23 343	24 654	Résultat de l'exercice	-3 745	666
ACTIF IMMOBILISÉ NET	1 193 941	1 207 037	SITUATION NETTE	6 494 128	6 497 873
			Subventions d'investissement	70 602	74 970
Stocks et En cours	137 001	123 987	FONDS ASSOCIATIFS	70 602	74 970
Avances et acomptes versés sur commandes	99 295	262 019	Fonds reportés liés aux legs et donations	93 516	
Créances usagers et comptes rattachés	34 111	146 153	Fonds dédiés	38 288	
Créances reçues par legs ou donations	21 217		FONDS REPORTÉS	131 804	
Autres créances	107 599	93 970	Emprunt et dettes assimilées	25 220	138
			Fournisseurs et comptes rattachés	110 018	208 887
Valeurs mobilières de placement	2 448 845	2 433 064	Dettes sur legs et donations	5 000	
Disponibilités	3 287 174	3 016 889	Autres	574 652	582 862
Charges constatées d'avance	88 557	86 421	Produits constatés d'avance	6 337	4 809
ACTIF CIRCULANT	6 223 821	6 162 503	DETTES	721 228	796 696
TOTAL ACTIF	7 417 762	7 369 539	TOTAL PASSIF	7 417 762	7 369 539

Compte de résultat de l'exercice 2020 • en €

CHARGES	2020	2019	PRODUITS	2020	2019
Charges d'exploitation	2 099 050	2 923 358	Produits d'exploitation	14 304	38 168
Achats autres approvisionnements	4 413	6 116	Cotisations	11 754	11 682
Variation de stock autres approv.	-1 392	937	Ventes de produits de communication	646	24 502
Achats de marchandises	62 176	55 544	Abonnements	1 904	1 984
Variation de stock marchandises	-41 774	26 473			
Autres achats non stockés	40 265	52 677	Produits de tiers financeurs	3 828 829	4 906 460
Services extérieurs	404 868	582 170	Subventions d'exploitation	28 658	17 431
Autres services extérieurs	579 330	732 979			
Impôts, taxes et versements assimilés	62 224	95 078	Ressources liées à la générosité du public	3 800 171	4 889 029
Salaires et traitements	556 374	847 527	> Dons manuels	2 859 032	3 933 141
Charges sociales	297 275	391 148	> Mécénats	687 227	619 867
Dotations aux amortissements et provisions	133 484	131 811	> Legs, donations et assurances-vie	231 467	336 021
Autres charges	1 806	898	> Contributions financières d'autres org.	22 446	
Aides financières	1 675 717	2 229 173	Reprise fonds dédiés		110 000
Aides directes aux familles	242 961	479 173	Reprise sur amortissement, dépréciation, provisions et transfert de charges	16 463	32 432
Dotation ELA International	1 432 756	1 750 000			
Reports en fonds dédiés	131 804				
Dont report Legs et donations	93 516		Autres produits	12	311
CHARGES D'EXPLOITATION	3 906 570	5 152 531	PRODUITS D'EXPLOITATION	3 859 608	5 087 370
Charges financières	3 993	2 054	Produits financiers	35 758	58 810
CHARGES FINANCIÈRES	3 993	2 054	PRODUITS FINANCIERS	35 758	58 810
Charges exceptionnelles		26 297	Produits exceptionnels	11 453	35 368
CHARGES EXCEPTIONNELLES		26 297	PRODUITS EXCEPTIONNELS	11 453	35 368
EXCEDENT		666	DEFICIT	3745	
TOTAL DES CHARGES	3 910 563	5 181 548	TOTAL DES PRODUITS	3 910 563	5 181 548

ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	2020	2019	ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	2020	2019
Secours en nature			Bénévolat		
Mise à disposition gratuite de biens	8 832	25 260	Prestations en nature	172 632	36 116
Prestations	172 632	36 116	Dons en nature	8 832	25 260
Personnel bénévole					
TOTAL CHARGES	181 464	61 377	TOTAL PRODUITS	181 464	61 377

Compte de résultat par origine et destination 2020

PRODUITS ET CHARGES

CHARGES PAR DESTINATION	31/12/2020	
	12 mois	Dont générosité du public
1 - MISSIONS SOCIALES	3 045 808	3 045 808
1.1. Réalisées en France	1 613 052	1 613 052
> Actions réalisées par l'organisme	1 613 052	1 613 052
> Versements à d'autres organismes agissant en France		
1.2. Réalisées à l'étranger	1 432 756	1 432 756
> Actions réalisées directement		
> Versement à un organisme central ou à d'autres organismes agissant à l'étranger	1 432 756	1 432 756
2 - FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	332 052	303 109
2.1. Frais d'appel à la générosité du public	331 164	302 221
2.2. Frais de recherche d'autres ressources	888	888
3 - FRAIS DE FONCTIONNEMENT	365 699	285 938
4 - DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS	34 131	27 965
5 - IMPÔT SUR LES BÉNÉFICES	1 069	
6 - REPORT EN FONDS DÉDIÉS DE L'EXERCICE	131 804	131 804
TOTAL DES CHARGES PAR DESTINATION	3 910 563	3 794 624
EXCÉDENT		

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE

CHARGES PAR DESTINATION	31/12/2020	
	12 mois	Dont générosité du public
1 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AUX MISSIONS SOCIALES	135 292	135 292
1.1. Réalisées en France	135 292	135 292
1.2 Réalisées à l'étranger		
2 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES À RECHERCHE DE FONDS	46 172	46 172
3 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AU FONCTIONNEMENT		
TOTAL DES CHARGES PAR DESTINATION	181 464	181 464

Compte de résultat par origine et destination 2020

PRODUITS ET CHARGES

PRODUITS PAR ORIGINE	31/12/2020	
	12 mois	Dont générosité du public
1 - PRODUITS LIÉ A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	3 789 480	3 789 480
1.1 Cotisations sans contrepartie	11 754	11 754
1.2 Dons, legs et mécénats	3 777 726	3 777 726
> Dons manuels	2 859 032	2 859 032
> Legs, donations et assurances-vie	231 467	231 467
> Mécénat	687 227	687 227
1.3 Autres produits liés à la générosité du public		
2 - PRODUITS NON LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	66 592	
2.1 Cotisations avec contrepartie		
2.2 Parrainage des entreprises		
2.3 Contributions financières sans contrepartie	22 446	
2.4 Autres produits non liés à la générosité du public	44 146	
3 - SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	33 026	
4 - REPRISES SUR PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS	17 721	
5 - UTILISATION DES FONDS DEDIES ANTÉRIEURS		
TOTAL DES PRODUITS PAR ORIGINE	3 906 819	3 789 479
DEFICIT	3 745	5 146

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE

PRODUITS PAR ORIGINE	31/12/2020	
	12 mois	Dont générosité du public
1 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	181 464	181 464
1.1 Bénévolat		
1.2 Prestations en nature	172 632	172 632
1.3 Dons en nature	8 832	8 832
2 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES NON LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC		
3 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AU FONCTIONNEMENT		
TOTAL DES PRODUITS PAR ORIGINE	181 464	181 464

Compte d'emploi des ressources 2020

EMPLOIS PAR DESTINATION	31/12/2020	
	%	12 mois
EMPLOIS DE L'EXERCICE		
1 - MISSIONS SOCIALES	84 %	3 045 808
1.1. Réalisées en France	44 %	1 613 052
> Actions réalisées directement		1 613 052
> Versements à d'autres organismes agissant en France		
1.2. Réalisées à l'étranger	39 %	1 432 756
> Actions réalisées directement		
> Versements à d'autres organismes agissant à l'étranger		1 432 756
2 - FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	8 %	303 109
2.1. Frais d'appel à la générosité du public		302 221
2.2. Frais de recherche d'autres ressources		888
3 - FRAIS DE FONCTIONNEMENT	8 %	285 938
TOTAL DES EMPLOIS	100 %	3 634 856
4 - DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS		27 965
5 - REPORTS EN FONDS DÉDIÉS DE L'EXERCICE		131 804
EXCÉDENT DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC DE L'EXERCICE		
TOTAL		3 794 625

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	31/12/2020 - 12 mois
EMPLOIS DE L'EXERCICE	
Contributions volontaires aux missions sociales	135 292
> Réalisées en France	135 292
> Réalisées à l'étranger	
Contributions volontaires à la de recherche de fonds	46 172
Contributions volontaires au fonctionnement	
TOTAL	181 464

FONDS DÉDIÉS LIÉS A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	31/12/2020 - 12 mois
FONDS DÉDIÉS LIÉS A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN DÉBUT D'EXERCICE	
(-) Utilisation	
(+) Report	38 288
FONDS DÉDIÉS LIÉS A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN FIN D'EXERCICE	38 288

Compte d'emploi des ressources 2020

RESSOURCES PAR ORIGINE	31/12/2020
	12 mois
RESSOURCES DE L'EXERCICE	
1. Produits liés à la générosité du public	3 789 480
1.1. Cotisations sans contrepartie	11 754
1.2. Dons, legs et mécénat	3 777 726
> Dons manuels	2 859 032
> Legs, dons et assurances-vie	231 467
> Mécénat	687 227
1.3. Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	
TOTAL DES RESSOURCES	3 789 480
2. REPRISES SUR PROVISIONS ET DÉPRÉCIATION	
3. UTILISATION DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS	
DÉFICIT DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC DE L'EXERCICE	5 146
TOTAL	3 794 626

RESSOURCES REPORTÉES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN DÉBUT D'EXERCICE (HORS FONDS DÉDIÉS)	5 283 033
(+) Excédent ou (-) insuffisance de la générosité du public	-5 146
(-) Investissements et (+) déinvestissements nets liés à la générosité du public de l'exercice	
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN FIN D'EXERCICE	5 277 887

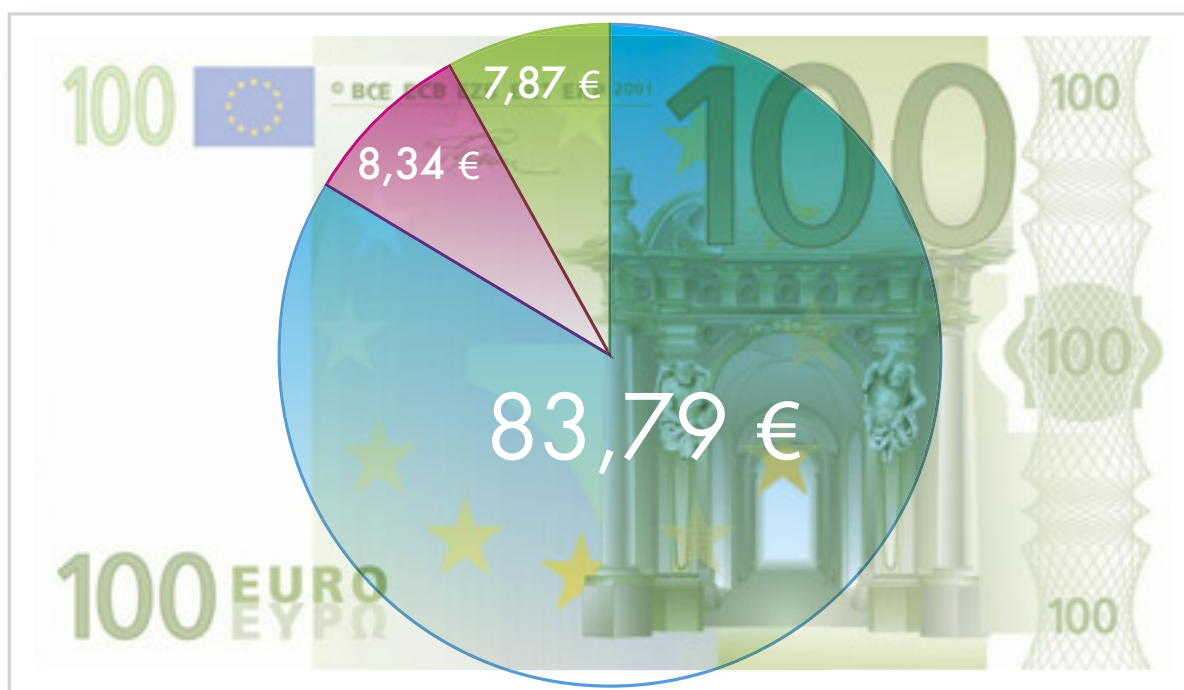
CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	31/12/2020
	12 mois
RESSOURCES DE L'EXERCICE	
Bénévolat	
Prestations en nature	172 632
Dons en nature	8 832
TOTAL	181 464

Répartition de l'utilisation des emplois et des ressources en euros

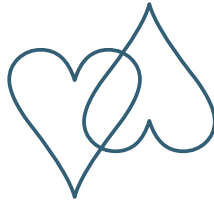
Emplois	3910563	100,0 %
• Missions sociales	3 045 808	77,9 %
• Frais de recherche de fonds	332 052	8,5 %
• Frais de fonctionnement	365 699	9,4 %
• Dotations aux provisions	34 131	0,9 %
• Engagements à réaliser sur ressources affectées	131 804	3,4 %
• Impôt sur les bénéfices	1 069	0,0 %
• Excédent de ressources de l'exercice	-	-
Ressources	3910563	100,0 %
• Ressources collectées auprès du public	3 789 479	96,9 %
• Autres fonds privés	22 446	0,6 %
• Subventions et autres concours publics	33 026	0,8 %
• Autres produits	44 146	1,1 %
• Reprises des provisions	17 721	0,5 %
• Insuffisance de ressources de l'exercice	3 745	0,1 %

Répartition de l'utilisation des fonds collectés auprès du public

Pour un don de 100€, ELA dépense :



- missions sociales
- frais de recherche de fonds
- frais de fonctionnement



MERCI à tous !

À nos partenaires :

• Les pouvoirs publics et acteurs institutionnels

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS

CONSEILS DÉPARTEMENTAUX : AIN, ALPES-MARITIMES, CANTAL, COTES D'OR, HAUTE-GARONNE,
PAS-DE-CALAIS, SAVOIE, VIENNE
CONSEILS RÉGIONAUX : RÉUNION.
LES NOMBREUSES MAIRIES

RECTORATS, DIRECTIONS DES SERVICES DÉPARTEMENTAUX DE L'ÉDUCATION NATIONALE (DSDEN),
DIRECTIONS DIOCÉSAINES DE L'ENSEIGNEMENT CATHOLIQUE (DDEC), UNION NATIONALE DU SPORT SCOLAIRE
(UNSS), UNION SPORTIVE DU PREMIER DEGRÉ (USEP)

• Les entreprises et fondations

- DANONE • DELIPAPIER SOFIDEL FRANCE • FONDATION FDJ • KERING • PUMA • TF1
- SACEM • SUPERMARCHÉS MATCH • TWIN JET
- BUROMAC • CSE SAFRAN HE TURBOMECA • EDF - DPN - UTO • ÉDITIONS HUGO&CIE • ELENGY • EXPLOR E
- FOND' ACTIONS INITIATIVES • FORTWENGER • HOLA KIDS • NU SKIN • SOCIÉTÉ GÉNÉRALE

Le mécénat de compétence

LES AIGUILLEURS • BCG • CHARLOTTE DUDA • ANDRÉ DOBOSZ • DLSI • SAFRAN • UMANIS

Les médias

TF1, CANAL +, BEIN SPORT, LAGARDÈRE, GROUPE AB, L'ÉQUIPE, FRANCE TÉLÉVISION, M6

Tous les partenaires médias qui relaient notre message.

**Tous les établissements scolaires, les entreprises et le public qui se mobilisent
dans le cadre de la campagne "Mets tes baskets".**

Toutes les personnes qui effectuent des legs et donations.

**Tous les parrains nouveaux et fidèles qui depuis des années nous offrent leur notoriété
et leur présence à nos côtés.**

**Et toutes les familles, les chercheurs, les donateurs, les bénévoles, les amis d'ELA qui contribuent par leurs
témoignages, leurs dons, leurs soutiens, leurs actions, leur participation à la lutte contre les leucodystrophies.**





Association Européenne contre les Leucodystrophies • ELA
2, rue Mi-les-Vignes • CS 61024
54521 LAXOU Cedex
Téléphone: 03 83 30 93 34
Site: www.ela-asso.com