

Comme Alice et Coline, les enfants malades ont besoin de garder l'espoir, grâce à votre soutien c'est possible!



Alice n'a pas deux ans lorsque les premiers signes de la maladie apparaissent et que le diagnostic tombe. Alice est atteinte de leucodystrophie métachromatique, un nom barbare pour désigner une maladie qui ravage son système nerveux. Très rapidement, elle perd tous ses acquis, la parole, l'équilibre. La position assise sans aide est devenue impossible. Alertés par la situation d'Alice, les médecins effectuent sans attendre des analyses génétiques qui révèlent que sa petite sœur, Coline, est atteinte du même mal. C'est la dure loi de la loterie génétique que vivent de nombreuses familles d'ELA. Comment accepter qu'aujourd'hui encore, il y ait un prix humain si lourd à payer alors que les premiers traitements donnent beaucoup d'espoir.

Par bonheur, il était encore temps pour Coline de bénéficier d'une approche innovante de traitement par thérapie génique.



Faites un don!

www.ela-asso.com

nmaire

Juin 2021

Recherche

4 Colloque Familles/Chercheurs virtuel: un réel succès

Accompagnement des Familles

- 6 Mesures et dispositifs
- 8 Soutien aux familles d'ELA grâce à un don exceptionnel

Vie associative

10 Assemblée Générale 2021

Événements

• Mets tes baskets et bats la maladie

- 12 Mets tes baskets et bats la maladie 2020-2021
- 13 Les inscrits à "Mets tes baskets et bats la maladie"
- 14 Une opération réussie en période de COVID
- 16 Jean-François Clervoy, astraunaute, nouveau parrain d'ELA

• Mets tes baskets dans l'Entreprise

20 "Mets Tes Baskets dans l'Entreprise" : gros succès pour les challenges connectés lors de la Journée Internationale

• Tous pour ELA

- 22 L'exploit sportif, et plus encore, l'exploit de vie de Thibaut, âgé de 21 ans et atteint de leucodystrophie.
- 24 Une page se tourne, un beau geste
- 24 Le mentaliste Cyril Regard a ébloui les familles d'ELA
- 24 Webinaire BNP Paribas Engagement
- 25 Balade solidaire
- 26 Le challenge connecté de l'Armentiéroise 2021
 26 À la découverte de l'univers de "Visites Interdites"
- 26 Geoffrey ou la vraie vie
- 27 Challenge Fête des mères

Développement international

- 28 Action gaufres d'ELA
- 28 Réouverture de la Soli'boutique d'ELA
- 28 Les voitures germanophones courent pour ELA 28 Challenge IDELUX-ELA 2021

- 29 Une expédition solidaire
- 29 ELA dans la presse

Luxembourg

- 30 Les Hôpitaux Robert Schuman "Comptez sur nous, on ELA!"
- 30 Demandez vos masques
- 30 ELA Joue l'Europa League
- 30 Tegball ELA!

Réseaux sociaux

31 Meilleurs posts du trimestre

Près de chez vous

- 32 Ils nous ont quittés
- 32 Quêtes décès et collectes
- 33 Hommage

Bloc-Notes

- 34 Photo du trimestre
- 34 Vidéo du trimestre
- 34 Agenda





De l'espoir pour redéployer nos actions

De nouvelles perspectives se dessinent à l'horizon pour reprendre nos projets et préparer une rentrée plus sereine. Nous savons que ce confinement a eu un impact important sur notre quotidien mais avec force et courage les familles ont fait face à la maladie et aux difficultés supplémentaires engendrées par le Coronavirus. L'arrivée du vaccin va, je l'espère, nous permettre de reprendre une vie à peu près normale et nous redonner du souffle pour continuer notre combat et nos actions. Malgré le contexte pandémique, le colloque Familles-Chercheurs, organisé en visioconférence par ELA International, a connu un franc succès et a permis à l'ensemble des familles des différentes antennes d'ELA d'y participer. Quinze nationalités étaient représentées bénéficiant de la mise en place d'un système de traduction simultanée en 5 langues (allemand, anglais, espagnol, français et italien) et de la participation de 14 interprètes. Cela a permis au plus grand nombre de suivre les présentations en live et dans sa langue.

Des projets qui redémarrent

• La 10e édition de "Mets tes baskets dans l'Entreprise"

Cette journée a eu lieu le 10 juin dernier avec pour la première fois la participation des différentes antennes d'ELA (France, Luxembourg, Italie, Espagne, Allemagne, Suisse, Belgique). Plusieurs dizaines d'entreprises françaises ont répondu à l'appel. Grâce à l'application "Mets tes baskets" développée par ELA International, les entreprises et leurs collaborateurs ont pu participer à cet évènement depuis leur site ou en télétravail.

"Mets tes Baskets et bats la maladie" à l'école

Nous préparons une édition inédite de la campagne 2021-2022 avec un objectif commun pour tous les établissements scolaires et leurs élèves: aller décrocher la lune pour les enfants d'ELA. C'est possible, elle est à 500 millions de pas. Nous avons le plaisir de compter sur le soutien de l'astronaute Jean-François Clervoy qui parraine cette campagne et qui, fort de son expérience, va emmener les élèves vers l'objectif Lune.

Week-end Center Parcs

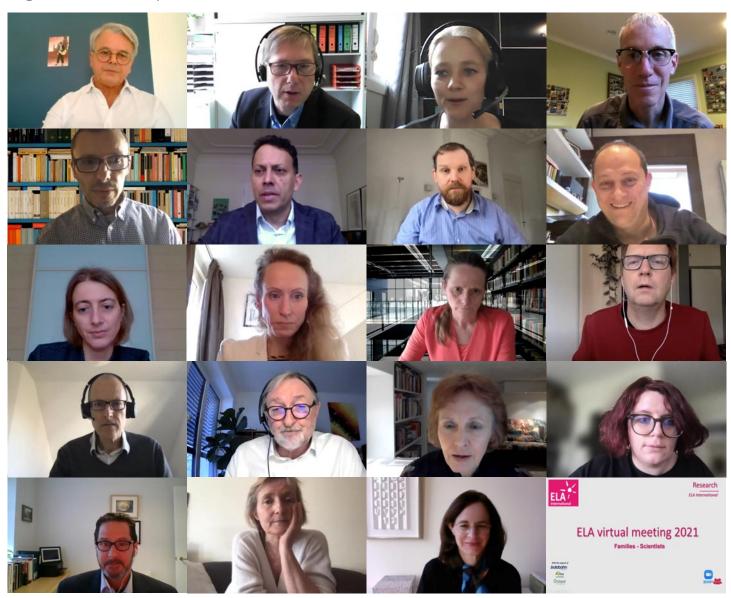
Nous avons pris nos dispositions pour que ce rassemblement des familles à Center Parcs soit à nouveau possible. Nous l'avons décalé au week-end du 30 octobre au 1er novembre en espérant que le contexte sanitaire le permette.

En attendant de vous retrouver à la rentrée de septembre, je vous souhaite à tous un bel été. Bien amicalement

Crystelle Cottart
Présidente ELA France

Colloque Familles/Chercheurs virtuel: un réel succès

En 2020, face à la pandémie mondiale, le traditionnel colloque Familles/Chercheurs n'a pas pu avoir lieu, le contexte sanitaire empêchant son organisation en présentiel. En 2021, pour permettre ce rendez-vous tant attendu des familles, ELA International organise ce colloque en virtuel.



Une première dans l'histoire d'ELA

Pour la première fois, ELA a organisé un colloque en visioconférence, avec le soutien financier de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), Orchard Therapeutics, et Autobahn Therapeutics. Ce nouveau schéma a permis d'ouvrir ce colloque à la communauté internationale des patients concernés par une leucodystrophie mais aussi aux familles nouvellement adhérentes de l'association qui ont pu bénéficier de ce moment.

Le colloque s'est déroulé les après-midi des 27 et 28 mars derniers. Un système de traduction simultanée en 5 langues (Allemand, Anglais, Espagnol, Français, Italien) avec 14 interprètes a permis au plus grand nombre de suivre les interventions en direct. Incontestablement international, il a rassemblé une quinzaine de nationalités différentes malgré les décalages horaires, témoignant de l'universalité des leucodystrophies et des attentes très fortes des familles à travers le monde.

 15 nationalités étaient représentées (Allemagne, Autriche, Belgique, Canada, Colombie, Espagne, États-Unis, France, Inde, Italie, Nouvelle-Calédonie, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suède et Suisse). Il répond à l'objectif de rassembler les patients au niveau mondial. Quatre ateliers ont été proposés, 2 par demi-journée, et ont couvert l'ensemble des pathologies. Une vingtaine de chercheurs y ont participé et ont pu faire un point sur les avancées de leurs travaux, et les espoirs de traitement.

 283 connexions ont été enregistrées sur les 4 ateliers pour un total de 180 participants. Ce chiffre traduit un besoin évident pour les familles de pouvoir se retrouver, même virtuellement.

Un temps d'échange a permis aux participants de poser leurs questions. Les ateliers ont été enregistrés et une rediffusion est accessible sur le site d'ELA International:

https://elainternational.eu/2021/05/28/colloque-familles-chercheurs-virtuel-un-reel-succes/



Rassembler les patients et leur famille pour accélérer la recherche

Un des objectifs majeurs d'ELA International est de rassembler les patients au niveau mondial, une condition indispensable pour accélérer la recherche. Comme le souligne Guy Alba, Président d'ELA International: "Si au moment de lancer des essais cliniques, nous ne sommes pas capables de réunir les malades, tout cela ne sert à rien. Car pour tester de nouveaux traitements, il faudra le plus de patients possible afin de constituer des cohortes et de conduire ces essais dans de bonnes conditions. Seule une structure comme ELA International peut le faire pour le bien de tous, parce qu'elle est indépendante, parce qu'elle est désintéressée, parce qu'elle n'a pas de conflit d'intérêts, et parce qu'elle représente tous les malades."



https://elainternational.eu/ressources-documentaires/

Avec ce nouveau format de colloque international, les patients du monde entier sont rassemblés autour des chercheurs et reçoivent la même information au même moment. À cette occasion, Guy Alba a rappelé l'importance de Leuconnect, plateforme d'aide à la recherche clinique développée par ELA International, qui rassemble les patients et leur famille. Pour faire partie de la communauté Leuconnect, il a invité le plus grand nombre à s'inscrire sur https://www.leuconnect.com.

C'est un véritable succès pour ce premier colloque virtuel organisé par l'association. Il a permis de rassembler un plus grand nombre de familles, et de s'ouvrir aux familles internationales.

Ce dispositif novateur et d'envergure mis en place par ELA a séduit l'ensemble des participants et a donné une nouvelle fois l'opportunité aux familles de se rassembler autour des chercheurs. La situation actuelle a rendu les familles encore plus fragiles et plus vulnérables. Elles ont besoin, plus encore cette année, de pouvoir échanger avec les chercheurs et entre elles, d'être rassemblées, écoutées et accompagnées, même virtuellement. Ce colloque a répondu à ces attentes.

- 180 participants
- 283 connexions
- 20 chercheurs
- 5 langues
- 14 interprètes
- 20 nationalités

Un nouvel appel d'offres pour un essai clinique

Cette année encore et pour la 3º fois, ELA International ouvre un appel d'offres exceptionnel (Funding Opportunity Annoucement - FOA). Il a pour sujet les femmes concernées par la maladie de Pelizaeus-Merzbacher pour laquelle aucun traitement n'existe à ce jour.

Avec cet appel d'offres exceptionnel, ELA international s'adresse à la communauté scientifique et soutiendra à hauteur de 250 000 € le développement d'une étude sur cette maladie.

Pour déposer un dossier de candidature, une lettre d'intention présentant le projet devra être soumise par les candidats à ELA International avant mardi 13 juillet. Les lettres reçues seront évaluées par un comité d'experts et l'assemblée générale d'ELA International établira une première sélection. Les demandes retenues pourront alors faire l'objet d'un dépôt de dossier complet qui sera examiné par les experts et validé par l'assemblée générale d'ELA International.

Cet appel d'offres sera clôturé le 13 juillet 2021.

Retrouvez toutes les modalités de cet appel d'offres sur : https://elainternational.eu/clinical-trial-foa/

Mesures et dispositifs à destination des personnes en situation de handicap

Aides/prestations sociales

AIDE FORFAITAIRE DÉCÈS (ADE)



Cadre réglementaire

> En application de l'article 5 de la loi n°2020-692 du 08 juin 2020 visant à améliorer les droits des travailleurs et l'accompagnement des familles après le décès d'un enfant, l'Aide forfaitaire décès (Ade) a pour but de soutenir les familles.

Objectif

> Cette aide financière soutient les familles confrontées au décès d'un enfant de moins de 25 ans (frais d'obsèques...).

Public concerné

> Depuis le 1^{er} janvier 2021, l'aide est attribuée à l'ensemble des familles, sous seuls critères d'âge et de résidence au foyer, même à celles qui ne sont pas allocataires de la CAF ou de la MSA.

· Conditions d'attribution

- > Vous pouvez bénéficier de cette aide :
 - Si vous remplissez les conditions générales pour bénéficier des prestations familiales (résider en France de manière stable, ne pas dépasser les plafonds de ressources définis).
 - Et si le décès de votre enfant, de moins de 25 ans, présent au sein de votre foyer, est survenu à compter du 1er juin 2020.
- > Cette prestation est versée par la CAF (Caisse d'Allocations Familiales).
- > Seul un parent peut percevoir cette allocation, y compris en cas de séparation ou de résidence alternée.
- > Si vous bénéficiez des prestations suivantes, vos droits sont maintenus après le décès de votre enfant dans les conditions précisées ci-dessous:
 - l'allocation de base (Ab) et la prestation partagée d'éducation de l'enfant (PreParE) sont prolongées automatiquement de 3 mois,
 - l'allocation de rentrée scolaire (ARS) est maintenue si le décès survient après la rentrée scolaire,
 - la prime à la naissance (Pn) est maintenue si le décès survient à partir du premier jour du mois qui suit le cinquième mois de grossesse,
 - la prime à l'adoption (Pa) est maintenue si le décès survient le mois de l'adoption.
- > Si vous êtes bénéficiaire du revenu de solidarité active (RSA), le calcul de votre RSA prendra en compte votre enfant mineur pendant les 12 mois suivant le décès.
- > Cette allocation n'est pas cumulable avec le capital décès versé par la CPAM, la CARSAT ou certains régimes spéciaux auquel la famille peut prétendre si l'enfant est âgé de 16 à 25 ans au moment du décès.

Montants

> Le montant accordé dépend des ressources et de la composition de la famille: soit 1 006 € ou 2012 €. Les revenus pris en compte pour l'appréciation des plafonds des ressources sont les revenus 2019.

Plafonds de ressources en vigueur du 1^{er} janvier au 31 décembre 2021

| Nombre d'enfants à charge | Tranche 1 | Tranche 2 |
|---------------------------------|---|-------------|
| 1 | <ou 385="" 87="" =="" td="" €<=""><td>> 87 385 €</td></ou> | > 87 385 € |
| 2 | < ou = 93 212 € | > 93 212 € |
| 3 | < ou = 99 039 € | > 99 039 € |
| 4 | < ou = 104866 € | > 104 866 € |
| Montant de l'aide | 2012€ | 1006€ |

• Comment faire une demande?

- > Pour les familles affiliées à la MSA ou à la CAF, le versement est automatique.
- > Pour les familles non affiliées à la MSA ou à la CAF, le demandeur doit remplir un formulaire en ligne sur le site de la CAF et le transmettre avec les pièces justificatives à la caisse de son département.

• Texte de référence

> Décret n° 2020-1688 du 23 décembre 2020 relatif à la mise en place d'une allocation forfaitaire versée en cas de décès d'un enfant.

MDPH

ALLONGEMENT DE LA DURÉE DU CERTIFICAT MEDICAL

• Cadre réglementaire

> Cette mesure s'inscrit dans la feuille de route "MDPH 2022" co-portée par le Gouvernement et l'Assemblée des départements de France.

Objectif

> L'allongement de la durée du certificat médical est destiné à simplifier les démarches administratives des usagers. Il permet de limiter les demandes de pièces

complémentaires et de faciliter l'instruction des dossiers par les professionnels des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Public concerné

- > Tous les dossiers MDPH doivent être accompagnés d'un certificat médical.
- > L'ensemble des demandeurs d'une prestation, allocation, carte ou orientation MDPH est concerné par la mesure.

Durée

> Depuis le 6 avril 2021, la durée du certificat médical est étendue par décret de 6 à 12 mois.

• Texte de référence

> Décret n° 2021-391 du 2 avril 2021 relatif au certificat médical joint à une demande déposée auprès d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées - Légifrance (legifrance.gouv.fr)

Maladies rares

CAHIER ORPHANET "VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE EN FRANCE"

Cadre réglementaire

> Le cahier Orphanet a été créé dans le cadre d'une convention entre la Direction générale de la Santé et l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale) pour la mise en œuvre de l'axe III du premier plan national Maladies Rares (2005-2008) relatif à l'accès à l'information.

Il présente les aides (humaines, financières et techniques) et les prestations

permettant aux personnes atteintes de maladie rare (en situation de handicap ou non) et à leurs proches de bénéficier d'un accompagnement et de s'inscrire dans la société au même titre que les personnes valides.

> Ce document apporte des informations claires et précises et quide les personnes atteintes de maladie rare ainsi que leurs proches au sein du système de soins et d'accompagnement médico-social.

• Public concerné

> Destiné aux personnes atteintes de maladie rare et à leurs proches (aidants familiaux/proches aidants), il peut également aider les professionnels du secteur médico-social dans le cadre de leur accompagnement social et/ou médical.

• Comment accéder au service?

> Vous pouvez y accéder gratuitement via un site internet à partir du navigateur internet de votre choix à l'adresse suivante: https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec _une_maladie_rare_en_France.pdf

INFOGRAPHIE MALADIES RARES INFO SERVICES

Cadre réglementaire

> L'infographie MALADIES RARES INFO SERVICES a été créée en 2019 à l'initiative de trois acteurs : le Collège de la Médecine Générale, les Filières de Santé Maladies Rares et Maladies Rares Info Services.

Objectif

L'infographie animée propose des informations sur la prise en charge des

maladies rares et les droits des malades et leurs proches.

> Elle permet de mieux connaître les dispositifs existants grâce à un accès aux ressources utiles face aux problématiques posées par les maladies rares.

Accompagnement des Familles

Public concerné

> Ce service est destiné aux personnes atteintes de maladie rare et à leurs proches mais également à l'ensemble des professionnels de santé et du secteur médico-social.

> L'infographie est un outil animé, structuré sur le parcours de santé et de vie autour des 10 grandes thématiques suivantes: "Être soigné à l'hôpital - Être soigné en ville - Vivre avec son Handicap - Poursuivre sa scolarité - Mener sa vie professionnelle - Connaître les établissements d'accueil et d'accompagnement - Se déplacer en transports - Évoluer au quotidien - Accompagner un malade comme aidant".

Comment accéder au service?

> Vous pouvez y accéder gratuitement via un site internet à partir du navigateur Internet de votre choix: http://parcourssantevie.maladiesraresinfo.org/

Informations utiles

Solidarité numérique est une plateforme destinée à aider les personnes en difficulté face aux outils numériques.

Cette plateforme propose:

- un numéro d'appel, le 01 70 772 372, sur lequel des médiateurs numériques formés répondent, du lundi au vendredi de 9h à 18h, aux besoins d'accompagnement numérique des citoyens;
- un site Internet solidarite-numerique.fr, regroupant plus de 230 ressources (des tutoriels, des liens vers des chaînes YouTube, des sites Internet utiles...).

Ce site contient plusieurs rubriques pratiques:

- s'initier à Internet et aux outils informatiques (utiliser une boîte e-mail, apprendre à utiliser une application mobile...);
- réaliser ses démarches administratives en ligne (remplir son attestation de déplacement, actualiser sa situation sur Pôle emploi, déclarer ses ressources à la CAF...);
- travailler depuis chez soi (utiliser Google Agenda et Google Drive, communiquer par visioconférence...);
- · communiquer avec ses proches (appeler sur Skype, communiquer grâce à une application mobile...);
- faire l'école à la maison (trouver des ressources éducatives en ligne ou des activités amusantes pour les enfants...);
- consulter un médecin à distance;
- faire ses courses sur Internet (sites utiles de drive, de vente directe à la ferme...) :
- trouver des informations vérifiées (sites officiels, outils de factchecking...).

Soutien aux familles d'ELA

pour profiter d'une pause répit à la sortie

Quelques témoignages



Grâce au généreux donateur et ELA nous nous sommes aérés dans le parc de Sainte-Croix pendant 2 jours. Nous avons passé une nuit exceptionnelle puisque nous avons dormi avec les loups. Merci encore pour ces beaux souvenirs.

< FAMILLE PEGUET JOSEPH

Merci mille fois de ce geste nous avons pu nous retrouver pour un moment de détente et de rigolade en famille.

FAMILLE JEMAA >





Avec mes parents mon frère et ma sœur nous avons passé une semaine à Center Parcs à côté de Poitiers, c'était super!

< FAMILLE PROUTIERE

Un grand merci à ELA... "Lego... tissimement" Vôtre!

FAMILLE PARFENIUK >





Quelques photos de nos belles vacances dans le Vercors.

< FAMILLE MEYNARD PEREZ CANO

Cet été à Saint-Malo, où nous avons pu nous rendre en transport spécialisé pour éviter les risques liés à la Covid dans les transports collectifs. Nous avons financé ce trajet avec l'aide d'ELA.

Ces quelques jours au bord de la mer et au grand air nous ont fait le plus grand bien après quatre mois de confinement à la maison!

FAMILLE GOLHEN CHAPON >



Nous vous remercions beaucoup pour la somme que vous nous avez versée. Flavien est parti avec ses parents à la découverte du Dragon de Calais, et a passé quelques jours à Wimereux pour profiter de la plage et de ses activités.

< FAMILLE CONFRERE

Un séjour dans un hôtel grâce à ELA. En vous remerciant encore pour cette aide précieuse.

FAMILLE DUMON >

grâce à un don exceptionnel

de confinements épuisants



Assemblée Générale 2021

Cette année encore, le contexte pandémique nous a obligés à la plus grande prudence et nous a imposé l'organisation de la 30^e Assemblée générale de l'Association ELA à distance. Ainsi, l'Assemblée générale s'est tenue en webinaire le 3 avril et les votes des différentes résolutions ont été organisés par correspondance comme l'année dernière.

Rapport moral

2020 : l'année du double combat

Crystelle Cottart a rappelé à quel point l'année 2020 a débuté de façon brutale avec l'arrivée du Coronavirus qui a bouleversé le quotidien des familles d'ELA et touché l'association en plein cœur. Les familles ont dû ajouter à leur combat de tous les jours contre les leucodystrophies celui mené contre la Covid 19.

ELA a vu s'annuler les évènements menés en direction des Familles, de nombreux évènements "Mets tes baskets" dans les établissements scolaires et les entreprises, ainsi que les actions en direction du grand public réalisées par nos partenaires, nos parrains, et nos familles.

La Présidente d'ELA France a salué le travail des équipes qui ont tout mis en œuvre pour trouver des solutions permettant d'organiser des évènements à distance. Avec l'aide d'ELA International, une application digitale "Mets tes baskets" a été développée et a permis d'organiser plusieurs opérations "Mets tes baskets dans l'entreprise" malgré ce contexte difficile, ainsi que d'autres opérations destinées au "Grand Public" (Fête des mères, journée nationale Mets tes baskets...).

Compte tenu des circonstances, les 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 ses grands donateurs, ELA a pu maintenir l'essentiel de ses engagements prioritaires concernant l'accompagnement des familles et le financement de la recherche médicale.

Crystelle Cottart a rappelé l'importance d'être unis plus que jamais pour avancer ensemble dans un esprit de solidarité: "Nous devons poursuivre nos efforts et réaliser nos objectifs pour réussir 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".

Rapport d'activité

Accompagner les familles

- Le Pôle a accueilli 15 nouvelles familles en 2020.
 159 familles ont bénéficié d'un accompagnement: 502 demandes ont été traitées, 48 projets ont été accompagnés avec le soutien financier d'ELA et 39 familles ont bénéficié de la prise en charge des frais liés à l'achat des protections urinaires et produits de confort
- Le soutien psychologique proposé par ELA a été très utilisé cette année avec 180 familles qui ont bénéficié d'un accompagnement individualisé pour 851 consultations.

La crise sanitaire a eu un impact psychologique important sur

les familles qui se sont senties dans l'ensemble beaucoup plus fragilisées.

 Sur le plan du soutien aux aidants et au répit, le week-end de rassemblement à Center Parcs a dû être annulé ainsi que les



nombreuses invitations aux spectacles et évènements culturels sportifs. Cependant, ELA a significativement contribué au financement de séiours de répit individuels. Cette aide a été importante grâce à la générosité d'un arand donateur l'association qui a souhaité aider les familles à traverser ces moments difficiles de confinements. 269 familles ont bénéficié de cette aide exceptionnelle en 2021.

Accélérer la recherche médicale

En 2020, le conseil scientifique d'ELA International a évalué 17 projets de recherche. L'assemblée générale d'ELA International en a retenu 6:

Projet ALD cérébrale de Johannes Berger

Ce projet pilote pose la question de l'évolution de l'ALD vers les différentes formes: asymptomatique, ALDc et AMN. Dans ce but, ils cherchent des biomarqueurs. Ils proposent de mesurer, à l'aide de nouvelles technologies de pointe, trois molécules d'intérêt (GFAP, MCP-1 et NfL) dans une collection d'échantillons de sang de patients ayant les différentes formes (et contrôles).

Projet ALD de Josh Bonkowsky

Continuité d'un projet financé par ELA en 2015: création et caractérisation d'un poisson zèbre ALD. À la différence du modèle souris, le poisson (vertébré) a un phénotype de défaut de la nage, qui peut être filmé et quantifié. Un article a été publié. En ajoutant une molécule dans l'eau de l'aquarium, les chercheurs peuvent quantifier l'effet sur la nage. Ils ont testé une banque de molécules et trouvé quelques molécules d'intérêt. Le projet 2020 consiste à confirmer l'intérêt de ces molécules et à caractériser leurs effets.

Projet AxD d'Angela Gritti

Le projet consiste à préparer la thérapie génique (TG) pour la maladie d'Alexander, sur un modèle souris.

Projet MLD d'Angela Gritti

Groupe leader de la TG-MLD. Mais la TG MLD ne peut pas être proposée à tous les patients MLD. Le projet veut comprendre les mécanismes de la correction métabolique (ARSA) dans un modèle de cellules iPSC humaine dérivées de patients, pour

comprendre ce qui peut être fait pour proposer un traitement aux autres patients MLD pour lesquels la TG d'aujourd'hui n'est pas une solution.

• Projet ALD cérébrale de Christine Stadelmann

L'équipe veut comprendre pourquoi la greffe interrompt la progression de l'ALDc mais ne répare pas. Pour cela, elle veut utiliser des nouvelles technologies pour analyser une collection de cerveaux de patients.

Projet CACH de Marjo van der Knaap

Continuité du projet financé par ELA en 2017 : a testé 3 molécules sur le modèle souris de CACH. Mais ces molécules, ciblant la voie de signalisation du stress cellulaire, soit ont un profil de sécurité incertain, soit l'effet de la molécule sur la voie de signalisation d'un patient ayant une mutation pourrait être limité par la dose utilisable. Le projet 2020 consiste à tester chez la souris 3 nouvelles molécules peut-être plus efficaces sur la protéine mutée.

Le budget total alloué à la recherche s'élève à 918430 € en 2020. Par ailleurs, ELA participe au financement de plusieurs essais cliniques:

- Un essai clinique exceptionnel chez les femmes ayant une leucodystrophie liée à l'X (ALD-PMD) à hauteur de 500 000 €. Cette étude est réalisée sur la plateforme Leuconnect.
- Un essai clinique chez les enfants touchés par le syndrome CACH dont l'objectif est d'étudier l'action du médicament guanabenz sur la voie de signalisation défectueuse dans cette pathologie, à hauteur de 500 000 €.

La plateforme internationale d'aide à la recherche clinique Leuconnect évolue. Aujourd'hui, 3 études cliniques sont ouvertes et mises en ligne. Elles concernent:

- les aidants d'enfants ayant une MLD,
- les femmes ayant une ALD,
- les aidants d'enfants ayant une ALDc.

Sensibiliser l'opinion publique

Les appels à la générosité

Différents types de collectes ont été réalisés au cours de l'année :

- 2 mailings d'appel aux dons ont été envoyés en 2020 à plus de 40000 donateurs,
- des collectes digitales via Facebook et par SMS,
- des challenges connectés avec l'Application "Mets Tes Baskets".

Le soutien des médias a également été primordial pour faire connaître l'association ELA

- La programmation du spot TV "Zidane, entraîneur de chercheurs" qui a été diffusé gracieusement sur de nombreuses chaînes solidaires: Being Sport, TF1, France TV, Canal +
- Durant la semaine nationale d'ELA, du 12 au 18 octobre, le groupe TF1 a été support à l'association en lui donnant de la visibilité avec:
 - > L'émission "Les 12 Coups de Midi", semaine spéciale ELA qui a rassemblé la présidente d'ELA et nos parrains Mickaël Grégorio et Augustin Galliana autour de Jean Luc Reichmann pour une semaine consacrée au combat d'ELA.
 - > L'émission "Les petits Plats en équilibre" présentée par Laurent Mariotte.
 - > Le groupe a également mobilisé ses journalistes, présentateurs, animateurs qui se sont rendus dans les établissements scolaires pour lire la dictée d'ELA.
- · L'émission "Boyard Land" sur France 2 diffusée le 26 décembre, à l'initiative de notre parrain Titoff qui a permis à son équipe de concourir pour ELA.

La 27e édition de "Mets tes baskets et bats la maladie" à l'école

a rassemblé 2481 établissements scolaires et mobilisé plus de 430 000 élèves. La campagne s'est déroulée comme d'habitude avec ses 3 temps forts:

- Le temps de la réflexion avec la Dictée d'ELA écrite, cette année, par le prix Goncourt des lycéens 2019 Karine TUIL.
- Le temps de la mobilisation avec l'opération "Mets tes baskets" qui a mobilisé 1138 établissements scolaires.
- Le temps de remerciements et des félicitations avec la remise des prix Ambassadeurs ELA.

Le mécénat-partenariat en entreprises

- "Mets tes baskets dans l'Entreprise" a mobilisé 50 entreprises en 2020. Face à la situation sanitaire et ses contraintes, ELA a fait le choix d'innover et a transformé l'opération en challenges connectés avec son application "Mets tes baskets".
- Les produits partage proposés par nos partenaires historiques les supermarchés Match et Sofidel et de nouveaux venus tels que Nu Skin et Fortwenger.
- Un nouveau partenaire: Nu Skin, leader mondial des produits de soins et de bien-être, avec sa branche caritative Force for Good, s'engage pour ELA. Les collaborateurs de l'entreprise soutiennent ELA en créant leur propre page de collecte sur une plateforme dédiée.

De nouveaux projets

- La publication du livre Storia au profit d'ELA, un recueil de 17 nouvelles piloté par Damien Eléonori, auteur sensibilisé de longue date au combat d'ELA et publié aux éditions Hugo&Cie.
- Christmas Race for ELA, la première soirée e-gaming pour ELA: Xperience Racing Team a organisé une course en ligne sur sa chaine Twitch.tv. 19 pilotes renommés ont participé à une compétition en live sur le jeu F1 2020.

Rapport financier 2020

Les comptes de l'exercice 2020 ont été certifiés par le commissaire aux comptes et approuvés à la majorité des votants.

Budget Prévisionnel 2021

Le budget prévisionnel 2021 a été approuvé à la majorité des votants.

Renouvellement du mandat du commissaire aux comptes titulaire

Le renouvellement du mandat du commissaire aux comptes titulaire a été approuvé à la majorité des votants.

Modification des statuts de l'association

Suite aux contraintes liées à l'épidémie de Covid 19, le conseil d'administration a proposé d'adapter les statuts, en particulier les modalités des réunions statutaires (Conseil d'administration, assemblée générale) et de votes.

Les modifications des statuts ont été approuvées à la majorité des votants.

Montant de la cotisation annuelle 2021

Le maintien du montant de la cotisation annuelle à 9 € a été approuvé à la majorité des votants.

Élection du Conseil d'administration

L'assemblée générale a procédé au renouvellement du tiers sortant du Conseil d'administration, soit 5 postes.

Composition du conseil d'administration :

Guy Alba • Lucas Alba • Christel Andrau • Jorge Bernardino • Jean Luc Corti • Crystelle Cottart • Gaël De Miomandre • Chantal Dequen • Jean Marc Di Rado • Emmanuelle Doquet-Chassaing • Pascal Le Tortorec • Philippe Levillain • Myriam Lienhard • Hervé Lucas • Pascal Noirot • Nathalie Verneuil

Mets tes baskets et bats la maladie 2020-2021

La 27° édition de notre campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" a résisté à cette crise sanitaire qui affaiblit les ressources d'ELA. Nous sommes très reconnaissants envers les établissements scolaires qui ont pu y participer et nous espérons retrouver tous les autres à la rentrée prochaine.

Cette campagne de solidarité soutenue par le ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports, permet de sensibiliser tous les scolaires au handicap et au respect de la différence. Cet événement citoyen réunit chaque année plus de 3000 établissements scolaires, soit plus de 500000 élèves qui chaussent leurs baskets pour prêter symboliquement leurs jambes aux enfants malades et recherchent des personnes de leur entourage pour parrainer leur effort sportif et collecter des fonds pour l'Association.

Trois temps forts sont proposés aux équipes pédagogiques et permettent de rythmer l'année scolaire tout en stimulant le corps et l'esprit des élèves:



Le temps de la réflexion

La Dictée d'ELA: comme chaque année en octobre, la campagne a été lancée par la Dictée d'ELA écrite par Karine Tuil, Prix Goncourt des lycéens 2019. Brigitte Macron et Jean-Michel Blanquer, ministre de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports, ont assisté à cette 17e édition de la Dictée d'ELA.

Le temps de l'action

L'opération "Mets tes baskets et bats la maladie": bouleversée par les contraintes sanitaires et les différents confinements, de nombreux établissements scolaires ont dû reporter et adapter leur opération solidaire. Courses individuelles et par classe, tournois de ping-pong, collecte digitalisée... sont autant d'idées que des milliers d'enseignants ont mis en œuvre.

Le temps de la récompense



Vidéo "Merci aux ambassadeurs d'ELA" https://youtu.be/26T_LYoywRs Le Prix Ambassadeur: pour la 16° année consécutive et malgré l'annulation de la cérémonie nationale à Paris, l'Association a tenu à récompenser la mobilisation et l'engagement citoyen des élèves en renouvelant le Prix Ambassadeur ELA. Chaque établissement a pu désigner un élève qui incarne le mieux les valeurs de la campagne et lui remettre son prix en interne.

Édition 2021/2022, tous à vos agendas!

Le lancement officiel de la 28° édition de notre campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" aura lieu le 18 octobre 2021 avec la Dictée d'ELA. Cette année, c'est Hervé Le Tellier, Prix Goncourt 2020, qui a prêté sa plume à ELA! Elle sera suivie d'une grande semaine de mobilisation du 18 au 23 octobre 2021

Les établissements scolaires peuvent également participer à "Mets tes baskets" à la date de leur choix tout au long de l'année scolaire!

Pour plus de renseignements: mtb@ela-asso.com • Tél.: 03 83 33 48 52



Un grand merci aux établissements scolaires qui ont participé à l'opération "Mets tes baskets et bats la maladie" au cours du 3e trimestre

AIX-MARSEILLE

- OS École Primaire de St Chaffrey St Chaffrey

 13 École Élémentaire Prado Plage École Notre Dame du Sacré-CœurMarseille École Frédéric Mistral Gardanne École Primaire Bremond · Aix-en-Provence
- 84 Collège Jean Giono · Orange

02 École Saint-Jean et La Croix · St Quentin • École de Danizy · Danizy 60 Collège du Thelle · Meru • École Valentin Hauy · St Just en Chaussée • École de Moyenneville · Moyenneville • École Les Petits Bourgeons · Le Coudray-sur-Thelle • École Primaire de Mareuil-la-Motte • Mareuil-la-Motte • Collège Condorcet • Bresles • École Primaire de Fouquerolles • Fouquerolles • École Primaire de Lafraye • Lafraye

Collège Leonard de Vinci - Ste Geneviève 80 École Jules Lefebvre - Amiens • Collège Jules Ferry - Conty

RESANCON

École Les Près Verts · Loray

70 École Primaire de Flagy · Flagy • Lycée Professionnel Pontarcher Vesoul • École Primaire de La Tenise · Apremont 90 Collège Leonard de Vinci · Institution Sainte-Marie · Belfort

BORDFAUX

33 École Primaire de Roaillan · Roaillan

64 Collège Reine Sancie · Sauveterre-de-Béarn

14 École Élémentaire Lucie Aubrac · Mondeville • École Élémentaire Rivière St Sauveur · La Rivière St Sauveur 50 École Maternelle La Lucerne d'Outremer · La Lucerne d'Outremer •

École Paul Bert · Cherbourg-en-Cotentin

CLERMONT-FERRAND

03 École Primaire de Luneau · Luneau 43 Collège Joachim Barrande · Collège de La Presentation · Saugues 63 Collège Saint Alyre · Clermont-Ferrand • École de Saint-Hippolyte · Châtel-Guyon

77 École Élémentaire de Vincy-Manœuvre · Vincy-Manœuvre • Lycée Henri Becquerel · Nangis • École Élémentaire Les Pointes · Thorignysur-Marne • École Les Aulnes · Chelles

sur-Marne • Ecole Les Aulnes · Chelles
9 École Elsa Triolet · Stains • École Leclerc · Villemomble • École SainteAgnès · Sevran • École Pasteur · Neuilly-sur-Marne
94 École de Maille · Crétoil • École Primaire Diderot · St Maur des Fosses
• École Paul Bert · École Saint-André · Nogent-sur-Marne • Collège
Victor Hugo · Cachan • Collège Notre Dame de La Providence ·
Vincennes • École Élémentaire Louis Pasteur · Limeil-Brévannes •
École Élémentaire Jean Rostand B · Boissy St Léger

- 21 École Élémentaire Montmuzard · Collège Saint-Bénigne · Dijon Collège Jules Ferry · Beaune
- 58 Collège Paul Langevin · Fourchambault Groupe Scolaire Nièvre
- 71 Ensemble Saint Charles Borromée · Chalon-sur-Saône LP Wittmer Charolles • École Primaire et Maternelle de Mesvres • Mesvres • Collège Victor Hugo • Lugny • École Primaire de Mont St Vincent • Mont St Vincent
- 89 École Élémentaire de Villemanoche · Villemanoche École Saint Loup Brienon-sur-Armançon • École Primaire de Chaumot · Chaumot

974 École Primaire Saint Charles · La Possession • École Primaire Petit Tampon · Le Tampon

- 26 École Notre Dame · Die Collège Gérard Gaud · Bourg-lès-Valence
- 38 École Gs 15 Les Trois Vallons · L'Isle d'Abeau MFR Mozas de Bourgoin-Jallieu Bourgoin-Jallieu 74 École du Serveray · Araches La Frasse

59 LP Léonard de Vinci · Trith St Léger • Institution du Sacré-Cœur Watten • Collège Émile Zola · École Jean Jaures Michelet · Wattrelos Collège Val de La Sensée · Arleux · École Sevigne Mace · Lourches
 Collège Joliot Curie · Lallaing · École Primaire Charles Robert · Masny * École Henri Barbusse Louise Michel · Herin * École Georges Brassens · Bauvin * Collège Gaspard Malo · Dunkerque * École Sainte-Marie · Valenciennes * Groupe Scolaire André Malraux · Cité Scolaire

Marie - Valenciennes * Groupe Scolaire André Malraux - Cité Scolaire Paul Duez - Cambrai - Lycée Edmond Labé - Douai * École Primaire Maxime Quevy - Aniche * École de La Claire Rivière - St Python * École Elémentaire Publique - Sebourg 62 Collège Marie Curie - École Elémentaire Publique Voltaire - Arras * École Primaire de l'Esplanade - Calais * École Jacques Prévert - Aix - Noulette * École Publique Mixte de Vieille-Église - Vieille-Église * École Primaire eu Carré des Sources - Rivière * École Primaire Antoine de Saint-Exupéry - Busnes * École Suzanne Lanoy - Billy-Montigny * École Hanri Barbusse - Sallaumines * École Marie Curie - Neuville St Vaast Henri Barbusse · Sallaumines • École Marie Curie · Neuville St Vaast

01 Collège de La Plaine de l'Ain - Leyment • École de La Bretonnière Prévessin Moens • École Élémentaire de St Étienne du Bois · St Étienne du Bois • École de Toussieux · Toussieux

Etienne du Bois • Ecole de Toussieux · Toussieux 42 École Primaire du Guizay · Collège Honoré d'Urfe · St Etienne • École Primaire Publique de Valfleury • École Primaire de Veauchette 69 École Primaire Makarenko B · Vaulx-en-Velin • École Primaire Montessuy · École Multilingue Ombrosa · Caluire-et-Cuire • École Marcel Pagnol · Meyzieu • École de St Maurice Sur Dargoire · Chabanière • École Primaire du Golf · Groupe Scolaire Marie Curie · Oullins *École Primaire Jean d'Azieu · École Primaire Joanny Collomb · École Nelson Mandela · Genas * Groupe Scolaire René Cassin · St Pierre de Chandieu * Collège Rene Cassin · École Primaire Jean Jaurès · Corbas

MONTPELLIER

11 Collège Les Mailheuls · Coursan • Groupe Scolaire de Cruscades

Cruscades * Collège Antoine Courrière : Cuxac-Cabardès 30 École Primaire La Cigale - Nîmes * Collège d'Alzon Notre Dame -Beaucaire * Collège La Garriguette · Vergèze 34 École Élémentaire François Mitterrand - Montady * Collège des

Écrivains Combattants · St Gervais Sur Mare 66 École Élémentaire Roudayre · Perpignan • École Jules Ferry · Collioure

École Primaire Privée Sainte-Marie · Toulouges

54 Collège René Nickles · Dommartemont · École Élémentaire du Charmois · Faculté de Médecine · Vandœuvre Les Nancy · Collège Saint-Michel de Bosserville · Art-sur-Meurthe · École Primaire Émile Zola · Laxou • Collège Léodile Bera · Longlaville • Collège Eugène François · Gerbéviller

55 École Primaire Sommedieue · Sommedieue • École Primaire de Dieuesur-Meuse · Dieue-sur-Meuse • École Notre Dame des Vertus · Lignyen-Barrois

57 École Les Venelles : Plappeville • Lycée de La Communication : Metz Ecole Les Venelles - Plappeville « Lycee de La Communication · Metz - École Maternelle de Villers · Rombas » Collège Jean Moulin · Uckange » Groupe Scolaire Maréchal Juin · Zoufftgen » Collège Louis Pasteur · Faulquemont » Collège Jean de La Fontaine · St Avold » Collège Charles Peguy · Cattenom » Foyer du Bruch · École Saint-Joseph La Providence · Forbach » École Les Mésanges · Macheren » Collège Alexandre Dreux · Folschviller • École Mixte de Luttange

Luttange 88 Collège Jean Rostand - Chatenois * Collège Julie Victoire Daubie - La Voge Les Bains • LP La Providence · Harol • École Élémentaire du Centre · École Élémentaire La Route · Vincey

44 École Primaire Madame de Sévigné · Ancenis St Géréon • Collège La Perverie · École La Perverie Sacre Cœur · Nantes • École Notre-Dame

rerverie : Ecole La Perverie Sacre Cœur - Nantes * Ecole Notre-Dame des Anges · Grand-Auverne * École Les Petits Mousses · Préfailles * École Primaire Bernardiere · St Herblain 49 Collège Renoir · Angers * École Notre Dame · Bellevigne-en-Layon * École Privée Jean Bosco · École Notre Dame du Sacré-Cœur · Chemille en Anjou

53 École de Désertines - Désertines

85 Collège Privé Saint-Louis · La Roche-sur-Yon • Collège François Viète Fontenay-le-Comte • École Saint-Joseph · Les Epesses

06 École Maternelle Saint-Antoine Grasse • Institution Saint-Joseph Carnoles Roquebrune-Cap-Martin • École Primaire Tenao · Beausoleil • Lycée Les Fauvettes · Cannes • École des Près · Bouyon • École Élémentaire St Claude · Antibes • Collège Jean Franco · St Étienne de Tinee • École Primaire Tordo · Tourrette-Levens

83 École Primaire d'Ampus - Ampus

ORLÉANS-TOURS

18 Collège Notre Dame · Vierzon • École Primaire de Germigny-l'Exempt

Germigny-TExempt • École La Chapelle-Hugon · La Chapelle-Hugon 28 École Guery · Chartres • Erea François Truffaut · Mainvilliers • Collège Notre Dame · Janville-en-Beauce • Collège St Joseph · Auneau Bleury St Symphorien
36 École Saint-Pierre · Collège Léon XIII · Châteauroux • Collège Rollinat

Argenton-sur-Creuse

75 École Polyvalente des Hospitalières St Gervais · Collège Bossuet Notre Dame · Collège Charles Peguy · École Primaire Belliard · Collège Georges Brassens · Paris

POITIERS

To École Élémentaire d'Aigrefeuille-d'Aunis - Aigrefeuille-d'Aunis • École Les P'Tits Pierreux - Crazannes • École Élémentaire Jean Bouchet -Beaugeay • École Jacques Prévert - St Georges des Coteaux 86 École Marcel Pagnol · Vouneuil-sur-Vienne • Collège Privé Jeanne

d'Arc · Civray

08 École Jean Macé · Aiglemont • École Élémentaire Saint-Hilaire · Givet 10 Collège St Pierre en l'Isle : Troyes • École Primaire Montier La Celle St André Les Vergers • École Élémentaire de Longsols • Longsols • Collège Louis Brisson · Ste Savine 51 École Élémentaire d'Hautvillers • École Primaire Marcel Jerger · Fromentières • École Élémentaire Aubrac · St Dizier

RENNES

22 École Primaire de Baratoux · St Brieuc • Groupe Scolaire Henri Derouin · Beaussais-sur-Mer 35 Collège Lycée Saint-Martin · Rennes • École Pablo Picasso · Thourie

• École de La Liberté · Quebriac • Lycée Sevigné · Cesson-Sévigné • École Primaire Aimé Bailleul · Guignen

56 Collège Beg Er Vil · Quiberon

27 École Jean Moulin - Louviers

27 École Privée Sainte Thérèse · Bois-Guillaume • Lycée Georges Brassens · Neufchâtel-en-Bray • Institution Saint Victrice · Bihorel • École Primaire l'Envolée · St Gilles de La Neuville • École George Sand · Le Havre

67 Lycée Jean Monnet · Strasbourg • École de Furdenheim · Furdenheim • École Maternelle Mozart · Marckolsheim • École Élémentaire de Châtenois • École Boucheseche · Hænheim 68 École Marcel Pagnol · Huningue

31 Lycée Airbus - Icam - Ensemble Scolaire Les Maristes - Toulouse • École Georges Brassens - St Jory 46 Çollège d'Orlinde - Bretenoux

40 College d'Unime Bretandux 55 École Paul Verlaine : Barbazan-Debat 81 École Élémentaire Jacques Prévert · Castres 82 Collège Institut Familial · Montauban • École Primaire de Castelmayran • École Primaire de Barry-d'Islemade · Barry-

VERSAILLES

78 Collège du Sacré Cœur · Versailles • Collège Marcel Roby · École Élémentaire Ampère · St Germain en Laye • Collège Charles Peguy · Le Chesnay Rocquencourt • Ensemble Scolaire Mercier Saint Paul Le criesnay nocquencour. L'Essemble Scotlaire Meriche Saint Faur Meulan-en-Yvelines * École Régionale du Premier degré La Verrière La Verrière • École Victor Hugo · Fontenay-le-Fleury • École Élémentaire Jean Jaurès · Verneuil-sur-Seine • Collège St Louis Notre Dame du Bel Air · Montfort-l'Amaury • Collège Darius Milhaud · Sartrouville • École Jean Moulin · St Léger en Yvelines • Collège

Sartrouville * Ecole Jean Moulin · St Léger en Yvelines * Collège François Rabelais · Beynes
91 École Élémentaire Andersen · Villebon-sur-Yvette * Centre de Loisirs Joliot Curie · St Germain Les Arpajon * École Joliot Curie · Igny * Collège Les Gatines · Savigny-sur-Orge * École Élémentaire du Tilleul · Leudeville * Collège Mondetour · Les Ulis
92 École Gramme · Bois-Colombes * Collège Auguste Renoir · Asnières-sur-Seine * École Charles Peguy A · Colombes * École Pierre Brossolette · Argenteul * École Elémentaire Mermoz · Taverny * École Élémentaire Sevigné · Goussainville * Collège Jean Claude Chabanne · Pontoise * Collège Roland Vasseur du Bord Haut · Vigny





Une opération réussie en période de COVID

Du 7 au 11 juin dernier, le collège René Nicklès de Dommartemont (54) a renouvelé son fidèle soutien à l'association ELA en organisant l'opération "Mets tes baskets et bats la maladie" tout en respectant les consignes sanitaires (une randonnée par classe, suivie d'une course de relais sur les hauteurs du plateau de Malzéville). Avec les carnets de parrainage les élèves ont réalisé une très belle collecte en sollicitant leur entourage proche.

Valérie Suisse, Principale du collège

Une émulation autour d'un projet commun

"Je trouve que l'action d'ELA, grâce aux éléments qui fédèrent comme la vidéo de sensibilisation, la banderole, les T-shirt, sert une émulation collective et cela fait du bien. En plus, dans le contexte particulièrement difficile que nous connaissons, elle apporte une bouffée d'oxygène dans l'établissement et nous permet de nous unifier autour d'un projet commun.

L'opération donne du sens à des valeurs qui pour moi sont importantes comme l'empathie et la solidarité. Les élèves en ont besoin. Je pense que nous devrions remettre ces valeurs au centre de nos préoccupations, car nous sommes dans une société marquée par des rapports devenus égoïstes, individualistes qui renvoient beaucoup à soi, à son apparence... ELA permet de mettre le focus sur des valeurs qui rassemblent et amènent les élèves à se recentrer sur autre chose qu'eux-mêmes, notamment via le DVD de sensibilisation qui montre la vie des enfants malades."

Un temps fort pour l'établissement

"Ce type de projet fonctionne bien car il est porté par notre équipe de professeurs d'EPS et en particulier Monsieur Collot, une figure dans l'établissement. Il y met toutes ses convictions et les autres professeurs ainsi que la CPE s'associent, portent le T-shirt et s'impliquent. Durant toute cette semaine nous arborons les couleurs d'ELA. Tout le monde joue le jeu et je trouve cela chouette. C'est également bien apprécié par les parents. Les élèves savent qu'il va y avoir ce temps fort dans l'établissement, ils l'attendent.

Transmettre des valeurs, c'est notre rôle et ce type d'action nous permet d'avoir une autre forme de communication, moins descendante. Elle nous permet aussi de travailler sur ce qui nous rassemble comme la solidarité et l'empathie, plutôt que sur ce qui nous divise."



Une démarche facilitante

"Les ingrédients de notre fidélité à ELA tiennent aussi à la démarche proposée qui nous convient car elle est facilitante. Dans notre quotidien intensifié, il n'est pas toujours aisé de monter des actions particulières. La démarche d'ELA est très carrée et l'opération bien organisée. Elle nous permet en peu de temps, d'aborder différents sujets. Même si l'action se fait principalement en EPS, les autres professeurs portent le T-shirt et vont la relayer et en parler également dans leur cours. C'est un vrai atout. Avec les beaux jours qui reviennent, ELA nous donne l'occasion d'innover en trouvant des actions qui peuvent se faire à l'extérieur et qui rassemblent. Elle nous permet de terminer l'année sur une touche positive. S'il n'est pas facile d'avoir 14 ans dans le contexte qui vient de s'écouler, il est important de rappeler aux élèves que des enfants malades luttent au quotidien avec souvent de la bonne humeur et nous donnent une leçon de vie."

Philippe Collot, Professeur d'EPS

Un support vraiment intéressant pour former les élèves

"Tous les ans, nous organisons un cross au collège au profit d'ELA. Mais cette année, il n'a pu avoir lieu compte tenu du contexte sanitaire. Nous avons quand même souhaité soutenir ELA. Nous avons donc rebondi sur votre proposition d'aller décrocher la lune que nous avons trouvée assez géniale, en utilisant l'idée du comptage de pas. Le protocole sanitaire nous interdisant de mélanger les classes, nous avons décidé de participer à l'opération chacun avec nos classes, en organisant pendant les cours d'EPS, une randonnée visant à faire faire aux élèves, le plus de pas possible que nous offrirons volontiers à ELA.

Cela fait 25 ans que je suis professeur et 23 ans que j'organise une opération de ce type. C'est ELA qui m'a mis le pied à l'étrier. J'ai trouvé le projet "Mets tes baskets" génial. C'est un support vraiment très intéressant pour former les élèves à la solidarité, à l'entraide. Quand j'ai découvert ce projet je l'ai trouvé super et quelque part, je remercie ELA de me permettre de faire de l'éducation au sens noble du terme. Depuis, tous les ans, j'organise fidèlement cette opération pour ELA qui a besoin des dons des élèves pour réaliser ses missions."

Former nos élèves à la citoyenneté, à l'entraide, à la solidarité, c'est fondamental

"Si chaque année ca marche, cela tient à la rareté de la maladie, mais aussi à l'âge des personnes atteintes, souvent proche de celui des collégiens qui s'identifient très rapidement aux enfants malades ou handicapés. La force d'ELA est d'avoir organisé les choses avec des vidéos qui sont très poignantes, très pédagogiques. Le DVD de sensibilisation est un support vraiment exceptionnel. Pour nous enseignants, c'est de l'or. Nous le diffusons, suivi de discussions. Et les élèves n'ont aucune difficulté à comprendre et à être sensibilisés à la cause. Nous leur rappelons que ne pas être malade, c'est une chance et que pendant cette opération nous attendons d'eux qu'ils soient solidaires, sympas, au service des autres et nous leur demandons de prêter symboliquement leurs jambes aux enfants qui ne peuvent pas s'en servir et qui donneraient tout pour être à leur place. Former nos élèves à la citoyenneté, à l'entraide, à la solidarité c'est fondamental, cela fait partie intégrante de notre projet pédagogique au niveau du collège.

Cette année, nous avons réussi à mettre en place l'opération, tout en restant totalement dans le protocole sanitaire et nous avons



distribué les carnets de parrainage en demandant aux élèves de ne solliciter que leur entourage proche. Nous pensions que le résultat de cette une année ne serait vraiment pas à la hauteur, et nous nous sommes trompés!

Mon énergie à faire malgré les freins multiples, je la puise dans une intime conviction: il y a une nécessité impérieuse d'aider les enfants malades. Mon choix est de toujours faire preuve d'humanisme car j'ai été élevé dans cette voie de l'attention aux autres. J'ai essayé de le faire d'abord sur le plan personnel, puis en tant qu'enseignant. Eduquer sur des valeurs c'est important car nous formons les générations futures. Grâce à des opérations comme Mets tes baskets, nous semons des graines et nous espérons qu'après nous, la vie les cultivera et qu'elles pousseront et germeront. J'ai l'espoir que tous ces élèves qui sont passés entre nos mains sauront à leur tour tendre la main. Ma force c'est ça: me sentir utile."





Jean-François Clervoy, astronaute, nouveau parrain d'ELA

Jean-François Clervoy est décoré trois fois de la médaille "Vol spatial" et deux fois de la médaille "Service Exceptionnel" de la NASA, médaille de l'Aéronautique. Homme passionné par le voyage dans l'espace, il aime partager cette expérience unique. En 2021, il devient parrain d'ELA pour la campagne "Mets tes baskets Objectif Lune".

ELA: Quel est votre parcours, comment vous est venu ce choix de devenir astronaute, qu'est-ce qui vous a motivé à faire ce métier?

Je suis Jean-François Clervoy, mon alias d'astronaute est Billy Bob. J'ai volé trois fois dans l'espace: la première fois pour étudier l'atmosphère, la deuxième fois pour ravitailler la station spatiale russe Mir (qui signifie monde et paix en russe) et la troisième fois pour réparer le télescope spatial Hubble, sur des navettes spatiales différentes: Atlantis et Discovery et des orbites très différentes en altitude en inclinaison.

Je suis arrivé là par un concours de circonstances. Tout d'abord, je suis né à une époque où l'on vivait l'effervescence du spatial avec les missions Apollo. J'avais 11 ans lorsque les premiers humains ont marché sur la lune. On nous disait à l'école qu'adultes, on pourrait y aller pour les vacances et je l'ai cru... Mon père était pilote de chasse, j'avais souvent la tête dans les étoiles et puis je rêvais de télécommander des machines, donc j'ai fait beaucoup d'aéromodélisme. Mon premier job a été de travailler sur des sondes interplanétaires. Je voulais être: "télécommandeur" de sondes interplanétaires. C'est-à-dire concevoir sur Terre des machines que l'on envoie à des milliards de kilomètres et puis en agissant sur Terre, je leur fais faire là-bas, ce que je veux. C'est une forme d'augmentation de l'être humain en quelque sorte. Une sonde qui part dans l'espace c'est un peu

nos yeux, nos oreilles, des instruments scientifiques qui acquièrent du savoir pour nous rendre plus savants ici sur Terre. J'étais aventurier aussi puisque j'avais mes brevets de parachutiste, de pilote privé. Alors, quand il y a eu un appel à candidature pour faire partie du deuxième groupe d'astronautes français, il y a maintenant 36 ans, je me suis dit: c'est fait pour moi! Je me suis soudain senti destiné à cette vocation. Enfant, je rêvais d'aller dans l'espace mais pour le fun, pas pour y exercer un métier. Être astronaute c'est avoir envie d'aller dans l'espace pour y travailler au service de la science, de la connaissance. À ce jour, tous les vols habités sont réalisés par des professionnels dans le cadre de programmes d'exploration.

Quels souvenirs gardez-vous de ces voyages?

Si vous demandez à un astronaute quels sont ses souvenirs les plus forts, ce qui lui vient en premier lieu à l'esprit, c'est probablement un mix entre le professionnel et le personnel. Sur le plan professionnel, il y a le souvenir de missions très difficiles, réalisées en équipe, donc la fierté d'avoir rempli ces missions avec succès. Sur le plan personnel, sensoriel, émotionnel, même intellectuel et spirituel c'est ce qu'on appelle "l'overview effect"; ce bouleversement que nous vivons et que nous gardons pour toujours en nous, d'avoir observé la Terre de beaucoup plus loin

que d'habitude pour voir qu'elle est bien ronde, qu'elle est finie avec un horizon du champ de vue qui porte à 2500 km. On voit la France par exemple dans son champ de vue entier. En plus notre vision change très vite puisque l'on voyage à 28 000 km à l'heure. C'est très beau, très coloré et contrasté, avec à la fois la terre puissante en tant qu'être vivant climatique, géologique, tectonique, cosmique avec des impacts d'astéroïdes d'il y a des millions d'années que l'on voit à l'œil nu... Et en même temps on prend conscience de cette fragilité du vivant dont nous faisons partie qui est manifeste lorsque l'on regarde au loin l'atmosphère vue sur sa tranche, cette couche de gaz qui nous permet de vivre. À l'échelle d'un globe Terrestre d'environ trente centimètres de diamètre, l'atmosphère fait moins d'un millimètre d'épaisseur et là on se dit que nous sommes vraiment fragiles, car nous dépendons d'un équilibre, apparemment stable, mais si fragile, entre l'océan, l'atmosphère et la biodiversité qui permet au vivant d'être pérenne malgré les cataclysmes naturels qu'a connu déjà la Terre. À ce moment précis on prend conscience de la fragilité de notre biosphère. Je n'aime pas dire la Terre est fragile. La Terre nous survivra, c'est nous qui sommes fragiles.

Quelles émotions?

Ce que l'on voit est bouleversant parce que tellement beau! Alors on en pleure, et même si l'on est le plus endurci des astronautes, les larmes nous viennent aux yeux. Et comme on le vit à plusieurs, on se dit: regarde l'Himalaya, les Atolls turquoises de Polynésie, les déserts, les forêts tropicales, regarde ce panache de fumée et ces vortex de nuages créés par les vents, le reflet du soleil sur l'océan qui nous permet de distinguer les courants, l'éclosion de phytoplancton avec toutes ses variétés de turquoise. Et tout cela sur un fond noir, vide, absolu à l'infini du cosmos. Noir parce qu'on ne voit pas les étoiles depuis l'espace. Pour voir les étoiles, il faut prendre le temps pendant la phase nocturne de l'orbite qui a lieu toutes les 45 minutes. Alors on éteint toutes les lumières dans le cockpit, on attend une dizaine de minutes que les bâtonnés de la rétine dédiés à la vision nocturne s'activent, que la pupille s'agrandisse au maximum et là, c'est tapissé de dizaines de

milliers d'étoiles, dont la voie lactée si lumineuse et magnifique.

Et c'est peut-être aussi beau et bouleversant que la vue de la Terre que nous avons en permanence de jour comme de nuit. Si l'on est sur une orbite inclinée par rapport au plan de l'Équateur, pendant 45 minutes on survole l'hémisphère Nord où par exemple c'est l'hiver, tout est blanc et 45 minutes plus tard on survole la saison opposée, Sud. l'hémisphère Nous changeons de saison d'éclairage toutes les quarantecinq minutes. Alors on se sent peut-être devenir un Superman car tout cela, on le vit en flottant librement dans la sommes cabine. Nous apesanteur. Alors, on en arrive même à oublier son corps, on est juste une conscience flottante livrée à ses sens, notamment à la

vue qui porte très loin et qui nous révèle un paysage magnifique, contrasté, nous procure des émotions, des frissons même lorsque l'on assiste à des phénomènes spectaculaires comme les aurores polaires, les aurores boréales ou australes. Parfois on voit des étoiles filantes sur fond de Terre. J'ai d'abord cru voir un OVNI en observant ma première étoile filante vue depuis l'espace! Une lumière très brillante qui traverse le champ de vue, à grande vitesse. On s'est dit avec les collègues "Quel est ce vaisseau? Mais, à cette vitesse, c'est impossible..." alors on réalise rapidement qu'il s'agit d'un gros caillou qui rentre dans l'atmosphère et qui passe entre nous et la Terre, c'est-à-dire une étoile filante que nous avons l'habitude de voir sur fond de ciel plutôt que sur fond de Terre.

La conquête de l'espace, dans quel but?

Dans l'espace, nous prenons conscience que la Terre est un vaisseau spatial comparable au nôtre et nous nous disons qu'il faudrait la gérer comme est géré notre propre vaisseau. C'est-à-dire sans gaspiller, en recyclant (on recycle toute l'urine en eau potable aujourd'hui dans ISS), en ne consommant chaque jour pas plus que ce que l'environnement nous procure, pas plus de ressources que prévu, pour ne pas en manquer, en ayant toujours à l'esprit qu'il faut vivre en sécurité pour vivre le plus longtemps possible. L'ISS est habité en continu depuis 20 ans. Plusieurs origines et cultures différentes. Américains, Russes, Japonais, Européens, Canadiens... y travaillent ensemble et ça marche parce que le but de nos missions est noble, celui de la quête du savoir qui satisfait la nature curieuse de l'homme.

Au-delà de chercher où trouver la nourriture ou l'abri pour se protéger, l'humain lui - c'est un peu un mystère d'ailleurs, on ne sait pas ce qui lui donne cette conscience supérieure - cherche à savoir : pourquoi il est là, d'où il viens, où il va, quel est son rôle, quel est le rôle de l'humanité, quel est son destin ? Et à ces questions, il cherche à répondre en explorant les océans, l'infiniment petit, le cerveau, et toute contrée inconnue donc aussi en explorant l'espace.



Devenir amoureux de la Terre, est-ce que cela invite à la préserver?

Quand on regarde la planète et que l'on en tombe amoureux, on a envie de mieux la connaître. Mon fantasme d'astronaute c'est de connaître la Terre visuellement par cœur. Je me débrouille déià pas mal, parce que mon premier vol était un vol dédié à l'étude de l'atmosphère. On volait sur le dos en permanence et j'étais très souvent à genoux, sur les hublots du plafond, à regarder la Terre défiler en dessous avec un atlas ouvert à côté de moi pour apprendre à reconnaître les lieux survolés. Cette affection pour la planète nous amène à la chérir et nous inculque le devoir de transmettre ce sentiment.

Alors nous ne pouvons pas nous empêcher de la comparer à notre vaisseau. Quelle est la différence fondamentale entre un vaisseau spatial habité et un vaisseau automatique, une sonde interplanétaire ou un satellite? Il n'y en a qu'une seule: tous les systèmes sont communs sauf un (pour tout satellite il faut des systèmes électriques, informatiques, de régulation de température de navigation, de communication, de propulsion pour corriger l'orbite...). Il y a un système qui n'existe que dans les vaisseaux habités, c'est celui appelé: système de support vie et de contrôle de l'environnement, c'est lui qui fournit l'oxygène, absorbe le gaz carbonique, régule la pression, la température de l'air, l'humidité et nourrit l'équipage.

En voyant la Terre comme un vaisseau spatial, nous nous sentons tous membres d'équipage, plutôt que juste passagers. Le passager, s'installe, attend qu'on s'occupe de lui. Un membre

d'équipage a une responsabilité dans la gestion du vaisseau. Les humains sont tous membres d'équipage du vaisseau spatial Terre, avec entre autres comme priorités d'entretenir le système de support vie et le contrôle de l'environnement qui permet à la biosphère d'exister dans la durée.

Pour la Terre, le système qui remplit principalement cette fonction, c'est l'océan! Quand vous êtes astronaute vous recevez des cours de géographie, de géologie, de climatologie. Vous apprenez à comprendre comment fonctionne la Terre. C'est ainsi que j'ai appris que l'océan est le principal producteur de l'oxygène que nous respirons. Plus de 50 % de notre oxygène vient de la photosynthèse des plantes aquatiques, du phytoplancton. L'océan est le principal absorbeur de gaz carbonique, le régulateur de la température du cycle de l'eau, de l'humidité et il nourrit la moitié de la population. C'est important de préserver les océans et ça commence à la source des rivières qui se jettent dans les fleuves, les lacs qui arrivent ensuite dans l'océan. Il faut bien sûr aussi préserver l'atmosphère et bien sûr maintenir la biodiversité.

Le métier d'astronaute consiste à être opérateur de machines complexes en environnement extrême hostile, confiné, isolé. Et nous pouvons faire le parallèle avec la Terre. La Terre est isolée. Depuis l'espace, on voit bien qu'il n'y a rien dans les alentours pour lui venir en aide. On ne peut compter que sur nous-mêmes, comme le fait un équipage.

Est-ce que l'espace nous permet de voir la Terre autrement?

Quand nous regardons la Terre depuis l'espace et que se produit cet effet émotionnel et intellectuel évoqué plus haut, nous réalisons la chance que nous avons de vivre sur ce corps céleste qui n'a pas d'équivalent dans tout le système solaire et probablement pas dans beaucoup d'autres. S'ensuit une réflexion spirituelle sur sa création: qui, ou quoi a pu créer cet être cosmique aussi extraordinaire, aussi beau, aussi éblouissant, aussi émerveillant que cette planète qui défile sous nos yeux.

Ceux qui sont croyants ont leur réponse mais pour les autres, il est difficile de penser qu'un pur hasard a créé cet objet. Nous nous posons toutes ces questions sans avoir forcément des réponses mais ce questionnement alimente un amour, un respect et une envie de pousser tous les terriens à se poser les mêmes questions et à s'approprier ces mêmes démarches de respect de notre environnement.

Nous avons la chance de vivre sur une planète merveilleuse qui nous apporte de l'énergie, de la nourriture, un équilibre, des paysages spectaculaires qui nous mettent en émoi. Nous sommes pleins d'admiration devant ce sacré qui nous est offert et notre devoir est de le transmettre.

Vivre des situations exceptionnelles, cela vous invite-t-il à repenser la condition humaine?

Aujourd'hui, parmi les astronautes, nous trouvons des océanographes, vulcanologues, vétérinaires, chimistes, biologistes, physiologistes, physiciens nucléaires, astrophysiciens, chirurgiens cardiaques... Une fois sélectionnés nous sommes tous formés au même job, à savoir notre métier d'opérateur de



machines complexes. L'entraînement consiste à apprendre comment fonctionnent puis comment utiliser le vaisseau, le scaphandre, le bras robotique et tous les appareillages scientifiques très complexes qui nous sont confiés (microscope électronique, séquenceur d'ADN, congélateurs à - 8 °C, etc.).

Et si l'on sélectionne des astronautes parmi ces métiers aussi variés, c'est pour diversifier l'équipage. Car si vous n'avez dans un équipage que des pilotes, ceux-ci vont tous raisonner de la même façon. Alors que si vous avez dans un équipage des personnes qui n'ont pas la même expérience de formation, ni la même expérience professionnelle, elles vont raisonner différemment, ce qui en cas de problème combiné augmente la capacité du groupe à trouver des solutions innovantes à des problèmes complexes nouveaux, par exemple des combinaisons de pannes inattendues. C'est la loi numéro un que nous enseigne la nature: la diversité permet, quand il y a une pénurie ici ou un surplus là, de retrouver un équilibre. Tout le monde est nécessaire à tout le monde dans la nature.

Entre les plantes, les insectes, les oiseaux, les animaux dont font partie les humains, nous avons tous un rôle à jouer, nous les humains pour pérenniser l'ensemble de la biosphère parce qu'elle est indispensable à la pérennité de notre propre espèce. Un humain qui croit qu'il peut se satisfaire de faire attention à son espèce et à aucune autre n'a pas compris ce lien ancestral. C'est pareil dans l'espace on fait appel à la diversité la plus riche des profils dans un équipage où chacun a besoin de tout le monde.

On a toujours quelque chose à apprendre de celui qui vient d'un autre milieu et réciproquement, c'est ce qu'on appelle l'écoute active : une forme généreuse de l'écoute de l'autre, un facteur vital pour l'esprit d'équipe et pour réussir. Dans le milieu scientifique, avoir de l'humilité, c'est juste se dire : j'en sais très peu par rapport à la somme des connaissances présente quelque part, là dans les cerveaux de tous les êtres humains qui sont sur Terre. On a toujours à apprendre de son prochain et c'est une règle. Dans le métier d'astronaute, ne jamais se croire le meilleur, celui qui sait tout.

Le travail en équipe est fondamental dans la réussite d'une mission difficile mettant en jeu des machines complexes, et parfois un niveau de risque élevé. La façon poétique de définir l'esprit d'équipe, c'est celle de Saint-Exupéry: "Si tu veux construire un bateau, ne rassemble pas tes hommes et tes femmes pour leur donner des ordres, leur donner chaque détail de ce qu'ils doivent faire. Si tu veux construire un bateau, fais naître dans le cœur de tes hommes et de tes femmes, le désir de la mer." Si au sein de l'équipe chacun a la même réponse à la question : pourquoi je fais ce que je fais, c'est gagné! Chacun fera alors ce qu'il faut. Il aura conscience que du succès de la tâche affectée à chacun dépend le succès de la tâche de l'autre. Il faut s'aider mutuellement, c'est fondamental! Il y a cette anecdote de Kennedy qui visite une salle blanche dans laquelle on assemble le vaisseau Apollo qui permettra de voyager vers la Lune (une salle blanche c'est une salle où l'on filtre beaucoup de poussière et qui est censée être très propre). Il voit une personne en train de balayer et lui demande ce qu'elle fait là. Le balayeur répond "j'aide mon pays à mettre un homme sur la Lune". Cette personne s'est approprié le but. Le rôle du leader (ici le président Kennedy à l'échelle des États-Unis d'Amérique) est de savoir définir le but simplement et de le faire s'approprier par tous les membres de l'équipe.

Pour moi la première qualité humaine fondamentale chez l'astronaute, je le dis à partir de mon ressenti et de l'observation de mes collègues, c'est le sens de l'engagement. "J'ai accepté une mission je m'engage à aller jusqu'au bout".

Après l'adhésion au but, la deuxième qualité est la confiance mutuelle acquise au cours de l'entraînement. Laquelle confiance s'acquiert par la compétence et l'écoute active. Ce sens de

l'engagement et cet esprit de solidarité intellectuelle, technique, opérationnelle au sein de l'équipe comprennent non seulement l'équipage en vol, mais aussi celui qui est au sol. Ce n'est pas du tout la honte pour un astronaute d'appeler "Houston, on a un problème". Je fais allusion à l'explosion d'un réservoir d'oxygène dans Apollo 13...

Il n'y a pas de place pour l'ego dans l'espace (même si on a tous un ego plus ou moins grand, il ne faut surtout pas en faire un outil). On sait que l'on aura des problèmes parce que nos machines sont très complexes. Mais l'entraînement nous a formés comme des "solutionneurs de problèmes", c'est-à-dire des hommes et des femmes qui, face à une situation de pannes inattendues ou redoutées, sauront se concentrer sur la recherche et l'application de la solution.

Quels conseils donneriez-vous?

Le conseil très simple que je donne aux enfants qui acceptent la mission "Objectif Lune" c'est de garder en tête l'objectif de leur mission. Lorsque vous êtes face à l'adversité ou à une difficulté et que l'idée vous passe par la tête de vous arrêter, il faut tout de suite vous reconnecter à l'objectif pour vous rappeler pourquoi vous faites ce que vous faites.

Quelle vision avez-vous de la jeunesse aujourd'hui?

Ce que je trouve fantastique chez l'être humain, (peut-être aussi chez l'animal mais on ne sait pas trop), c'est la capacité à s'émerveiller. Tous les astronautes ont pleuré en regardant la Terre. Même le plus endurci des astronautes comme Matt Kowalski joué par Georges Clooney dans le "Gravity" que le film montre plusieurs fois en émerveillement devant la Terre, même si, il en est déjà à son quatrième vol dans l'espace.

La jeunesse a cette capacité, alors donnons-lui des raisons de s'émerveiller devant de grandes choses et elle nous emmènera très loin. C'est la jeunesse qui fera notre futur, c'est la jeunesse d'aujourd'hui qui sera aux commandes du vaisseau spatial Terre demain et dans 20, 30, 40 ans... Pour moi, l'éduquer est la priorité numéro un. Les guerres naissent de l'ignorance. Nous explorons pour augmenter nos connaissances, car avec la connaissance vient le savoir et avec le savoir vient la sagesse et avec la sagesse, l'envie de rester en paix.

Alors j'ai envie de leur dire: émerveillez-vous, écoutez vos aînés qui ont des choses à vous transmettre, intéressez-vous à ce qui vous entoure, il y a de multiples façons d'apprendre... Restez curieux, apprenez, découvrez et à votre tour, donnez des leçons aux plus grands parce que vous avez aussi des choses à leur apprendre.



"Mets tes baskets dans l'Entreprise": gros succès pour les challenges connectés lors de la Journée Internationale

Pour célébrer les 10 ans de l'opération solidaire "Mets Tes Baskets dans l'Entreprise", de nombreuses entreprises ont profité de la Journée Internationale du jeudi 10 juin pour organiser leur challenge connecté via la nouvelle application "Mets tes baskets".

Après un premier galop d'essai en 2020, et contexte sanitaire oblige, ELA a proposé à ses partenaires d'organiser cette année leur opération solidaire sous forme de challenge connecté via son application de comptage de pas "Mets tes baskets" (accessible gratuitement sur les principaux stores: Android et iOS).

Le pari est réussi puisque ce sont près de 30 entreprises qui ont proposé à leurs collaboratrices et collaborateurs de mettre leurs baskets le 10 juin (ou autour de cette date) parmi lesquelles: La Française des Jeux, The Walt Disney Company France, IBM France, CSE IBM Ile de France, CSE IBM Centre, IBM Interactive, Ibameo, Vertone, Solinest, Talentsoft, St Hubert, Banque Populaire Alsace Lorraine Champagne, Crédit Agricole Assurances, SPVIE Assurances, CCI Occitanie, Elengy, Bürkert, Savco, CCM France, Adam Services, Société Générale Grand Est, Inorix, Elo Energie, Red Hat, BNP Paribas Strasbourg — Banque Privée, Bouygues Construction, CBP Group.

Pour les entreprises n'ayant pas pu participer en juin, il n'est pas trop tard: vous pouvez vous inscrire à la Semaine "Mets tes Baskets" (18-22 octobre) ou à une tout autre date de votre choix!

2021, une année riche en temps forts pour vous permettre de marcher pour ELA

1er semestre:

- 11 juin au 11 juillet
- 14 au 18 juin

2nd semestre:

- 16 au 22 septembre
- 23 au 30 septembre
- 18 au 23 octobre
- 15 au 21 novembre
- 3 décembre

Euro 2021 de football

Semaine pour la Qualité de Vie au Travail

Semaine européenne de la Mobilité Semaine européenne du sport (EWOS) Semaine Nationale "Mets Tes Baskets" Semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes en situation de Handicap Journée Internationale des personnes en situation de handicap et opération mondiale "Giving Tuesday" Nous avons plus que jamais besoin de vous: le temps d'une journée de travail, engagez-vous pour ELA!

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

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

La campagne "Mets tes baskets dans l'Entreprise" véhicule un message fort qui touche profondément le grand public. Organiser votre opération dans le cadre d'un temps fort, c'est amplifier votre action de sensibilisation et donner plus d'impact et d'efficacité à votre communication.

Jouez collectif pour être plus forts et nous aider à vaincre les leucodystrophies. Inscrivez votre entreprise en nous contactant au 01 40 79 49 30 ou par mail (mecenat@ela-asso.com).

La journée internationale "Mets tes baskets dans l'Entreprise" s'est déroulée également en Belgique, en Italie, au Luxembourg et en Suisse et a mobilisé de nombreuses entreprises au niveau international.









L'exploit sportif, et plus encore, l'exploit de vie de Thibaut, âgé de 21 ans et atteint de leucodystrophie.

Thibaut a décidé de défier son quotidien de jeune adulte atteint de leucodystrophie en se lançant dans une expérience extrême durant l'été 2019: l'ascension de la Pyramide Vincent, un sommet de plus de 4200 mètres dans les Alpes italiennes.



"Ça n'est pas tous les jours que l'on peut faire ça dans sa vie. Je me suis dit que je ne le faisais pas seulement pour Apach'Evasion, mais pour les membres de l'association ELA et pour tous les enfants en Europe et partout dans le monde qui sont atteints de leucodystrophie comme moi [...]. J'ai demandé par la pensée qu'ils me donnent la force pour continuer à avancer pour eux." Plus encore que le défi sportif, c'est un exploit humain que raconte Thibaut, celui du

dépassement de soi et de ses difficultés lorsqu'on est confronté au handicap.

"Quand j'étais sur le toit de la Pyramide Vincent, j'ai senti que j'avais fermé la porte de l'ombre et qu'une autre porte s'était ouverte en moi. Une porte encore plus grande et très lumineuse.

Quand je suis rentré, je me suis senti libre car j'ai trouvé les réponses aux questions englouties au plus profond de mon âme: "pourquoi dois-je vivre, pour qui et pour quoi faire?" Mon corps m'a répondu: "Tu dois vivre pour profiter de la vie, pour les personnes que tu aimes et pour découvrir le monde à ta guise". L'énergie de mon enfance, qui s'était endormie en moi, venait de rejaillir".

Cette aventure extraordinaire, Thibaut la raconte dans un livre "La pyramide Vincent, de l'ombre à la lumière", vendu au prix de 10 €. Les bénéfices seront reversés à l'association Apach'Evasion (Association pour l'Accompagnement des citoyens handicapés vers l'évasion) et à l'association ELA, dont Thibaut est adhérent.

Pour commander le livre: Thibaut MANGIN Contact: mbnt21@sfr.fr









Une page se tourne, un beau geste

L'association "Pierre-Henri et ses amis" a été créée en 1997, en Alsace, pour "venir en aide aux enfants atteints de maladies lysosomales et à leur famille et pour soutenir la recherche médicale sur ces maladies génétiques." Au fil des années, les responsables de l'association ont organisé de nombreuses manifestations culturelles ou sportives. Les dons récoltés ont permis d'aider de nombreuses familles.

Suite au décès de Pierre-Henri mais aussi compte tenu de l'âge des dirigeants et des bénévoles de l'association, la décision a été prise de stopper les activités et de partager le patrimoine financier.

Le 11 juin 2021, Robert Adam et Sonia son épouse ont accueilli plusieurs acteurs d'associations à l'hôpital de Hautepierre à Strasbourg pour un moment convivial chargé d'émotions, de souvenirs et en mémoire de Pierre-Henri et ses amis. L'association ELA s'est vue remettre un magnifique chèque de 40 000 €.

Un grand merci à l'association "Pierre-Henri et ses amis" et à son Président Robert Adam pour son indéfectible soutien.



Le mentaliste Cyril Regard a ébloui Paribas Engagement les familles d'ELA

Le 20 mars dernier, près de 30 familles d'ELA participaient en visioconférence à "Connexions", un spectacle privé de magie du mentaliste professionnel Cyril Regard. Et le moins qu'on puisse dire, c'est qu'elles en ont pris plein la vue...

Lors de son show, le magicien Cyril Regard a invité adultes et enfants à (re)découvrir comment les interactions entre humains pouvaient être puissantes.

Le spectacle était entièrement déterminé par les choix que le public faisait... Une heure de spectacle intense et d'émerveillement, suivi d'un moment privilégié d'échanges et de questions réponses avec Cyril Regard.

Le temps d'une soirée, la magie s'est invitée au sein des foyers des familles d'ELA!



Webinaire BNP

Le 17 juin, grâce à Humberto Silva, directeur adjoint / BNP Paribas banque privée en Alsace et Territoire de Belfort, et à la BNP Alsace /Grand-Est, une soirée "Webinar" a été organisée sur le thème de l'engagement.

Près de 160 personnes de la BNP ont été connectées ce soir-là.

La première partie a été consacrée à l'engagement du Groupe BNP PARIBAS avec l'intervention d'Anne Farmer, responsable engagement BNP Paribas Région Grand Est. Et en seconde partie, Christelle Froehlicher, notre chargée de mission Alsace, a été interviewée sur son parcours-engagement sportif et son engagement pour ELA.

Une cagnotte ALVARUM a été mise en place pour faire des dons et l'ambition est à présent de participer à l'opération "Mets tes baskets dans l'entreprise" dans toutes les agences BNP du Grand Est.



Balade solidaire

Le 6 juin lors d'un très beau dimanche ensoleillé s'est déroulé une journée inoubliable pour ELA. La Fondation Groupama du Puy de Dôme avait organisé une balade solidaire pour soutenir notre association dans un cadre magnifique autour du château de Saint Gervazy (63). Un lieu merveilleux sur un territoire enchanteur.

GROUPAMA est soucieux de créer du lien et ainsi de donner du sens à chacun de ses engagements, à travers sa fondation. Dans ce but, la Fondation GROUPAMA organise des balades solidaires sur tout le territoire afin de soutenir les maladies rares.

Mue par un esprit mutualiste basé sur l'échange, le partage, la solidarité, l'engagement, la bienveillance et l'esprit du collectif, elle est un exemple à suivre pour toutes les entreprises qui souhaitent mobiliser leurs collaborateurs pour s'engager dans une politique RSE exigeante et performante.

Un immense merci à Élisabeth Farinelli Bruhat au Groupama Rhône-Alpes Auvergne, à l'ensemble des salariés et bénévoles des caisses locales du Puy de Dôme et à son président Cédric

Rougheol, de la vie mutualiste Groupama pour cet élan de solidarité magnifique pour l'association ELA et le maintien de cette balade malgré un contexte sanitaire compliqué.

La présence d'Arthur, atteint de leucodystrophie, a illuminé cette journée. Les 430 participants à la marche solidaire étaient invités lors de leur inscription à faire un don pour ELA. Une balade solidaire où beauté et partage contribuent à faire avancer la cause et le combat d'ELA.

16850 € collectés pour l'association ELA. Merci à toutes ces femmes et ces hommes qui donnent de leur temps, se montrent solidaires et engagés pour les familles d'ELA qui ont tant besoin de soutien en ces temps si difficiles.









Le challenge connecté de l'Armentiéroise 2021

Pour cette nouvelle édition, l'association ELA a pu compter sur le fidèle soutien des sportifs d'Armentières-en-Brie (77).

Malgré le contexte sanitaire, l'association "Courir pour Armentières-en-Brie" a su s'adapter et proposer un challenge connecté aux participants afin de pratiquer une activité physique et sportive pendant tout le mois de mai pour soutenir les familles d'ELA.

C'est donc un défi sur 30 jours qui a été proposé aux participants de tous niveaux avec des épreuves pour tous les goûts: marche, course, vélo... Une plateforme connectée a été mise en place pour cet évènement. Chaque participant pouvait consulter son classement et sa progression jusqu'au 30 mai, date de clôture du challenge.

Une belle aventure qui a permis de rester solidaire grâce au sport et de soutenir notre association.

Un grand merci à Éric Leblacher pour son indéfectible soutien à ELA et à l'association "Courir pour Armentières-en-Brie" pour l'organisation de ce défi connecté.

À la découverte de l'univers de "Visites Interdites"



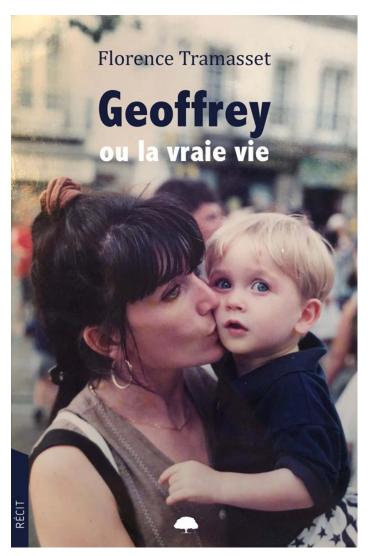
En février, le photographe de "Visites Interdites", a mis en place une vente de ses photographies au profit de l'association ELA. Une belle façon de célébrer le mois de l'amour en offrant un cadeau original à la personne que l'on aime tout

en offrant de l'espoir aux enfants d'ELA.

Depuis plusieurs années, Laurent, qui est à l'origine du projet de "Visites Interdites", est passionné par l'exploration de lieux abandonnés, de paysages urbains ou encore par les merveilles de la nature, qu'il se fait un plaisir de capturer avec son appareil photo en parcourant la France et l'Europe. Il a donc décidé de partager avec le grand public ses plus belles découvertes et les lieux abandonnés qui l'ont le plus marqué sur son site "Visites Interdites".

Très touché par la cause d'ELA, Laurent a fait découvrir l'Association et les leucodystrophies à ses abonnés par le biais des réseaux sociaux et leur a proposé une vente solidaire: 20 % des ventes effectuées sur son site Internet ont été reversés à ELA afin de soutenir les personnes touchées par la maladie et leur famille.

Un grand merci à Laurent pour cette plongée au cœur de l'univers de "Visites Interdites" et pour son précieux soutien à ELA.



Geoffrey ou la vraie vie

"Ceux qui croient que ton départ pourrait me soulager n'ont rien compris : l'amour pour son enfant est sans limite, sans calcul, il permet d'aller au plus profond de soi-même. Mais quand cet enfant n'est plus là, il n'y a plus de fond, c'est un gouffre infini."

Quinze ans après la disparition de Geoffrey, décédé d'une maladie génétique incurable à l'âge de 13 ans, sa mère, Florence, retrace les étapes de ce qui est la plus grande épreuve pour un parent : la perte d'un enfant.

Les premiers signes de la maladie, le diagnostic, les contraintes de plus en plus fortes, la relation mère-fils de plus en plus fusionnelle, l'appareillage toujours plus lourd, les relations avec l'école, les médecins, l'entourage, la conscience de la fin inéluctable...

L'auteure ne masque rien de ce cheminement à deux. Ni le sentiment d'injustice intolérable, ni la douleur insurmontable des années plus tard, ni la leçon de vie qu'elle en a tirée : aller à l'essentiel, vivre chaque instant.

Une partie des bénéfices sera reversée à ELA.

Pour commander ce livre: tramff@free.fr Éditions Mille et une vies, 2021 - 116 pages 13 x 20 cm - ISBN: 9791096138272 - 12 €

Challenge Fête des mères

À l'occasion de la fête des mères, ELA a organisé un challenge connecté pour soutenir à des vidéos témoignages. Elles ont été très nombreuses à participer et leur contribution par a produit son effet sur la toile et rencontré un boau avec à

Pour offrir aux mamans le plus beau des cadeaux, à savoir un maximum de dons pour accélérer la recherche, tout le monde était invité à prêter symboliquement ses jambes aux enfants qui ne peuvent plus s'en servir et à participer à un cadeau solidaire en faisant un don via l'application "Mets tes baskets".

Le principe était simple: le 30 mai, il suffisait de télécharger l'Application "Mets tes baskets" dans son store et d'entrer le code du challenge 300521.

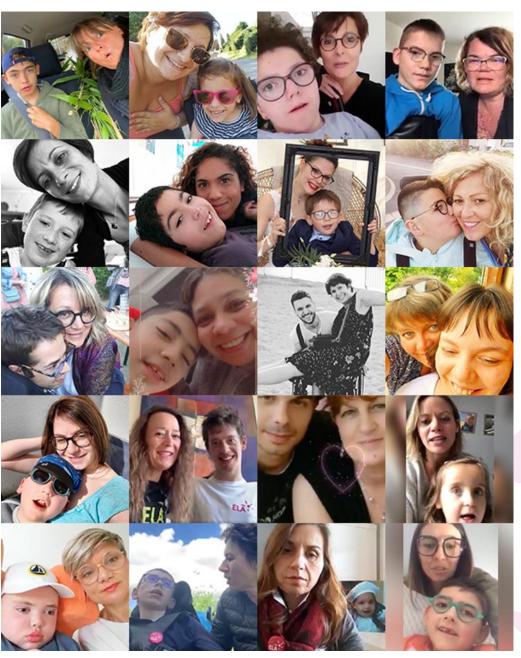
Notre campagne a été relayée par plus de 60 parrains et marraines sur les résaux sociaux. Plus de 500 inscrits au challenge ont réalisé 1 240 694 pas.

De beaux messages vidéo ont été postés par les mamans d'ELA. Ils ont touché des milliers d'internautes qui ont découvert notre combat et de nouveaux donateurs se sont associés à la lutte.

Merci aux mamans d'ELA pour votre mobilisation dans ce nouveau challenge au profit de notre association.

Merci à nos fidèles marraines et parrains pour votre soutien sans faille à la cause d'ELA.

Le 30 mai vous avez répondu présents et grâce à votre mobilisation, une fois de plus nous avons sorti les leucodystrophies de l'ombre, nous avons fait rayonner le combat d'ELA.



Développement international

Action gaufres d'ELA: le soutien des commerçants



L'année passée, nous avions organisé une action gaufres pour ELA. La recette de grand-mère de ces gaufres a eu un énorme succès. Après de nombreuses relances, pour que l'action reprenne avec l'équipe de bénévole, nous avons décidé de recommencer.

Des points relais se sont créés et les commerçants nous ont offert la marchandise, pour que 100 % des ventes soient au profit d'ELA Belgique (2000

gaufres vendues au profit d'ELA Belgique).

Nous remercions chaleureusement tous les acheteurs, donateurs, les bénévoles, les points relais.

Réouverture de la Soli'boutique d'ELA et développement du bénévolat

Compte tenu de la crise sanitaire qui nous a tous touchés, nous vous avions annoncé que la Soli'boutique d'ELA avait dû fermer ses portes. Malgré la fermeture, les donateurs étaient toujours présents. Nous avons donc lancé des ventes en direct sur Facebook "Les lives au profit d'ELA".

Grâce à cette organisation, nous avons pu collecter des fonds, et faire en sorte de continuer de parler d'ELA, ce qui a touché de nombreuses personnes qui se sont proposées de rejoindre l'équipe de bénévoles pour diffuser de l'information sur les leucodystrophies.

Nous comptons parmi nous, 10 bénévoles supplémentaires. Grâce à cette aide, les portes de la Soli'boutique d'ELA ont pu ré-ouvrir 3 jours par semaine. Les visiteurs et donateurs continuent de nous rendre visite. Grâce à cet engouement, une grande porte ouverte a eu lieu le samedi 29 mai. Nous vous annoncerons la prochaine porte ouverte via le site web: www.ela.be. Un grand merci à cette nouvelle équipe de bénévoles pour leur mobilisation ainsi qu'à tous les visiteurs et donateurs.



Les voitures germanophones courent pour ELA

Deux équipes ont couru pour ELA Belgique le week-end du 15 mai! Alain Lamberty / Christian Herné et Gino Keppens / Jenny Ostlender sont sortis pour la bonne cause.

Les deux véhicules étaient au Göhltal Classic et autres rassemblements de voitures classiques avec le logo ELA pour contribuer à rendre l'association plus populaire dans leur région. Pourquoi ce choix? "L'année dernière, notre collègue a perdu son fils Noah atteint du syndrome d'Aicardi Goutieres, l'une des 30 formes de leucodystrophie. Il est important de soutenir les parents et de contribuer à faire connaître l'association".

Pour plus d'informations sur la maladie et la vie du petit Noah: https://www.facebook.com/Noah-Mein-Leben-mit-dem-Aicardi-Goutieres-Syndrom-2387212068192542.

Nous remercions chaleureusement ces deux équipes d'avoir pris l'initiative d'apposer les couleurs d'ELA sur leurs véhicules et de parcourir des kilomètres en soutenant notre cause.



Challenge IDELUX-ELA 2021

La 12º édition du Challenge Transfrontalier d'IDELUX s'est déroulée le 28 mai. Les pas réalisés durant ce temps de midi ont été comptabilisés pour l'ensemble des collègues et des autres participants, montrant ainsi une formidable mobilisation pour l'Association ELA Belgique. Cet événement a démarré par un témoignage de Madame L'Echevine Carole Janssens de l'administration communale de Libramont ainsi que de notre parrain Chrys Adam. Comme sur chaque course, Promosport était présent pour un échauffement suivi d'un top départ donné par Edouard, touché par une Leucodystrophie. Ce super Challenge IDELUX-ELA des 3 frontières 2021 a totalisé 1190567 pas!

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à la réussite de ce challenge: Joel Marinozzi d'Idelux et son équipe, le parc Chlorophylle, Immovlan, Antoine Caprasse de la Restart Academy, Madame L'Echevine Carole Janssens de l'administration communale de Libramont, Chrys Adam, Level It, Adeps, Fédération Wallonie-Bruxelles, Hive Finances Payments, Trico, Mensura, Minakem, Jindal Films, Recybois, Promosport.



Une expédition solidaire

Didier Voelker a fait flotter le drapeau d'ELA sur la "Voie Royale" en Laponie.

Après avoir emmené, lors de précédentes expéditions, les couleurs de l'association sur les sommets du Népal et du Mont Blanc, ce sportif au grand cœur a franchi le cercle polaire arctique pour sensibiliser l'opinion publique aux leucodystrophies.

Didier a parcouru plus de 300 km de randonnée en solitaire, avec des températures de -15 C°, pour rejoindre Abisko en Suède et pour soutenir les enfants d'ELA.

Bravo à Didier pour cette performance et merci pour ce magnifique geste de solidarité.

ELA dans la presse

Afin de sensibiliser le plus grand nombre à la cause d'ELA, l'association suisse a réalisé des annonces de remplissage à destination de la presse écrite.

Les médias de l'Arc jurassien ont relayé gracieusement le message d'ELA Suisse, à plusieurs reprises, en insérant ces annonces-bouchon dans leurs publications.

Merci de tout cœur au quotidien "Le Journal du Jura", aux hebdomadaires "La Semaine" et "Le Courrier de La Neuveville" ainsi qu'à "La Feuille d'Avis du District de Courtelary" pour leur solidarité.

Les Hôpitaux Robert Schuman

"Comptez sur nous, on ELA!"

En 2020, pour la première fois, l'ensemble des collaboratrices et collaborateurs des Hôpitaux Robert Schuman s'était mobilisé lors d'un "flash challenge" de 2 heures pour réaliser un maximum de pas.

Malgré la situation sanitaire particulière et durant une période (fin novembre) loin d'être optimale en termes de luminosité, température, l'opération a suscité un tel engouement que la formule a été conservée pour l'édition de 2021.

Le soutien des Hôpitaux Robert Schuman nous honore, et nous espérons prochainement pouvoir développer un partenariat plus large avec le support de la Fondation des hôpitaux Robert Schuman...



Catherine Buffard (Chargée de Communication HRS), Jean-Paul Friedrich (Président, ELA Luxembourg), Christophe Lambot (Chargé de mission ELA Luxembourg), Sandra Thein (Directrice administrative et financière HRS), Georges Heirendt (Directeur Fondation HRS)

Demandez nos masques

Les masques ELA sont disponibles sur demande et utilisés lors de tous les RDV auxquels nous participons. En tissu, faits main, lavables en machine, ils peuvent être

utilisés et réutilisés tant que nécessaire.

Une belle opération visibilité et sensibilisation car ceux-ci sont offerts à nos marraines et parrains, ambassadeurs, et peuvent être commandés par les entreprises qui souhaitent en proposer à leurs collaboratrices, collaborateurs, clients, fournisseurs...

Contact: https://ela-asso.lu





ELA joue l'Europa League

Avec une fin de saison marathon et un suspense intenable jusqu'à la toute dernière minute, le Swift Hespérange, partenaire d'ELA Luxembourg, s'est qualifié pour jouer l'Europe. Quelques jours après la fin de la saison, nous avons reçu un appel téléphonique du Comité de Direction du club nous proposant d'apposer le logo ELA sur les tenues spécialement réalisées pour la campagne européenne du club.

Le Swift, toujours à nos côtés, porte haut les couleurs d'ELA. Il s'agit également du premier club de Teqball au Luxembourg, avec des arbitres, des coachs et des joueurs. Le tournoi de qualifications pour la Coupe du Monde de Teqball sera organisé sur leurs terrains.

Merci au Comité, merci au club, grâce à vous, on est plus forts!

Tegball ELA!

ELA Luxembourg promeut le sport, la santé et le bien-être à travers les opérations telles que "Mets tes baskets", des matchs de foot caritatifs ou sa participation à des compétitions sportives, par opposition avec la maladie et ses premiers effets qui impactent la capacité des personnes atteintes, à se mouvoir. Lorsque nous avons été contactés par la Fédération Luxembourgeoise de Teqball qui souhaite développer cette activité au Luxembourg, le côté sport, novateur, ludique et pédagogique nous a séduits. Nous avons noué un partenariat afin d'associer ELA au développement du Teqball à Luxembourg, pour en faire un sport reconnu et créer des compétitions ainsi que des championnats à l'attention des clubs de sport, des écoles et des entreprises. 20 tables sont ainsi offertes à 20 clubs qui le souhaitent pour le faire découvrir, et les premières compétitions sont en préparation.

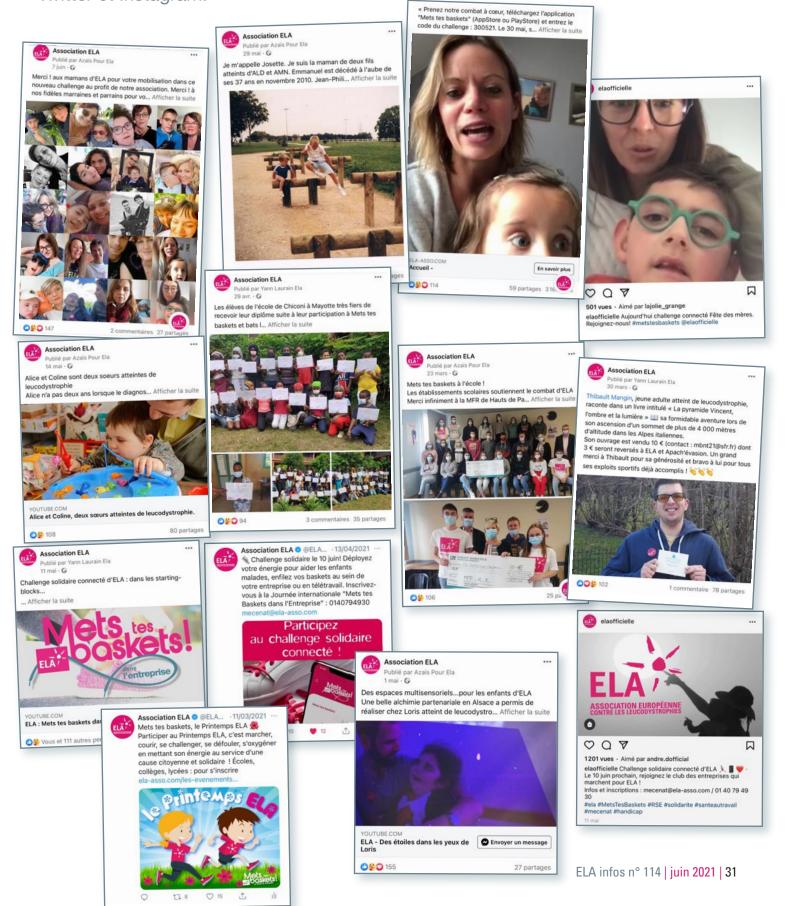




Meilleurs posts du trimestre

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

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



Matthias

Matthias nous a quittés le 29 janvier 2021 à l'âge de 23 ans. Originaire de la Réunion, Matthias était touché par le syndrome de Ravine.

Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille.



Je suis Matthias BOYER, J'étais atteint du syndrome de Ravine et je me suis battu depuis le 17 juillet 2020.

Mon combat et ma maladie étaient difficiles.

À 23 ans, je suis parti le 29 janvier 2021 et je suis devenu une nouvelle étoile auprès du Seigneur.

Je vous remercie de m'avoir soutenu durant mon combat! Merci pour vos prières pour moi et ma famille.

Je vous transmets mon sourire, Qu'il reste à jamais gravé dans vos cœurs...

ER

Steeve

Steeve nous a quittés le 7 février 2021 à l'âge de 40 ans. Originaire de l'Essonne, Steeve était touché par une adrénoleucodystrophie.

Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Son épouse ainsi que ses deux filles lui rendent hommage.



Pour commencer, je tenais à te dire que je suis fière de toi, de l'homme que tu as été et du combat que tu as mené face à cette maladie durant ces 17 années. Malgré toutes les difficultés liées à celle-ci, tu t'es battu pour être "comme tout le monde". Tu ne te plaignais jamais malgré ce handicap qui évoluait d'année en année et qui rendait ta vie de plus en plus dure.

Nos 15 ans ensemble ont été la meilleure chose qui pouvait arriver dans ma vie. Tu m'as aimée, on s'est aimés profondément, on s'est soutenus et on a construit notre famille ensemble. Tu me laisses, en souvenir de toi, de notre amour, nos 2 merveilleuses filles que tu chérissais tant.

En 2 mois, ta vie, notre vie a basculé, de ce diagnostic de forme cérébrale à ton départ si rapide et soudain. Jamais je n'aurais imaginé devoir continuer ma vie sans toi et élever nos filles seule, sans l'amour et la bienveillance de leur père.

Mon chagrin est indescriptible et si profond...

Tu nous manques tant, mais je sais que tu veilles sur nous et que tu seras toujours auprès de nous.

On t'aime et on t'aimera toujours...

Audrey, ta femme

Sandrine

Sandrine nous a quittés le 27 mars 2021 à l'âge de 47 ans. Originaire du Pas-De-Calais, Sandrine était touchée par la maladie de Krabbe.

Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Ses parents et ses frères lui rendent hommage.



Sandrine,

Le 27 mars 2021, tu nous quittais tragiquement laissant derrière toi 40 ans de handicap.

Atteinte d'une leucodystrophie depuis l'âge de 6 ans, tu as intégré en 1981 l'IME de LOOS puis, à 18 ans tu es rentrée au Foyer du Soleil Bleu de Quesnoy-sur-Deule (structure créée par les parents d'élèves de l'IME).

Après une fréquentation de 25 ans, tu as voulu prendre ton envol.

De nouveau tu rejoins une résidence surveillée plus personnalisée à Noyelles-les-Vermeilles.

Après 18 mois, tu décides à nouveau un changement pour un appartement à Lillers près de tes parents et de tes frères (Pascal, Arnaud et Jérôme).

Là, l'association du CIASFPA monte, avec l'aide de l'Association des Paralysés de France, une équipe d'accompagnatrices de jour et de nuit composée d'Isabelle, Laurette, Marie-Angélique et Martine.

Le jour de tes funérailles, nombreux étaient ceux qui t'avaient connue et aimée (éducateurs de l'IME, du soleil Bleu et du CIASFPA)

Quand tu revenais chez les parents le week-end, tes fidèles amies (presque des sœurs pour toi) étaient toujours là pour s'occuper de toi... Hélène et Béné.

Plusieurs fois, nous avons demandé le soutien de l'association ELA qui nous a toujours répondu favorablement. Merci à eux MERCI à vous tous et toutes.

Et Sandrine... de là-haut pense à nous tous.

Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille.

Sa maman lui rend hommage.

Quêtes décès et collectes

- La famille Vanheule de Lillers (62) nous a adressé les 890 € rassemblés lors des funérailles de leur fille Sandrine.
- Catherine Sublet de Argonay (74) nous a envoyé les 658 € collectés lors de la cérémonie d'adieu d'André Mauris, grandoncle de Julie Sublet.

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

Mohamed Rachid



Mohamed Rachid nous a quittés le 4 décembre 2020 à l'âge de 12 ans. Originaire des Hauts-de-Seine, **Mohamed Rachid était touché par** une adrénoleucodystrophie. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Sa maman lui rend hommage.

Lettre à mon fils.

Mon petit, voici venu le moment de décrire l'inconcevable: ma vie sans

J'ai tout bien préparé, mes mots, des feuilles roses...

J'ai attendu de pouvoir transformer ma peine en joie, en pensant au moment où je te rejoindrai.

Nous partagions tant de choses ensemble mon bébé d'amour. J'aurai tant voulu te voir grandir à mes côtés et voir tes rêves se réaliser.

Mais il y a eu cette maladie...

Elle m'a rendue inconsolable lorsqu'il m'a fallu apprendre à vivre sans toi, sans ta voix.

Puis il m'a fallu lentement accepter malgré moi de ne plus te voir et de ne plus t'entendre m'appeler maman.

Combien cela va me manguer.

J'ai laissé derrière moi ma famille, ma patrie, ma maison, mes amis pour venir seule en France avec toi, Mom, et ton frère touché par la même maladie.

La déchirure dans mon cœur est devenue plus grande au fur et à mesure que la maladie a progressé.

J'étais pleine d'espoir.

J'ai cessé de me mentir.

Tu étais bien là mais en même temps si loin déjà.

Malgré tout l'amour que j'avais à te donner, je ne pouvais rien faire pour te soulager, toi, la prunelle de mes yeux que je voyais souffrir en silence.

Je te remercie pour tout l'amour et toute la joie que tu m'as

J'aurais aimé t'éviter tous ces moments de souffrance infligés par cette terrible maladie.

Pardonne-moi mon ange.

Nous penserons tous les deux très fort à toi le 11 juin ; tu aurais eu 13 ans.

En attendant de te rejoindre, je garde l'espoir que ton frère quérisse.

Je conserve pour lui le sourire, même si je n'ai vraiment le goût à rien depuis ton départ il y a 5 mois.

Je fais tout mon possible pour préserver son innocence.

Au moment où je t'écris, il joue au foot avec ses amis. Il te sait au Paradis.

J'essaie d'être courageuse et de continuer le combat; je t'avoue que ce n'est pas tous les jours facile.

J'ai du mal à réaliser que tu n'es plus là, que tu as rejoint le ciel et encore plus à accepter de ne plus pouvoir te toucher,

t'embrasser et te voir grandir.

Je garde en moi les bons comme les mauvais moments. Ta douceur, ta joie de vivre, tes sourires, tes câlins, tes fous rires, notre complicité me manquent Momo.

Je prie Dieu pour m'aider à surmonter cette terrible épreuve. Je continue d'aller voir tes amis au centre, pour t'y retrouver aussi un peu.

Mon cœur ne cessera jamais de t'aimer et continuera de chérir

Repose en paix mon Momo, la prunelle de mes yeux.

Merci à tous les gens qui m'ont aidé de près ou de loin. Merci à l'association ELA pour tout ce qu'elle a fait pour moi et pour mon enfant, pendant et après la maladie, merci d'être là pour nous consoler et nous aider à combattre cette maladie qui deviendra Inchallah un jour curable.

Un grand remerciement également au personnel de l'hôpital de la Roche-Guyon.

Hommag

Nous avons appris avec une immense tristesse le décès de Christophe Revault parrain d'ELA.

C'était un homme au grand coeur touché par le combat des familles d'ELA.

Nos sincères condoléances vont à sa famille, ses proches.

À l'occasion des obsèques, une collecte d'un montant de 5090 € nous a été remise par son épouse. Nous la remercions chaleureusement ainsi que tous les donateurs.



Photo réalisée à l'occasion des 140 ans du Havre Athlétic Club.





Bravo aux ambassadeurs d'ELA!

Chaque année plus de 3000 établissements, et plus de 500000 élèves guidés par des enseignants et chefs d'établissements engagés pour la solidarité participent à l'opération "Mets tes baskets et bats la maladie" et collectent des dons pour soutenir les familles et faire avancer la recherche.

À la fin de l'année scolaire, chaque établissement désigne son ambassadeur; l'élève qui représente ses camardes et incarne les valeurs de solidarité et de partage véhiculées par la campagne.



En 2021, la traditionnelle cérémonie du Prix Ambassadeur n'a pas pu avoir lieu à Paris mais ELA a tenu avec cette vidéo, en compagnie de ses parrains et marraines, à féliciter les nombreux élèves nommés ambassadeurs et à remercier les chefs d'établissements, les enseignants, les élèves et les parents d'élèves pour leur belle mobilisation.

https://youtu.be/26T_LYoywRs

Les élèves de l'école de Chiconi à Mayotte très fiers de recevoir leur diplôme suite à leur participation à "Mets tes baskets et bats la maladie". Un grand bravo à tous les participants!

Agenda

Juillet

22-25: The Amundi Evian Championship

Septembre • 25-26: 23° édition de l'Extrême sur Loue à Ornans (25)

Octobre

- 18: Dictée d'ELA 2021
- 18-23: Semaine nationale "Mets tes baskets et bats la maladie" à l'école



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









