ELA

Rapport d'activité 2016

ELA lutte contre les leucodystrophies, des maladies génétiques qui attaquent le système nerveux des malades

Le système nerveux, c'est d'abord du courant qui passe dans une gaine.

Pour un patient atteint d'une leucodystrophie, le courant a de plus en plus de mal à passer.

Les leucodystrophies sont des maladies génétiques qui détruisent la myéline[1] du système nerveux central, cerveau et moelle épinière. Lorsque cette gaine est abîmée, le courant ne passe plus et les messages nerveux sont interrompus, ce qui entraîne rapidement la dégradation de toutes les fonctions motrices, sensorielles[2]… vitales et conduit trop souvent au décès.

En France, les leucodystrophies concernent **3 à 6 naissances par semaine** (20 à 40 naissances en Europe). À ce jour, près de 30 formes différentes de leucodystrophie sont identifiées.

(1) La gaine des nerfs.
(2) Locomotion, vue, ouïe, parole, mémoire…

Les missions d'ELA depuis 1992

- **Informer** et **accompagner** les familles
- **Financer** la recherche médicale sur les leucodystrophies et la réparation de la myéline
- **Sensibiliser** l'opinion publique et le milieu médical
- **Développer** son action au niveau international

Sommaire

Introduction

- Le mot de Pascal Prin, Président d'ELA France 5

Notre histoire, nos évolutions

- Nos fondamentaux 8
- Des chiffres clés révélateurs de nos priorités 8
- Les dates clés d'ELA 9
- Quelques temps forts de l'année 10

Les missions et les actions

L'accompagnement des familles : une priorité absolue

- Rappel de la mission 14
- L'accompagnement social 14
- L'information et la communication 14
- Les activités organisées pour les familles 15

Le développement de la recherche : un enjeu majeur

- Rappel de la mission 18
- Point sur la recherche 18
- Liste des projets financés par ELA 20

La sensibilisation de l'opinion publique

- L'appel à générosité publique 22
- Le soutien des médias 22
- Les chiffres du site Internet et des réseaux sociaux 23
- Mets tes baskets à l'école 24
- Mets tes baskets dans l'entreprise 26
- Tous pour ELA 28

L'organisation • le fonctionnement

- Le conseil d'administration 32
- Les membres d'honneur 33
- Le conseil scientifique 34
- L'équipe permanente d'ELA 36

Bilan financier

- Bilan de l'exercice 2016 38
- Compte de résultat de l'exercice 2016 39
- Compte d'emploi des ressources 2016 40
- Répartition de l'utilisation des emplois et des ressources 2016 42

Merci à tous ! 43

À chacun ses héros.

Vous aussi vous pouvez devenir un héros en aidant les enfants malades.

Léonie est atteinte d'une maladie génétique dégénérative du cerveau qui paralyse peu à peu toutes ses fonctions vitales : une leucodystrophie. Mais elle est avant tout une petite fille qui se bat avec beaucoup de courage, et c'est ce qui force l'admiration de Zinédine Zidane.
Chaque semaine en France, entre trois et six enfants naissent avec cette maladie terrible. En faisant un don, vous ferez partie de la plus belle équipe du monde : celle qui veut gagner contre les leucodystrophies.

Pour faire un don : www.ela-asso.com
ELA, CS 61024 – 54521 LAXOU cedex • CCP 03 894 57 A Nancy
Tél. : 03 83 30 93 34

ELA
ASSOCIATION EUROPÉENNE CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES

L'espoir est là !

LES AIGUILLEURS Crédit photo : François Darmigny / Maybe

S'adapter, innover, élargir nos horizons, sont les bases de nos succès passés et de nos conquêtes futures

Comme tous les ans depuis un quart de siècle, 2016 a été une année durant laquelle toutes les énergies se sont déployées avec la même volonté de vaincre ces fichues maladies que sont les leucodystrophies. Je profite de ces lignes pour remercier tous ceux qui ont contribué à ces avancées depuis toutes ces années : malades, familles, partenaires, marraines et parrains, chercheurs, enseignants, donateurs, staff, administrateurs, sympathisants, bénévoles… MERCI à tous, ELA avance grâce à vous !

Un combat qui évolue avec le temps

Cette évolution est le fait d'un environnement de plus en plus concurrentiel, de l'apparition de nouveaux modes de collecte, d'une population de malades qui change elle aussi, et d'une recherche qui doit donner des résultats plus rapidement.

En effet, en 25 ans, le nombre d'associations a considérablement augmenté alors que la générosité stagne. Il nous faut donc être performant face à des causes toutes aussi légitimes que la nôtre. La levée de fonds est devenue un vrai métier. C'est pourquoi nous avons renforcé nos équipes, en nous adaptant à ces nouvelles données et aux évolutions technologiques dans le numérique et les réseaux sociaux. C'est pour continuer à innover que nous avons réfléchi à un nouvel évènement national qui verra le jour en 2017, pour les 25 ans d'ELA.

La donne a quelque peu changé également quand nous regardons les caractéristiques de nos malades. En effet, nous comptons aujourd'hui autant, si ce n'est plus, de patients adultes que d'enfants. Cela s'explique par une meilleure connaissance des leucodystrophies et un diagnostic mieux posé. Lorsque la durée de vie des malades augmente, c'est une victoire sur la maladie. On sait qu'on peut faire mieux en obtenant par exemple un dépistage néonatal de l'ALD que d'autres pays ont déjà adopté. Ces constatations ont bien évidemment des effets et des conséquences sur nos actions et nos orientations. Nous devons être conscients et veiller aux difficultés psychologiques, physiques, sociales, que cela peut entraîner. Il suffit de rappeler le chemin de croix enduré par nos adultes lorsqu'il s'agit d'obtenir une assurance pour un prêt immobilier par exemple, et la nécessaire amélioration que l'on doit obtenir de la convention AERAS.

Même si elle n'a pas été vaine (meilleure connaissance et identification de nombreux gènes responsables de leucodystrophies, essais de thérapie génique sur certaines formes de leucodystrophies, essais pharmacologiques…), la recherche n'a malheureusement pas apporté les solutions rapides et concrètes que nous attendions. Pour progresser, nous devons élargir nos horizons en agissant dans plusieurs directions. Tout d'abord en mettant en place une recherche réellement internationale, dans les équipes comme dans les moyens mis à disposition. Ensuite en rassemblant des cohortes de patients plus importantes de nature à mettre en place des essais cliniques plus ambitieux et plus fiables. Enfin, en rapprochant les patients de la recherche, en encourageant les centres experts à mettre en place des essais cliniques tout en se préoccupant de la prise en charge globale du malade.

En même temps, nos efforts se sont portés sur le malade, sa position dans la société, son confort de vie, son accompagnement au quotidien. Au cours de cette année nous avons été présents dans diverses instances et participé aux réunions du Plan National Maladies Rares, de la filière Brain Team (Filière nationale de santé des maladies rares du système nerveux central). ELA a également mis en place un plan d'informatisation des familles avec prise en compte de l'adaptation spécifique liée à la situation de handicap. Ce projet vise à rompre l'isolement, à faciliter les échanges et à créer des communautés de patients intéressés par la recherche clinique.

L'échéance pour vaincre un jour les leucodystrophies peut certes paraître lointaine et le chemin encore long mais les réalisations de ces 25 années écoulées sont bien réelles. Nous pouvons être fiers de notre travail et de nos actions qui n'auraient pas été possibles sans le soutien infaillible de tous.
Vaincre les leucodystrophies : tel est notre défi. Ensemble, unis, je suis sûr que nous saurons le relever.

Pascal Prin
Président d'ELA France,
Membre fondateur d'ELA

TÉMOIGNAGE

Najat Vallaud-Belkacem, Ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

« ELA est le combat de toutes ces familles, et de tous ces enfants, qui se réunissent à travers l'Association Européenne contre les Leucodystrophies, et qui y trouvent un soutien et un accompagnement précieux.
ELA est un magnifique mouvement qui ne cesse de prendre de l'ampleur.
Un mouvement né de la solitude de quelques familles devant la nouvelle qui tombe comme un couperet, devant ce diagnostic qui a des allures de condamnation. Au cœur de toutes ces pensées qui assaillent les familles en ce moment, voici que naît la pensée d'agir ensemble, de lutter ensemble, et de vaincre ensemble ».

Extrait du discours de la ministre - Remise le 30 novembre 2016 de la distinction à Guy Alba, Fondateur d'ELA, élevé au rang d'Officier dans l'ordre de la Légion d'honneur.

Notre histoire, nos évolutions

Nos fondamentaux

ELA est une association loi 1901 créée en 1992 par des familles qui ont décidé d'unir leurs forces pour vaincre les leucodystrophies, dont on ne connaissait quasiment rien à l'époque. Confrontées à un groupe de pathologies rares et confidentielles, ces familles savaient que pour progresser et être efficace, il fallait réunir toutes les forces vives, où qu'elles soient. C'est dans cet objectif qu'elles n'ont cessé d'interpeller et de sensibiliser le plus grand nombre à ces terribles maladies génétiques.

Dès lors, ELA est devenue une grande famille. Celle qui rassemble des chercheurs, des enseignants, des élèves, des chefs d'entreprises, des personnalités, des médias, les équipes permanentes, des bénévoles… tous ceux qui se mobilisent dans un but unique : vaincre un jour les leucodystrophies.

ELA est composée de personnes déterminées, engagées, solidaires qui partagent une devise : « Ensemble, plus forts contre les leucodystrophies ».

Cette chaîne de solidarité permet à l'Association d'accorder aux patients et à leurs familles toute l'attention nécessaire et les moyens indispensables pour adoucir le plus possible leur quotidien. Parallèlement, ELA donne la priorité aux recherches appliquées et aux essais cliniques.

Agir, revendiquer, innover, sensibiliser, collecter, écouter, partager, fédérer sont les préoccupations qui concentrent tous les efforts d'ELA.

Des chiffres clés révélateurs de nos priorités

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

41,4 millions d'euros
ont été investis dans la recherche médicale au travers de 482 programmes depuis 1992. ELA est le premier financeur de la recherche sur les leucodystrophies.

Plus de 11 millions d'euros
ont été consacrés à l'accompagnement des familles d'ELA depuis la création de l'Association.

Les dates clés d'ELA

1992

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

1994

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

1996

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

2000

- Zinédine Zidane, un engagement de cœur - Le champion au grand cœur ému par ELA, s'engage et propulse l'Association au premier plan.

2004

- Création de la Fondation de Recherche ELA.

2009

- Premier Essai de thérapie génique sur une leucodystrophie - Une année marquante pour les familles d'ELA qui découvrent une avancée médicale prometteuse. Le Professeur Patrick Aubourg et le Docteur Nathalie Cartier publient les résultats d'un essai de thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie. Une innovation qui ouvre des perspectives encourageantes dans le traitement des leucodystrophies mais aussi de maladies plus fréquentes.

2014

- Premier essai clinique international - ELA et Medday lancent l'essai MD 1003 pour tester les bénéfices d'une molécule dans le traitement d'une forme adulte de leucodystrophie. Cet essai est lancé simultanément en Allemagne, en France et en Espagne.

2015

- Création du Centre de Ressources Biologiques Lorrain - L'objectif de ce centre est de disposer d'un lieu de stockage d'échantillons biologiques, associé à une base de données cliniques, afin d'accélérer les activités de recherches scientifiques sur les leucodystrophies. Ce projet a obtenu le soutien financier d'ELA (759 687 €), de l'Union européenne (760 000 €), de la Région Lorraine (400 000 €), de la Communauté Urbaine du Grand Nancy (325 000 €), de l'INSERM (20 000 €) et du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (15 000 €). Aujourd'hui, ELA est le premier financeur de la recherche sur les leucodystrophies.

- Création d'ELA International - Implanté à Luxembourg, ELA International vise à fédérer l'action de l'ensemble des structures ELA, d'en créer d'autres pour atteindre le plus rapidement possible le but ultime : vaincre les leucodystrophies, tout en accompagnant au mieux les familles dans leur quotidien.

2016

- La campagne « Mets tes baskets et bats la maladie » rencontre un succès grandissant : dans les établissements scolaires, 500 000 élèves se sont mobilisés dans le cadre de la 23e édition ; dans les entreprises 25 000 collaborateurs ont marché pour ELA lors de la 6e opération. Records battus ! Les salariés ont pu disposer d'une application pour smartphone afin de compter le nombre de pas et se mesurer aux autres participants (via un challenge inter-entreprises).

Quelques temps forts de l'année

ELA face aux trappes de Money Drop

Du 18 au 22 janvier, plusieurs humoristes participaient au jeu Money Drop « spécial ELA » présenté par Laurence Boccolini sur TF1 à 19h. Une cagnotte a été remportée au profit de l'Association grâce à Caroline Vigneaux, Anne Roumanoff, Thierry Samitier, Noom Diawara, Ahmed Sylla, Eric Antoine, Les Chevaliers du Fiel, Pascal Légitimus et Jean-Marie Bigard.

L'Armée de l'Air s'engage aux côtés d'ELA

Ce partenariat s'est traduit par le parrainage de l'Equipe de Voltige de l'Armée de l'Air. Plusieurs familles d'ELA ont notamment été invitées sur des bases d'entraînement en avril et sur des meetings aériens durant l'été.

L'espoir en chemin

Gérard Pollet, comédien et Vice-Président d'ELA France, a marché entre Toulouse et Bilbao du 1er mai au 6 juin dans le but de faire connaître les leucodystrophies et collecter des fonds. Ce projet culturel et citoyen a été créé à la mémoire de son fils Christophe, décédé à l'âge de 14 ans d'une leucodystrophie et au nom de toutes les familles concernées par la maladie.

La Course des Héros d'ELA

Des familles d'ELA, des membres du staff, le parrain d'ELA Gil Alma, ainsi que des collaborateurs d'IBM France, s'étaient donné rendez-vous le 19 juin au Parc de Saint-Cloud pour participer à cette course solidaire annuelle permettant de collecter des fonds. Une grande première pour ELA !

Un Prix Ambassadeur chargé en émotions

ELA a de nouveau investi la Cité des Sciences et de l'Industrie à Paris afin d'y célébrer la 11e édition de son Prix Ambassadeur. Cet événement a permis, le 1er juin, de réunir et remercier les élèves les plus impliqués lors de la campagne « Mets tes baskets et bats la maladie » 2015/2016. Des familles et des parrains d'ELA étaient également présents. L'émotion était particulièrement intense lorsque le chanteur Grégoire a fredonné son titre « Toi plus Moi » à l'oreille de Tristan.

Center Parcs : un week-end pour se ressourcer et partager

Les familles d'ELA se sont retrouvées du 26 au 28 août au Center Parcs du domaine des Hauts de Bruyères en Sologne pour s'offrir des moments de détente, de joie et de partage. Cette 22e édition a rassemblé plus de 850 personnes, un record !

ELA partenaire de la 14e édition de l'Evian Championship

Du 15 au 18 septembre, ELA était partenaire de l'un des plus grands tournois internationaux de golf féminin à Evian-les-Bains. À cette occasion, le traditionnel match de football, organisé au profit d'ELA, opposait l'équipe des caddies à celle des parrains d'ELA, composée entre autres de Bixente Lizarazu, Laurent Blanc, Antoinette Nana Djimou, Titoff, Dounia Coesens et Grégoire.

La Dictée d'ELA : « Quand on veut, on peut… »

Plus de 50 familles de l'Association, des chefs d'établissements, des enseignants et 400 personnalités étaient mobilisés dans les salles de classe. Cette année, les élèves ont écrit la Dictée rédigée par Katherine Pancol, intitulée « Quand on veut, on peut… ». La Dictée a notamment été lue le 10 octobre au collège Pierre de Ronsard à Paris par Najat Vallaud-Belkacem, ministre de l'Education nationale en présence de Joris, atteint de leucodystrophie. Par la suite, les élèves sont passés à l'action dans le cadre de « Mets tes baskets pour ELA » afin de collecter des fonds. Une mobilisation record en 2016 (cf. rubrique consacrée).

ELA partenaire de la Danone Nations Cup 2016

L'Association était partenaire de la 17e édition du plus grand tournoi international de football mixte pour les 10-12 ans. Seize familles d'ELA ont pu assister à la finale le 16 octobre au Stade de France. Plusieurs parrains étaient mobilisés : Dounia Coesens, Noémie Merlant, Grégoire, Gil Alma et Frédéric Bouraly.

Mets tes baskets dans l'entreprise : une édition record et connectée

25 000 collaborateurs ont marché pour ELA ! Nouveauté en 2016 : les salariés pouvaient disposer d'une application pour smartphone afin de compter le nombre de pas et se mesurer aux autres participants par le biais d'un challenge inter-entreprises (cf. rubrique consacrée).

Guy Alba et ELA mis à l'honneur

Guy Alba a été élevé au rang d'Officier dans l'ordre de la Légion d'honneur. Cette distinction remise le 30 novembre par Najat Vallaud-Belkacem, Ministre de l'Éducation nationale, récompense le combat du Fondateur de l'Association, de toutes les familles concernées par la maladie et de tous ceux qui se mobilisent avec pour unique objectif : vaincre un jour les leucodystrophies.

TÉMOIGNAGES

Karine, maman de Marion atteinte de leucodystrophie

« La mobilisation des élèves est pour moi très émouvante car on se sent soutenu, on sent un réel intérêt des élèves pour le quotidien des enfants et adultes malades. On perçoit une bienveillance de la part de tous ces élèves, ce qui fait du bien au moral. D'ailleurs, je conseille à toutes les familles d'ELA de participer à une Dictée d'ELA pour ressentir cet élan de solidarité ».

Aline Cattelain, Directrice des Ressources Humaines des Supermarchés Match

« Fière de ses valeurs d'engagement, de responsabilité et de solidarité, Supermarché Match les partage avec l'ensemble de ses parties prenantes, et en premier lieu ses collaborateurs et ses clients. Nous les encourageons dans leur engagement citoyen à travers notre partenariat avec ELA. Permettre à tous de partager ces valeurs est un levier d'action fort que nous sommes fiers d'activer. Nous aimons cette idée de porter ensemble ce projet, de contribuer à lutter contre la maladie, clients et collaborateurs, en partageant les mêmes valeurs. C'est la raison pour laquelle nos collaborateurs sont de plus en plus associés à cette démarche ».

Les missions et les actions

L'accompagnement des familles : une priorité absolue

Rappel de la mission

Le Pôle accompagnement des familles se définit comme :

- Spécialisé : dans la prise en charge des familles touchées par une maladie : les leucodystrophies.
- Polyvalent : il intervient sur tout type de demandes en lien avec l'environnement de la personne malade, toutes les dimensions de la vie (famille, travail, santé, éducation, loisir, handicap, prestations sociales…).
- Financé : intégralement par l'Association.

Sa méthodologie d'action est de :

- Travailler en lien, en réseau, en partenariat avec des structures d'horizons divers et variés, sur tout le territoire national (structures médicales, sociales, médicosociales : les hôpitaux, les MDPH, les centres de rééducation et de réadaptation, les SESSAD, les CAMSP..).
- Mener des actions collectives et individuelles.

Le pôle accompagne les familles dans les différentes étapes de la pathologie (diagnostic, évolution, décès). Pour ce faire, des professionnels spécialisés sont mis à leur disposition.

L'accompagnement social

Les familles d'ELA sont soutenues dans différentes démarches :

- Identification, aide à la constitution de dossiers dans la mise en place de leurs droits (MDPH, CPAM…) et suivi de l'effectivité.
- Accompagnement dans tous les domaines de la vie quotidienne (inclusion scolaire, maintien ou accompagnement dans l'emploi, orientation vers un établissement, actions sur l'habitat…).
- Orientation, médiation avec le monde médical et para médical.
- Soutien psychologique.

En 2016, 39 nouvelles familles ont été accompagnées.

L'information et la communication

Revue trimestrielle ELA Infos,

Informer les familles

En 2016, les familles adhérentes ont reçu 5 numéros (dont un sur le colloque familles/chercheurs). La revue permet notamment d'informer sur les avancées de la recherche et sur l'évolution médico-sociale.

Abonnements aux revues Déclic et Faire face.

- 84 familles abonnées à Faire Face
- 91 familles abonnées à Déclic

Le colloque familles/chercheurs réunit les familles et les chercheurs du monde entier qui travaillent sur les leucodystrophies :

Les 2 et 3 avril 2016, plus de 320 personnes ont participé à l'Assemblée Générale et au Colloque Familles-Chercheurs d'ELA (140 familles environ). En 2016, c'est l'hôtel Pullmann Paris Bercy qui a accueilli pour la première année les familles de l'association ELA.

Plusieurs réunions se sont ainsi déroulées :

- La 25e Assemblée Générale de l'Association

- Les ateliers durant lesquels les scientifiques, les chercheurs ont présenté leurs travaux, exposé leurs résultats et répondu aux questions des familles.

- Le forum « Prévention, soin et accompagnement » sur le thème « Le proche aidant : un expert partenaire » animé par Me Martyne-Isabel Forest, Avocate en droit de la santé.

- Le forum « Psychologie » sur le thème : Vivre l'après décès d'un être cher, vivre son deuil, donner un autre sens à sa vie
  > Groupe de paroles animé par Marie-Claude Blondeau sur le deuil
  > Visionnage d'une vidéo du Docteur Christophe Fauré, Psychiatre et Psychothérapeute, spécialisé dans l'accompagnement des Ruptures de Vie (deuil).

Les activités organisées pour les familles

- **Des évènements culturels** organisés par le pôle accompagnement des familles via les partenaires de l'Association (salon du Bourget, Noël des enfants à l'Elysée, château de Versailles, Eurockéennes de Belfort …)

- Rêves de gosses : Jean-Yves Glémée, Président des Chevaliers du Ciel ainsi que Pierre Pointet, Président de Rêves de Gosse – Ile de France et son épouse Annick Pointet ont permis à 2 enfants de bénéficier d'un baptême de l'air en 2016.

- Fly n'kiss : Grâce à un nouveau lien avec l'association Fly n'kiss, présidée par M. Machado, 3 enfants d'ELA (2 enfants touchés par une leucodystrophie et le frère de l'un d'entre eux) ont pu également bénéficier d'un baptême de l'air.

- Eurockéennes de Belfort : Pour la troisième année, l'association ELA a proposé à des adultes/adolescents touchés par une leucodystrophie et leur famille de vivre un moment unique au grand festival des Eurockéennes de Belfort. 8 adultes et leur famille ont bénéficié de ce week-end en 2016. Les familles ont séjourné au Quality Hôtel de Belfort et bénéficié d'un accueil privilégié.

- Citizen day's

En partenariat avec l'association Unis-Cité, ELA a participé à la 7e édition du Citizen Day. Cette journée d'engagement solidaire et citoyen de L'Oréal a mobilisé près de 7000 collaborateurs de l'entreprise en France dont 4600 salariés en Ile-de-France. Cinq familles d'ELA ont pu se retrouver et participer à de nombreuses activités au stade Pablo Neruda de Saint-Ouen (93).

- Noël de l'Élysée

Pour la cinquième année consécutive, des enfants d'ELA ont été reçus au Palais de l'Elysée à l'occasion du Noël de l'Elysée.
En 2016, 7 familles ont rencontré le Chef de l'État, François Hollande, qui a accueilli le 14 décembre 2016 plusieurs centaines d'enfants pour la traditionnelle illumination de l'arbre de Noël.

• L'Armée de l'Air s'engage aux côtés d'ELA

Ce partenariat s'est traduit par le parrainage de l'Equipe de Voltige de l'Armée de l'Air (EVAA) et le développement de relations privilégiées entre les deux entités.
En 2016, des familles d'ELA ont pu ainsi participer gracieusement à des manifestations et meetings dans toute la France. Une grande journée de rencontre avec l'équipe de l'EVAA a ainsi été organisée. Des familles d'ELA de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur ont été invitées sur la base 701 de Salon de Provence afin d'assister à différentes démonstrations aériennes dans une atmosphère accueillante et bienveillante.

Elles ont pu profiter notamment, en compagnie des organisateurs, des pilotes et des mécaniciens, d'un moment dédié aux entraînements aériens de la Patrouille de France.

• Des évènements organisés par ELA ou des partenaires

générant de la collecte de fonds (courses des ânes à Trouville, week-end aux Contamines, matchs sportifs…).

Grâce à des fidèles partenaires d'ELA, les familles ont eu des invitations pour se rendre notamment à des évènements sportifs. L'occasion également pour certains enfants de bénéficier du privilège de donner le coup d'envoi de match.

• Tours FC • Stade Rennais • Toulouse FC • Sluc Nancy • Le Havre (foot et basket) • Hénin-Beaumont • DLSI CUP

Grâce aux évènements ELA

L'association ELA bénéficie tout au long de l'année d'évènements prestigieux qui permettent de collecter des fonds. Ces évènements permettent aussi à des familles d'être invitées et de participer à des temps festifs, ludiques, le tout aux couleurs d'ELA.

Plusieurs familles ont pu ainsi en 2016, profiter de nombreuses journées festives :
• Week-end aux Contamines • Courses d'ânes Trouville
• Course Magny-le Hongre • Grand Steeple Chase
• Handidays • Prix Ambassadeur • Rockaway • Belambra
• Concert calvisson • Concert celtic • Danone Nations Cup • Evian Championship • "Mets ton maillot et bats la maladie"

• Des spectacles de parrains et marraines de l'Association qui invitent des familles

Tout au long de l'année et grâce au soutien fidèle des parrains et marraines de l'Association, des familles peuvent se détendre et se changer les idées le temps d'une journée ou d'une soirée.

L'informatisation des familles :

En 2008, grâce au soutien de partenaires, l'association ELA a pu concrétiser son projet d'informatisation des familles.
Les familles touchées par une leucodystrophie résident dans toute la France.
Ne pouvant pas se voir aussi souvent qu'elles le souhaiteraient, qu'elles en auraient besoin, du fait d'éloignements géographiques ou d'impossibilité de se déplacer (pathologie), les familles ont besoin d'échanger et de communiquer.
De plus, elles ont besoin de s'informer et se documenter sur la recherche médicale, les démarches liées à la vie quotidienne, les actualités de la vie de l'association ELA.
L'informatisation des familles s'inscrit ainsi dans le cadre des deux grandes missions de l'accompagnement des familles :
• L'information sur les leucodystrophies, les droits, les démarches, les actualités médicales et scientifiques,
• Rompre l'isolement en étant présent notamment sur les réseaux sociaux, en communiquant, échangeant.

L'objectif de l'informatisation de 2008 a été atteint.
Huit ans plus tard, les équipements sont obsolètes et les familles ont besoin d'être à nouveau équipées.
De plus, il est important que les familles ayant rejoint l'Association depuis puissent également bénéficier de ce matériel.
Un volet complet de ce projet d'informatisation concernera l'acquisition de matériel adapté aux personnes en situation de handicap.
En complément des financements publics sur cet aspect, l'association ELA pourra participer et financer une partie des projets spécifiques, en fournissant notamment l'ordinateur ou la tablette nécessaire et adaptée à la situation de chacun.

Par ailleurs, les familles doivent avoir les moyens de se rendre sur la plateforme Leuconnect prochainement lancée par l'Association (cf. ELA Infos n°96).

Nombre d'outils distribués
• 120 ordinateurs
• 65 tablettes
• Une trentaine de projets d'informatisation adaptée se concrétiseront en 2017.

L'aide aux aidants et au répit

Center parcs

Plus de 150 familles, soit plus de 850 personnes sont venues faire une parenthèse avec un quotidien extrêmement douloureux, pénible et éprouvant.

Les familles viennent pour se détendre et pour vivre un moment convivial avec leur enfant ou leur être cher malade.

Au programme et comme chaque année, des activités ludiques, des temps forts partagés avec les parrains et marraines de l'Association, des permanences sociales médicales, groupes de paroles ont été prévus.

Depuis plusieurs années maintenant, les familles ont l'opportunité de bénéficier de « répit dans le répit ». Ginette Saueur, fidèle sympathisante d'ELA a entraîné avec elle une équipe de kinésithérapeutes et socio esthéticiennes qui se mettent à l'entière disposition des familles durant le week-end. Elles réalisent des soins du corps et du visage pour le plus grand bonheur des bénéficiaires. Cette année, 3 kinés et 1 socio esthéticienne étaient présentes et ont pu effectuer 84 soins.

Paliped

Grâce à un lien fort avec PALIPED, l'Équipe Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques d'Ile de France (ERRSPP), par l'intermédiaire de Guenola Vialle, Chargée de projets, 3 familles en 2016 ont pu participer à un séjour répit au Fosso à Gomené (60 km à l'ouest de Rennes).
Durant ces séjours, toute la famille peut se détendre et organiser des activités à sa convenance, grâce, notamment, à la présence de professionnels médicaux et para-médicaux sur place.

Les aides financières directes

- L'association ELA finance les frais liés à l'achat de protections urinaires ou de produits dits de confort, en complément de la prise en charge éventuelle des institutions publiques.
- L'association ELA participe financièrement à des projets d'adaptations de véhicule, de domicile, l'acquisition d'aides techniques, ou tout autre projet lié à la maladie, au handicap et au décès. L'Association intervient une fois que les organismes publics ont été sollicités et se sont positionnés (en légal et en extra légal). Le montant des aides financières et leurs conditions d'attribution sont déterminés par le conseil d'administration.

Ce sont près de 65 aides directes qui ont été allouées (adaptations, aménagements… HORS PU/PC en 2016).

Le travail en réseau et partenariat

Les difficultés rencontrées par les familles touchées par une leucodystrophie demandent aux acteurs de se coordonner et d'unir leur force pour proposer des accompagnements adaptés et complets. En ce sens, le pôle accompagnement des familles a vocation à travailler avec tous les partenaires intervenant dans des situations variées.
Le pôle accompagnement partage sa connaissance et son expertise sur les leucodystrophies afin de sensibiliser, former et informer ses partenaires :

- Coordination et échanges avec les acteurs de terrain autour de situations précises de familles.
- Participation et intervention à des journées de travail sur des thématiques communes (exemple : journée sur la qualité de vie des patients touchés par une pathologie métabolique).

La représentation dans les instances

En 2015, nous vous présentions la filière Brain team (Filière nationale de santé Maladies Rares du système nerveux central) et l'implication de l'association ELA (membre du conseil de la filière Brainteam et du comité de pilotage médicosocial).
En 2016, plusieurs rencontres et réunions de travail ont eu lieu afin d'avancer sur les problématiques des familles et mettre en place l'organisation de la filière :

- Contribution à l'infoletter 2 (février 2016)
- Journée Nationale de la filière BRAIN-TEAM (29 mars 2016)
- Première réunion de mise en place de la Commission de Pilotage Médico-Sociale de la filière (23 mars 2016)
- Présentation de l'Association ELA sur le nouveau site Internet de BRAIN-TEAM.
- 2e Journée des Associations de Patients de la Filière BRAIN-TEAM (15 novembre 2016)
- 1ère commission « médico-sociale » BRAIN-TEAM (15 novembre 2016)

Les dépenses à destination des familles

Le montant attribué à l'accompagnement et au soutien des familles en 2016 a été de 1 175 795 €.

Le développement de la recherche : un enjeu majeur

Rappel de la mission

L'Association soutient la recherche dans le domaine des leucodystrophies, en France et à l'international, afin d'aider les chercheurs à mieux comprendre les mécanismes de la maladie, à identifier les gènes qui en sont responsables et à trouver les prises en charge thérapeutiques les plus performantes.

Point sur la recherche

L'attribution des fonds

Chaque année ELA publie un appel d'offres destiné à la communauté scientifique internationale. En 2016, les thématiques de recherche retenues ont été :

- Essais cliniques / préparation aux essais cliniques, y compris l'élaboration d'indicateurs d'effets à long terme, la caractérisation de biomarqueurs, des protocoles d'imagerie, des études pharmacodynamiques / pharmacocinétiques.
- Études précliniques testant spécifiquement des thérapies (thérapies géniques, cellulaires, enzymologiques ou pharmacologiques).
- Développement de modèles animaux ou cellulaires (par exemple iPSC[1] dérivées de patients) pertinents des leucodystrophies humaines.
- Étude des mécanismes responsables de la maladie, afin d'identifier de nouvelles approches thérapeutiques.
- Recherches sur la prévention et la réparation des lésions de la substance blanche chez l'homme ou dans des modèles animaux spécifiques des leucodystrophies.

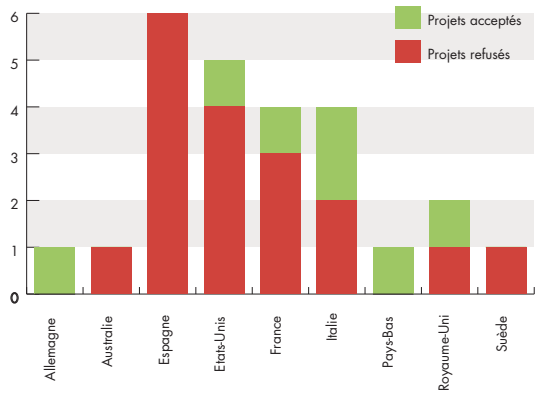
En 2016, 11 projets de recherche sur les leucodystrophies ont été retenus. Le budget global alloué à la recherche s'est élevé à 1 105 095 € :

- 7 nouveaux projets pour un montant de 416 862 €
- 4 projets en renouvellement pour un montant de 688 233 €

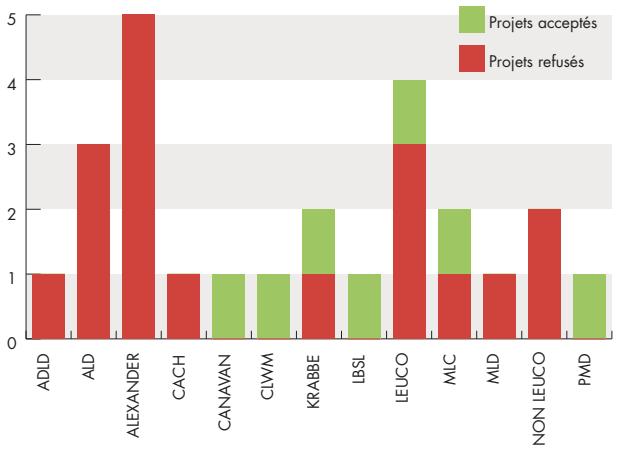
1 Induced pluripotent stem cells : Les cellules souches pluripotentes induites

Ce qu'il faut retenir

- La répartition géographique des financements en 2016 couvre un plus grand nombre de pays européens qu'en 2015 (cf graphique 1). En Europe, 6 projets ont été financés : 1 projet en France, 1 en Allemagne, 2 en Italie, 1 aux Pays-Bas et 1 au Royaume-Uni. À l'international, 1 projet aux Etats-Unis est financé.
- Les projets retenus en 2016 couvrent un plus grand nombre de pathologies qu'en 2015 (cf graphique 2). 1 projet est financé pour la maladie de Canavan, 1 pour la leucoencéphalopathie associée à un déficit en ARNaseT2 , 1 pour la maladie de Krabbe, 1 pour le Syndrome de leucoencéphalopathie avec atteinte du tronc cérébral et de la moelle épinière-élévation des lactates, 1 pour la Leucodystrophie mégalencéphalique, 1 pour les leucodystrophies indéterminées, et 1 pour la Maladie de Pelizaeus - Merzbacher.



Graphique 1 : Répartition des projets 2016 par pays.

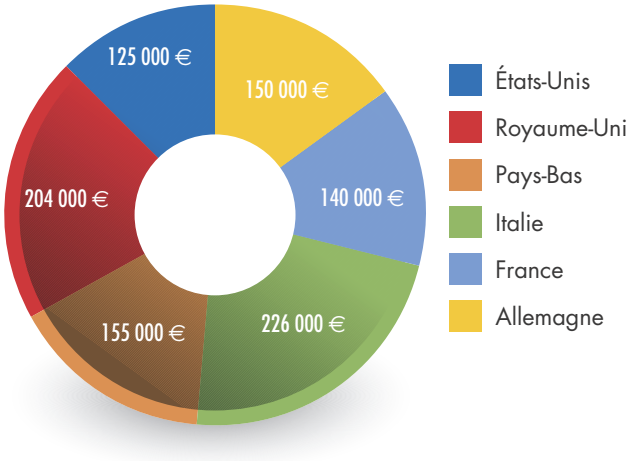


Graphique 2 : Projets 2016 par type de maladie.

- *ADLD : Leucodystrophie autosomique dominante de l'adulte*
- *ALD : Adrénoleucodystrophie*
- *ALEXANDER : Maladie d'Alexander*
- *CACH : Syndrome de CACH*
- *CANAVAN : Maladie de Canavan*
- *CLWM : leucoencéphalopathie associée à un déficit en ARNaseT2 ; KRABBE : Maladie de Krabbe*
- *LBSL : Syndrome de leucoencéphalopathie avec atteinte du tronc cérébral et de la moelle épinière-élévation des lactates*
- *LEUCO : leucodystrophies indeterminées*
- *MLC : Leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux*
- *MLD : Leucodystrophie métachromatique*
- *NON LEUCO : non leucodystrophies*
- *PMD : Maladie de Pelizaeus-Merzbacher*

Répartition géographique budget 2016

Le budget global de 1 000 000 €, attribué dans le cadre de l'appel d'offres 2016, se répartit de la façon suivante :



Liste des projets financés par ELA dans le cadre des précédents appels d'offres

Laboratoire		Projet	Montant
Brignone Maria Stefania	Département biologie cellulaire et neurosciences, Institut National de la Santé, Rome, Italie	Analyse fonctionnelle et protéomique des astrocytes différenciées à partir de cellules souches pluripotentes induites de patients atteints de leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux	38 000 €
Cartier Nathalie	INSERM U1169, Centre d'imagerie Moléculaire (MirCen) du CEA, Fontenay-aux-Roses, France	Thérapie génique des cellules souches hématopoïétiques pour favoriser la remyélinisation dans les leucodystrophies	70 000 €
Lubetzki Catherine	INSERM U1127, Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière, Paris, France		
Crow Yanick	Laboratoire de neurogénétique et neuroinflammation, Institut IMAGINE, Paris, France	Un essai clinique pilote d'inhibiteurs de la transcriptase inverse chez des enfants atteints du syndrome d'Aicardi-Goutières (AGS)	169 186 €
Gieselmann Volkmar	Département biochimie et biologie moléculaire, Université de Bonn, Bonn, Allemagne	Traitement par réduction de substrats pour la leucodystrophie métachromatique et la maladie de Canavan	50 000 €
Quinn Ronald	Département découverte de médicaments, Institut Eskitis, Université Griffith, Brisbane, Australie		
Gritti Angela	Département médecine régénérative, cellules souches et thérapie génique, Institut Telethon de thérapie génique (SR-Tiget), Hôpital Saint-Raphaël, Milan, Italie	Exploration et optimisation des mécanismes thérapeutiques correcteurs de la leucodystrophie à cellules globoïdes à partir de cellules souches pluripotentes induites de patients spécifiques	75 000 €
Hamilton Noémie	Département Infection, immunité et maladies cardiovasculaires, Université de Sheffield, Sheffield, Royaume-Uni	Modèle de poisson zèbre pour l'identification de nouvelles stratégies thérapeutiques de la leucoencéphalopathie kystique sans mégalencéphalie, déficiente en RNAseT2	64 622 €
Heine ViviM.	Département de pédiatrie, Centre médical universitaire VU, Amsterdam, Pays-Bas	Greffe de cellules progénitrices gliales pour la leucoencéphalopathie avec perte de substance blanche	99 618 €
Kemp Stephan	Département des maladies métaboliques génétiques, Centre médical universitaire, Université d'Amsterdam, Amsterdam, Pays-Bas	Vers un traitement modificateur de l'adrénomyéloneuropathie	67 992 €
Simas Mendes Marisa-Isabel	Département d'unité métabolique, Centre médical universitaire VU, Amsterdam, Pays-Bas	Vers un traitement de la leucoencéphalopathie avec atteinte du tronc cérébral et de la moelle épinière et élévation des lactates (LBSL)	48 910 €
Tesar Paul	Département de génétique, Université Case Western Reserve, Cleveland, Etats-Unis d'Amérique	Une approche chimique pour le traitement de la maladie de Pelizaeus Merzbacher	41 666 €
Wernig Marius	Département de pathologie, Université de Stanford, Stanford, Etats-Unis d'Amérique	Reprogrammation directe pour traiter et étudier les leucodystrophies	101 067 €

Nouveaux Projets — Projets renouvelés

État d'avancement des essais cliniques en cours

- L'essai clinique conduit par Yanick Crow sur l'effet « d'inhibiteurs de la transcriptase inverse » chez des patients atteints du syndrome d'Aicardi-Goutières a débuté en France en septembre 2015. Onze patients ont été inclus au 30 novembre 2016. Les inclusions sont terminées. Neuf patients sont en période de suivi pour 18 mois. Cinq patients ont déjà été inclus depuis plus de 12 mois. La dernière visite est prévue en décembre 2017. Les premiers résultats sont attendus en 2018.
- Un essai de thérapie génique de phase I-II conduit par Patrick Aubourg a été réalisé chez 4 enfants atteints de leucodystrophie métachromatique. Il repose sur l'injection intracérébrale d'un vecteur médicament AAV (pour adeno-associated virus) permettant de faire exprimer l'enzyme ARSA dans les neurones et les oligodendrocytes du cerveau. Les résultats montrent que la procédure chirurgicale est bien tolérée et qu'il n'y a pas d'effets secondaires graves liés au vecteur de thérapie génique, quelle que soit la dose utilisée. Une augmentation significative de l'enzyme ARSA a été observée dans le liquide céphalorachidien des 4 enfants traités. Malgré ces résultats biologiques positifs, les résultats cliniques chez les 4 enfants traités ne montrent pas l'efficacité souhaitée, quelle que soit la dose de vecteur utilisée. Ces résultats décevants ont conduit à arrêter cet essai et donc à ne pas inclure d'autres enfants dans cet essai. Des modifications du protocole d'administration du vecteur médicament avec ou sans l'adjonction de traitements additionnels doivent être discutées pour améliorer l'efficacité de ce traitement de thérapie génique.
- L'essai MD1003, promu par la société MedDay, et conduit par Patrick Aubourg, testant la capacité de la biotine à améliorer cliniquement les patients atteints d'adrénomyéloneuropathie (AMN) a inclus 67 patients entre octobre 2014 et juillet 2015. La première phase contrôlée contre placebo a duré 12 mois et a été suivie d'une seconde phase en cours, durant laquelle tous les patients sont traités par MD1003. L'analyse intérimaire des résultats à la fin de la phase contrôlée et randomisée contre placebo, fin 2016, n'a pas montré de différence entre les deux groupes. Il semble en effet trop tôt pour observer un effet du MD1003 avant les 2 ans révolus de l'essai. La tolérance du MD1003 était comparable à celle du placebo. L'analyse finale de l'ensemble des résultats aura lieu fin 2017. Les premiers résultats sont attendus au printemps 2018.

La synthèse des ateliers scientifiques

L'édition 2016 du colloque Familles/Chercheurs d'ELA a réuni 310 personnes à Paris dont vingt chercheurs experts en leucodystrophies venus du monde entier. Ces derniers ont, à travers sept ateliers scientifiques, présenté de façon simple les résultats de leurs travaux de recherche et répondu aux interrogations des patients et de leurs familles.

Six ateliers scientifiques ont donné lieu à de riches échanges :
- Atelier sur les Leucodystrophies peroxysomiales (ALD, AMN, Refsum, Zellweger, NALD)
- Atelier sur les Leucodystrophies lysosomiales (MLD, Krabbe)
- Atelier sur les Leucodystrophies hypomyélinisantes (PMD, PMD-like(MCT8), paraplégie spasmodique type 2, Pol IIIR)
- Atelier sur les Leucodystrophies cavitaires (CACH, Alexander, Canavan, MLC/C1)
- Atelier des maladies du syndrome d'Aicardi-Goutières
- Atelier sur les Leucodystrophies indéterminées

Le supplément de la revue ELA infos n° 94 (juin 2016) synthétise les travaux scientifiques présentés lors du colloque.

Plateforme Web Leuconnect

Leuconnect, la plateforme en ligne d'aide à la recherche clinique, va permettre le recrutement d'un plus grand nombre de patients dans les études et essais cliniques, et contribuer ainsi à **accélérer la recherche sur les Leucodystrophies en France et à l'international.** Le portail patient a été développé et le cadre juridique a été mis en place. Les données cliniques seront directement enregistrées sur la plateforme par les patients eux-mêmes. Toutes ces données seront anonymisées. Une messagerie sécurisée offrira aux familles la possibilité d'échanger sur des problématiques communes de la maladie.
Cette plateforme a pour vocation également d'offrir des services aux professionnels de santé pour la réalisation de leurs études cliniques (mise à disposition de modèles de questionnaires pour des études épidémiologiques, suivi de patients sous traitements, mise en œuvre d'essais cliniques).
Les premiers recrutements de patients devraient commencer dans le courant de l'année 2017 et une première étude pourrait être implémentée.
Avec Leuconnect, le patient va devenir un véritable acteur de la recherche.

Chiffres clés révélateurs des priorités

41,4 millions d'euros ont été investis dans la recherche médicale correspondant au financement de 482 programmes, ce qui fait d'ELA le premier financeur privé de la recherche sur les leucodystrophies.

Le Conseil scientifique

Les membres du Conseil scientifique se sont réunis deux fois cette année, en avril et en octobre. Les dossiers de candidature ont été évalués et les projets à financer ont été sélectionnés.

Sensibiliser l'opinion publique

L'une des missions prioritaires d'ELA est de sortir les leucodystrophies de l'anonymat. Le développement de moyens de communication et de collecte de fonds auprès d'un large public est donc essentiel.

L'appel à générosité publique

Deux mailings ont été adressés par voie postale et électronique en 2016 aux donateurs d'ELA.

Mailing de Printemps 2016

Mailing d'Automne 2016

La revue ELA INFOS

Imprimée à plus de 9000 exemplaires, la revue est diffusée aux adhérents, donateurs et partenaires. ELA INFOS a pour objectif d'informer sur les avancées de la recherche, sur l'évolution médico-sociale et de mettre en exergue les événements et opérations sur lesquels l'Association est impliquée.
Un supplément est publié en juin : il comprend les résumés des dernières avancées scientifiques présentées lors du colloque Familles / Chercheurs.

14 nouveaux parrains en 2016

Des centaines de personnalités soutiennent le combat d'ELA en sensibilisant le grand public à la lutte contre les leucodystrophies. En 2016, 14 ont rejoint la « plus belle équipe du monde », celle qui se bat contre ces maladies : les acteurs Samir Boitard et Noémie Merlant, la handballeuse Tamara Horacek, les pilotes automobile Léo Roussel et Joffrey De Narda, les comédiens Augustin Galiana et Bryan Trésor, les footballeurs Thomas Didillon et Alexandre Oukidja, le groupe de musique Arcadian Trio (Florentin, Johann, Jérôme), le rameur Pierre Houin, les comédiennes Shemss Audat et Manon Bresch, la chanteuse Shéryfa Luna.

Le soutien des médias

Le spot TV

En 2016, de nombreuses chaînes ont diffusé gracieusement le spot de sensibilisation et d'appel aux dons mettant en scène Benjamin, atteint de leucodystrophie, et Zinédine Zidane, parrain emblématique d'ELA. Au total, le spot a été diffusé à plus de 400 reprises en janvier 2016, durant la Semaine ELA (du 10 au 19 octobre 2016) et en décembre 2016. Le spot a notamment été diffusé à des heures de forte audience sur TF1, comme le 16 octobre (juste après le match de football Pays-Bas-France ; 6,6 millions de spectateurs) ou avant les journaux télévisés de 13h et de 20h.

- Groupe TF1 : TF1, Histoire, Ushuaia TV, HD1
- Groupe Canal + : Canal +, Canal + Décalé, D17, Infosport+, Itélé (désormais Cnews)
- Groupe AB : AB1, AB Moteurs, Animaux, Chasse & Pêche, Mangas, Sciences & Vie TV, Toute l'Histoire, Trek7

Les reportages / émissions TV

ELA a participé à plusieurs émissions télévisées en 2016 :

- France 2 en mars : Toute une histoire ; L'histoire continue
- France 5 en mai : Le magazine de la Santé
- LCI en juin

De nombreux reportages sur la Dictée d'ELA ont été diffusés entre le 10 et le 19 octobre : TF1 (JT de 13h), M6 (le 12.45), France 3 Aquitaine, Lorraine, Nord-Pas de Calais…

La presse écrite

Différents médias ont relayé les messages d'ELA, soit sous forme d'annonces publiées à titre gracieux ou sous forme de rédactionnels : Le Parisien / Aujourd'hui en France, Paris Capitale, L'Est Républicain, La Dépêche du Midi, Ouest France, Le Dauphiné Libéré, Le Progrès …

Diffusion de l'information liée à l'activité de l'Association sur le site Internet d'ELA

Ce dernier totalise près de 198 888 visites sur l'année.
- 21,6% sont des visiteurs fidèles
- 78,4% sont de nouveaux internautes
- La durée moyenne de visite est de 2 minutes 28

En termes de contenus :
- 614 468 pages ont été vues, ce qui fait une moyenne de 2 à 3 pages par visite.

Les hits des pages les plus consultées :
- La présentation de l'Association
- Les leucodystrophies, c'est quoi ?
- Les missions d'ELA

Focus sur les utilisateurs
- Tranche d'âge : 18-24 et 25-34 ans
- Zone géographique : Ile de France
- 31,5% de femmes et 68,5% d'hommes

Les réseaux sociaux

Focus Facebook
- Le compte Facebook comptabilise 15 125 fans
- Une publication voire 2 par jour en moyenne
- Meilleure publication de l'année 2016 : 75 300 j'aime (remise de chèque de l'opération Tupperware France)
- Population la plus active : 25-34 ans

Focus Twitter
- Le compte comptabilise 9169 abonnés
- 4 552 tweets
- 3 nouveaux abonnés par jour
- On compte 46% d'hommes et 54% de femmes connectés

Focus Instagram
- Le compte comptabilise 6 906 abonnés
- 56% d'hommes et 44% de femmes
- Population la plus active : 18-24 ans
- Meilleure publication de l'année 2016 : 2 204 j'aime (Danone Nations Cup)

Focus LinkedIn
La page entreprise d'ELA et sa "vitrine" consacrée à "Mets tes baskets dans l'entreprise" existent depuis mai 2015. Ces deux pages donnent l'occasion à l'Association ELA de communiquer avec l'ensemble de ses collaborateurs, mais aussi avec un public professionnel. La vitrine consacrée à "Mets tes baskets dans l'entreprise" permet de démarcher de nouvelles sociétés pour les inciter à participer à l'opération.

Mets tes baskets à l'école
23e édition record !

Depuis 1994, l'association ELA invite tous les établissements scolaires de toute la France, du primaire à l'enseignement supérieur, à se mobiliser pour lutter contre les leucodystrophies. Cette grande campagne intitulée « Mets tes baskets et bats la maladie » est parrainée par le ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche depuis 1996. Désormais, l'opération ne cesse d'évoluer et rassemble plus de 2 500 établissements et plus de 500 000 élèves chaque année. En plus de prôner des valeurs de citoyenneté et de solidarité, cette campagne permet de créer des moments forts d'échange sur la maladie, le respect et le handicap. Depuis 23 ans, 28 millions d'euros ont été collectés, soit plus de la moitié des sommes consacrées par ELA à la recherche médicale et à l'accompagnement des familles.
Présentation des trois temps forts qui font vivre cette grande campagne nationale :

Le temps de la sensibilisation avec la Dictée d'ELA

La Dictée d'ELA marque le lancement officiel de la campagne nationale. C'est un moment d'échanges sur la maladie, le respect, la solidarité et le handicap. Cette année, les élèves ont planché sur un texte inédit rédigé par Katherine Pancol intitulé « Quand on veut, on peut… ». Ce texte a été lu le même jour, par un enseignant ou une personnalité dans tous les établissements participants.
La Dictée d'ELA a eu lieu le lundi 10 octobre 2016

Le temps de l'action avec l'opération « Mets tes baskets »

Au cours de la semaine ELA (ou à une date au choix), les établissements scolaires organisent un événement à caractère sportif. Les élèves prêtent symboliquement leurs jambes à ceux qui ne peuvent plus s'en servir. Par ailleurs, ils trouvent au préalable des parrains financiers qui acceptent de sponsoriser leur action au profit d'ELA. Tous les établissements scolaires peuvent s'inscrire à tout moment dans l'année sans même avoir participé au préalable à la Dictée d'ELA.
Du 10 au 19 octobre 2016 ou tout au long de l'année scolaire

Le temps de la récompense avec le Prix Ambassadeur

À la fin de l'année scolaire, l'association ELA récompense les élèves qui se sont mobilisés. Les établissements ayant participé à la campagne désignent parmi leurs élèves un ambassadeur qui a le mieux incarné les valeurs de citoyenneté et de solidarité. Cet élève est invité à la cérémonie du Prix Ambassadeur à Paris pour recevoir un prix, symbole de sa mobilisation.
En 2016, le Prix Ambassadeur a eu lieu le mercredi 1er juin à la Cité des Sciences et de l'Industrie à Paris.

Nombre d'établissements 2015/2016 par académie mobilisés dans l'opération « Mets tes baskets pour ELA »

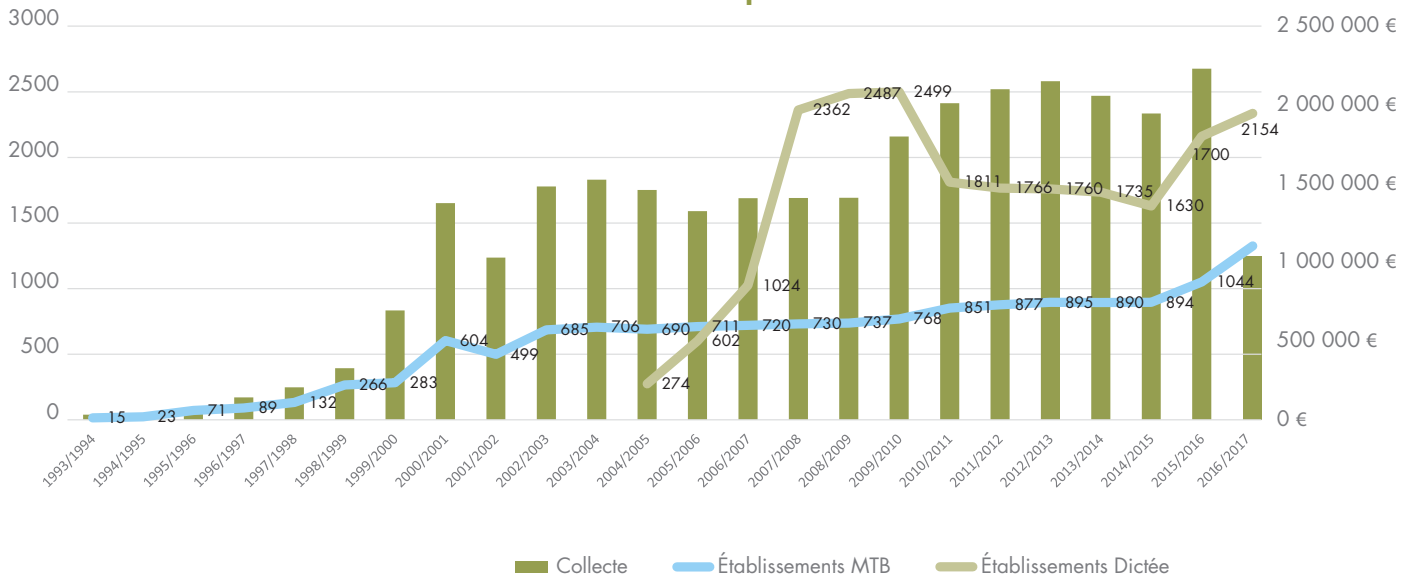
- AIX-MARSEILLE : 33
- AMIENS : 53
- BESANCON : 35
- BORDEAUX : 45
- CAEN : 23
- CLERMONT-FERRAND : 16
- CORSE : 2
- CRETEIL : 20
- DIJON : 31
- GRENOBLE : 58
- LILLE : 123
- LIMOGES : 7
- LYON : 49
- MONTPELLIER : 39
- NANCY-METZ : 97
- NANTES : 59
- NICE : 41
- ORLEANS-TOURS : 28
- PARIS : 5
- POITIERS : 26
- REIMS : 28
- RENNES : 34
- ROUEN : 20
- STRASBOURG : 44
- TOULOUSE : 72
- VERSAILLES : 43
- DOM-TOM ETRANGER : 13

TOTAL : 1 044

Un demi-million !

C'est le nombre d'élèves mobilisés lors de la 23e campagne nationale. Un record depuis sa création.
Un demi-million d'élèves mobilisés pour une seule et même cause, celle de combattre les leucodystrophies.

Mets tes baskets depuis 1993



Mets tes baskets dans l'entreprise
une 6e édition connectée

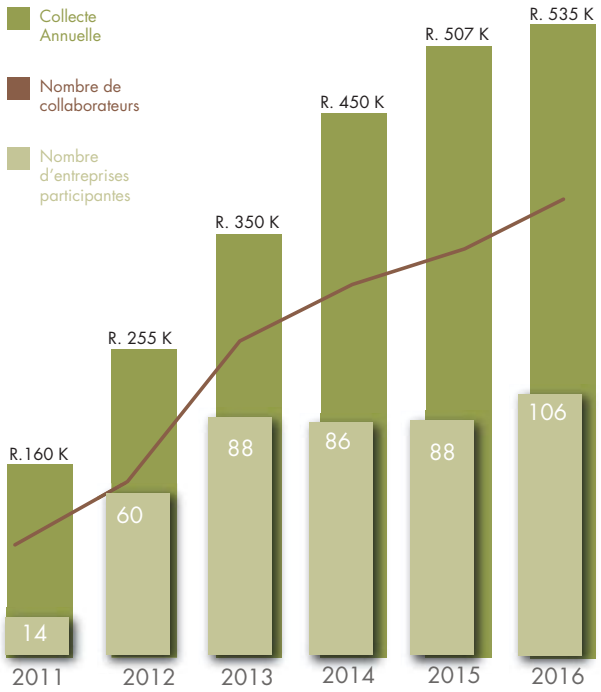
Les chiffres clés 2016

Pour la première année, l'opération « Mets tes baskets dans l'entreprise » dépasse la barre symbolique des 100 entreprises participantes.

- **106 entreprises participantes**
- **25 000 collaborateurs mobilisés**
- **535 000 € collectés**
- VS 2015 : + 20% d'entreprises participantes
- En 2016 : 66% de renouvellement
- 100% de satisfaction selon l'enquête du Boston Consulting Group

La campagne « Mets tes baskets dans l'entreprise » continue avec succès de rassembler les sociétés autour de la lutte contre les leucodystrophies.

Évolution des collectes :



2011>2016 : en 6 ans de mobilisation… plus de 250 entreprises pour 2 257K€ collectés

Rappel du concept

Plébiscitée par les collaborateurs pour son aspect ludique, et par les sociétés pour sa facilité de déploiement, l'opération « Mets tes baskets dans l'entreprise » s'articule autour d'un concept et d'une organisation simples : équipés de podomètres ou par le biais d'une application numérique, et sans modifier leur journée de travail, les collaborateurs marchent au profit de l'association ELA.
Pour chaque pas effectué par ses salariés, l'entreprise s'engage à reverser 1 centime d'euro à ELA. Cette opération permet non seulement de fédérer les équipes autour d'une cause solidaire, mais aussi de sensibiliser chacun à son capital santé.

Focus sur le dispositif connecté
Nouveauté de l'année 2016 !

À l'occasion de la 6e édition de l'opération, ELA a offert aux entreprises l'opportunité de choisir la façon dont elles souhaitaient compter les pas de leurs collaborateurs. Deux options ont été mises en place, l'historique podomètre (vendu 2€) et, nouveauté de l'année, l'application pour smartphone.
Développée en partenariat avec une entreprise spécialisée, l'application reliée à une plateforme offre la possibilité aux sociétés, d'une part de suivre l'évolution totale du nombre de pas de leurs collaborateurs, et d'autre part de se mesurer aux autres participants par le biais d'un challenge connecté inter-entreprises.
Plus d'une dizaine de partenaires ont opté pour la version connectée de l'opération, en phase avec leur fonctionnement et leur politique interne

Un dispositif adapté aux politiques RSE*

Si la journée nationale de cette 6e édition a eu lieu le 2 juin 2016, un grand nombre d'entreprises se sont mobilisées dans le cadre de la semaine de la mobilité (en septembre) et de la semaine pour l'emploi des personnes en situation de handicap (en novembre).
Cette forte mobilisation à l'occasion de ces deux grands temps-forts dans la vie des sociétés, prouve que l'opération s'intègre parfaitement à la politique de responsabilité sociétale des entreprises et promet un bel avenir à cette campagne qui ne cesse de séduire.

* Responsabilité sociale / sociétale des entreprises

Liste des entreprises engagées en 2016

- ACAPULCO
- ACCSYS
- ADEO SERVICES - LES BRICOS DU CŒUR
- AGIPI
- ALLIANZ IARD
- ALLIANZ WORLDWIDE PARTNERS
- AMOS EUROPEAN SERVICES
- ARELIS THOMSON BROADCAST
- ARMACELL FRANCE
- AVERY DENNISON MATERIALS FRANCE
- BIC
- BOUYGUES SA
- BURKERT SAS
- BURSON MARSTELLER I&E
- CABINET DU DR EILLER
- CADDIE
- CAISSE D'ÉPARGNE DE LORRAINE CHAMPAGNE ARDENNES
- CAMIEG
- CAMUSAT INTERNATIONAL
- CAP 06
- CAPGEMINI TECHNOLOGY SERVICES
- CASTORAMA NIORT
- CCAS ELANCOURT
- CCI MIDI PYRÉNÉES
- CCM FRANCE
- CENTER PARCS
- CERBALLIANCE
- CERQUAL QUALITEL CERTIFICATION
- COLLÈGE JEANNE D'ARC
- COLLÈGE MULTISITE DE VOUZIERS
- COLLIERS INTERNATIONAL
- COMILOG DUNKERQUE
- CONCIERGERIE CRYSTAL PARK
- CONDE NAST
- COUVRE TOIT
- CPAM BAR-LE-DUC
- CPAM DE PARIS
- CPAM NANCY
- CREALIZ
- CRÉDIT AGRICOLE SA
- CTI STRASBOURG
- DALKIA
- DIMENSION DATA BELGIQUE
- DIMENSION DATA FRANCE
- ECONOCOM
- EDIRADIO
- EIFFAGE CONSTRUCTION NANCY
- ELIXIR DESIGN
- ESG
- EUROTUNNEL
- FLEXIFRANCE
- FONDATION D'ENTREPRISE FRANCAISE DES JEUX
- FONDATION PRICEWATERHOUSECOOPERS
- FONDATION TFC
- GLOBECAST
- GROUPE ELCIMAI
- GROUPE GB
- HÔPITAL PRIVÉ SAINT-MARTIN
- HÔTELS ACCOR LILLE
- INTERNATIONAL FLAVORS AND FRAGRANCES
- IVALUA
- KANTAR
- KANTAR HEALTH
- KERING
- L'ENTREPÔT DU BRICOLAGE
- LEON DE BRUXELLES SA
- LINKLATERS
- LYCÉE PRIVÉ DU SACRÉ CŒUR
- MAESTRIA
- MERCURE NANCY
- MITSUBISHI ÉLECTRIQUE EUROPE
- MOET HENNESSY DIAGEO
- MUTUALITÉ SOCIALE AGRICOLE MARNE ARDENNES MEUSE
- OENEO SA
- ORANGE UPR NORD EST
- ORDRE DES AVOCATS DU BARREAU DE MELUN
- PAYPAL
- PSIH
- PULLMAN BERCY
- PUMA FRANCE SA
- QUILLE CONSTRUCTION
- SAFRAN POWER UNIT
- SALAISON MAURIAC
- SARL TOILIER LAURENT
- SAVCO
- SIEM SUPRANITE
- SOCAM
- SOCIÉTÉ SAGE
- SPIE OUEST CENTRE
- STADE RENNAIS FC
- ST HUBERT
- TECHNIP CORPORATE SERVICES
- TECHNIP FRANCE
- TECHNIP NORMANDIE
- TF1
- THE BOSTON CONSULTING GROUP
- THE WALT DISNEY COMPANY FRANCE
- TOP EMPLOYERS
- TOULOUSE BUSINESS SCHOOL
- TOULOUSE INTÉRIM
- TUPPERWARE FRANCE
- URSSAF LORRAINE
- VERTONE
- VESTEL FRANCE

Tous pour ELA

Particuliers, associations ou entreprises, tous contribuent au combat contre les leucodystrophies à travers diverses manifestations. En 2016, des événements sportifs, culturels, festifs ou commerciaux se sont multipliés. Retour sur toutes les actions qui ont donné de l'espoir.

The Jokers à l'Olympia

Grand Steeple Chase

Rodéo cascade

Mets ton maillot et bats la maladie

Les événements festifs

- Concert Celtic : samedi 5 mars 2016, l'association ELA était mise à l'honneur lors d'une soirée concerts « Celtic live session », qui s'est déroulée à l'Espace Ried Brun de Muntzenheim (68).
- Soirée de Gala : à l'occasion d'une soirée de gala au profit d'ELA, le Lion's Club de Besançon (25) a réuni de nombreux convives au Grand Kursaal le 12 mars 2016.
- The Jokers à l'Olympia : le dimanche 22 mai 2016, le groupe « The Jokers » a investi la salle mythique de l'Olympia pour un concert privé joué au profit de la lutte contre les leucodystrophies.
- Gala de Deauville : une vente aux enchères caritative pour ELA a été organisée à l'issue du grand meeting de Deauville (14) le 27 août 2016.

Les événements sportifs et solidaires

- Saint Georges Lagricol : pour la 16e édition, l'association Saint-Georges Joie a organisé, le samedi 12 mars 2016, une journée de solidarité en faveur des familles d'ELA à Saint-Georges-Lagricol (43).
- Course des ruelles : pour la 9e année consécutive, l'association « Nature des 2 ponts » a organisé la course des ruelles à Colombiers (70), le dimanche 20 mars 2016.
- Une journée pour « Jardinette » : une journée entièrement dédiée à Jade, jeune fille atteinte de leucodystrophie a été organisée le 17 avril 2016 au Stade de Vincey (88).
- Marathon d'Annecy : le marathon et le semi-marathon du Lac d'Annecy (74), organisés par l'association Annecy Haute-Savoie Athlétisme, ont eu lieu le dimanche 17 avril 2016 et ont rassemblé environ 8 000 coureurs.
- Relais du cœur : du sud de la France jusqu'en Belgique : une course solidaire sur 1 300 kilomètres a été organisée le 23 avril 2016 par l'Association Sportive Villeneuve Athlétisme (ASVA).
- La pétanque de Fleury-Mérogis : le club de pétanque de Fleury-Mérogis (91) a organisé son traditionnel tournoi au profit d'ELA le dimanche 8 mai 2016.
- Tournoi de Grésivaudan : à l'occasion de la 9e édition du tournoi international U15, l'association ELA était à nouveau mise à l'honneur, les 14 et 15 mai 2016, au stade de l'île Fribaud à Pontcharra dans la vallée du Grésivaudan (38).
- Rodéo cascade : l'association « Sports Mécaniques Tout Terrain » de la Balme-de-Thuy (74) a organisé son mythique Rodéo Cascade en faveur d'ELA le 15 mai 2016.
- Randonnée du sel en Corse : le tour de Corse pour ELA s'est déroulé du 14 au 22 mai 2016 et a rassemblé un grand nombre de cyclistes sur une distance de 1 150 kilomètres.
- Grand Steeple Chase : ELA était à nouveau partenaire de l'une des plus grandes courses de saut d'obstacles qui s'est déroulée à l'Hippodrome d'Auteuil (75) les 21 et 22 mai 2016.
- Klésia solidaire : du 13 au 17 juin 2016, le groupe Klésia et ses salariés se sont mobilisés afin de collecter des fonds pour ELA.
- Course des héros : le 19 juin 2016, près d'une cinquantaine de coureurs a participé à la course des héros au Parc de Saint-Cloud (92).
- La 15e édition des foulées du Zang : une grande course individuelle de 10 km a été organisée le dimanche 26 juin 2016, par Chemesis, plateforme industrielle Carling à Saint-Avold (57).

Courses des ânes

Mobilisation de cœur à Haironville

Boucle Rieumoise

Danone Nations Cup

Les supermarchés Match

- Un engagement braxéen fidèle à la cause d'ELA : le 28 juin 2016 s'est déroulée la 13e édition des Foulées Braxéennes à Brax (31). Un événement sportif et solidaire qui regroupe des coureurs motivés autour d'une course pédestre sur différentes distances.
- 2e édition du Trophée des champions : le Trophée des Champions s'est tenu les 21 et 22 juillet sur le lac de Serre-Ponçon (05), proche du viaduc de la baie de Chanteloube.
- 19e édition des courses des ânes : les traditionnelles courses des ânes se sont tenues le 10 août 2016, sur la plage de Trouville-sur-mer (14), et ont rassemblé un grand nombre de visiteurs.
- DLSI CUP : à l'occasion de la 4e édition de la DLSI Cup, organisée les 9 et 10 septembre 2016 par le groupe DLSI et le club de basket du BCM Gravelines-Dunkerque au Sportica de Gravelines (59), l'association ELA a une fois de plus été mise en lumière.
- Mobilisation de cœur à Haironville : une journée au profit d'ELA a été organisée le 10 septembre 2016 à Haironville (55) en hommage à Morgane, petite fille atteinte d'une leucodystrophie.
- La 14e édition de l'Evian Championship : du 15 au 18 septembre 2016, ELA était partenaire de l'un des plus grands tournois internationaux de golf féminin à Evian-les-Bains (74).
- Mets ton maillot et bats la maladie : le 25 septembre 2016, une journée au profit d'ELA a été organisée par Com Sport dans 4 piscines partenaires.
- 4e édition de la Boucle Rieumoise : le 9 octobre 2016 s'est déroulée la 4e édition de la « Boucle Rieumoise » (31).
- Danone Nations Cup : le plus grand tournoi international de football mixte pour les 10-12 ans a été organisé en faveur de l'association ELA le dimanche 16 octobre 2016 à Paris (75).
- Les Contamines Montjoie et la « Ruée des Fadas » : du 9 au 11 décembre, la station des Contamines Montjoie (74) a de nouveau organisé un grand week-end pour l'association ELA.
- Le défi de Marc Heller : passionné de cyclisme, Marc Heller a décidé de mettre sa passion au service d'ELA en sillonnant les routes de Suisse, à vélo.
- Loto : tirage gagnant pour ELA : L'association « Un sourire, un geste, un rayon de soleil » basée à Chemillé (49), a organisé une série de plusieurs lotos aux couleurs d'ELA.

Les événements commerciaux

- Les supermarchés Match : depuis maintenant 20 ans, les magasins Match continuent le combat contre les leucodystrophies à travers la vente de produits partage, la collecte en magasin ainsi qu'une grande course à pieds solidaire entre Strasbourg et Lille.
- Délipapier : la société Délipapier, poursuit son fidèle partenariat de vente exclusive d'essuie tout et de papier toilette dans les supermarchés au profit d'ELA.

TÉMOIGNAGES

Alain Bernard, Champion olympique de natation, parrain d'ELA

« Le combat mené par l'Association ne laisse pas indifférent. Les leucodystrophies peuvent toucher n'importe qui, et ce, peu importe l'âge. Le travail effectué par ELA en termes d'accompagnement des familles et de collecte de fonds m'a tout de suite séduit.
Les échanges sont très sincères avec les familles. Je les trouve très courageuses. La simplicité qui ressort de ces échanges est très touchante ».

Arnaud Tsamère, humoriste et parrain d'ELA

« Les familles renvoient énormément de courage pour faire face à la maladie. Elles se battent pour sauver leur enfant, je ne peux pas m'empêcher de transposer tout cela sur mon fils. Est-ce que je serais aussi digne dans le combat si une telle injustice touchait mon enfant, je ne sais pas… ».

L’organisation · le fonctionnement

Le conseil d'administration

Le bureau

Pascal Prin
Président
Co-fondateur

Guy Alba
Président d'honneur
Fondateur

Gérard Pollet
Vice-Président

Philippe Levillain
Vice-Président

Pascal Noirot
Trésorier

Delphine Mariotti
Secrétaire Générale

Les membres

Lucas Alba

Crystelle Cottart

Gaël De Miomandre

Jean-Marc Di-Rado

Emmanuelle Doquet-Chassaing

Myriam Lienhard

Hervé Lucas

Pascal Le Tortorec

Estelle Royer

Nathalie Verneuil

Les membres d'honneur

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

Stéphane Diagana
Champion d'athlétisme et consultant sportif

Raymond Doudot
Président du Conseil de Surveillance société DLSI

Michaël Gregorio
Comédien, chanteur et imitateur

Béatrice Hess
Championne paralympique de natation

Cécilia Hornus
Comédienne

Christian Jeanpierre
Journaliste sportif et animateur TV

Sébastien Levicq
Champion d'athlétisme

Florent Pagny
Chanteur

François-Henri Pinault
PDG de Kering

Aldo Platini
Ancien directeur sportif de l'ASNL Nancy

Michel Platini
Ancien international de footbal

Sandrine Quétier
Animatrice TV

Franck Riboud
Président de Danone

Sophie Thalmann
Ex Miss France et animatrice TV

Zinédine Zidane
Entraîneur de football
Ancien international de football

Le conseil scientifique

Yanick CROW
Président du Conseil Scientifique
Clinicien de centre expert, Investigateur de projet de recherche à l'Institut Imagine, Paris
Nationalité : Britannique
• Spécialités : Génétique et Syndrome Aicardi-Goutières
Il participe à la mise en œuvre d'un essai clinique ayant pour objectif de savoir si des médicaments appelés «inhibiteurs de la transcriptase inverse» permettent d'atténuer les perturbations biologiques du syndrome Aicardi-Goutières. Vingt-quatre patients âgés de 1 mois à 18 ans seront inclus en France.

Elena AMBROSINI
Chercheur, Département de Biologie Cellulaire & Neuroscience à Rome, Italie
• Nationalité : Italienne
• Spécialités : Biologie moléculaire
Leucoencéphalite méga encéphalique avec kyste sous corticaux.

Patrick AUBOURG
Neuropédiatre, Directeur de l'unité INSERM U-745, Hôpital Kremlin Bicêtre
• Nationalité : Française
• Spécialités : Leucodystrophies /Thérapie génique
Il participe à la mise en œuvre des premiers essais cliniques de thérapie génique dans le traitement de l'ALD cérébrale. Quatre patients ont été inclus en France.
Il participe également à la mise en œuvre d'un essai clinique de thérapie génique dans le traitement de la leucodystrophie métachromatique. Cinq patients sont inclus en France.

Enrico BERTINI
Médecin Neurologue, Chef de l'Unité des Maladies Musculaires et Neurodégénératives à Rome, Italie
• Nationalité : Italienne
• Spécialités : Leucodystrophies/ Maladies génétiques.

Florian EICHLER
Médecin Neurologue, Directeur du Service Leucodystrophie, MassGeneral Hospital for Children à Boston, États-Unis.
• Nationalité : Américaine
• Spécialités : Neurogénétique, Retard de développement, X-ALD
Il participe à la mise en œuvre d'un essai clinique de thérapie génique dans le traitement de l'ALD cérébrale. Dix-sept patients sont inclus mondialement.

Raul ESTEVEZ
Ph.D. Professor of Physiology à Barcelone
• Nationalité : Espagnole
• Spécialités : MLC, Pathophysiologie, modèles animaux.

John LIVINGSTON
Médecin Neurologue Pédiatre, Leeds general Infirmary
- Nationalité : Britannique
- Spécialités : Maladie neurogénétique, épilepsies et troubles moteurs.

David ROWITCH
Neuropédiatre/Chercheur, Professeur de pédiatrie & neurochirurgie en Californie
- Nationalité : Américaine
- Spécialité : découverte des gènes Olig/leucodystrophies/Thérapie cellulaire pour la maladie de Pelizaeus Merzbacher

Il participe à la mise en œuvre d'un essai clinique de thérapie cellulaire dans le traitement de la maladie de Pelizaeus-Merzbacher. Quatre garçons ont été inclus.

Jacqueline TROTTER
Chercheur/Professeur de Biologie cellulaire, Université à Mainz en Allemagne
- Nationalité : Allemande
- Spécialités : Biologie/Biochimie de la myélinisation et remyélinisation.

Adeline VANDERVER
Médecin Neurologue/ Director of the Myelin Disorders Clinic at Children's National Health System of Philadelphia
- Nationalité : Américaine
- Spécialités : Troubles héréditaires de la myéline.

Ronald WANDERS
Chercheur/Professeur d'enzymologie et de Maladies métaboliques héréditaires à Amsterdam, Pays-Bas
- Nationalité : Hollandaise
- Spécialités : Maladies génétiques métaboliques/ Maladies peroxysomales dont ALD et Refsum.

Nicole WOLF
Médecin Neurologue pédiatre / Clinicien de centre expert à Amsterdam, Pays-Bas.
- Nationalité : Hollandaise
- Spécialités : Troubles hypomyélinisants/ Syndrome 4H.

L'équipe permanente d'ELA

DIRECTION

Pascal PRIN
Président
Directeur Général

Natacha KOENIG
Directrice

PÔLE LEVÉE DE FONDS ET COMMUNICATION

Vanessa RITTER

Mécénat/Partenariats entreprises
- Responsable
Clémentine SLEMBROUCK
- Chargée de missions
Coralie LEDOUX

Événements TPE
- Responsable
Yann LAURAIN
- Chargés de missions
Barbara RABOT
Pierre STREIFF

Communication
- Responsable
Pascal JACQUESON
- Chargée de communication
Marine PERRY

Personnalités
- Responsable
Jean-Claude SATTA

Développement Région
- Chargée de missions Alsace
Christelle STURTZ

PÔLE ADMINISTRATIF ET FINANCIER

Delphine PERNOT

Administratif
- Secrétaire comptable
Josiane ECKMANN
- Assistante polyvalente
Stéphanie RUSSO
- Assistante
Christelle FERRY-LADOUCEUR

Informatique
- Informaticien
Aymeric AUBERT

Logistique
- Agent d'entretien polyvalent
Jean-Jacques VIGNERONT

PÔLE RECHERCHE

Jean-François DHAINAUT

- Chef de projet recherche
Philippe FAVEAUX
- Coordinatrice Scientifique
Elise VIVAR
- Ingénieur biologiste
Imen DORBOZ
- Chargée de projets
Hélène ROCHEREUIL

PÔLE ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

Cindy OGER

- Psychologue
Marie-Claude BLONDEAU
- Ergothérapeute
Charline KUJAWA
- Assistante sociale
Frédérique Le GOURRIEREC
- Secrétaire
Clélie NOVIANT

Bilan de l'exercice 2016

Bilan de l'exercice 2016

ACTIF	2016	2015
Immobilisations incorporelles	82 440 €	45 554 €
Immobilisations corporelles	1 324 308 €	1 446 849 €
Immobilisations financières	23 762 €	23 700 €
ACTIF IMMOBILISE NET	**1 430 510 €**	**1 516 103 €**
Stocks et en cours	184 600 €	159 648 €
Avances et acomptes versés sur commandes	11 580 €	31 651 €
Créances usagers et comptes rattachés	142 183 €	71 771 €
Autres créances	226 117 €	1 243 660 €
Valeurs mobilières de placement	3 821 197 €	4 055 140 €
Disponibilités	1 972 519 €	643 649 €
Charges constatées d'avance	64 708 €	320 569 €
ACTIF CIRCULANT	**6 422 904 €**	**6 526 088 €**
TOTAL ACTIF	**7 853 414 €**	**8 042 191 €**

PASSIF	2016	2015
Réserves	6 928 024 €	8 391 787 €
Report à nouveau		
Résultat de l'exercice	379 030 €	-1 463 763 €
FONDS PROPRES	**7 307 053 €**	**6 928 024 €**
Subventions d'investissement	89 259 €	96 000 €
AUTRES FONDS ASSOCIATIFS	**89 259 €**	**96 000 €**
FONDS DÉDIÉS	**- €**	**529 875 €**
Emprunts et dettes assimilées	4 305 €	7 430 €
Fournisseurs et comptes rattachés	123 520 €	158 736 €
Autres	326 588 €	322 126 €
Produits constatés d'avance	2 689 €	- €
DETTES	**457 102 €**	**488 292 €**
TOTAL PASSIF	**7 853 414 €**	**8 042 191 €**

Compte de résultat de l'exercice 2016

CHARGES	2016	2015	PRODUITS	2016	2015
Charges d'exploitation	3 744 115 €	3 591 384 €	Produits d'exploitation	54 153 €	64 796 €
Achats autres approvisionnements	4 516 €	1 524 €	Ventes de produits de communication	48 249 €	58 604 €
Variation de stock autres approuv.	- 532 €	1 064€	Abonnements	5 904 €	6 192 €
Achats de marchandises	137 022 €	135 682 €			
Variation de stock marchandises	- 42 064€	- 2 094 €	Autres produits d'exploitation	5 436 991 €	5 542 421 €
Autres achats non stockés	64 718 €	80 793 €	Subventions d'exploitation	58 162 €	1 199 805 €
Services extérieurs	843 343 €	709 451 €	Dons	4 510 076 €	4 126 894 €
Autres services extérieurs	817 438 €	809 509 €	Cotisations	10 170 €	11 601 €
Impôts, taxes et versements assimilés	120 599 €	118 215 €	Legs et donation	231 506 €	70 908 €
Salaires et traitements	1 080 798 €	1 021 172 €	Reprise fonds dédiés	566 758 €	63 203 €
Charges sociales	543 930 €	542 752 €	Autres produits	60 319 €	70 010 €
Dotations aux amortissements et provisions	171 700 €	163 545 €			
Autres charges	2 647 €	9 771 €			
Subventions accordées par l'association	2 036 788 €	3 242 876 €			
Aides directes aux familles	447 284 €	402 903 €			
Dotation Recherche	65 411 €	2 065 004 €			
Aides développement aux associations étrangères	1 778 €	1 216 €			
Dotation ELA international	1 522 315 €	773 753 €			
Engagements à réaliser sur ressources affectées	36 883 €	426 445 €			
CHARGES D'EXPLOITATION	**5 817 786 €**	**7 260 706 €**	**PRODUITS D'EXPLOITATION**	**5 491 144 €**	**5 607 217 €**
Charges financières	14 856 €	189 539 €	Produits financiers	105 416 €	365 439 €
CHARGES FINANCIÈRES	**14 856 €**	**189 539 €**	**PRODUITS FINANCIERS**	**105 416 €**	**365 439 €**
Charges exceptionnelles	714 €	1 655 €	Produits exceptionnels	615 827 €	15 481 €
CHARGES EXCEPTIONNELLES	**714 €**	**1 655 €**	**PRODUITS EXCEPTIONNELS**	**615 827 €**	**15 481 €**
EXCÉDENT	**379 030 €**		**DÉFICIT**		**1 463 763 €**
TOTAL DES CHARGES	**6 212 387 €**	**7 451 900 €**	**TOTAL DES PRODUITS**	**6 212 387 €**	**7 451 900 €**
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			**ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE**		
Missions sociales	73 994 €	707 593 €	Bénévolat		
Frais de recherche de fonds			Prestations en nature		524 €
Frais de fonctionnement et autres charges			Dons en nature	73 994 €	707 069 €
TOTAL CHARGES	**73 994 €**	**707 593 €**	**TOTAL PRODUITS**	**73 994 €**	**707 593 €**

Compte d'emploi des ressources 2016

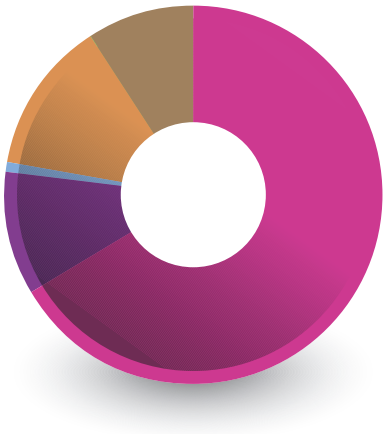
EMPLOIS	Emplois de 2016 = compte de résultat (1)	Affectation par emplois des ressources collectées auprès du public utilisées sur 2016 (3)
1. Missions sociales	**4 512 026 €**	**4 253 430 €**
1.1. Réalisées en France	**2 989 711 €**	2 949 123 €
• Actions réalisées directement	2 989 711 €	2 949 123 €
• Versements à d'autres organismes agissant en France		
1.2. Réalisées à l'étranger	**1 522 315 €**	**1 304 307 €**
• Actions réalisées directement		
• Versements à un autre organisme central ou d'autres organismes	1 522 315 €	1 304 307 €
2. Frais de recherche de fonds	**732 715 €**	**14 718 €**
2.1. Frais d'appel à la générosité du public	645 780 €	14 718 €
2.2. Frais de recherche des autres fonds privés	84 829 €	
2.3. Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics	2 106 €	
3. Frais de fonctionnement	**517 820 €**	**11 728 €**
		4 279 876 €
I. Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat	5 762 560 €	
II. Dotations aux provisions	33 913 €	
III. Engagements à réaliser sur ressources affectées	36 883 €	
IV. Excédent de ressources de l'exercice	379 030 €	
Total général	**6 212 387 €**	
V. Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public		- €
VI. Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public		- €
VII. Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public		4 279 876 €
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Missions sociales Frais de recherche de fonds Frais de fonctionnement et autres charges	73 994 €	
Total	**73 994 €**	

Compte d'emploi des ressources 2016

RESSOURCES	Ressources collectées sur 2016 = compte de résultat (2)	Suivi des ressources collectées auprès du public utilisées sur 2016 (4)
Report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice		**3 475 283 €**
1. Ressources collectées auprès du public		**4 139 592 €**
1.1. Dons et legs collectés	**4 091 343 €**	
• Dons manuels non affectés	3 822 954 €	
• Dons manuels affectés	36 883 €	
• Legs et autres libéralités non affectés	231 506 €	
1.2. Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	**48 249 €**	
2. Autres fonds privés	**650 239 €**	
3. Subventions et autres concours publics	**58 162 €**	
4. Autres produits	**796 064 €**	
I. Total des ressources de l'exercice inscrites au compte de résultat	5 644 057 €	
II. Reprises des provisions	1 571 €	
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs	566 758 €	
IV. Variation des fonds dédiés collectés auprès du public		
V. Insuffisance de ressources de l'exercice		
Total général	**6 212 387 €**	**4 139 592 €**
VI. Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public		4 279 876 €
Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en fin d'exercice		3 335 000 €
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Bénévolat Prestations en nature Dons en nature	73 994 €	
Total	**73 994 €**	

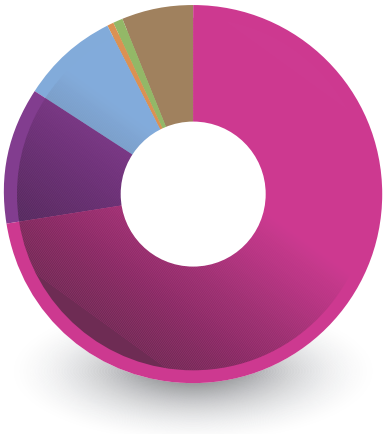
Répartition de l'utilisation des emplois et des ressources 2016

Ressources



- Report des ressources affectées non utilisées des exercices précédents
- Reprises des provisions
- Autres produits
- Subventions et autres concours publics
- Autres fonds privés
- Dons et legs collectés

Emplois



- Excédent de ressources de l'exercice
- Engagements à réaliser sur ressources affectées
- Dotations aux provisions
- Frais de fonctionnement
- Frais de recherche de fonds
- Missions sociales

MERCI à tous !

Nos partenaires :

BCG • CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIÉS • DANONE • DLSI FONDATION FDJ • FRANCE TÉLÉVISIONS • KERING • MINISTRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE • PUMA • TF1

CONSEILS DÉPARTEMENTAUX DE L'AIN, DES ALPES-MARITIMES, DU CALVADOS, DU CANTAL, DU CHER, DE LA CÔTE-D'OR, D'EURE-ET-LOIR, DE LA MAYENNE, DU PAS-DE-CALAIS, DU BAS-RHIN, DE LA SARTHE, DE LA VIENNE, DES HAUTS-DE-SEINE

CONSEILS RÉGIONAUX DE CHAMPAGNE-ARDENNE, D'OCCITANIE, DE LA RÉUNION
DIRECTIONS DES SERVICES DÉPARTEMENTAUX DE L'ÉDUCATION NATIONALE (DSDEN)

ASSOCIATION SPORTIVE NANCY-LORRAINE • FENIX TOULOUSE HANDBALL • LE CANNET VOLLEY-BALL • LYON OLYMPIQUE UNIVERSITAIRE RUGBY • NANCY COURONNE CYCLISME • SAINT-QUENTIN VOLLEY • STADE RENNAIS FOOTBALL CLUB • TOULOUSE FOOTBALL CLUB • US REVEL FOOTBALL

AIR AUSTRAL • ALCIS • CAISSE D'ÉPARGNE • CARDEL GLOBAL • CARREFOUR • ÉNERGIE TERRE • FAIRE PART SÉLECTION • FRANCE PRIX • INIST • MATTEL CHILDREN'S FOUNDATION • NOËL DE JOIE • SOCIÉTÉ GÉNÉRALE • SUPERMARCHÉS MATCH • TWIN JET • UEFA

DIMENSION 4 • LES AIGUILLEURS • PHONEM

Tous les partenaires médias qui relaient notre message.

Tous les établissements scolaires et les entreprises qui se mobilisent dans le cadre de la campagne « Mets tes baskets et bats la maladie ».

Toutes les personnes qui effectuent des legs et donations.

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

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

ELA

ASSOCIATION EUROPÉENNE
CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES

1992 2017 25 ANS d'actions

ela-asso.com

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

© Phonem.com