# n 2022 • Power to

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



- L'art comme thérapie Les élèves ont décroché la Lune pour ELA
- Mobilisation internationale pour "Mets tes baskets dans l'Entreprise"



# Depuis 30 ans, ELA fait avancer la recherche sur les leucodystrophies.



Les leucodystrophies sont des maladies dégénératives graves. Contre ces terribles maladies, l'espoir c'est forcément la recherche!

# Faites un don! www.ela-asso.com

### sommaire

#### n° 118 • juin 2022

#### **■** Recherche

- 4 Approche d'une thérapie génique dans la leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux: deux modèles animaux à l'épreuve
- 6 La messagerie de Leuconnect: un outil pour vous

#### Accompagnement des Familles

- 8 Zoom sur les activités des Familles d'ELA: l'art comme thérapie
- 10 Les familles sont de sortie! Retour sur scène pour les marraines et parrains d'ELA!
- 11 Montants des prestations et allocations sociales et familiales au 01/04/2022

#### ■ Événemente

- 14 Week-end anniversaire pour les 30 ans d'ELA!
- Mets tes baskets et bats la maladie
- 18 Édition record pour "Mets tes baskets et bats la maladie"!
- 19 Le collège Condorcet de Bresles a mis ses baskets pour ELA
- 20 Prix Ambassadeur ELA 2022 : les élèves ont décroché la Lune pour ELA

#### • Mécénat et partenariats en entreprises

22 "Mets tes baskets dans l'Entreprise" 2022 : une journée internationale placée sous le signe des 30 ans d'ELA

#### • Tous pour ELA

- 26 10 km de Magny-le-Hongre
- 26 L'AIMG Cup au profit d'ELA
- 26 Se lancer un défi sportif et lui donner du sens, c'est possible grâce à Alvarum!
- 27 300 000 pas pour les mamans d'ELA
- 27 La 2º édition des Foulées éco-solidaires de Schiltigheim
- 28 Association Saint-Georges Joie
- 28 On s'bouge pour ELA

#### ■ Développement international

#### > Allemagne

29 Week-end des familles d'ELA Allemagne

#### > Italie

30 ResegUp

#### > Suisse

31 Un spectacle d'hypnose en faveur d'ELA 31 Mahé: un exemple de solidarité!

#### Polariano

32 Belle mobilisation sur les joggings inter-entreprises

32 Les 20 km de Bruxelles pour ELA

32 La brocante ELA à Seraing

#### Réseaux sociaux

33 Meilleurs posts du trimestre

#### Zoom sur...

34 Barbara Schulz, marraine d'ELA

#### **■** Hommages

- 36 Ils nous ont quittés
- 37 Quêtes décès
- 37 Remerciements

#### **■** Bloc-Notes

- 38 Photo du trimestre
- 38 Réservez vos vacances adaptées
- 38 Agenda

ELA Infos: Revue trimestrielle d'ELA (Association Européenne contre les Leucodystrophies):

2, rue Mi-les-Vignes • CS 61024 • 54521 Laxou Cedex • Tél.: 03 83 30 93 34 • Fax: 03 83 30 06 68

• Courrier électronique: ela@ela-asso.com • Directrice de la publication: Nadia Cerise L'équipe d'ELA: Guy Alba, Lucas Alba, Marie-Claude Blondeau, Nathalie Carlier, Nadia Cerise, Jean-Luc Corti, Émilie Delaval, Laurence Drapela, Günther Foerstner, Stéphanie Guérard, Jean-Paul Friedrich, Isabelle Jules, Yann Laurain, Frédérique Le Gourrièrec, Dominique Lejeune, Marion Leleu, Myriam Lienhard, Anais Loppin, Giselle Martínez-Rey, Gael de Miomandre, Anne Mouge, Clélie Noviant, Hervé Pierrat, Patrizia Moi Pitsalis, Gérard Pollet, Pascal Priamo, Barbara Rabot, Hélene Rochereuil, Stéphanie Russo, Jean-Claude Satta, Elise Saunier-Vivar, Carly Schorderet, Patrick Steinmetz, Christelle Sturtz Freehlicher, Jean-Jacques Vigneront • Crédits photos: André Dobosz • Conception

et réalisation: Service Communication ELA • Impression: La Nancéienne d'Impression • Commission paritaire: n° 0128H84229 • Reproduction d'articles ou d'extrist d'articles de près accord donné par la rédaction de la revue. Mention obligatoire: "Extrait du bulletin d'information d'ELA, Association Européenne contre les



Certifié PEF

Ce produit est issu de forêts gérées durablement et de sources contrôlées.

pefo-france.org

# édito

#### 2022: l'histoire des 30 ans d'ELA

Une rétrospective des 30 ans d'ELA a eu lieu à l'occasion de l'Assemblée générale des 2 et 3 avril. Nous étions rassemblés pour nous remémorer ces trois décennies de combat. C'était l'occasion d'une soirée exceptionnelle qui a remis en mémoire toutes ces avancées depuis la création d'ELA.

Depuis 30 ans en effet, des familles, des marraines et parrains, des partenaires, des élèves, des enseignants, des salariés, des amis et des chercheurs se mobilisent sans relâche contre les leucodystrophies, et les résultats sont là.

Depuis 1992, ELA a pu soutenir 550 programmes de recherche pour un montant de 46,7 millions d'euros, et surtout permis la découverte des premiers traitements de l'adrénoleucodystrophie et de la leucodystrophie métachromatique.

En attendant ces premiers succès thérapeutiques, notre principale préoccupation était d'aider les familles dans leur quotidien. Nous l'avons fait avec beaucoup de détermination et des moyens conséquents à hauteur de 14 millions d'euros. Ces aides diverses ont permis de soulager les malades et leurs proches et de leur apporter confort et réconfort.

Nous pouvons être fiers du travail accompli depuis 1992 au service des malades et des chercheurs. Mais beaucoup de choses restent à faire.

C'est pourquoi nous avons placé 2022, l'année des 30 ans, sous le signe d'une mobilisation exceptionnelle.

La campagne "Mets tes baskets: Objectif Lune" parrainée par l'astronaute Jean-François Clervoy a marqué les esprits. L'objectif était de parcourir 500 millions de pas afin d'aller décrocher la Lune pour les enfants d'ELA. Objectif atteint, puisque 622 millions de pas ont été réalisés par les 520 000 élèves mobilisés dans la campagne!

Nous n'avons pas manqué de les féliciter et de les remercier à l'occasion de la cérémonie du Prix Ambassadeur qui a eu lieu le 1er juin.

Les adultes se sont mobilisés à leur tour lors de la Journée Internationale "Mets tes baskets dans l'Entreprise" du 9 juin. En France, ce sont 40 entreprises qui ont participé à l'opération, avec en point d'orgue la visite de Zinédine Zidane chez nos partenaires historiques : la Française des Jeux, le Boston Consulting Group et TF1.

Une belle mobilisation qui ne doit pas faiblir pour nous permettre d'envisager 2022 sous de meilleurs auspices.

Aujourd'hui, plus que jamais, le combat continue. Bonnes vacances à tous et au plaisir de vous retrouver en pleine forme à la rentrée.



Crystelle Cottart Présidente ELA France

# Approche d'une thérapie génique dans la leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux:

# deux modèles animaux à l'épreuve

En 2018, ELA finance un projet de recherche mené par l'équipe d'Assumpció Bosch de l'université de Barcelone en Espagne, intitulé: Thérapie génique pour la leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux dans deux modèles animaux de la maladie.

#### Le contexte

#### La maladie

La leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes souscorticaux (MLC) est une maladie génétique rare qui se caractérise par des troubles neurologiques sévères, perte de la motricité et pertes des fonctions intellectuelles qui s'aggravent avec le temps. Elle apparaît essentiellement avant l'âge de trois ans et est souvent fatale chez les plus jeunes.

La maladie est due à une mutation du gène MLC1 ou du gène MLC2. Les mutations du gène MLC1 sont récessives (les deux parents sont porteurs) et sont les plus courantes dans ce type de leucodystrophie. Les mutations du gène MLC2 ne représentent que 20 % des cas et peuvent être récessives ou dominantes (un seul parent est porteur)1. Pour ce deuxième gène, on distingue deux variants dits 2A et 2B. La forme MLC2B de la maladie semble présenter un phénotype rémittent, c'està-dire qui s'exprime de façon irrégulière, alternant des phases de dégradation et des phases d'amélioration au fil du temps, mais on en ignore encore les raisons.

Le gène MLC1 code pour la protéine MLC1 et le gène MLC2, pour la protéine du nom de GlialCAM dont la fonction est de réguler la localisation du canal chlorure CIC-2 auquel elle est associée (porte d'entrée qui permet l'apport nutritionnel dans les cellules aliales).

Ensemble les protéines MLC1 et GlialCAM forment un complexe qui se fabrique dans les astrocytes (cellules gliales de la substance blanche qui entourent les vaisseaux sanguins). Elles contribuent à réguler l'environnement nutritionnel du cerveau et en particulier à "nettoyer le cerveau". Elles jouent un rôle clé dans l'échange entre neurones. Parmi les cellules gliales, on retrouve aussi les oligodendrocytes qui sont impliqués dans la fabrication de la myéline qui entoure les axones.

Le dysfonctionnement du complexe MLC1 et GlialCAM pourrait modifier l'environnement nutritionnel, favorisant ainsi la **formation** de vacuoles (cavités) au niveau du cerveau. Elles sont observées à l'imagerie médicale et sont la signature de la maladie.



Les astrocytes et les oligodendrocytes sont des cellules gliales. Elles se situent dans le système nerveux. Elles entourent les neurones et participent au contrôle de l'environnement nutritionnel du cerveau.

#### **OLIGODENDROCYTE**



Les astrocytes contribuent au "nettoyage" du cerveau et jouent un rôle clé dans l'échange entre neurones. Les oligodendrocytes sont impliqués dans la production de la myéline.

La leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes souscorticaux est donc une maladie des astrocytes (cellules gliales). On comprend bien qu'un défaut de fonctionnement de ces cellules entraîne de graves troubles métaboliques et des conséquences sévères liées à l'expression de la maladie. Aujourd'hui, il n'existe aucun traitement curatif de la leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes souscorticaux mais des options thérapeutiques sont en cours d'étude comme la thérapie génique à l'étude au stade non clinique.

La thérapie génique in vivo consiste à suppléer un gène défectueux en introduisant directement dans le corps du patient du matériel génétique dans les cellules, à des fins thérapeutiques.

Une copie d'un gène fonctionnel, importé dans une cellule cible au moyen d'un vecteur, va s'exprimer pour activer la production de la protéine qui fait défaut.

Avec le constat d'une amélioration possible des signes cliniques dans la forme rémittente MLC2B de la maladie, un traitement pourrait être envisagé qui permettrait d'améliorer les signes cliniques pour tous les patients MLC.

Serait-il donc possible d'améliorer le phénotype des autres patients, ceux atteints de MLC1 et MLC2A qui eux ne présentent pas l'effet rémittent, même à des stades avancés de la maladie?

1 Voir l'article Leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux (MLC) - revue ELA Infos n° 116 - Décembre 2021

#### Le projet

### ELA finance une étude sur deux modèles animaux, les souris MLC1 et GLIALCAM

À partir de ce constat, l'équipe du Pr. Assumpció Bosch de l'université de Barcelone a étudié une approche de thérapie génique sur deux modèles animaux de la maladie afin d'étudier la possibilité de réguler l'environnement nutritionnel des cellules gliales dans le cerveau. Cette étude a été menée sur des modèles de souris knock-out² MLC1 ou MLC2 et par comparaison à des souris Wild Type (WT) c'est-à-dire sans mutation.

On constate que chez les souris knock-out, l'expression de la maladie augmente avec l'âge de la souris.

Les différents modèles de souris à différents stades de la maladie

Âges	Wild type (sans mutation)	Knock-out (gène inactivé)	Expression de la maladie	
2 mois		MLC1-	Pré Phénoty	Pré Phénotype
5 mois	MLC1+		Phénotype+	
15 mois			Phénotype++	

Les "gènes médicament", ne présentant pas la mutation, sont fabriqués en laboratoire et injectés dans les modèles souris directement dans le système nerveux c'est-à-dire dans le compartiment du liquide céphalorachidien, modérant ainsi la difficulté à franchir la barrière hémato-encéphalique.

La technique utilisée de thérapie génique *in vivo* utilise un vecteur (moyen de transport) déjà approuvé, l'Adeno-Associated Virus (AAV). Ce vecteur présente des caractéristiques intéressantes pour le transfert de gènes car il permet de cibler précisément les cellules gliales et notamment les astrocytes. Son injection unique minimise le risque d'endommager le tissu cérébral et de déclencher des effets secondaires, diminuant de fait la dose thérapeutique nécessaire et permettant une action plus locale et donc plus efficace. Ce vecteur est prometteur en recherche. Avec le "gène médicament" transporté par le vecteur, l'apport nutritionnel au niveau du cerveau pourrait être rétabli via la circulation sanguine et donc modifier l'activité des cellules nerveuses.

L'équipe de chercheurs de l'université de Barcelone a utilisé ce vecteur comme moyen de transport du "gène médicament" dans les modèles de souris de la maladie et à différents stades de la maladie. Ils ont observé d'une part le comportement du **complexe MLC/CIC-2** et d'autre part la densité de **vacuoles** dans le cerveau, les deux signatures de la maladie.

#### Résultats

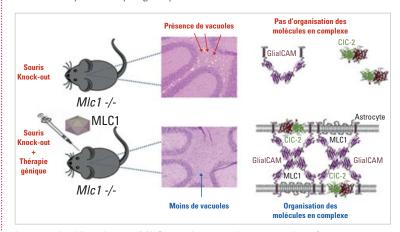
Chez les souris knock-out MLC1, les chercheurs observent que le complexe moléculaire est désorganisé et que la régulation de l'environnement nutritionnel des cellules gliales ne se fait pas correctement. Après injection du "gène médicament" à l'aide du vecteur, on observe que le complexe est restauré et on constate une corrélation entre l'expression de MLC1 et le degré de correction des vacuoles présentes dans le cerveau, et ceci au

stade précoce (c'est-à-dire chez des souris jeunes n'ayant pas de symptôme, donc au stade préventif) comme aux deux stades plus avancés de la maladie (souris âgées).

Modèles de traitement pour chaque stade étudié de la maladie

Modèles de souris	Gène <i>MLC</i>		Formation complexe
<b>Wild type</b> (souris de type naturel, sans mutation)	+	-	+
Knock-out (gène inactivé)	-	+	-
Knock-out + thérapie génique	+	-	+

Traitement par thérapie génique "in vivo"



La souris Knock-out MLC1 présente des vacuoles (zones blanches) au niveau du cerveau et un complexe moléculaire désorganisé. Après le traitement par thérapie génique, on observe une nette diminution des vacuoles et on constate une correction du complexe moléculaire.

#### Conclusion

Cette étude établit une preuve de concept de la faisabilité de restaurer l'organisation du complexe MLC/CIC-2 et de diminuer les vacuoles présentes dans le cerveau dans la leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux, par l'administration d'une thérapie génique, in vivo, même à des stades avancés de la maladie. Elle pourrait être considérée comme un premier élément préclinique pour la leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux. Si ces résultats se confirmaient chez l'homme, la fenêtre thérapeutique<sup>3</sup> pourrait donc être plus large que celle d'une thérapie de prévention et les patients pourraient être traités même après l'apparition des symptômes. Les résultats de ce projet pourraient également avoir des implications pour le traitement d'autres maladies affectant la myéline. Une fois de plus ces résultats encourageants et prometteurs placent ELA au cœur de la recherche sur les leucodystrophies. Avec son appel d'offres annuel destiné à la communauté scientifique qui travaille sur ces maladies, et le financement de projets de qualité, l'association met tout en œuvre pour aller vers des solutions thérapeutiques et peut-être trouver demain un traitement pour les leucodystrophies.

- 2 Les souris Knock-out sont des souris génétiquement modifiées pour inactiver un ou plusieurs gènes pour permettre d'observer les conséquences de l'absence du gène.
- 3 Fenêtre thérapeutique : un temps donné dans l'évolution d'une pathologie durant lequel un traitement peut être administré.

# La messagerie de Leuconnect :

# un outil pour vous

Vous souhaitez être en contact avec d'autres familles concernées par une leucodystrophie? La messagerie de Leuconnect répond à vos attentes en vous donnant l'opportunité d'échanger entre vous. Leuconnect est une plateforme qui rassemble une communauté de patients et de familles concernés par les leucodystrophies. En rejoignant la cohorte Leuconnect, les patients peuvent participer à des études initiées sur la plateforme, mais aussi communiquer de façon anonyme et confidentielle avec d'autres patients ou familles à l'aide de la messagerie interne sécurisée.

# Leuconnect pour communiquer, une messagerie simple et sécurisée

Face au diagnostic d'une leucodystrophie, à la méconnaissance de la maladie et à l'isolement géographique, les familles expriment le besoin de se rapprocher et d'échanger entre elles sur des problématiques communes de la maladie. La messagerie de Leuconnect répond à cette attente.

Elle permet à tous les membres de la cohorte qui le souhaitent, de communiquer entre eux de façon anonyme dans des conditions leur garantissant la sécurité et la confidentialité de leurs échanges, conformément aux recommandations législatives en vigueur. Chaque membre qui l'accepte peut échanger avec un autre membre de la communauté via la messagerie de Leuconnect. Toutes les informations qui y sont enregistrées et échangées, ne sortent pas de Leuconnect.

Se faire connaître et se reconnaître

Pour entrer en contact avec les autres membres de la communauté, il faut créer son profil de messagerie et le publier, c'est-à-dire le rendre visible aux autres membres. Si vous préférez garder l'anonymat, vous pouvez choisir un pseudonyme de votre choix. L'anonymat offre la possibilité d'échanger de façon confidentielle, sans peur du jugement ou du regard de l'autre. Si vous préférez vous identifier, votre pseudonyme peut être votre nom.

La brève description que vous ferez sur votre profil de messagerie est très importante, elle permettra aux autres utilisateurs de la messagerie de vous rechercher sur des critères et des thématiques communes, et de vous inviter à échanger. Vous pourrez également consulter les profils de messagerie des autres membres et inviter ceux avec qui vous souhaiterez communiquer.

Vous êtes libre à tout moment d'accepter ou de refuser une invitation. Seules les informations que vous aurez choisi de publier sur votre profil de messagerie seront visibles à la communauté. Votre profil reprendra aussi votre pays et le type de leucodystrophie qui vous concerne. Il faut donc bien prendre soin (au moment de votre inscription sur Leuconnect ou lors d'une prochaine connexion) de renseigner ces informations qui peuvent être aussi des critères de recherche pour les autres membres. Vous pouvez le faire à tout moment à partir de votre compte Leuconnect dans votre profil administratif pour le pays, et dans la rubrique "histoire de votre maladie" pour le type de leucodystrophie. Si vous êtes un parent et que vous n'avez pas de leucodystrophie qui vous concerne dans le message de présentation de votre profil de messagerie.

#### Créer du lien et rester en contact

En invitant des membres de la communauté à être en contact avec vous, vous allez constituer vous-même votre carnet d'adresses. Une fois l'invitation acceptée, dans votre espace "fil de discussion" accessible en cliquant sur l'icône de

l'enveloppe, il vous suffira de sélectionner le pseudonyme de la personne avec qui vous souhaitez communiquer, y préciser un objet et rédiger votre message. Vous pourrez ajouter des destinataires supplémentaires que vous souhaiterez associer à votre fil de discussion.

Leuconnect est une messagerie instantanée dès lors que vous êtes connecté en même temps que votre interlocuteur. Si vous n'êtes pas en ligne au même moment, la messagerie présente l'avantage de garder les messages qui resteront accessibles à tout moment dans votre espace personnel.

Avec la messagerie de Leuconnect, vous n'êtes plus seul face à la maladie. Vous pouvez vous rapprocher facilement d'autres familles qui vous ressemblent, et bénéficier de leur soutien, de leurs connaissances et de leurs expériences uniques du "vivre avec la maladie" (des bénéfices, des risques, des effets secondaires de certaines thérapies, des mesures préventives à adopter pour l'aménagement de votre environnement, reconnaître un symptôme, une complication...). En partageant ces informations, grâce à la messagerie Leuconnect, vous pourrez en bénéficier ou en faire bénéficier d'autres familles. Pour les nouvelles familles touchées par la maladie, la messagerie vous offre la possibilité d'être en contact facilement et rapidement avec des familles plus aguerries. Vous vous sentirez entourées, comprises et accompagnées et vous pourrez parfois gagner un temps précieux dans la prise en charge quotidienne de la maladie.

#### Un outil pédagogique

L'échange de "bons procédés" ou d'expériences de vie, le témoignage des familles déjà membres d'ELA, peuvent être une initiation aux soins et aux traitements pour les nouvelles familles. La messagerie permet l'accès à l'information et le partage des connaissances, uniques et spécifiques aux leucodystrophies et aux vécus des familles.

Les informations qui y sont échangées sont aussi une **source précieuse** de renseignements pratiques tel qu'un professionnel expert, un centre de référence ou encore un établissement spécialisé. En échangeant sur Leuconnect, vous acquérez des compétences, vous contribuez à l'amélioration du quotidien et vous gagnez en autonomie dans la prise en charge de la maladie.

#### L'outil dont vous avez besoin

Rejoindre la communauté Leuconnect, c'est se retrouver pour échanger des informations et se soutenir dans le combat contre la maladie mais aussi contribuer à rompre l'isolement des nouvelles familles.

Communiquer, apprendre sur la maladie, transmettre vos connaissances: avec la messagerie de Leuconnect, les familles d'ELA sont plus fortes ensemble pour se battre contre la maladie.

N'attendez plus pour rejoindre la communauté Leuconnect et communiquer avec les familles qui vous comprennent.



#### Pour utiliser la messagerie Leuconnect, 3 étapes :

- créer son profil de messagerie,
- 2 rechercher les personnes avec qui vous souhaitez échanger en consultant les profils déjà existants.
- échanger ensemble en toute confidentialité.



En utilisant la messagerie de Leuconnect, vous participez à une meilleure connaissance de la

maladie. En communiquant avec d'autres familles, vous contribuez à l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches et de la vôtre.

Leuconnect vous accompagne

www.leuconnect.com

# Zoom sur les activités des Familles d'ELA

# L'art comme thérapie



L'écorché

Sabine découvre l'art-thérapie il y a plus de 10 ans en suivant, deux années durant, des séances hebdomadaires proposées par une danse-thérapeute en milieu hospitalier.

Très intéressée par le recours à l'art comme thérapie et désireuse de s'adonner à une activité qui lui permettra d'évoluer dans un environnement moins institutionnel, elle se rapproche du centre socio-culturel de son secteur début 2020.

Différentes formes d'expression artistique y sont proposées dont la danse-thérapie, mais également des ateliers de dessin/collage. Sabine s'inscrit à ces derniers mais, après quelques semaines seulement, la crise sanitaire entraîne l'interruption de toutes les activités au sein du centre socio-culturel.

Sabine décide de poursuivre sa pratique de dessin/collage seule, chez elle et d'utiliser, tout comme la danse qu'elle reprendra en 2022, cette forme d'expression comme thérapie. Elle en explique les bienfaits pour elle et décrit certaines de ces créations, non sans contextualiser préalablement son rapport à l'art.

#### Témoignage de Sabine

"J'ai toujours été très intéressée par l'art sous toutes ses expressions.

J'ai notamment eu l'occasion, dans ma jeunesse, d'emboîter le pas à mon compagnon dans ses représentations de théâtre de marionnettes de rue à l'étranger (Italie, Belgique, Pays-Bas...) ou lors de ses spectacles en France dans différents lieux tels que des écoles maternelles, des centres socio-culturels...

J'ai également passé une licence d'arts plastiques par correspondance à l'âge de 42 ans tout en continuant de travailler et d'élever mes deux enfants.

J'ai donc pour ma part des notions en art-plastique. Toutefois, le dessin/collage pratiqué comme une thérapie ne nécessite ni connaissance ni compétence particulière. Le dessin/collage me permet de libérer mes émotions tant positives que négatives. Il représente pour moi une forme de catharsis (libération, purgation, défoulement).

Le temps de la création est un temps de sérénité tant, concernant le collage, dans la préparation que dans la conception et la finition.

La pratique du dessin/collage représente pour moi une forme de thérapie qui m'a permis de me recentrer sur moi-même et sur ce que j'avais besoin d'exprimer. Parmi mes créations, les plus représentatives pour moi de l'expression de mes ressentis au travers de l'art sont "La danseuse", "L'écorché" ainsi que "L'arbre avec les yeux".

Concernant la symbolique, "L'écorché" représente la manifestation de ma colère par rapport à mon corps qui dysfonctionne et dont j'ai l'impression qu'il "part dans tous les sens en faisant n'importe quoi".

Les problèmes s'accumulent sur des organes différents et nécessitent de consulter toujours plus de spécialistes.

Avec "La danseuse", c'est une forme de liberté et de légèreté que j'ai souhaité exprimer à travers mon collage.

"L'arbre avec des yeux"
représente, quant à lui, les
regards posés ou non sur moi par les vivants
(dans les branches supérieures) et les ancêtres (dans les racines).

Cette création m'a amenée à comprendre qu'il faut se libérer des regards pour avancer, que ce soit avec mais également sans handicap".

#### Qu'est-ce que l'art-thérapie?

L'art-thérapie consiste en l'utilisation de techniques créatives pour aider les individus à exprimer leurs émotions, leurs ressentis ou leurs souffrances au travers de leurs productions artistiques.

L'art-thérapie est utilisée seule ou en complément des thérapies classiques dans différents lieux (établissements pour personnes âgées ou handicapées, centres socio-culturels, centre médico-psychologiques...) ou contextes (hospitalisation...). Elle repose sur l'emploi de divers supports comme le dessin, la peinture, la sculpture ou toute autre forme d'art: danse, chant, théâtre, écriture...

L'art-thérapie réside en la production artistique dont la qualité ou l'aspect final n'est pas évalué.

Il n'est donc pas nécessaire d'avoir de connaissances artistiques ou une pratique préalable pour suivre ou s'adonner à une séance d'art-thérapie.

herapie

La danseuse

#### Quels sont les bienfaits de l'art-thérapie?

#### L'art-thérapie permet :

- de développer une meilleure compréhension de ses comportements et de ses sentiments,
- · d'améliorer la confiance en soi et les relations sociales,
- de revaloriser l'image de soi,
- · de stimuler l'imaginaire,
- · de renforcer la créativité,
- · d'apprendre à faire des choix, à décider,
- · d'éveiller ses sens,
- de stimuler la motricité du corps (pour se réconcilier avec, ou valoriser ce qui fonctionne),
- de mieux faire face à une maladie physique ou à un handicap.

L'art-thérapie peut aider à traiter, réduire ou gérer :

- l'anxiété,
- le stress.
  - · la dépression,
    - les troubles émotionnels,
  - les symptômes psychologiques associés à des problèmes médicaux,
- les troubles de stress post-traumatique,
- les problèmes familiaux ou relationnels,
  les troubles du comportement alimentaire,
- les addictions.

Vous êtes touché par une leucodystrophie et vous souhaitez, vous aussi, partager et faire connaître l'activité sportive, artistique ou de loisirs que vous pratiquez, n'hésitez pas à nous adresser un e-mail à : familles@ela-asso.com

L'arbre avec des yeux

# Les familles sont de sortie!

# Retour sur scène pour les marraines et parrains d'ELA!

Grâce à leurs généreuses invitations, 18 familles ont eu la joie d'assister à des spectacles d'humoristes, d'imitateurs et à des pièces de théâtre.

Au cours de ces cinq premiers mois de l'année, au total, 56 adultes et enfants ont pu profiter d'un moment de détente, de rires, de répit, en couple ou en famille. En fin de spectacle, ils ont parfois eu la joie de rencontrer l'artiste et de partager un moment privilégié, pour leur plus grand bonheur.

Mille mercis à Michaël Gregorio, Gil Alma, Lionel Erdogan, Barbara Schultz, Arnaud Tsamere et Léa François pour leurs invitations!

# Vous êtes intéressé pour assister au spectacle d'une marraine ou d'un parrain d'ELA proche de chez vous?

Tous les deux mois, le Pôle Accompagnement des Familles vous adresse un e-mail d'information avec les dates des spectacles à venir. Il suffit de répondre à ce message pour effectuer une demande de places (elles seront attribuées sous réserve de disponibilités).

Vous repérez un spectacle d'un parrain auquel vous désirez assister, n'hésitez pas à envoyer un e-mail au Pôle Accompagnement des Familles à l'adresse suivante: familles@ela-asso.com. Votre demande sera traitée dans les meilleurs délais.

#### Témoignages des familles

- Ce petit message pour vous remercier pour le spectacle de Michaël Gregorio à Biarritz. J'ai passé un moment inoubliable.
- Un grand merci à Gil Alma pour cette merveilleuse soirée. Fou rire du début jusqu'à la fin.
- Arnaud Tsamere a été fabuleux, du début à la fin, le spectacle était hyper surprenant et extrêmement drôle.
   Je ne m'attendais vraiment pas à ça et nous avons été conquis! Je dois même avouer qu'à un moment nous avons tous les deux pleuré de rire! Vraiment génial. Merci encore pour ce chouette moment de répit et de grosse rigolade.
- Merci à Michaël Gregorio! On a passé une super soirée: belles voix, bonnes musiques et beaucoup d'humour dans une salle où l'ambiance était top. C'est vraiment une personne adorable, un parrain d'ELA très fidèle et attachant.
- Ce petit message pour vous demander s'il est possible de transmettre à Lionel Erdogan tous mes remerciements pour la soirée qu'il nous a offerte vendredi dernier! Et lui transmettre à nouveau tous nos applaudissements pour cette pièce "Comme il vous plaira", qui est une grande réussite, une prouesse d'acteur, drôle, pleine d'émotions, d'une grande finesse et attachante.
- Un super spectacle et une très belle rencontre avec Arnaud Tsamere. Merci beaucoup pour cette invitation qui nous a permis de rire le temps d'une soirée et de repartir plein de bonne humeur.



Gil Alma avec Raphaël et sa famille



Michaël Gregorio en compagnie de Margaux et de sa famille

# Montants des prestations et allocations sociales et familiales au 01/04/2022

HANDICAP ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ (AEEH) Allocation de base/mois (AAEH DE BASE): 135,13 € Complément de 2º catégorie (C2):	sociales et tami
Complément de 2° catégorie (C2):	ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ (AEEH) Allocation de base/mois (AAEH DE BASE): 135,13 €
Montant maximum (par mois):	Complément de 2° catégorie (C2):
plafond, le montant de l'AAH est réduit du montant différentiel.  Le montant de l'AAH est réduit de 30 % en cas hospitalisation, d'hébergement dans une maison d'accueil spécialisée ou d'incarcération (à partir du 61° jour)  Cette réduction ne s'applique pas:  • si l'allocataire est astreint au forfait journalier (20 €/jour)  • lorsque le conjoint, concubin ou partenaire de PACS ne travaille pas pour un motif reconnu par la MDPH  • si l'allocataire a 1 enfant à charge (au sens des prestations familiales) ou 1 ascendant à charge (au sens fiscal)  ALLOCATION COMPENSATRICE POUR RECOURS A UNE TIERCE PERSONNE (ACTP)  L'ACTP a été remplacée en 2006 par la prestation de compensation du handicap (PCH), mais il est possible de continuer à en bénéficier si elle a déjà été perçue.  Son montant varie selon le nombre d'actes essentiels de l'existence que la personne ne peut accomplir seule:  • taux plein:	Montant maximum (par mois):
d'hébergement dans une maison d'accueil spécialisée ou d'incarcération (à partir du 61° jour)  Cette réduction ne s' applique pas:  • si l'allocataire est astreint au forfait journalier (20 €/jour)  • lorsque le conjoint, concubin ou partenaire de PACS ne travaille pas pour un motif reconnu par la MDPH  • si l'allocataire a 1 enfant à charge (au sens des prestations familiales) ou 1 ascendant à charge (au sens fiscal)  **ALLOCATION COMPENSATRICE POUR RECOURS A UNE TIERCE PERSONNE (ACTP)  L'ACTP a été remplacée en 2006 par la prestation de compensation du handicap (PCH), mais il est possible de continuer à en bénéficier si elle a déjà été perçue.  Son montant varie selon le nombre d'actes essentiels de l'existence que la personne ne peut accomplir seule:  • taux plein:	
TIERCE PERSONNE (ACTP)  L'ACTP a été remplacée en 2006 par la prestation de compensation du handicap (PCH), mais il est possible de continuer à en bénéficier si elle a déjà été perçue.  Son montant varie selon le nombre d'actes essentiels de l'existence que la personne ne peut accomplir seule:  • taux plein:	d'hébergement dans une maison d'accueil spécialisée ou d'incarcération (à partir du 61° jour) Cette réduction ne s'applique pas: • si l'allocataire est astreint au forfait journalier (20 €/jour) • lorsque le conjoint, concubin ou partenaire de PACS ne travaille pas pour un motif reconnu par la MDPH • si l'allocataire a 1 enfant à charge (au sens des prestations
COMPLÉMENT DE RESSOURCES  Le complément de ressources AAH a été supprimé le 1ºr décembre 2019 (179,31 €).  Pour les personnes qui auraient pu y prétendre, celles-ci bénéficieront désormais de la MVA.  Pour tous les ayants-droits, le complément de ressources est pérennisé pour une période de 10 ans.  MAJORATION POUR TIERCE PERSONNE (MTP)  Montant mensuel:	TIERCE PERSONNE (ACTP) L'ACTP a été remplacée en 2006 par la prestation de compensation du handicap (PCH), mais il est possible de continuer à en bénéficier si elle a déjà été perçue. Son montant varie selon le nombre d'actes essentiels de l'existence que la personne ne peut accomplir seule: • taux plein:
MAJORATION POUR TIERCE PERSONNE (MTP)  Montant mensuel:	COMPLÉMENT DE RESSOURCES  Le complément de ressources AAH a été supprimé le 1er décembre 2019 (179,31 €).  Pour les personnes qui auraient pu y prétendre, celles-ci bénéficieront désormais de la MVA.  Pour tous les ayants-droits, le complément de ressources est pérennisé pour une période de 10 ans.
ALLOCATION SUPPLÉMENTAIRE D'INVALIDITÉ (ASI)  Plafonds de ressources mensuels:  Personne seule:	MAJORATION POUR TIERCE PERSONNE (MTP)  Montant mensuel:
nour un couple /2 hónóficiaires): 1.425.50 €	ALLOCATION SUPPLÉMENTAIRE D'INVALIDITÉ (ASI)  Plafonds de ressources mensuels:  Personne seule:

iales au OI/OH/ZOZZ
PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH) Aides humaines:
• Emploi direct d'une aide à domicile/ heure:15,61 € Si réalisation gestes liés à des soins ou aspirations
endotrachéales
endotrachéales:
• Aidant familial (montant maximum/mois): 1093,21 € Si l'aidant n'exerce aucune activité professionnelle1 311,85 €
Parentalité (forfait/mois): • Famille monoparentale
Si l'enfant a moins de 3 ans
Si l'enfant a moins de 3 ans
Aides techniques: (maximum/période de 10 ans)
Parentalité (forfait/pour chaque enfant)       1 400,00 €         • à la naissance       1 200,00 €         • au $3^e$ anniversaire de l'enfant       1 200,00 €         • au $6^e$ anniversaire de l'enfant       1 000,00 €
Aménagement du logement et/ou du véhicule : Logement (maximum/période de 10 ans)
Aides spécifiques/mois: $100,00 \in \text{maximum}$ Aides exceptionnelles/période de 10 ans: $6000,00 \in \text{maximum}$ Aides animalières/période de 10 ans: $6000,00 \in \text{maximum}$ Forfait surdité /mois: $705,25 \in \text{maximum}$ Forfait cécité /mois: $423,15 \in \text{maximum}$
Taux de prise en charge:• si ressources personne en situation de handicap< 27 520,44 €/an
ALLOCATION COMPENSATRICE POUR FRAIS  PROFESSIONNELS (ACFP)  Montant maximum:
MAJORATION POUR LA VIE AUTONOME (MVA)  La Majoration pour la Vie Autonome est attribuée aux bénéficiaires de l'AAH ne percevant pas de revenu à caractère professionnel et qui disposent d'un logement indépendant pour

lequel ils reçoivent une aide au logement.

### **HANDICAP**

#### PENSION D'INVALIDITÉ

Montant mensuel pension d'invalidité 1 <sup>re</sup> catégorie :
• minimum:
• maximum:1028,40 €
Montant mensuel pension d'invalidité 2e catégorie:
• minimum:
• maximum:
Montant mensuel pension d'invalidité 3 <sup>e</sup> catégorie:
• minimum:1 443,88 €
• maximum : 2860 69 €

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



#### **FAMILLE**

### ALLOCATIONS FAMILIALES Familles de 2 enfants et +

#### 2 enfants:

• Revenus (R) ≤ 70 074 €	134,46 €/mois
• 70 074 € < R ≤ 93 399 €	67,23 €/mois
• R > 93 399 €	33,61 €/mois
3 enfants:	
• R ≤ 75913 €	306,73 €/mois
• 75 913 € > R ≤ 99 238 €	153,37 €/mois
• R > 99 238 €	76,69 €/mois

#### Par enfant supplémentaire (5839€):

<ul> <li>aide maximale</li> </ul>	 + 172,27 €
<ul> <li>aide médiane</li> </ul>	 + 86,14 €
<ul> <li>aide minimale</li> </ul>	 + 43,07 €

### Majoration pour âge (à partir de 14 ans ou de 16 ans pour les enfants nés avant le 1-05-97):

• aide maximale	67,23 €/mois
• aide médiane	
aide minimale	16.81 €/mois

### Allocation forfaitaire (enfant de 20 à 21 ans dans une famille d'au moins 3 enfants):

<ul> <li>aide maximale</li> </ul>	 85,02 €/mois
<ul> <li>aide médiane</li> </ul>	 42,51 €/mois
• aide minimale	 21,26 €/mois

#### PRIME DE DÉMÉNAGEMENT

Prime accordée aux allocataires ayant 3 enfants ou plus et bénéficiant de l'APL ou de l'ALF pour leur nouveau logement. Montant: dépenses engagées dans la limite de  $1013,47 \in \text{pour } 3$  enfants à charge ( $84,46 \in \text{par enfant en plus}$ ).

•••••••••••

#### COMPLÉMENT FAMILIAL

#### Familles de 3 enfants et +

Plafond de ressources:

#### Couple avec 1 revenu, 3 enfants:

•  $19602 \in R \le 39195 \in$ (+  $3267 \in P$  par enfant supplémentaire)

#### Couple avec 2 revenus ou allocataire isolé, 3 enfants:

• 23 978 € > R ≤ 47 947 €

(+6533 € par enfant supplémentaire)

#### **COMPLÉMENT FAMILIAL MAJORÉ**

Montant: 262,53 €/mois Plafond de ressources:

- Couple avec 1 revenu, 3 enfants: R  $\leq$  19602  $\in$
- Couple avec 2 revenus ou allocataire isolé, 3 enfants: R≤23978€

•••••

(+3267 € par enfant supplémentaire)

#### **ALLOCATION DE SOUTIEN FAMILIAL (ASF)**

#### Montants:

- 118,20 € par enfant à charge (personne seule)
- 157,57 € par enfant à charge en cas de recueil d'un enfant privé de l'aide de ses deux parents

# ALLOCATION JOURNALIÈRE DE PRÉSENCE PARENTALE (AJPP)

Allocation de base par journée	60,14€/jour
• Allocation de base par demi-journée	30,08 €/jour
Un complément de ressources mensuel (complé	ément de frais de
garde) de 114,25 € par mois peut être attribué s	sur conditions de
ressources.	

### ALLOCATION DE RENTRÉE SCOLAIRE (ARS) - Rentrée 2022

Soumise à conditions de ressources, son montant varie selon l'âge de l'enfant au 31 décembre 2021.

• Pour un enfant de 6 à 10 ans	376,98€
• Pour un enfant de 11 à 14 ans	397,78€
• Enfants de 15 à 18 ans	411 56 €



# ■ LA PRESTATION D'ACCUEIL POUR JEUNE ENFANT (PAJE)

#### PRIME À LA NAISSANCE (PN)

Montant de la prime à la naissance . . . .965,34 €

#### PRIME À L'ADOPTION (PA)

Montant de la prime à l'adoption . . . . . . . . . . . . . . . . . . 1 930,72 €

### PRESTATION PARTAGÉE D'ÉDUCATION DE L'ENFANT (PreParE)

Pour toute naissance ou adoption après le 31 décembre 2014. Montant de la PreParE:

- si temps de travail compris entre 50 % et 80 % .151,39 €/mois

Il est possible pour les parents de cumuler deux PreParE

Il est possible pour les parents de cumuler deux PreParE simultanées, sans que le montant total de ces deux prestations ne dépassent 405,39 €/mois.

Les parents ayant au moins 3 enfants à charge peuvent opter pour la PreParE majorée, d'un montant plus important mais pendant une période plus courte, dont le montant s'élève à 663,59 € par mois (choix définitif).

#### L'ALLOCATION DE BASE (AB)

• 175,00 € /mois à taux plein
Plafond de ressources:
1 revenu, 1 enfant
2 revenus ou allocataire isolé, 1 enfantR ≤ 35 971 €
• 87,50 €/mois à taux partiel
Plafond de ressources:
1 revenu, 1 enfant
2 revenus ou allocataire isolé, 1 enfant R ≤ 42 978 €

## COMPLÉMENT DE LIBRE CHOIX DE MODE DE GARDE (CMG)

Montant du CMG pour un enfant de moins de 3 ans:

#### 479.17 €

- si 2 enfants à charge et ressources annuelles du foyer ≤54102 €
  si 3 enfants à charge et ressources annuelles du foyer ≤60827 €
  au-delà de 3 enfants à charge .....+ 6725 €
  181,27 €
  si 1 enfant à charge et ressources annuelles du foyer > 47377 €
- si 2 enfants à charge et ressources annuelles du foyer > 54 102 €
   si 3 enfants à charge et ressources annuelles du foyer > 60 827 €
- au-delà de 3 enfants à charge .....+ 6725 €

#### Montant du CMG pour un enfant de 3 ans à 6 ans :

#### 239,58 €

- si 1 enfant à charge et ressources annuelles du foyer < 21320 €
- •si 2 enfants à charge et ressources annuelles du foyer <24346€
- si 3 enfants à charge et ressources annuelles du foyer  $<27\,372\,$   $\in$
- si 1 enfant à charge et ressources annuelles du foyer ≤47377 €
- si 2 enfants à charge et ressources annuelles du foyer ≤54102 €

- si 2 enfants à charge et ressources annuelles du foyer
- > 54102 € • si 3 enfants à charge et ressources annuelles du foyer
- si 3 enfants à charge et ressources annuelles du foyer > 60 827 €
- au-delà de 3 enfants à charge ...... + 6725 € Le remboursement est maintenu à 85 % pour l'embauche d'une assistante maternelle.



#### SANTÉ

## COMPLÉMENTAIRE SANTÉ SOLIDAIRE (CSS)

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

#### Plafond ressources pour CSS gratuite

- 3 personnes . . . . . . . R ≤ à 16 566 € /an, soit 1380 €/mois 4 personnes . . . . . . . R ≤ à 19 327 € /an, soit 1611 €/mois
- Par personne supplémentaire .+ 3681 €/an, soit + 307 €/mois

#### Plafond ressources pour CSS avec participation financière

<ul><li>1 personne .</li></ul>	R ≤ à	12424	l€ /an,	soit 103	35€/mois
<ul><li>2 personnes</li></ul>	R ≤ à	18637	'€/an,	soit 155	3€/mois
<ul><li>3 personnes</li></ul>	R ≤ à	22364	€ /an,	soit 186	34€/mois
<ul><li>4 personnes</li></ul>	R ≤ à	26 091	€ /an.	soit 217	74€/mois

Par personne supplémentaire ...+ 4970 €/mois, soit + 414 €/mois
À noter qu'un abattement de 15 % est appliqué sur le montant
des allocations de l'AAH, l'ASPA et l'ASV.

Montant de la participation financière mensuelle (en fonction de l'âge du demandeur au 1<sup>er</sup> janvier de l'année d'attribution de la Complémentaire Santé Solidaire)

- moins de 29 ans . . . . .  $8 \in$  /mois (2,80  $\in$  /mois-Régime local) entre 30 et 49 ans . . . .  $14 \in$  /mois (4,90  $\in$  /mois-Régime local) entre 50 et 59 ans . . . .  $21 \in$  / mois (7,30  $\in$  /mois-Régime local) entre 60 et 69 ans . . . .  $25 \in$  / mois (8,70  $\in$  /mois-Régime local) plus de 70 ans . . . . .  $30 \in$  /mois (10,50  $\in$  /mois-Régime local)
- Forfait logement ajouté aux ressources mensuelles

<ul> <li>Si propriétaire ou occupant à titre gratuit:</li> </ul>	
1 personne	69,06 €
2 personnes	120,86 €
3 personnes ou +	145,03€
<ul> <li>Si bénéficiaire d'une aide au logement:</li> </ul>	
1 personne	69,06€
2 personnes	138,12€
3 nersonnes ou +	170.93€

#### INDEMNITÉS JOURNALIÈRES

#### Assurance maladie

cas général: 50 % du salaire journalier de base (SJB) avec un maximum de 48,69 €/jour

#### Assurance maternité: 100 % du salaire net journalier de base

 maximum: 89,03 €/jour avant déduction des 21 % de charges CSG et CRDS

Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (Ajap):

- en cas de suspension d'activité: 56,33 € brut/jour (21 jours maximum)
- en cas de réduction d'activité: 28,17 € brut/jour (42 jours maximum)

#### FRANCHISES MÉDICALES

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

#### PARTICIPATION FORFAITAIRE

- 1 € par consultation ou acte réalisé.
- Plafond journalier: 4  $\in\,$  pour plusieurs consultations ou actes réalisés chez le même praticien.

Plafond annuel: 50 €

#### **FORFAIT HOSPITALIER**

#### Montant:

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



# Week-end anniversaire pour les 30 ans d'ELA!

Depuis 30 ans, des familles, des marraines et parrains, des partenaires, des amis, des élèves et enseignants, des entreprises, des chercheurs, les collaborateurs d'ELA, les représentants des antennes allemande, belge, espagnole, italienne, luxembourgeoise, suisse, se mobilisent sans relâche contre les leucodystrophies. Impossible de rassembler l'ensemble des acteurs d'ELA depuis 30 ans mais beaucoup étaient présents le 2 avril, pour notre soirée événement : les 30 ans d'ELA!

#### La soirée événement

C'est au Pullman Paris Centre-Bercy que Guy Alba, fondateur et président d'ELA International et Crystelle Cottart, présidente d'ELA France, ont donné rendez-vous à toutes les forces vives d'ELA pour une grande rétrospective de ces trois décennies de combat contre les leucodystrophies.

Guy Alba a rappelé que "ces années n'ont pas été de tout repos avec leurs lots de petites et grandes douleurs comme la perte d'un être cher, mais elles ont aussi été des moments de fierté, de réussite, de convivialité et même de joie comme ce soir". Crystelle Cottart a salué toutes les familles qui font face avec une détermination qui force l'admiration et leur a dédié la célébration de ces 30 années de mobilisation.

Fidèle parmi les fidèles, marraine depuis 24 ans et membre d'honneur d'ELA, Sophie Thalmann a animé cette cérémonie, aux côtés de Jean-Luc Corti. Ils ont retracé avec beaucoup d'émotion, en images et témoignages, l'histoire de ce combat au service des malades et des chercheurs.

Sophie a introduit la cérémonie en rappelant les raisons de son engagement: "Depuis mon élection de Miss France en 1998, j'avais la chance de vivre un vrai conte de fées. Lorsque je me suis retrouvée aux côtés de Jérémy lors du coup d'envoi, je me suis pris une petite claque. Je ne mesurais pas encore à mon âge qu'il y avait autant d'injustices, surtout auprès des familles et des enfants. À l'époque c'était une évidence de m'engager, mais je n'aurais pas pensé être là des années après à vos côtés. Au début, je pensais que cela allait durer quelques années, et finalement on est encore là plus de 20 ans après. "

- 30 ans d'accompagnement des familles au quotidien,
- 30 ans de soutien dans la recherche médicale,
- 30 ans de développement à l'international,
- 30 ans de mobilisation sur tous les terrains, du sport, de la télévision, de l'école, des entreprises, pour lever les fonds nécessaires à l'accomplissement de ses missions,
- 30 ans de soutien de personnalités de tous bords qui ont permis, grâce à leur notoriété et leur générosité, de sortir les leucodystrophies de l'anonymat.

#### Ils étaient présents et ils ont témoigné. Ce sont avec leurs mots que nous choisissons de raconter ces 30 années de combat et d'engagement.

#### • Marianne, maman de Nathan atteint de leucodystrophie

"ELA a été la première lumière qui s'est allumée suite à l'annonce de la maladie de Nathan. Certes nous étions entourés de nos familles et de nos amis, mais ils ne savaient pas quelles étaient nos douleurs, nos pensées, et ELA savait. ELA savait exactement, tout comme nous car les familles l'avaient vécu, c'était très réconfortant."

### • Mireille Nuss, maman de Sébastien et Raphaël, décédés d'une leucodystrophie

"Notre premier Center Parcs c'était en 1994. On a enfin pu parler de nous, de nos émotions, de nos garçons, de tout ce que l'on avait vécu pendant toutes ces années. Ça a été une vraie libération. Nous avons beaucoup parlé, beaucoup pleuré, mais nous avons également beaucoup ri. Depuis, nous sommes revenus tous les ans.

Pour moi, ELA c'est toujours une famille au sein de laquelle je me sens bien. Aussi longtemps que je peux venir et apporter ma petite contribution, je le ferai. Je suis heureuse et fière de faire partie d'ELA.

#### • Françoise Piguet, chercheuse à l'Institut du Cerveau et de la Moëlle épinière

En tant que chercheuse, on se bat au quotidien pour mettre en place des essais. Avec mon équipe, nous avons commencé il y a deux ans avec un nouveau projet lié aux leucodystrophies, et maintenant nous en avons quatre, et probablement plus dans les années à venir.

L'important, c'est de sauver la vie des enfants."

#### • Michaël Gregorio, imitateur, comédien, membre d'honneur d'ELA

"L'aventure ELA a commencé pour moi quand j'avais 13 ans avec un cross dans mon collège dans la Meuse. J'ai couru, je n'ai pas terminé le cross et je me suis dit que je devais me rattraper! Depuis j'ai participé à des émissions comme "N'oubliez pas les paroles" au profit d'ELA. Mon meilleur souvenir, c'est la première rencontre avec les familles à Disneyland."



Françoise Piguet, chercheuse et Guy Alba, Président d'ELA International

#### Stéphane Diagana, athlète, parrain d'ELA

Comment aurais-je pu dire non quand Sébastien Levicq m'a présenté Guy Alba et le combat des familles d'ELA? C'était une évidence pour moi de soutenir ELA, et quand je vois ce qu'elle est devenue, c'est formidable."

#### • Julien Mertine, escrimeur, parrain d'ELA

"Je suis jeune papa, et ma belle-famille est touchée par une leucodystrophie. C'est ce qui m'a amené à rejoindre la famille ELA. J'ai pu aider grâce à ma médiatisation et apporter un peu de joie aux familles à Center Parcs."

#### • Jackson Richardson, joueur de handball, parrain d'ELA

"Toute la famille se mobilise pour ELA: ma femme est professeur d'EPS et organise l'opération "Mets tes baskets" dans son établissement. Mon fils Melvyn est handballeur professionnel et également parrain d'ELA. D'autres ont rejoint le mouvement en Savoie où nous habitons."

#### • Béatrice Hess, nageuse handisport, membre d'honneur d'ELA

"J'ai été contactée par ELA suite aux JO de 1996, évènement au cours duquel j'ai fait partie des premiers sportifs paralympiques médiatisés. J'ai tout de suite accepté car je me sentais très proche des familles. Je suis la marraine qui leur ressemble, avec ma propre maladie que je combattais par le sport. J'avais envie de donner aux autres ce que le sport me donnait."

#### • Dounia Coesens, comédienne, marraine d'ELA

"Je suis marraine d'ELA depuis 17 ans. J'adore faire partie de cette association. C'est une véritable leçon de vie pour nous de voir la force et le sourire des familles."

#### Caroline Bourg, comédienne, marraine d'ELA

"Je suis marraine d'ELA depuis 2007, j'ai presque fait la moitié! Je suis très émue d'être là avec ma famille, car ELA c'est aussi ma famille. Je suis fière d'être marraine."

#### · Cécilia Hornus, comédienne, membre d'honneur d'ELA

"Je suis très fière de faire partie de la grande famille d'ELA. Les familles d'ELA sont vraiment les héros du quotidien: elles se battent chaque jour et sont un exemple de force pour nous. Toutes et tous, à notre échelle, on essaie de faire rayonner notre énergie et notre amour pour que cela revienne à ELA. Je suis fière d'être marraine."



Sophie Thalmann et Michaël Gregorio, membres d'honneur d'ELA



Caroline Bourg, Dounia Coesens, Cécilia Hornus, Frédéric Bouraly, Merwan Rim, Darren Muselet

#### • Frédéric Bouraly, comédien, parrain d'ELA

"Si on peut servir à donner la parole à ceux qui n'ont jamais pu parler de leurs souffrances, de l'aide dont ils ont besoin, c'est tout ce que je peux faire. Je ne suis pas chercheur (heureusement pour vous), visiblement je ne suis pas sportif, mais je vais faire ce que je peux pour aider."

#### • Merwan Rim, chanteur, parrain d'ELA

"J'ai un grand frère qui est lui aussi différent, et quand j'ai rencontré Jean-Claude et Guy en 2007, je me suis dit: Vas-y, fais-le. Chaque année c'est un vrai plaisir d'être là."

#### Darren Muselet, comédien, parrain d'ELA

"Je me suis dit qu'il était temps que j'aide mon prochain et je me suis engagé dans l'association. Plutôt que de demander Pourquoi, je dirais plutôt Pourquoi pas ?".

### • Laurène Sturm, designer principal, Boston Consulting Group, partenaire d'ELA

"ELA est un partenaire particulier à plus d'un titre. Le BCG accompagne ELA depuis 18 ans, c'est un véritable engagement sur le long terme. ELA c'est plutôt une association pour les malades, pour les familles. On ressent cette énergie hyper positive tous les jours. On travaille actuellement sur une nouvelle expérience de don pour embarquer la nouvelle génération et récolter encore plus de fonds pour ELA et "Mets tes baskets" et on a hâte de voir le résultat. On a accompagné ELA sur plein de sujets, et ce n'est que le début!"



Dounia Coesens, Cécilia Hornus et Jean-Claude Satta



Salomon et sa maman Alexandra

#### Éric Fradin et Maurice Abhervé, directeurs de projets, Umanis, partenaires d'ELA

Depuis juin 2020, c'est une dizaine de campagnes et 15 000 appels réalisés par une vingtaine de collaboratrices et collaborateurs d'Umanis qui ont contribué et qui ont soutenu ELA. Nous avons également développé la plateforme d'appels d'offres pour financer l'ensemble des projets de recherche liés aux leucodystrophies.

Le mécénat de compétence a une valeur forte à travers notre opération Cœur Umanis.

Nous sommes fiers de contribuer à la création d'outils et la fourniture de services pour ELA sur du long terme."

#### Thierry Le Garff, directeur commercial, Sofidel, partenaire d'ELA

"Nous avons rencontré Guy Alba en 2014 et nous avons décidé de mettre en place un concours de dessins d'enfants. Les gagnants seraient ensuite placés sur nos produits (papier toilette et essuie-tout). Pour chaque produit vendu, nous versons une contribution à ELA."

#### • Damien Eleonori, auteur, partenaire d'ELA

"J'ai été profondément touché par leur courage et leurs sourires, et on a eu envie de s'engager même si nous n'étions que des jeunes auteurs. Phobia, un recueil de nouvelles de 15 auteurs, est sorti en 2018. Aujourd'hui la quatrième édition va sortir, et ce sont plus de 40 auteurs qui se sont engagés pour ELA."



Laurène Sturm du BCG, Éric Fradin et Maurice Abhervé d'Umanis et Damien Eleonori



Jackson Richardson, Béatrice Hess et sa fille, et Stéphane Diagana

Cette soirée nous a rappelé que la force et la pérennité d'ELA résidaient sans conteste dans l'union d'implications fortes et diverses. Les familles d'abord, qui sont le moteur et au cœur du combat. Les équipes, qui au-delà de leur solidité professionnelle, sont mues par le sens du bien commun. Les nombreuses personnalités et nombreux partenaires de tous horizons qui, par leur générosité, portent le combat d'ELA toujours plus haut. Une alchimie absolument originale qui alimente et décuple les énergies personnelles. Ce combat nous a rassemblés. En 2022, il continue. Notre détermination est à toute épreuve.

#### La soirée festive

Un dîner dansant était organisé pour permettre à tous de prolonger ces moments de partage et de convivialité. Notre parrain Merwan Rim a, cette année encore, et avec toute



Soirée festive

la générosité qu'on lui connaît, déployé ses talents de DJ pour faire danser les petits et les grands.

La soirée s'est terminée avec un émouvant "Happy birthday ELA" chanté par Merwan et repris à l'unisson.

#### L'Assemblée générale d'ELA

Après deux années de réunions statutaires organisées à distance, la 31° Assemblée générale de l'Association ELA s'est tenue le dimanche matin à l'hôtel Pullman Paris Centre-Bercy. Présidée par Crystelle Cottart, l'Assemblée générale a permis aux adhérents de se retrouver pour faire le bilan de l'année 2021, échanger et voter.

Les comptes, certifiés par le commissaire aux comptes, et le rapport d'activités sont consultables sur le site de l'association: https://ela-asso.com/lassociation/rapport-activite-financier



Les membres du Conseil d'Administration d'ELA France (de gauche à droite et de haut en bas) : • Emmanuelle Doquet-Chassaing • Christel Andrau • Jean-Luc Corti • Nathalie Verneuil • Philippe Levillain • Pascal Le Tortorec • Jorge Bernardino • Jean-Marc Di Rado • Crystelle Cottart • Gaël de Miomandre • Chantal Dequen • Pascal Noirot • Hervé Lucas • Guy Alba

# Édition record pour

### "Mets tes baskets et bats la maladie"!

Après deux années difficiles en raison de la pandémie mondiale, la 28e édition de la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" a connu un grand succès. 3 050 établissements et plus de 520 000 élèves se sont mobilisés cette année, plus motivés que jamais à chausser leurs baskets pour aider les enfants malades.



Cet évènement solidaire permet de rassembler tous les scolaires de la primaire à l'enseignement supérieur autour d'une même cause: la lutte contre les leucodystrophies. Leur soutien est essentiel pour l'Association puisque c'est grâce à leur engagement et à leurs collectes de dons qu'ils permettent à ELA d'aider les familles concernées par la maladie et de financer la recherche médicale. Cette année, la thématique de l'opération "Mets tes baskets" a transporté les élèves dans l'espace puisqu'il s'agissait

de "l'Objectif Lune". Elle a été parrainée par l'astronaute Jean-François Clervoy. Son principe était simple: "Aller décrocher la Lune pour les enfants malades". L'objectif était donc de parcourir 500 millions de pas (distance Terre-Lune) et tous ensemble, ils ont accompli cette belle mission pour ELA. Grâce à cette forte mobilisation et au soutien du Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse, ce sont à ce jour plus de 2,5 millions d'euros qui ont été collectés sur l'année scolaire 2021/2022.

#### Retour sur les 3 temps forts de la campagne :

#### La Dictée d'ELA pour réfléchir et sensibiliser



Alba au Collège Amédée Dunois à Boissy-St- intitulé "La gymnastique des Léger (94)

Chaque année, le lancement de la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" débute avec la Dictée d'ELA, qui permet de sensibiliser les élèves aux leucodystrophies et débattre sur des valeurs chères à ELA telles que la solidarité et le respect de la différence.

Pour cette édition 2021, Hervé Le Tellier, Prix Goncourt 2020, Jean-Michel Blanquer, Brigitte Macron et Guy a rédigé un texte inédit mots". Le temps fort de la Dictée d'ELA a eu lieu le 18

octobre 2021 au Collège Amédée Dunois à Boissy-St-Léger (94), en présence de Brigitte Macron et de Jean-Michel Blanquer, Ministre de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports, qui se sont prêtés au jeu de la dictée avec les élèves de l'établissement.

#### L'opération "Mets tes baskets" pour agir et collecter des dons



Après la sensibilisation, les établissements passent à l'action en organisant une opération, le plus souvent sportive, durant laquelle les élèves prêtent symboliquement leurs jambes aux enfants malades qui ne peuvent plus

s'en servir. Au préalable, les élèves cherchent parmi leur entourage des personnes qui acceptent de récompenser leur effort au profit de la lutte contre les leucodystrophies en effectuant un don ou une promesse de don. "Mets tes baskets et bats la maladie: Objectif Lune" a eu un grand succès auprès des scolaires. L'objectif des 500 millions de pas à parcourir n'a pas été juste atteint, mais a été dépassé grâce au bel élan de solidarité que cet évènement a suscité. Cet engagement sans faille des élèves donne beaucoup d'espoir aux familles d'ELA et permet de soutenir la recherche médicale.

#### Le Prix Ambassadeur ELA pour récompenser les élèves



Gersende, marraine d'ELA et la chorale du Collège Bossuet Notre Dame (75)

Chaque année, les établissements scolaires qui participent à la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" peuvent élire un élève qui incarne le mieux les valeurs de la campagne. Cet élève est alors nommé ambassadeur de son établissement.

Cette année, les ambassadeurs ont été conviés à une cérémonie qui s'est déroulée à la Cité des Sciences et de l'Industrie à Paris le 1er juin. Ce fut l'occasion de récompenser les élèves et de les remercier pour leur engagement citoyen. Jean-François Clervoy a répondu présent à l'invitation et a demandé aux élèves de continuer le combat pour ELA: "En tant qu'ambassadeurs, votre rôle [...], c'est de faire connaître ELA autour de vous et d'enrôler toujours plus de participants qui mettent leurs baskets pour combattre la maladie".

# Le collège Condorcet de Bresles

# a mis ses baskets pour ELA

Le 20 mai dernier, ELA est allée à la rencontre des élèves et du personnel du collège Condorcet de Bresles (60) mobilisés dans la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie". La journée n'avait pas démarré sous les meilleurs auspices : une pluie diluvienne tombait sur la Picardie lors de notre arrivée en fin de matinée. Loin de se décourager, l'équipe pédagogique avait déjà rapatrié les activités musicales en intérieur, au sein du gymnase.



Sophie Thalmann, Tristan et sa maman Estelle

#### Des invités de marque

Après la pause déjeuner, plus de 500 élèves prêts à tout donner pour aider les enfants malades accueillent Sophie Thalmann, membre d'honneur ELA, Tristan, atteint de leucodystrophie, et sa maman Estelle sous un tonnerre d'applaudissements. Le temps maussade n'entame pas la bonne humeur et la motivation des élèves, qui sont toujours aussi déterminés à courir malgré la pluie!

#### Chantons sous la pluie

Une "cup song" lance le début des festivités: assis de façon à former les lettres E, L et A, les élèves frappent des mains en rythme avec les percussions des gobelets sur le sol. Puis vient le moment de la chorale du collège, qui entame la célèbre chanson d'ELA accompagnée de sa chorégraphie.

Sophie Thalmann et Estelle prennent la parole avant que ne démarrent les premiers départs de course. "On ne s'attendait pas à cela en arrivant avec Tristan et sa maman. Nous sommes très touchés par votre investissement auprès de l'association".

#### Après la pluie le beau temps

Sophie Thalmann lance le départ de la première course sous un ciel nuageux, mais sans pluie. Les 6° et 5° s'élancent les premiers, suivis quelques minutes plus tard par les 4° et 3°. Deux circuits sont proposés: le premier de 4 km correspond à l'effort demandé en cours de sport, et un second de 9 km pour les plus motivés. Quel que soit

son niveau, personne n'est laissé derrière: "si les premiers veulent aller plus vite, ils ont le droit, mais on va sans cesse rechercher les derniers. Le maître mot est la solidarité" explique Éric Paccard, coordinateur de l'opération au sein du collège.

Parmi les élèves arrivés en premier, certains se lancent ensuite dans une démonstration de boccia avec Tristan et Estelle! Ce sport qui s'apparente à la pétanque demande de la dextérité et un bon sens du lancer. À l'aide d'une rampe adaptée aux personnes à mobilité réduite, Estelle ajuste la trajectoire et la vitesse de tir pour Tristan, qui n'a plus qu'à donner l'élan. Une collaboration qui s'avère gagnante, puisque Tristan l'emporte haut la main sur les deux parties!

Sur le plateau sportif, les élèves épuisés mais fiers passent la ligne d'arrivée, accompagnés par leurs camarades et félicités par leurs professeurs et le retour du soleil. Les élèves volontaires distribuent une collation bien méritée après cet effort solidaire. Élèves, professeurs, personnel éducatif: tous sont fiers d'avoir aidé les enfants malades chacun à leur manière.

Nous tenons à remercier l'établissement et l'ensemble du personnel pour son accueil et son engagement. Nous adressons également un grand bravo aux élèves qui ont prêté leurs jambes pour Tristan et les autres enfants atteints de leucodystrophie!



Retrouvez la liste des établissements scolaires inscrits à la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" au 3º trimestre de l'année scolaire 2021-2022 directement en ligne! mtb.ela-asso.com/inscrits\_mtb





# Prix Ambassadeur 2022:

# les élèves ont décroché la Lune pour ELA!

La 17º édition du Prix Ambassadeur ELA s'est déroulée le 1er juin dernier à la Cité des Sciences et de l'Industrie de Paris. Cette cérémonie a permis de rassembler les élèves venus représenter leurs établissements scolaires afin de les remercier et de les récompenser pour leur implication dans la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie".

#### Notre marraine Gersende et la chorale du Collège Bossuet Notre-Dame de Paris ont ouvert la cérémonie

Cette année, ELA a eu le plaisir de recevoir la chorale du Collège Bossuet Notre-Dame de Paris accompagnée de Gersende, âgée de 14 ans et la plus jeune marraine d'ELA, pour ouvrir cette 17º édition du Prix Ambassadeur. Ils ont interprété ensemble la chanson "Pour les enfants d'ELA" qui reprend les valeurs de solidarité portées par la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie".

Gersende a tenu à témoigner de son engagement auprès de l'association: "Mon but c'est de faire sourire les personnes atteintes de leucodystrophie, et de réduire le poids moral des personnes malades, ne serait-ce que le temps d'une chanson".



Gersende, chanteuse et marraine d'ELA, et la chorale du Collège Bossuet Notre-Dame



Jean-François Clervoy, parrain d'ELA et la chorale du Collège Bossuet Notre-Dame

# Une cérémonie aux couleurs des 30 ans d'ELA et de l'Objectif Lune

Cette année la cérémonie a été marquée par les 30 ans d'ELA et par le thème de la 28° édition de "Mets tes baskets et bats la maladie: Objectif Lune". De nombreux sujets ont été abordés durant la cérémonie conduite par Sandrine Quétier, animatrice TV et membre d'honneur ELA.

Guy Alba, fondateur d'ELA, a déroulé les 30 ans d'investissement de l'association dans la recherche médicale pour annoncer que nous arrivons enfin aux premiers traitements, avec par exemple la thérapie génique de la leucodystrophie métachromatique dont a bénéficié Coline, présente avec sa maman Florence.

Alexandra, la maman de Salomon, a insisté sur l'importance du rôle d'ELA dans la vie des familles et a chaleureusement remercié les élèves pour leur engagement: "On a besoin d'ELA. On a besoin de vous pour aider les personnes comme Salomon!" Enfin, pour clore la campagne 2021/2022 sur le thème "Objectif Lune", l'astronaute Jean-François Clervoy, parrain de l'opération, a remercié les élèves d'avoir parcouru les 500 millions de pas pour aller décrocher la Lune.

#### Une fidélité sans faille

Deux membres d'honneur sont venus témoigner de leur fidèle engagement auprès d'ELA. Sophie Thalmann a déclaré "ELA est devenue une deuxième famille pour moi". Pour Michaël Gregorio "La rencontre avec les familles, c'est toujours du bonheur, et un moment très intense".

Autre nouvelle marraine d'ELA, la comédienne Barbara Schulz (récemment récompensée d'un Molière pour sa prestation dans "Comme il vous plaira") a fait preuve d'une détermination à toute épreuve : "S'il faut courir, je courrai. S'il faut faire des dictées, je ferai des dictées!".

Puis, Yann Laurant, principal du Collège Condorcet, est venu témoigner avec beaucoup d'émotion, de son engagement à travers l'opération "Mets tes baskets", qu'il met en place depuis plusieurs années dans son établissement. Les élèves ont également pu s'exprimer sur les motivations qui les ont incités à soutenir ELA à travers un mini-reportage projeté lors de la cérémonie.

Sophie Thalmann et Michaël Gregorio, membres d'honneur d'ELA et Guy Alba



#### **■** Une fin en musique

Pour clore la cérémonie sur une note festive, deux chanteurs et parrains d'ELA se sont produits sur scène. Tibz est venu interpréter son titre disque d'or "Tout au bout du Monde", accompagné par le public de la Cité des Sciences. Puis, c'est PihPoh qui a pris place sur scène pour interpréter son morceau "Parisienne", dont le rythme entraînant a suscité l'enthousiasme des ambassadeurs présents.

Après ces deux prestations, la chorale ainsi que tous les parrains et marraines présents se sont retrouvés sur scène et ont repris ensemble la chanson "Pour les enfants d'ELA".



Coline et sa maman Florence et Sandrine Quétier, membre d'honneur d'ELA



Tibz, parrain d'ELA



Pihpoh, parrain d'ELA



Lionel Erdogan, parrain d'ELA et les élèves ambassadeurs

Après les photos souvenirs, ambassadeurs, parrains-marraines et familles ont été conviés à un buffet afin de se retrouver et de partager un moment de convivialité. Ce fut l'occasion d'échanger et de faire le plein de souvenirs supplémentaires et de motivation pour la prochaine édition!



# "Mets tes baskets dans l'Entreprise" 2022 :

# une journée internationale placée sous le signe des 30 ans d'ELA

Le 9 juin dernier, journée internationale de l'opération "Mets tes baskets dans l'Entreprise", et durant tout le mois de juin, de nombreux partenaires se sont mobilisés pour soutenir l'association ELA et les personnes atteintes de leucodystrophies.

# Un grand succès pour cette opération solidaire avec une participation exceptionnelle de plus de 40 entreprises!

Des milliers de collaborateurs ont ainsi chaussé leurs baskets et réalisé des millions de pas pour les enfants d'ELA. L'application "Mets tes baskets" a été adoptée par tous les participants, comptabilisant ainsi de manière ludique, fédératrice et interactive la multitude des pas effectués symboliquement pour les enfants malades.

Un très bel élan de solidarité qui prouve cette année encore l'engagement de nos partenaires et leur formidable volonté de soutenir ELA dans son combat contre les leucodystrophies.

#### Une surprise de taille pour le Boston Consulting Group, la Française des Jeux et TF1!

Partenaires historiques de l'opération depuis sa création en 2011, les nombreux collaborateurs mobilisés pour cette journée de solidarité ont eu la surprise de rencontrer Zinédine Zidane, membre d'honneur d'ELA depuis de nombreuses années, qui s'est déplacé à l'occasion des 30 ans d'ELA. Accompagné de Guy Alba, Zinédine Zidane a pu participer à TF1 au challenge "Mets tes baskets" en grimpant les marches des 14 étages de la Tour aux côtés des membres du comité exécutif, d'animateurs

et de journalistes du groupe TF1. Notre parrain s'est ensuite adonné à quelques passes sur un terrain de foot installé pour l'occasion dans les locaux de la Française des Jeux et a participé à la compétition de "Mario Kart" avec notre parrain Olivier Luffy Hay, champion du monde de "Ultra Street Fighter". Enfin, pour clore cette journée de mobilisation, Zinédine Zidane a échangé pendant un moment avec les collaborateurs du Boston Consulting Group sur les raisons et le sens de son engagement pour ELA.

Gwendal et Tinhinane, tous les deux atteints de leucodystrophie, ont participé à cette journée solidaire, accompagnés de leur famille, donnant ainsi par leur présence tout son sens à cette formidable mobilisation.



Olivier Luffy Hay, Zinédine Zidane, Gwendal, Guy Alba et les collaborateurs de la FD.



Le Comité exécutif et des animateurs du groupe de TF1 en compagnie de Zinédine Zidane et de Guy Alba



Boston Consulting Group

#### Une journée fédératrice et solidaire

De nombreux partenaires ont profité de cette opération pour réunir leurs équipes et partager un moment solidaire. Après de longs mois en distanciel, c'était une belle occasion de se retrouver à nouveau autour d'une bonne cause et d'en profiter pour faire une grande marche, un pique-nique ou un goûter entre collaborateurs.

Deux familles d'ELA ont également eu le plaisir de partager un moment sur la plage de Congrigoux avec des collaborateurs d'IBM France, avant de faire la visite passionnante du centre de réalité virtuelle de Pornichet.

#### Nu Skin, une mobilisation à travers toute l'Europe

Partenaire d'ELA depuis plusieurs années avec ses opérations de produits partage, Nu Skin a également souhaité s'engager dans le challenge solidaire "Mets tes baskets" pendant tout le mois de juin, avec une mobilisation record de 7 500 participants à travers toute l'Europe.

#### Ils ont marché pour ELA au premier semestre 2022

Depuis le mois de janvier 2022, de nombreuses entreprises ont organisé "Mets tes baskets" et fédéré des milliers de collaborateurs qui ont marché à travers toute la France: +Glass- Barnabe.io - Batigère - Bistrots Pas Parisiens -



Patàpain



IBM

Bouygues Grand Ouest - Bürkert - Caceis - CAF de l'Aude- Caisse d'Épargne Grand Est Europe - CCI Occitanie - CCM France - Comilog Dunkerque - Fondation Entreprise Française Des Jeux - Fondation Institut pour la Promotion de l'Homme - France Restauration Rapide (Patàpain) - Hemera Digital Consulting - Ibameo Nuoma - IBM France - IBM France CSE Île de France Nord St Drom Com - IBM Interactive - Kering - MAIF Cats 44 - MAIF Cats 79 - MAIF Cats de Marseille - MAIF Conseil Vente à Distance - MAIF d'Aix-en-Provence - MAIF de Clermont-Ferrand - MAIF de Lyon - MAIF de Massy - MAIF de Nancy - MAIF de Plérin - MAIF de Reims - MAIF de Tours - Mediawan - Mutuelle Mieux Être - Nu Skin - Patyka Cosmetics - Pomona Episaveurs - Pullmann Montparnasse - Sas Ethic Search Partners - Savco - Scala Patrimoine - Société Gie Cbp - Société Saint Hubert - TF1-Boston Consulting Group - Umanis - Union des Mutuelles de Dunkerque - Vertone

# Second semestre 2022 : un calendrier solidaire riche en évènement et autant d'occasions de marcher pour ELA

Cette année, ELA fête ses 30 ans et le combat continue plus que jamais! Nous avons besoin de toutes les énergies pour faire avancer la recherche et soutenir les personnes touchées par une leucodystrophie!

Le temps d'une journée, dans vos bureaux ou en télétravail, participez à l'opération "Mets tes baskets dans l'Entreprise" et faites le plus de pas possibles pour les personnes atteintes de leucodystrophie.

L'application "Mets tes baskets" se charge de compter vos pas et ceux de vos collaborateurs de manière ludique et interactive.

Mobilisez ainsi vos collaborateurs autour d'une cause solidaire et fédératrice sans perturber leur journée de travail

"Mets tes baskets" c'est aussi donner du sens à votre engagement RSE en transmettant des valeurs fortes en interne, tout en créant du lien dans votre entreprise.

Jouez collectif pour être plus forts et nous aider à vaincre les leucodystrophies.



Batigère

#### Choisissez une date du calendrier solidaire 2022 ou organisez votre évènement à la date de votre choix

- Semaine européenne de la mobilité: 16 au 22 septembre
- Semaine européenne du sport : 23 au 30 septembre
- Semaine nationale "Mets tes baskets": 17 au 21 octobre
- Semaine européenne pour l'emploi de personnes en situation de handicap: 14 au 20 novembre 2022
- Journée internationale des personnes en situation de handicap: 3 décembre
- Opération mondiale "Giving Tuesday" : 29 novembre

#### En Suisse, la Journée Internationale "Mets tes baskets dans l'Entreprise" a réuni plus de 1800 participants

35 entreprises, de tous secteurs d'activités, se sont mobilisées le 9 juin 2022 en faveur de l'association ELA. Pour renforcer la cohésion des équipes, bon nombre de sociétés ont animé cette opération solidaire en organisant des activités sportives originales telles que: randonnée, course à pied pendant la pause de midi, balade gourmande et séance de travail dynamique. Baskets aux pieds les participants se sont unis pour une cause commune: la lutte contre les leucodystrophies. ELA Suisse tient à remercier très chaleureusement toutes les entreprises engagées ainsi que l'ensemble de leurs collaborateurs.



Allianz Suisse SA



Michael Page SA



Clinique Dentaire Ardentis SA



Cocooning SA

Inscrivez votre entreprise en nous contactant au 01 40 79 49 29 ou par e-mail (mecenat@ela-asso.com)

# Tous pour ELA

#### ■ 10 km de Magny-le-Hongre

430 coureurs étaient sur la ligne de départ le 13 mars pour la 16° édition des 10 km de Magny-le Hongre (77). Encore un beau succès pour notre sympathisant Lahcène Hiane et sa formidable équipe qui organisent depuis de nombreuses années ce rendezvous sportif et solidaire aux couleurs d'ELA. Benjamin, atteint de leucodystrophie, et sa famille ont profité d'une superbe journée entourés de bénévoles et en présence de notre fidèle parrain, Ladji Doucouré, champion du monde du 110 m haies. Le rendezvous est déjà pris pour l'année prochaine!



Benjamin et sa famille avec les Disney Voluntears

#### L'AIMG Cup au profit d'ELA

Le 5 avril dernier s'est déroulée l'AIMG Cup organisée par les membres de l'Académie Internationale des Métiers du Golf et parrainée par Valentin Porte, handballeur international et parrain d'ELA. Une journée organisée sur le superbe parcours du domaine de Manville (13) où les participants ont pris part à un tournoi de Golf avec au programme: départ en Shotgun, concours de drives et d'approches, barbecue et remise de dons. Maëlle, touchée par une leucodystrophie, et sa maman Pascale, étaient les invitées de cette journée et ont profité de balades en voiturette et d'une initiation au golf.

Nous tenons à remercier les membres de l'AIMG et le Directeur du Golf de Manville d'avoir mis ELA à l'honneur et pour le don de  $3282 \in$ .



Maëlle et sa maman Pascale

# Se lancer un défi sportif et lui donner du sens, c'est possible grâce à Alvarum!

Alvarum est une plateforme interactive qui permet de collecter des dons en ligne pour des associations caritatives en sollicitant son réseau. Vous pouvez soutenir ELA en vous engageant sur la manifestation sportive de votre choix (trail, randonnée, semimarathon, ekiden, marathon, Ironman...) ou sur un défi personnel. Pour cela, il vous suffit d'ouvrir un page de collecte Alvarum au profit de l'Association.

Faites comme eux, connectez-vous sur http://fr.alvarum.com et choisissez l'association ELA!

#### "We run for life", une équipe engagée pour ELA



Notre fidèle parrain du Stade Toulousain, François Cros, a soutenu ce bel élan de solidarité.

"Nous nous sommes lancés dans l'aventure du Marathon de Paris. Pour donner du sens à cet objectif, nous avons décidé de soutenir nos amis Audrey et Hugo qui ont perdu leur petite fille Pénélope d'une leucodystrophie il y a deux ans."

C'est grâce au soutien de leurs entourages proches et de leurs familles que Mathieu, Alexandre, Alexis,

Maxime, Tristan et Thomas de l'équipe "We run for life" ont pu collecter 5724€ au profit d'ELA en franchissant la ligne d'arrivée du mythique Marathon de Paris.

#### 334 km en 4 jours

"Récemment, mon neveu Clément âgé de 11 ans a été diagnostiqué comme porteur d'une adrénoleucodystrophie.



Clément, sa maman et son oncle, Patrice Rodriguez

i'ai décidé de mettre en place une action afin de lever des fonds pour ELA. Un grand merci à nos sponsors : la direction et le Comité d'Entreprise de Thales Alenia Space ainsi que le Toulouse Intersport ". Patrice Rodriguez en course, sa femme Christine en voiture et Jérôme et Christophe, deux amis à vélo, ont relevé l'incroyable défi de relier Toulouse à Lacanau, soit un parcours de 334 km en quatre iours.

Profondément touché,

Plus de 6000 € ont été reversés à la lutte contre les leucodystrophies.



#### 300 000 pas pour les mamans d'ELA

À l'occasion de la fête des mères, ELA a organisé la troisième édition de son challenge connecté dédié. Un appel a été lancé aux mamans et aux marraines d'ELA pour aider à la mobilisation grâce à des vidéos témoignages. Elles ont participé avec entrain et leur contribution a produit son effet sur la toile et rencontré un beau succès. 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 avec l'application "Mets tes baskets". Le principe était simple: le 29 mai, il suffisait de télécharger l'application "Mets tes baskets" dans son store et d'entrer le code du challenge.

#### 100 inscrits au challenge ont réalisé 300 548 pas

De beaux messages vidéo ont été postés par les mamans, pour la plupart nouvellement arrivées dans la grande famille d'ELA. Pour la première fois, les marraines se sont jointes au combat et ont parlé de leur engagement en tant que maman. Ces vidéos ont touché des milliers d'internautes qui ont découvert notre combat, et de nouveaux donateurs se sont associés à la lutte. Merci à toutes les mamans qui ont donné de leur temps pour livrer leur témoignage et contribué à faire connaître leur combat. Merci à nos fidèles marraines et parrains pour leur soutien sans faille à la cause d'ELA.

Le 29 mai, vous avez répondu présents et grâce à votre mobilisation, vous avez fait rayonner le combat d'ELA.



# La 2<sup>e</sup> édition des Foulées éco-solidaires de Schiltigheim

La 2º édition des Foulées éco-solidaires de Schiltigheim (67) a eu lieu le dimanche 22 mai à l'Espace européen de l'entreprise. Semi-marathon, 10 km, 5 km, relais, marche, course pour les enfants et pour tous les amateurs de course. Les athlètes handisports ont aussi été invités à participer.



Christelle Sturtz Froehlicher et Jordan Doron, athlète handisport

Pour sa 2º édition, les Foulées éco-solidaires ont mêlé le sport avec un esprit solidaire et écoresponsable. Un événement qui a été créé pour grandir selon Michaël Halo, président de l'association Aptes (Animation et la Promotion du Territoire de l'Eurométropole de Strasbourg), organisatrice de la course. Côté sportif, les parcours ont sillonné l'Espace européen de l'entreprise ainsi que le Vieux-Schiltigheim. Côté festif, le village de l'événement était rythmé par différentes animations.

"Les Foulées sont le résultat de 10 ans d'événements, de la fusion entre la Course des brasseurs et la Course de l'Espace" précise Michaël Halo.

Surtout, elles ont une vraie dimension humaine et solidaire. L'association ELA a fait partie des quatre associations bénéficiaires de cette solidarité - l'intégralité des bénéfices de l'événement a été partagée entre elles.

Merci infiniment aux organisateurs, bénévoles, meneurs d'allure, à la ville de Schiltigheim et aux coureurs pour le soutien reconduit à ELA.



Les partenaires Decathlon, Columbia et la Ville de Schiltigheim en compagnie de Michaël Halo (à droite)



#### Association Saint-Georges Joie

Le samedi 12 mars, 110 personnes ont participé aux différentes activités sportives proposées par les associations et la mairie de Saint-Georges Lagricol (43) en soutien à la lutte contre les leucodystrophies. Le soir, après une collation au retour des marches, de la rando VTT et de la balade Enduro, plus de 150 personnes ont partagé un délicieux repas au sarasson.

"Une petite année de reprise mais un bilan plus que positif et un bel élan de solidarité tout de même. Plus de 2500 € ont pu être reversés à ELA. Merci à tous les participants et aux donateurs. Merci à tous les bénévoles qui ont participé aux préparatifs, au rangement, au ménage, au service des repas, à la fabrication des gâteaux et merci aux enfants de l'école pour leurs magnifiques dessins." Maxime Riocreux, Président de l'association Saint-Georges Joie.

#### On s'bouge" pour ELA

L'association "On s'bouge" de Bréhan (56) a organisé le 23 avril dernier un après-midi sportif pour soutenir la cause d'ELA avec différents parcours de courses et de marches pour petits et grands dans une ambiance festive avec de nombreux participants déguisés. "On s'bouge" prend la cause d'ELA très à cœur puisqu'elle partage le combat d'une famille concernée par la maladie: Emmanuel, le papa d'Alice et Coline, a chaussé ses baskets avec les participants.

L'évènement a fait naître un bel élan de générosité puisque l'association a réuni la somme de 1750 € grâce à l'argent collecté pendant la course, une vente de pâtes de fruits et un don de 800 € du Crédit Agricole de Bréhan.

Nous remercions très chaleureusement Yannick Guillemet pour son fidèle soutien à ELA et pour l'organisation de cet évènement, ainsi que tous les participants et généreux donateurs qui ont contribué au succès de cet après-midi sportif.



Les participants déguisés pour la course



Emmanuel à gauche, papa d'Alice et Coline, avec les organisateurs de l'association

# Développement international



#### Allemagne

#### **■** Week-end des familles d'ELA Allemagne

Quel beau week-end! Le week-end des familles ELA 2022 était attendu depuis longtemps puisqu'il a été annulé depuis deux ans. Nous attendions avec impatience de pouvoir nous retrouver.

Pour les familles touchées par la maladie, il est important de se retrouver pour partager une expérience commune, ne rien avoir à expliquer, s'entraider et tout simplement passer un bon moment ensemble. Voilà ce qui caractérise ces trois jours.

Ce week-end a commencé par un feu de camp accompagné de musique. L'atmosphère idéale pour de bonnes discussions jusque tard dans la nuit sur les défis et les solutions pour améliorer le quotidien.

Le lendemain matin, nous avons continué à nous informer avec une visite chez Otto-Bock, un fournisseur de premier plan en matière d'équipement de rééducation installé à Duderstadt. Un grand merci à Otto-Bock d'avoir soutenu cette rencontre avec un don de  $1000 \in$ .

Duderstadt n'a rien à envier aux autres villes avec ses magnifiques maisons à colombages alignées comme un collier de perles. Cette promenade dans la ville a été appréciée par les familles.

De retour au parc, les enfants ont fait connaissance avec les ours sauvages, les loups, les ânes et les paons.

D'autres activités ont ravi tous les enfants : le feutrage de la laine au domaine de Herbigshagen, le pétrissage de la pâte au Musée du pain d'Ebergötzen. Nous sommes repartis avec notre pain qui a enchanté les papilles des convives au dîner.

Les enfants ont apprécié de partager ces activités communes qui leur apportent un moment de répit.

Ce week-end de Pentecôte s'est terminé trop vite. Ce furent trois jours riches en expériences conviviales, en discussions et en échanges! Merci à tous les participants, organisateurs et soutiens d'avoir permis cette rencontre.





#### **I** Italie

#### **■** ResegUp

La ville de Lecco a toujours été associée à ses deux symboles les plus importants: le magnifique lac et l'impérieux mont Resegone. La ResegUp a lieu chaque année et lie ces deux éléments symboliques en un seul événement. Il s'agit d'une course de montagne qui part des rives du lac et touche le sommet du Resegone, puis descend dans la vallée.

En 2022, elle a eu lieu le 4 juin et ELA Italia, représentée par Joele Cardinale avec sa mère Romina, son père Pier Paolo et sa petite sœur Carol, ont participé à l'événement. À cette occasion, ELA a pu faire connaître toutes les activités en faveur des familles atteintes de leucodystrophies et a reçu un don très apprécié de l'organisation.







#### Suisse

#### ■ Un spectacle d'hypnose en faveur d'ELA

Touchée par la cause d'ELA, Stéphanie Krieger a décidé d'offrir une représentation de son spectacle "Infinity Hypnose" pour soutenir la lutte contre les leucodystrophies.

Le samedi 7 mai 2022, l'hypnotiseuse révélée par l'émission TV "Incroyable Talent" a emmené un public captivé à vivre une véritable expérience sensorielle. Tous les spectateurs répondant aux tests de réceptivité sont devenus les héros d'aventures extraordinaires dans un univers où le rêve et la réalité étaient étroitement liés. Le public de la salle de La Marelle de Tramelan (canton de Berne) a été conquis par cette performance époustouflante et riche en émotions. ELA Suisse tient à remercier très chaleureusement Stéphanie

#### ■ Mahé: un exemple de solidarité!

Âgé de 11 ans et atteint par une leucodystrophie, Mahé a eu la formidable initiative de mettre sur pied une opération solidaire en faveur d'ELA Suisse. Mahé a commencé par confectionner patiemment, avec l'aide de sa maman, des petits pots à confiture aux couleurs d'ELA. Puis, il s'est mis aux fourneaux pour mitonner une délicieuse gelée de pommes et du caramel au beurre salé afin de remplir ces bocaux joliment décorés. Mahé a ensuite vendu ses créations aux habitants de son village d'Alle (canton du Jura) où il a rencontré un vif succès. Cette opération a permis au jeune garçon de remettre à Myriam Lienhard, Présidente d'ELA Suisse, un très beau chèque de CHF 706.-. Merci de tout cœur à Mahé et sa famille pour leur mobilisation et leur engagement dans ce magnifique projet caritatif.

Remise du chèque de Mahé à Myriam Lienhard, Présidente d'ELA Suisse



# Belgique MTC Tha

#### ■ Belle mobilisation sur les joggings interentreprises

 Wavre: le 6 mai, 102 participants se sont rassemblés de 12h à 14h sur la Place du Brabant Wallon pour le 15e Challenge Inter-Entreprises au profit d'ELA. 3610 € ont été reversés à la lutte contre les leucodystrophies. Rendez-vous le 5 mai 2023 pour une prochaine édition!



 Athus: le 20 mai, c'était au tour de la 13° édition du joggingmarche d'Idelux. 117 participants de 8 entreprises sont venus soutenir la lutte contre les leucodystrophies sur le parcours d'Aubange. 5 285 € ont été collectés au profit d'ELA Belgique.



 Liège: le 3 juin a eu lieu la 16e édition du grand Jogging Entreprises – Uliège du Liège Science Park. L'évènement a mobilisé 1427 participants et s'est conclu par la remise d'un chèque de 37659 € à ELA Belgique. Rendez-vous est déjà donné le 3 juin 2023 pour la prochaine édition!



Nous tenons à remercier chaleureusement les entreprises participantes et leurs collaborateurs pour leur mobilisation, les partenaires et bénévoles pour leur soutien sur l'organisation de ces opérations, ainsi que notre fidèle parrain Didier Boclinville pour sa présence à Wavre et Liège.

#### ■ Les 20 km de Bruxelles pour ELA

Pour la deuxième année consécutive, l'Association ELA Belgique était représentée sur le parcours des "20 km de Bruxelles" qui relie les plus beaux monuments de la Ville de Bruxelles et de la Région de Bruxelles-Capitale grâce à Léon Fabry qui a renouvelé son soutien à l'ASBL. Nous remercions chaleureusement Léon Fabry, Nancy Toffoli, Cédric Jaspart ainsi que Marie-Céline Lemestré pour avoir porté les couleurs d'ELA sur les pavés de Bruxelles ce dimanche 29 mai 2022.

Nos remerciements vont également aux parrains ainsi qu'aux généreux donateurs qui ont soutenu cette chaleureuse mobilisation organisée au profit de l'Association ELA Belgique. C'est un magnifique don de 4825 € qui a été reversé à ELA Belgique. Un grand merci à tous et bravo!



Marie-Céline, Léon, Cédric et Nancy

#### ■ La brocante ELA à Seraing

La brocante ELA Belgique a fait son retour le 15 mai 2022 sur le complexe sportif de Seraing situé sur les hauteurs de la Bergerie. Pour sa 2e édition, l'événement de l'association ELA a été accueilli sur le grand parking de la Piscine Olympique. C'est grâce à Monsieur Le Bourgmestre Monsieur Bekaert, Monsieur Orano Fabrice Echevin des Sports, l'administration Communale de Seraing, la police locale, les sponsors, ainsi qu'aux bénévoles présents, que cette nouvelle édition s'est déroulée dans les meilleures conditions. 54 exposants étaient présents pour vendre leurs objets dans une ambiance conviviale.

La somme de 1284,90 € a pu être collectée et versée sur le compte de l'association ELA Belgique pour l'aide aux familles touchées par une leucodystrophie. Un tout grand merci pour cette belle édition ensoleillée.



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.





# Barbara Schulz marraine d'ELA

Barbara Schulz est une comédienne française au cinéma, à la télévision et au théâtre. Elle a rejoint la grande famille d'ELA!

#### Les débuts entre France et États-Unis

Après des apparitions dans quelques publicités, elle obtient son premier rôle au cinéma en 1993 dans "Coup de jeune" où elle donne la réplique à Jean Carmet. La même année, elle apparaît dans la saga estivale "Les Grandes Marées".

L'année suivante, elle monte pour la première fois sur les planches dans "Les Sorcières de Salem". En 1995, on la retrouve à l'affiche de "French Kiss", une production américaine qui lui permet de côtoyer Meg Ryan et Kevin Kline. En 1996, elle profite de son séjour à Cuba pour le tournage d'une autre saga de l'été, "Terre Indigo", pour s'initier à l'espagnol et à l'équitation.





Barbara Schulz aux côtés de la grande famille d'ELA au Prix Ambassadeur 2022

#### Premiers rôles-titres

Elle décroche son premier grand rôle au théâtre en 1997 dans l'adaptation de "Dommage qu'elle soit une putain" de John Ford mise en scène par Jérôme Savary. Elle y incarne Annabella, une jeune femme qui vit un amour dévastateur avec son frère dans l'Angleterre du XVIe siècle. En 1999, elle obtient le rôle principal de l'adaptation du roman d'Amélie Nothomb "Hygiène de l'assassin".

#### La consécration

Le début des années 2000 marque l'enchaînement des rôles au cinéma et à la télévision, et avec eux les premières distinctions. En 2000, elle est nommée aux Césars dans la catégorie du meilleur espoir féminin pour "La Dilettante".

En 2001, elle reçoit le prix Suzanne-Bianchetti (attribué par la Société des auteurs-compositeurs dramatiques et qui récompense les actrices les plus prometteuses) pour "Un aller simple". La même année, elle obtient le Molière de la révélation théâtrale pour "Joyeuses Pâques". En juin dernier, elle obtient le Molière pour son rôle dans la pièce "Comme il vous plaira" de William Shakespeare, adaptation dans laquelle elle partage l'affiche avec Lionel Erdogan.

#### Ses derniers rôles

#### > au cinéma

2019 : "À cause des filles...?" de Pascal Thomas 2017 : "Baby phone" d'Olivier Casas

2015 : "La dernière leçon" de Pascale Pouzadoux

#### > à la télévision

2022: "Drame en haute mer"

2021: "Gloria", "Le remplaçant", "L'Art du crime"

2020: "Mauvaise mère", "Romance"

# lls nous ont quittés



#### **Alexandre**

Alexandre nous a quittés le 12 avril 2022 à l'âge de 13 ans. Originaire de la Loire, Alexandre était touché par une adrénoleucodystrophie.

Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille.

Son papa lui rend hommage.

#### Alexandre

Prisonnier innocent d'un corps à la dérive Bâillonné torturé par un sort assassin La tempête t'étreint tu ne comprends plus rien Capitaine d'un bateau qui va sur l'autre rive.

Dans une nuit sans lune, sans étoiles, sans espoir Tu navigues bien seul, toi qui craignais le noir La vie est belle parfois, et la mort salvatrice Quand le soleil s'éteint sous de trop longues éclipses

Quand les rires se font rares sur des journées pensantes
Que seuls les souvenirs agrémentent ou hantent
Quand les couleurs s'effacent que les mots s'entremêlent
Jusqu'à ne plus rien voir, jusqu'à ne plus rien dire
Il y a des martyrs qui n'ont pas vécu pire
De ta chute annoncée
nul n'a pu te sauver
Ni la science, ni dieu
Ni tes parents piteux
Mais jusqu'à tes sept ans le bonheur t'a nourri
C'était peut-être ça, un peu, le paradis
Un moment éphémère d'un passage sur terre
Que l'amour illumine et qui se paye très cher

Papa, qui t'aime jusqu'à l'infini et retour.



#### **Ginette**

Nous avons appris avec beaucoup de tristesse le décès de Ginette Sauer survenu le dimanche 22 mai 2022 au CHU de Nancy.

Ginette a accompagné ELA comme bénévole pendant de très nombreuses années.

2001 fut la rencontre avec l'organisation du relais pédestre reliant Nancy à Niort. Trois équipes de sapeurs-pompiers et policiers allaient chausser leurs baskets pour ELA pour relier, pendant trois jours et deux nuits, ces deux villes chères à son cœur.

En 2003, à l'occasion du "Rassemblement Grand Nancy", elle rencontre des familles d'ELA, "ces mamans courageuses qui sont venues témoigner avec leurs enfants malades". Déjà gagnée par la cause, ces rencontres finissent par la lier totalement à ELA.

Depuis, elle ne nous a plus quittés offrant son temps et sa légendaire énergie au service d'ELA.

Elle constitue "les amis d'ELA", un groupe d'une vingtaine de bénévoles prêts à tenir des stands et soutenir les actions de l'association.

En 2007, elle devient déléguée en Meurthe-et-Moselle et parcourt les établissements scolaires pour sensibiliser les élèves avec la Dictée d'ELA et "Mets tes baskets et bats la maladie".

Jusqu'en 2019, soucieuse d'apporter du bien-être aux familles d'ELA, elle organise des séances de soins du corps et du visage à l'occasion du rassemblement des familles à Center Parcs.

Nous gardons de Ginette l'image d'une femme généreuse, dynamique et attentive aux autres par la force de son engagement constant.

Nous adressons nos plus sincères condoléances à sa famille.

## Quêtes décès

- À la suite du décès de son épouse Emmanuelle, Guy Le Pennec de Lorient (56) nous a envoyé les dons, soit 130 €, réunis par les amies du cours de gymnastique de Patricia, si chère au cœur d'Emmanuelle.
- À la suite du décès de sa fille Delphine, sa maman a souhaité collecter des dons pour ELA lors de ses obsèques. Son grand-père François Poure de Barembach (67) nous a transmis un chèque de 620 €.
- Colette Cavé d'Incarville (27) nous a envoyé les 560 € rassemblés lors de l'inhumation de son époux.
- Anne-Marie Hamelin-Canat de Cherbourg (50) nous a adressé les 540 € recueillis lors des obsèques de son fils Maxence.
- La famille Hemon de Balbigny (42) nous a adressé les 1260 € rassemblés lors des funérailles de leur fils Alexandre.

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

# Quête mariage

Justine et Arnaud Delage ont réalisé une cagnotte au profit d'ELA à l'occasion de leur mariage le 7 mai dernier. Le couple nous a adressé la somme de 123 €.

### Dissolution

L'association "Tonic Villages" de Felon (90) nous a remis un chèque de 251,86 € suite à sa dissolution.

### Remerciements

Nicky Cosmetics solidaire d'ELA



Du 1er au 15 mai dernier, Nicky Cosmetics, entreprise spécialisée dans les soins capillaires, a proposé à ses clients une opération produits partage. Sur son site Internet et pour chaque produit vendu, Nicky Cosmetics a reversé 1 € à ELA et a proposé une offre promotionnelle de -50 % sur chaque commande pour les clients entrant le code ELA avant de régler leurs achats.

De nombreux influenceurs et influenceuses ont également fait la promotion de l'opération et de l'Association sur les réseaux sociaux. 1597 € ont ainsi été reversés à ELA. Nous tenons à remercier notre nouveau partenaire pour son soutien.

• À l'occasion de la Zumba Party organisée à Hésingue (68) par l'association LaSoSa3, 1000 € ont été collectés au profit d'ELA.



 Joyce Gosset, représente d'ELA en Corse, accompagnée de deux amies, a organisé une vente de créations au profit d'ELA au Leclerc de Folelli à Penta-di-Casinca (20) qui a permis de réunir 840 €.





Jean-Marc Di-Rado, Vice-Président d'ELA, a eu le plaisir de se rendre au traditionnel Trail des Eaux Vives organisé par l'Association KM 42 195 de Marseille (13).

Grâce au fidèle soutien de Christian Gueyraud et toute son équipe, un total de 300 € a pu être collecté au profit de l'Association lors de cette opération solidaire.

• Le Conseil Municipal des Jeunes d'Ancenis Saint-Géréon (44) a souhaité reverser à ELA 415€ correspondant aux bénéfices réalisés lors de l'organisation de leur course d'orientation.

### Photo du trimestre



Prix Ambassadeur 2022 : Jean-Marc Di rado, Cécile et Étienne Parfeniuk, Barbara Schulz, Michaël Gregorio, Jérémie Duvall, Arnaud Sadowski, Merwan Rim, Sandrine Quétier, Yann Laurant, Shemss Audat, Antoinette Nana Djimou, Selim Bousbaine, Micka Flegz, Crystelle Cottart, Ludovic Baude, Guy Alba, Emeric Clos, Caroline Bourg, Aurélie Bargème, Tibz, Margaux Pinot, Julien Mertine, Sophie Thalmann, Samuel Parfeniuk, Gersende, Alexandra et Salomon Seidel, Jean-François Clervoy, Florence Binet et Coline, Nadia Cerise, Pihpoh, Maëlle, Jean-Claude Satta, Luffy, Sébastien et Delphine Mariotti avec leurs enfants Elio et Mila

# Réservez vos vacances adaptées

#### avec le catalogue "VacancELA"

Le catalogue vacances créé par ELA en 2020 est un outil dédié aux familles recensant des hébergements et activités adaptés en France et à l'étranger.

# Retrouvez les différentes rubriques proposées sur le catalogue :

- un moteur de recherche pour accéder à différents séjours ou activités adaptés, en fonction des critères que vous aurez choisis: situation géographique, type de handicap, type de séjour...
- les aides auxquelles vous pouvez prétendre pour financer vos vacances,
- les transports que vous pouvez utiliser.

N'hésitez pas à nous communiquer de nouvelles adresses suite à vos expériences afin que nous puissions enrichir le catalogue (par e-mail: familles@ela-asso.com).

Vous pouvez y accéder via le lien suivant: www.elabook.eu/vacancela



# **Agenda**

#### Juin

- 18: Color run à Salouel (80)
- 19: Course des Héros au Parc de Saint-Cloud (92)
- 21: Fête de la musique à Arâches-la-Frasse (74)
- 26: La Foulée Braxéenne à Brax (31)

#### Juillet

21-24: The Amundi Evian Championship

#### **Août**

- 27: Jubilé de Guilhem Guirado à Céret (66)
- 27-28: Week-end Center Parcs des familles à Chaumont-sur-Tharonne (41)

#### **Septembre**

4: Course d'orientation à Delme (54)

#### Octobre

- 9: La boucle rieumoise à Rieumes (31)
- 16-17: Salon Beauty Profs à Marseille (13)
- 17: Dictée d'ELA 2022
- 17-23: Semaine nationale "Mets tes baskets"

















Minjee Lee vainqueur du Majeur 2021

**Tickets** 













, Hashed by ÉVIAN RESORT





