Rapport d'activité

2018

une mobilisation remarquable

ELA

Sommaire

Introduction

- Le mot de Pascal Prin, Président d'ELA-France 3

Notre histoire, notre évolution 5

- 26 ans d'évolution 6
- Des chiffres clés révélateurs de nos priorités 6
- Les dates clés d'ELA 7
- Quelques temps forts de l'année 8

Les missions et les actions 11

Accompagner les familles : une priorité

- Rappel de la mission 12
- Rappel du contexte 12
- Point sur l'accompagnement social 12
- Point sur le soutien psychologique 13
- Point sur l'information 13
- Les temps d'échanges 13
- Le lien social 14
- Le soutien financier 15
- Le partenariat 15

Développer la recherche à l'international : un enjeu majeur

- Rappel de la mission 16
- Point sur la recherche 16
- Accélérer la Recherche 17
- Leuconnect 18
- Liste des projets financés par ELA 19

Sensibiliser l'opinion publique

- Les appels à générosité publique 20
- Les dons 20
- De nouveaux partenaires pour faire entendre le combat d'ELA 20
- Le soutien des médias 21
- Les chiffres du Web 22
- "Mets Tes Baskets et bats la maladie" à l'école 24
- "Mets Tes Baskets et bats la maladie" dans l'entreprise 26
- Tous pour ELA 28

L'organisation · le fonctionnement 31

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

Rapport financier de l'exercice 2018 37

- Bilan de l'exercice 2018 38
- Compte de résultat de l'exercice 2018 39
- Compte d'emploi des ressources 2018 40
- Répartition de l'utilisation des emplois et des ressources 2018 42

Merci à tous ! 44

2018, une année moins généreuse, mais pleine d'enseignements pour ELA

Comme le baromètre 2018 de la générosité publié par France Générosités nous l'indique, les dons sont en chute libre de 6,5 à 8,5 %. Toutes les ONG ont souffert de cette baisse liée essentiellement à la conjoncture économique. 2018 fut donc une année moins généreuse pour ELA, mais néanmoins salutaire.

Compte tenu de ces circonstances, nous n'avons pas pu réaliser le budget prévisionnel 2018, mais nous ne nous sommes pas endormis pour autant.
Tout d'abord grâce au lancement du pied de cristal, la nouvelle campagne mise en place par ELA International qui nous a permis de mieux résister.
D'autre part parce que les missions d'ELA (notamment le financement de la recherche médicale et l'accompagnement des malades et de leur famille) n'en ont pas souffert puisque près de 4,5 millions d'Euros, soit 81,2 % du budget leur ont été consacrés et que les autres dépenses ont été maîtrisées.

Nous avons mis à profit cette année pour mener une grande réflexion au travers d'une large consultation à laquelle tous les salariés ont participé.
À l'issue de cette période d'échanges, l'organisation a été remaniée, les pratiques modifiées, et les responsabilités redéfinies.

L'histoire d'ELA, son identité forte d'un combat déterminé porté par des patients et par des parents, s'est imposée (nos racines) tout au long de cette réflexion. Les valeurs de solidarité, de partage, de bienveillance ont été notre guide.
Nous nous battons tous pour une cause qui est difficile, dure, cruelle et intimiste, qui nous oblige à être unis, et à avancer dans la même direction. Nous n'avons pas le droit de faillir lorsque les malades, les familles comptent sur nous. Comme le répète régulièrement notre parrain emblématique Zinédine Zidane, ELA est une grande famille. Cela vaut même au niveau de la structure de l'association. Alors il nous faut aujourd'hui réaffirmer nos valeurs d'appartenance et pouvoir nous appuyer sur des personnes qui connaissent bien notre cause, qui la vivent, qui l'accompagnent, ou qui l'incarnent. Ceci, plus que jamais, nous devons le faire tous ensemble et pas chacun de notre côté en menant des actions personnelles et orientées.

ELA est née en 1992. 26 ans plus tard, l'association s'est largement développée et professionnalisée, mais ses missions n'ont pas changé. Et surtout, ELA a su se remettre en cause tout en gardant son âme.

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

TÉMOIGNAGE

Jean-Michel Blanquer, Ministre de l'Éducation nationale

Pour Jean-Michel Blanquer, Ministre de l'Éducation nationale il est très important de soutenir tout ce qui a trait à la scolarisation des élèves malades ou ayant un handicap. Et les enfants d'ELA atteints de leucodystrophie sont concernés. "Car c'est une maladie génétique évolutive qui nécessite à la fois des moyens pour la recherche mais aussi un accompagnement des enfants. L'association ELA fait depuis une vingtaine d'années un travail remarquable avec notamment le soutien de Zinédine Zidane et du ministère de l'éducation nationale. Nous pensons que c'est au travers de ce type d'actions comme Mets Tes Baskets, organisées dans les écoles que l'on montre aussi la solidarité de l'ensemble du pays pour les élèves qui ont une maladie ou un handicap et qui sont à l'école".

Notre histoire, notre évolution

26 ans d'évolution

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

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

En 26 ans, ce sont des milliers d'enfants, d'adultes, de parents, de conjointes et de conjoints, de fratries, qui ont pu être accompagnés au quotidien pour faire face au difficile combat contre l'évolution de la maladie.

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

Des chiffres clés révélateurs de nos priorités

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

43,5 millions d'euros
ont été investis dans la recherche médicale au travers de 511 programmes. ELA est le premier financeur privé de la recherche sur les leucodystrophies.

Plus de 13 millions d'euros
ont été consacrés à l'accompagnement des familles d'ELA.

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 extrêmement touché par le combat d'ELA s'engage et propulse l'Association au premier plan.

2009

- Publication des premiers résultats d'un 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 dans celui d'autres maladies.

2011

- Lancement de la première campagne Mets tes Baskets dans l'entreprise - L'opération "Un pas = un don" durant la journée de travail rencontre immédiatement un grand succès auprès des collaborateurs.

2014

- Premier essai clinique international - ELA et Medday lancent l'essai MD 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 d'ELA International - Implanté à Luxembourg, ELA International vise à fédérer l'action de l'ensemble des structures ELA et à en créer d'autres pour atteindre le plus rapidement possible le but ultime : vaincre les leucodystrophies, en développant la recherche. Aujourd'hui, ELA compte 7 antennes à l'international : Allemagne, Belgique, Espagne, Italie, Luxembourg, Suisse et Japon.

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.

2017

- Glisse en cœur, ELA mise à l'honneur - Du 17 au 19 mars au Grand-Bornand, l'Office du tourisme du Grand-Bornand a organisé sa 10e édition de Glisse en cœur, l'événement caritatif n° 1 de la montagne française au profit d'ELA. Lors de cette opération de collecte, les personnes atteintes de leucodystrophie ont profité d'un moment de répit en pratiquant le handiski.
- 92 912 : le numéro court d'ELA pour le don par SMS - Désormais, l'association ELA possède son propre numéro court pour faire un don par SMS, qui est prélevé directement sur facture mobile. Aujourd'hui, il est possible d'effectuer un don au profit d'ELA d'un montant de 5 à 20 € via un téléphone mobile en envoyant un mot-clef comme "ELA" ou l'un des montants au choix.
- La campagne "Mets Tes Baskets et bats la maladie" déclinée au grand public - Après les écoles, puis les entreprises, c'est au tour du grand public de se mobiliser pour lutter contre les leucodystrophies.

2018

- ELA de retour à la télévision avec le nouveau spot d'appel aux dons de Zidane - Une nouvelle campagne, dans ce spot, notre parrain incarne un entraîneur déterminé qui motive une équipe, non pas de comédiens, mais de véritables chercheurs (diffusé sur de nombreuses chaînes de télévision et dans les salles de cinéma).
- ELA innove en matière de levée de fonds - Avec le lancement d'un produit d'excellence pour toucher de grands donateurs en France et à l'international : le pied de cristal.

Quelques temps forts de l'année

Le Prix Ambassadeur : une cérémonie riche en émotions

La 13e édition du Prix Ambassadeur s'est déroulée à la Cité des Sciences et de l'Industrie à Paris le 6 juin. L'occasion pour ELA de montrer aux jeunes ambassadeurs que l'engagement dans la lutte contre les leucodystrophies peut durer longtemps. C'est l'exemple donné par 3 personnes qui ont participé à l'opération "Mets Tes Baskets et bats la maladie" quand elles étaient à l'école et qui continuent aujourd'hui à s'engager pour ELA : Michaël Grégorio, imitateur et membre d'honneur d'ELA, Françoise Piguet, chercheuse sur les leucodystrophies, et Benjamin Foubert, collaborateur d'entreprise qui a organisé l'opération "Mets Tes Baskets et bats la maladie" dans son entreprise. Sophie Thalmann, membre d'honneur d'ELA, était également présente sur scène pour témoigner de son engagement.

Lancement de Crystalfoot

À l'initiative d'ELA International Crystalfoot a vu le jour. Le 12 juin, lors du lancement, à l'acte humaniste de Zidane s'est ajouté celui de grands donateurs. D'ores et déjà, ils ont décidé de faire partie de la plus belle équipe du monde, celle qui marque des buts contre la maladie et d'une empreinte forte, les progrès de la recherche médicale contre les leucodystrophies. Pour soutenir cette mission et le développement d'ELA International, ils ont commandé Crystalfoot en effectuant un don de 40 000 € au profit de l'Association.

"Mets Tes Baskets et bats la maladie" dans l'entreprise : une campagne spéciale coupe du monde de football

Le 14 juin 2018, s'est tenu la journée nationale "Mets Tes Baskets" dans l'Entreprise. Pour cette journée, la thématique de Coupe du Monde de football était au rendez-vous. Ainsi, plus de la moitié des partenaires ont été mobilisés et ont joué le jeu avec enthousiasme en organisant diverses activités autour du football (match, baby-foot humain, foot fléchettes…) et en s'équipant des éléments de notre kit collector : ballon ELA, bâtons de maquillage et lacets.

Une parenthèse enchantée à Center Parcs

Pour la 24e année, les familles d'ELA étaient réunies au Center du domaine des Hauts de Bruyères en Sologne pour s'offrir des moments de repos, de joie, de partage et vivre une vraie parenthèse enchantée le temps d'un week-end. Organisé du 24 au 26 août, ce séjour de répit a rassemblé dans la bonne humeur plus de 900 personnes concernées par la maladie.

Evian Championship : ELA à l'honneur pour la 16e année consécutive !

Du 13 au 16 septembre dernier, ELA était une nouvelle fois partenaire du tournoi majeur international de golf féminin. Pour cette année, joueuses, commissaires et spectateurs avaient la possibilité de comptabiliser leurs kilomètres parcourus tout au long du tournoi, grâce à un podomètre fourni par l'Association, et de les transformer en dons au stand. Le traditionnel match de football a également été organisé au profit de la lutte contre les leucodystrophies avec Zinédine Zidane, Bixente Lizarazu, Alain Boghossian, Franck Signorino, Robert Pires, Guy Forget, Laurent Blanc, Franck Riboud, Jacques Bungert, Steeve Brenjeon, Dounia Coessens (comédienne), Antoinette Nana Djimou (athlète), Nicolas Bridet et Samir Boitard (comédiens). Cette opération a permis de collecter la somme de 50 000 € pour ELA.

Les 12 coups de midi aux couleurs d'ELA

Entre le 15 et le 21 octobre, l'émission s'était engagée à soutenir ELA pendant l'opération "Mets Tes Baskets et bats la maladie". Ainsi, les candidats ont tenté d'obtenir le maximum de fonds. Au final, 135 000 € ont été collectés et versés par le Groupe TF1 à l'Association.

"Leucodystrophie" : la Dictée d'ELA

L'édition 2018 de la campagne "Mets Tes Baskets et bats la maladie" à l'école a été lancée du 15 au 20 octobre par la traditionnelle Dictée d'ELA, première phase de l'opération. Cette année, les élèves devaient écrire un texte inédit d'Alice Zeniter, Prix Goncourt des lycéens 2017, ce qui a permis de les sensibiliser aux leucodystrophies, à la solidarité et au handicap. La Dictée a été lue par Jean-Michel Blanquer, ministre de l'Éducation nationale, au collège Condorcet dans le 8e arrondissement de Paris, ainsi que par des parrains de l'Association et des professeurs dans 2 576 établissements scolaires en France entre le 15 et le 20 octobre.

"Mets Tes Baskets et bats la maladie" à l'école : une édition record !

Après le temps de la réflexion, place au temps de l'action ! Lors de cette semaine nationale qui s'est déroulée du 15 au 20 octobre, plus de 500 000 élèves issus de près de 1 110 établissements ont mis leurs baskets (pour une course dans la plupart des cas, mais aussi des matchs, et autres activités).

TÉMOIGNAGES

Francine, maman de Jérémy, décédé des suites d'une leucodystrophie

"Aujourd'hui, je ne raterai pas un rendez-vous à Center Parcs, c'est vraiment un moment de convivialité, où nous pouvons tous nous retrouver. Le cadre est magnifique, tout est fait pour que ça soit un moment de partage, un moment inoubliable. C'est une parenthèse enchantée qui soulage".

Gaëlle, maman de Benjamin touché par une leucodystrophie

"Nous faisons partie de l'association depuis 2012, à la suite du diagnostic de la maladie de notre fils Benjamin. Au quotidien ELA nous apporte le soutien dans les dossiers MDPH sur le volet administratif notamment. C'est agréable de ne pas se sentir tout seul pour monter ce genre de dossier. ELA est une grande aide pour nous !"

Les missions et les actions

Accompagner les familles : une priorité

Rappel de la mission

Le pôle Accompagnement des familles est composé d'une responsable, une psychologue, une assistante sociale, une secrétaire. Il travaille en lien avec des structures d'horizon divers sur tout le territoire national (structures médicales, sociales, médico-sociales, hôpitaux, MDPH, centres de rééducation et de réadaptation, SESSAD, CAMSP…).
Il accompagne les familles touchées par une leucodystrophie dans les différentes étapes de la maladie. Ses professionnels spécialisés interviennent sur tout type de demandes en lien avec l'environnement de la personne (travail, santé, éducation, loisir, handicap, relations familiales, prestations sociales…).

Rappel du contexte

Depuis 2004, les 2 plans nationaux successifs ont conforté le leadership français dans la lutte contre les maladies rares, notamment par la création des 23 filières de santé s'appuyant sur 387 centres de référence et 1 800 centres de compétence pour un suivi global et au plus proche des personnes malades.
Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé et Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, ont souhaité donner un souffle nouveau à l'action gouvernementale en lançant officiellement le 3e plan national 2018-22. Ce plan porte une ambition : partager l'innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun.

Point sur l'accompagnement social

342 familles ont été en relation avec le pôle accompagnement (sans compter les familles accompagnées par la psychologue) durant l'année 2018.
Les sujets traités ont été ponctuels (réponse à une question sur un évènement par exemple) ou davantage inscrits dans la durée (besoin d'un accompagnement, d'une recherche de financement…).

Les actions menées ont concerné :
- L'aide à la constitution de dossiers dans la mise en place des droits (MDPH, CPAM…) et le suivi de l'effectivité.
- L'accompagnement dans les domaines de la vie quotidienne (inclusion scolaire, maintien ou accompagnement dans l'emploi, orientation vers un établissement, actions sur l'habitat…).
- L'orientation, la médiation avec le monde médical

21 nouvelles familles ont adhéré à l'Association en 2018.
Le pôle Accompagnement des familles a mis en place un parcours d'accueil permettant à ces nouvelles familles de se sentir soutenues en réduisant les délais de prise en compte.

Point sur le soutien psychologique

La psychologue est à l'entière disposition des familles, deux jours par semaine (les mardis et jeudis). Son travail consiste à accompagner et apporter du soutien aux patients, aux familles. Cet accompagnement permet à chacun, de bénéficier de conseils, d'écoute… afin de pouvoir s'adapter, intégrer les conséquences de la maladie, participer à l'élaboration du parcours de soins. L'activité de la psychologue est toujours dense : 15 entretiens téléphoniques par semaine pour aborder tous types de problématiques.

Point sur l'information

La revue ELA Infos

Le pôle Accompagnement des familles a rédigé plusieurs articles sur le registre médico-social :

- Fiscalité et handicap.
- Les montants des prestations sociales au 1er avril 2018.
- La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie rencontre les familles d'ELA.
- Le dispositif d'orientation permanent (DOP).
- Le week-end à Center Parcs : une parenthèse de bonheur.
- Les prestations MDPH.
- L'AEEH et ses compléments.

Les newsletters

En 2017, la première Newsletter à destination des familles a vu le jour. Compte tenu de l'intérêt suscité, cette forme d'information a été renouvelée en 2018.
Les sujets suivants ont ainsi pu être traités :

> La mise en place d'une consultation nationale initiée par les pouvoirs publics (Newsletter n° 5)
> La mise en place de la dématérialisation des communications du pôle accompagnement vers les familles (Newsletter n° 6)
> La 4e Journée des associations de patients de la filière (Newsletter n° 7)
> La semaine nationale d'ELA "Mets Tes Baskets et bats la maladie" à l'école (Newsletter n° 8)
> La prestigieuse tombola organisée par le Comité du Faubourg Saint-Honoré en faveur de la lutte contre les leucodystrophies (Newsletter n° 9)

Le magazine spécialisé Faire Face

77 familles ont répondu favorablement à la proposition d'ELA et sont destinataires du magazine ou peuvent bénéficier de la consultation d'articles en ligne.

Les temps d'échanges

Assemble Générale et colloque familles/chercheurs

Plus de 300 personnes (140 familles environ) ont participé à l'Assemblée Générale et au Colloque familles-chercheurs à Paris, les 24 et 25 mars.
Comme chaque année le week-end a été chargé en émotion, moments de partage.

Au programme :

- Le samedi matin a eu lieu l'Assemblée Générale riche en questions et débats.
- L'après-midi, lors des sept ateliers scientifiques, les chercheurs ont présenté leurs travaux, fait état de l'avancée de la recherche sur certaines maladies, exposé des résultats. Ils ont également pu répondre aux diverses questions des familles.
- Le soir, les familles ont partagé un moment festif animé par Merwan Rim, parrain d'ELA.
- Le dimanche matin, la psychologue a animé un groupe de parole sur le deuil.

Et, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) est venue à la rencontre des familles. Typhaine Mahé et Pauline Mergier, chargées de mission ont présenté la réglementation sur l'accompagnement des personnes handicapées en France.
Les familles les ont questionnées à partir de certaines situations vécues avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Le lien social

Les moments de loisirs

Les familles ont participé au cours de l'année à des événements tels que : Eurockéennes de Belfort, Noël de l'Elysée, Rêves de gosses, coups d'envoi des matchs, Magny-le-Hongre, concert The Jokers à l'Olympia, courses des ânes, Mets ton maillot et bats la maladie, Glisse en cœur.

Comme chaque année, de fidèles parrains et marraines ont invité les familles à leurs spectacles/représentations.
79 familles ont pu se rendre à des concerts ou spectacles et ainsi profiter de temps de répit.

L'informatisation des familles

Le Conseil d'administration a décidé de relancer une campagne d'informatisation des familles. Un volet complet de ce projet concerne l'acquisition de matériel adapté aux personnes en situation de handicap. En complément des financements publics sur cet aspect, ELA a participé en fournissant notamment l'ordinateur ou la tablette nécessaire et adapté à la situation de chacun. 2018 a vu les derniers dossiers d'équipements se concrétiser.

L'aide aux aidants

Center Parcs : retour sur une parenthèse de bonheur

74 forfaits répit ont été attribués pour un montant total de 21 570,38 €

Pour la 24e année consécutive, les familles d'ELA étaient réunies au Center Parcs en Sologne.
Plus de 900 personnes rassemblées du 24 au 26 août pour cet un important moment de répit et de partage pour toutes les familles.

Au programme :

- Vendredi après-midi, les familles d'ELA sont arrivées à l'accueil pour récupérer les clefs de leur cottage pour un week-end de trois jours, en liberté !
- En fin d'après-midi, une réunion était organisée afin d'accueillir les familles qui participaient pour la première fois.
- À partir de 19 h, toutes les familles se sont retrouvées à l'Expérience Factory pour partager un dîner dans une ambiance chaleureuse.
- Le samedi matin, la grande famille d'ELA s'est rassemblée pour assister à la réunion plénière animée par Pascal Prin. Cindy Oger a présenté les diverses activités proposées aux familles et notamment les nouveaux ateliers.

Jean-Claude Satta a présenté les marraines et parrains d'ELA présents pour le week-end : les comédiennes Dounia Coesens, Caroline Bourg, Camille Lou et Valérie Vogt ainsi que les sportifs Antoinette Nana Djimou, Béatrice Hess, Muriel Hurtis, Vincent Parisi et Franck Signorino.

Pascal Prin et Guy Alba ont remercié Josiane Eckmann pour son dévouement, sa disponibilité et sa gentillesse. Une page s'est tournée pour Josiane mais comme elle l'a dit si bien : "Je ne vous dis pas adieu, je vous dis au revoir, je reviendrai en tant que bénévole".

- Du samedi au dimanche tous ont trouvé leur bonheur grâce aux différentes activités proposées :
  > ateliers maquillages, mini disco, jeux de société, balade à poney, visite de la ferme, lectures de contes, studio photos ;
  > séances handisport (boccia, sarbacane…) animées par Béatrice Hess, nageuse handisport médaillée d'or, membre d'honneur et marraine d'ELA ;
  > séances handi-karaté dispensées par Christelle Sturtz-Froehlicher, championne de karaté française et Vincent Parisi, champion du monde de ju-jitsu et parrain d'ELA.

Les familles ont également profité de la piscine privatisée le dimanche matin, en compagnie de Béatrice Hess, Muriel Hurtis et Franck Signorino.

Zoom sur les nouveaux ateliers

- une présentation de chiens d'assistance et d'un espace multi-sensoriel ;
- des conférences sur les outils numériques adaptés ;
- des démonstrations d'éducation canine.

- Des groupes de parole ouverts à tous étaient animés par Marie-Claude Blondeau, psychologue d'ELA.

Ils ont été des temps d'échanges importants pour les familles qui vivent au quotidien avec la maladie.
Au total, trois groupes de parole ont eu lieu tout au long du week-end sur des thématiques différentes.

Le soutien financier

ELA participe au financement des frais liés à l'achat de protections urinaires ou de produits dits de confort, en complément de la prise en charge des institutions publiques.
50 familles bénéficiaires pour un montant de 38 616,87 €

ELA participe financièrement à des projets d'adaptation de véhicule, de domicile, d'acquisition d'aides techniques, ou tout autre projet lié à la maladie, au handicap… L'Association intervient une fois que les organismes publics ont été sollicités et se sont positionnés :
147 493,79 € consacrés à ces projets

Le partenariat

Les difficultés rencontrées par les familles demandent aux acteurs de se coordonner et d'unir leurs compétences pour proposer des accompagnements adaptés et complets. Le pôle Accompagnement des familles a vocation à travailler avec tous les partenaires intervenant dans les situations. Le pôle partage sa connaissance et son expertise sur les leucodystrophies afin de sensibiliser, former et informer ses partenaires

214 nouveaux partenaires ont été répertoriés en 2018.

La représentation dans les instances

- L'association ELA est membre du Conseil de la filière Brainteam (Filière nationale de santé Maladies Rares du système nerveux central) et au comité de pilotage médico-social.
- Le pôle Accompagnement a ainsi contribué aux réunions de préparation de la 4e journée des associations de patients de la filière qui s'est déroulée en octobre 2018. En 2018, pour la première fois, le pôle accompagnement s'est rendu à la journée nationale de la filière G2M qui a eu lieu le 4 juillet 2018.
- La filière santé maladies rares G2M Maladies Héréditaires du Métabolisme a été labellisée en février 2014, dans le cadre du 2e plan National Maladies Rares, et son animation confiée au professeur Brigitte CHABROL.
- Depuis la nouvelle labellisation des Centres de Référence Maladies Rares "CRMR" et des Centres de Compétence Maladies rares "CCMR" en 2017 (résultats publiés au Bulletin Officiel du 15 septembre 2017 par arrêté du 8 août 2017), la filière G2M regroupe 19 CRMR dont 7 sites coordonnateurs et 12 sites constitutifs, et 47 CCMR, répartis sur tout la France.
- Certaines formes de leucodystrophie étant des maladies métaboliques, et donc certaines familles suivies dans des centres de compétences ou référence de cette filière il était logique qu'ELA s'en rapproche.
- Sur une invitation de la CNSA, le pôle accompagnement des familles est intervenu à l'occasion d'une des rencontres nationales des coordonnateurs d'équipes pluridisciplinaires des MDPH, l'occasion de présenter :
  > les différentes formes de leucodystrophies,
  > les retentissements dans le quotidien,
  > les missions de l'association,
  > les modalités de rapprochement entre ELA et MDPH.

Développer la recherche à l'international : un enjeu majeur

Rappel de la mission

Soutenir la recherche dans le domaine des leucodystrophies, en France et à l'international, est une des priorités d'ELA.
Favoriser les échanges entre les différents acteurs est un moyen d'accélérer la recherche et d'aller vers de nouvelles voies thérapeutiques. C'est le rôle assumé par ELA International.

Point sur la recherche

Un nouveau conseil scientifique pour ELA

Les membres du Conseil Scientifique se sont réunis deux fois cette année, en mars à l'occasion du colloque familles/chercheurs et en octobre. Les dossiers de candidature ont été évalués et les projets à financer ont été sélectionnés ainsi que les conventions de renouvellement. Les projets sélectionnés ont été soumis au Conseil d'Administration d'ELA International qui a validé leur financement.

Un nouveau conseil scientifique a été nommé en juin. ELA remercie les membres sortant pour leur engagement auprès de l'Association : Patrick Aubourg, John Livingston, David Wanders.

Quinze membres ont été nommés pour une durée de 3 ans, renouvelable annuellement par tiers. Le Pr. Yanick Crow renouvelle son mandat de président et est secondé par 2 vice-présidents, le Dr Caroline Sevin et le Dr Florian Eichler, une nouveauté pour ce nouveau mandat. Le nouveau conseil s'est réuni pour la première fois en octobre 2018.

L'appel d'offres

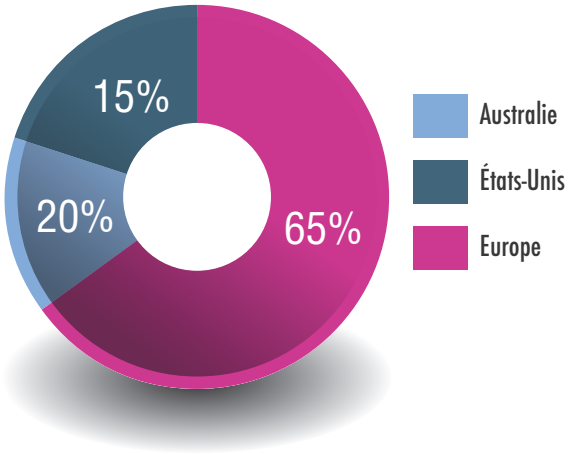
Comme chaque année, ELA a publié un appel d'offres destiné à la communauté scientifique internationale. Cette année encore le système en ligne a fait ses preuves et a facilité la gestion et le suivi de l'appel d'offres.
Les thématiques retenues pour l'appel d'offres 2018 étaient :

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

En 2018, 23 nouveaux projets de recherche ont été évalués, 7 projets ont été retenus (soit 30 % des dossiers, contre 20 % en 2017). Le budget global alloué à la recherche s'est élevé à 1 345 591 € :

Investigateur principal	Pays	Leucodystrophie	Modèle expérimental	Montant demandé	Montant accordé
Johannes Berger		cALD	Macrophages murins in vitro Test 2 anti-inflammatoires	66 315	66 315
Assumpció Bosch		MLC	Souris Test préparatoires pour TG	103 200	103 200
Ambra Del Grosso		Krabbe	Souris Test 2 régulateurs autophagie	56 000	56 000
Vivi Heine		POLR3-HLD 4H	Model h-iPSC Interaction neurone / glie	199 364	199 364
Matthias Klugmann		HBSL	Souris Test préparatoires pour TG	197 512	197 512
Françoise Piguet		MLD	Primates Test TG	200 000	200 000
Laurence Wrabetz		Krabbe	Model souris Bases cellulaires cross-correction GALC	200 000	142 737
AO 2018					965 128 €

Répartition géographique des nouveaux projets



La répartition du financement tend à s'équilibrer entre l'Europe et le reste du monde, et est sensiblement la même que l'année dernière (rappel des chiffres 2017 : Europe 58 % - US 42 %).

Ce qu'il faut retenir :

- La répartition géographique des financements en 2018 couvre 5 pays européens : Autriche, Espagne, France, Italie, Pays-Bas. À l'international, 2 projets sont financés, 1 aux États-Unis et 1 en Australie.
- Les 7 projets sélectionnés couvrent 6 pathologies différentes : ALD, HBSL, 2 KRABBE, MLC, MLD, PLOR3-4H. Sur les quatre dernières années, ce sont 14 leucodystrophies différentes qui ont été étudiées.

ALD : Adrénoleucodystrophie, HBSL : Leucodystrophie hypomyélinisante, MLC : Leucodystrophie mégalencéphalique avec kystes subcorticaux, MLD : Leucodystrophie Métachromatique, POLR3-4H : Leucodystrophie peroxysomale liée à l'ARN polymérase.

La synthèse des ateliers scientifiques

L'édition 2018 du Colloque Familles/Chercheurs d'ELA a réuni 309 personnes et 22 experts internationaux à Paris le 24 mars 2018, un moment d'échange et de partage pour les familles d'ELA qui ont pu rencontrer les chercheurs invités.
Cette année, 7 ateliers scientifiques étaient proposés :

- Atelier ALD, AMN
- Atelier Refsum, Zellweger, NALD
- Atelier MLD, Krabbe
- Atelier MLC, CACH, Alexander, Canavan et autres leucodystrophies cavitaires
- Atelier PMD, PMD-like (MCT8), paraplégie spastique type 2, Pol R3 et autres leucodystrophies hypomyélinisantes
- Atelier AGS
- Atelier sur les Leucodystrophies Indéterminées et Génétique

Le supplément de la revue ELA infos n° 102 (juin 2018) synthétise les travaux scientifiques présentés lors du colloque.

Accélérer la Recherche

Post-Symposium Luxembourg

Pour faire suite au symposium organisé à Luxembourg en décembre 2017 et qui a rassemblé des experts de plusieurs disciplines et de plusieurs pays, une session "post-symposium" s'est organisée en marge du colloque Familles/Chercheurs. Durant 2 matinées, les chercheurs ont pu poursuivre leurs réflexions sur des options thérapeutiques pour la prise en charge des leucodystrophies et faire le bilan des échanges. Deux projets en particulier ont émergé de ce symposium et de ces réunions "post-symposium", l'organisation d'un consortium ELA/MLD, Research Group à l'initiative du Dr Caroline Sevin, et la proposition de mise en œuvre d'un Appel d'Offres clinique en marge de l'Appel d'Offres annuel d'ELA.

Les études cliniques

2018 aura été une année charnière au regard des essais cliniques sur les leucodystrophies. ELA est en contact avec la communauté scientifique qui réfléchit à de nouvelles pistes de traitement, et va proposer de participer au financement d'un essai clinique qui sera sélectionné dans le cadre de cet Appel d'Offres clinique exceptionnel.

ELA/MLD Research Group

Né du symposium ELA qui s'est tenu à Luxembourg en décembre 2017, le ELA/MLD Research Group, organisé à l'initiative du Dr Caroline Sevin, a rassemblé le 28 septembre 2018 à Paris, un groupe d'une quinzaine d'experts européens de la Leucodystrophie Métachromatique (MLD). La physiopathologie et les options thérapeutiques étaient à l'ordre du jour. Un point a été fait sur l'ensemble des connaissances de la maladie et les différents modes de prise en charge des patients atteints de MLD dans les différents pays européens représentés. Cette première réunion s'inscrit dans un cycle de plusieurs réunions. Trois autres sont prévues en 2019.

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

Laboratoire		Projet	Montant
Berger Johannes	Université Médicale de Vienne, Centre de recherche sur le cerveau, Vienne, Autriche	Études précliniques en vue d'une stratégie thérapeutique alternative visant à enrayer l'inflammation chez les patients atteints d'adrénoleucodystrophie cérébrale	66 315 €
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	41 214 €
Bosch Assumpció	Université Autonome de Barcelone, Barcelone, Espagne	Thérapie génique pour la leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux dans deux modèles animaux de la maladie	57 600 €
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		
Del Grosso Ambra	NEST, Institut de Nanoscience-CNR, Pise, Italie	Essais précliniques de la modulation simple et combinée de l'autophagie par le lithium et la rapamycine dans la leucodystrophie à cellules globoïdes	28 000 €
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		
Hamilton Noémie	Département Infection, immunité et maladies cardiovasculaires, Université de Sheffield, Sheffield, Royaume-Uni	Modèle de poisson zèbre pour l'identification de nouvelles startegies thérapeutiques de la leucoencéphalopathie kystique sans mégalencéphalie, déficiente en RNAseT2	68 638 €
Heine Vivi	Centre médical universitaire, VU Amsterdam, Pays-Bas	Modèles de cellules iPSC dérivées de patients atteints de leucodystrophie 4H pour l'identification des dysfonctionnements complexes neurones-ganglions	99 565 €
Wolf Nicole	Centre médical universitaire, VU Amsterdam, Pays-Bas		
Klugmann Matthias	Département de physiologie, Université de Nouvelle-Galles du Sud, Sydney, Australie	Développement de thérapies génétiques de prochaine génération pour le traitement de la maladie de Canavan	92 543 €
Klugmann Matthias	Département de physiologie, Université de Nouvelle-Galles du Sud, Sydney, Australie	Vers une validation de principe préclinique pour la thérapie génique de HBSL	97 575 €
Piguet Françoise	INSERM U1169, Fontenay aux Roses, France	Thérapie génique pour la leucodystrophie métachromatique	100 000 €
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	41 668 €
Trotter Jacqueline	Université Johannes Gutenberg de Mainz, Allemagne	Oligodendrocytes: Les seules victimes du stress dans le syndrome de CACH?	16 400 €
Wrabetz Laurence	SUNY Buffalo/ Institut de recherche Hunter James Kelly, Buffalo, EU	Ablation sélective de la galactosylcéramidase pour l'étude de la pathogenèse de la leucodystrophie de Krabbe	71 082 €

New Projects
Renewals

Leuconnect

Rappel

Leuconnect est une plateforme dédiée aux patients atteints de leucodystrophie et leurs familles. L'objectif est de créer une cohorte de patients par les patients eux-mêmes et d'accélérer la recherche sur les Leucodystrophies en France et à l'international. La plateforme offre une messagerie interne sécurisée et la possibilité d'accéder plus facilement aux études cliniques qui seront initiées sur la plateforme.

En mars 2018, le contrat d'hébergement avec la société be-optilys (ex Almerys, Hébergeur agréé de données de santé) est signé, la plateforme Leuconnect est ouverte au public. Après un lancement en avant-première, une trentaine de patients sont inscrits.

La réalisation de vidéos d'accompagnement sous forme de tutoriels est en projet.

"Leuconnect, une plateforme sécurisée d'aide à la participation active et autonome des patients à la recherche clinique, optimisant leur prise en charge". En réponse à un appel d'offres de la Fondation Roche sur la thématique de "l'autonomisation des patients et l'optimisation de leur prise en charge", 110 000 € ont été levés. La somme attribuée à ELA est la plus élevée depuis l'existence de la Fondation Roche. Leuconnect est le projet le plus en ligne avec la thématique de la Fondation.

Fondation Roche

Lutter contre les inégalités d'accès à la santé

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 à cette volonté.

Les appels à générosité publique

Mailings donateurs

Deux mailings créés à partir des témoignages de familles actrices du combat, ont été adressés par voie postale en 2018 aux donateurs d'ELA. Ils ont été également déclinés en e-mailing. Un premier e-mailing a été envoyé le vendredi 14 décembre puis une relance a été faite le vendredi 11 janvier.

Les dons

Dons par SMS

D'autres dons ont été générés au cours de l'année 2018 notamment grâce aux dons par SMS avec un montant de 1 934,49 €.

Dons par Facebook

Le réseau social Facebook permet d'optimiser les dons pour les associations qui ont une page Facebook. À ce jour, deux formes de dons existent. Le bouton don visible sur la page qui permet aux internautes d'effectuer un don de la somme de son choix.

Depuis quelques années, Facebook a lancé un outil de financement participatif (crowdfunding) permettant aux utilisateurs du réseau ayant un profil Facebook de collecter des fonds pour des associations. Ainsi, en 2018, plusieurs collectes de fonds ont été réalisées par les internautes au profit d'ELA.

- Total des dons via le bouton "don" de la page : 370 €
- Total des dons via les collectes de fonds : 11 812, 66 €

Dons spontanés

ELA a bénéficié également de dons spontanés à hauteur de 453 285 €.

De nouveaux partenaires pour faire entendre le combat d'ELA

Le recueil du livre "Phobia"

En mars 2018, les éditions J'ai Lu ont pour la première fois publié un livre au profit d'une association. L'ouvrage, intitulé Phobia, est un recueil de nouvelles au profit d'ELA. Damien Eleonori, auteur sensibilisé de longue date aux leucodystrophies, est à l'origine de ce projet. Animé par l'envie d'apporter sa contribution au combat d'ELA, il a réuni autour de lui 13 auteurs de polar : Nicolas Beuglet, Jean-Luc Bizien, Armelle Carbonel, Sonja Delzongle, Damien Eleonori, Johana Gustawsson, Nicolas Koch, Mickaël Koudero, Chris Loseus, Ian Manook, Eric Maravélias, Maud Mayeras, Olivier Norek et Niko Tackian. Ainsi, ensemble, ils ont donné naissance à Phobia, avec une même ambition : collecter des fonds pour soutenir les familles touchées par la maladie et faire avancer la recherche médicale.

L'opération Winter Time 2018

Le 15 novembre 2018, à l'occasion des fêtes de Noël, le Comité du Faubourg Saint-Honoré a organisé une prestigieuse Tombola au profit d'ELA. Cette tombola s'est poursuivie jusqu'au 27 janvier 2019. Elle a permis aux personnes souhaitant aider l'association, d'acheter un ou

plusieurs billets au prix de 10 € tout en se donnant une chance de remporter l'un des 33 lots d'exceptions offerts par les maisons membres du comité du Faubourg Saint-Honoré : de grands noms de la mode, de la joaillerie, des hôtels de luxe, et instituts de beauté.

Crystalfoot

À l'initiative d'ELA International, le 12 juin 2018, Zinédine Zidane, Baccarat et ELA ont dévoilé une œuvre exceptionnelle : la réplique en cristal du pied de Zinédine Zidane, produite à partir de son empreinte en série limitée et proposée en contrepartie d'un don de 40 000 € au profit d'ELA.
De nombreux articles parus dans la presse écrite (AFP, Équipe, l'Est Républicain), et sur le web (Les Echos.fr, Yahoo !, Lepoint.fr, Lacroix.fr, LeParisien.fr, MSN…) en France et à l'International ont généré près de 3,76 millions de vues.

Cet événement a également fait l'objet de publications sur les pages Facebook, Twitter et Instagram d'ELA. Ces posts ont remporté le titre de meilleure publication du mois. Zinédine Zidane a par ailleurs posté une photo de l'œuvre sur son compte Instagram, qui a été aimée par plus de 500 000 personnes.

Des nouveaux parrains

De nombreuses personnalités soutiennent le combat d'ELA en sensibilisant le public à la lutte contre les leucodystrophies.

En 2018, 12 personnalités ont rejoint la "plus belle équipe du monde" : les comédiennes Ludivine Manca et Charlie Nune et le comédien Nicolas Bridet, l'escrimeuse Anita Blaze, les athlètes Amandine Brossier, Aurélie Chaboudez, Jennifer Galais et Orlann Ombissa-Dzangue, la footballeuse Valérie Gauvin, les skieurs Thomas Krief et Delphine Le Sausse, le parachutiste Sébastien Carbillet et le Capitaine de l'équipe de France de rugby Guilhem Guirado.

Le soutien des médias

Le nouveau spot TV "Zidane entraîneur d'ELA"

Fin 2018, de nombreuses chaînes ont diffusé gracieusement le nouveau spot de sensibilisation et d'appel aux dons mettant en scène notre parrain emblématique Zinédine Zidane. Au total, le spot a été diffusé plus de 1 000 fois par :

- Groupe TF1 :
  > 4 chaînes : TF1, TMC, HISTOIRE, USHUAÏA TV
  > 39 diffusions : du 24 au 30 décembre 2018
- Groupe Canal + :
  > 6 chaînes : COMÉDIE +, PLANÈTE + A&E, INFOSPORT +, PLANÈTE + CI, PLANÈTE + POLAR +
  > 165 diffusions : du 24 au 31 décembre 2018
- M6 :
  > 1 chaîne : M6
  > 4 diffusions : du 24 au 29 décembre 2018
- BFM TV :
  > 1 chaîne : BFMTV
  > 8 diffusions : du 24 au 31 décembre 2018
- Groupe Lagardère :
  > 2 chaînes : RFM TV, ELLE GIRL
  > 20 diffusions : du 24 au 31 décembre 2018
- Groupe AB :
  > 8 chaînes : TREK, SCIENCE ET VIE TV, MANGAS, TOUTE L'HISTOIRE, CHASSE ET PÊCHE, ANIMAUX, AB MOTEURS, AB1
  > 416 diffusions : du 11 novembre au 31 décembre 2018
- Groupe France Télévisions :
  > 2 chaînes : France 2 et France 3
  > 11 diffusions : du 07 au 12 janvier 2019
- Stad'Afric
  > 1 chaîne : Stad'Afric
  > 80 diffusions par semaine soit 400 diffusions : du 17 décembre au 17 janvier 2019

Les cinémas

Le spot "Zidane, entraîneur pour ELA" a été programmé, dans les cinémas dans les premières parties de 69 cinémas Pathé Gaumont (773 écrans) en floating du mercredi 9 au mardi 29 janvier 2019. Sur cette période 2 394 464 spectateurs ont été accueillis dans ces cinémas.

Les reportages et émissions TV

Le combat d'ELA a été relayé par plusieurs médias tout au long de 2018. Les reportages ont mis en exergue la maladie, les enjeux auxquels sont confrontées les familles concernées et les actions de mobilisation de l'Association.

- France 3 Lorraine en juin : reportage sur Crystalfoot
- Les douze coups de midi : ELA a été mise à l'honneur sur le plateau des 12 coups de midi, jeu diffusé sur TF1. Guy Alba a sensibilisé le public aux leucodystrophies et souligné le rôle de l'Association. Des millions de téléspectateurs ont chaque jour été touchés par la cause d'ELA et invités à faire des dons par SMS pour soutenir l'Association.

La presse écrite

La presse écrite joue un rôle essentiel pour diffuser des messages de sensibilisation notamment sous forme d'annonces publicitaires publiées à titre gracieux. C'est le cas du Magazine des Maires de France, qui a relayé quelques messages. Par ailleurs ELA bénéficie d'une large couverture (des centaines d'articles) grâce aux quotidiens régionaux qui relayent ses opérations.

Les chiffres du Web

Diffusion de l'information sur le site Internet d'ELA

Ce dernier totalise près de 171 947 visites sur l'année
- 12,7 % sont des visiteurs fidèles,
- 87,3 % sont de nouveaux internautes.
- La durée moyenne de visite est de 2 minutes.
- 649 856 pages ont été vues ce qui fait une moyenne de 2 à 3 pages par visite.

Les pages les plus consultées
- Les leucodystrophies, c'est quoi ?
- Les types de leucodystrophies
- L'association ELA : les missions

Focus sur les visiteurs
- Tranche d'âge :
  > 29 % de personnes entre 25-34 ans
  > 25 % entre 35-44 ans
  > 15 % entre 18-24 ans
  > 13 % entre 45-54 ans
  > 10 % entre 55-64 ans
  > 7 % pour les 65 ans et plus
- Sexe
  > 69 % de femmes et 31 % d'hommes
- Zone géographique (top 3)
  > France
  > États-Unis
  > Belgique

Source : Google Analytics

Les réseaux sociaux

Focus Facebook
- Le compte Facebook comptabilise 17 863 fans.
- Une publication est réalisée par jour en moyenne.
- La publication la plus vue de l'année 2018 concerne la mise en vente du recueil Phobia des éditions J'ai Lu, au profit d'ELA.
  > Publiée le 14 mars 2018
  > 42 194 personnes atteintes
  > 844 réactions, commentaires, partages
  > 1 033 clics sur la publication

Source : Statistiques Facebook

Focus Twitter
- Le compte rassemble 10 700 abonnés
- 5 799 tweets recensés depuis la création du compte
- 3 676 j'aime au total sur les publications
- 53 % de femmes et 47 % d'hommes actifs
- Le tweet qui a obtenu le plus de vues est le tweet du nouveau spot d'appel aux dons avec Zinédine Zidane.
  > Publiée le 18 décembre 2018
  > 12 380 vues
  > 19 retweets
  > 46 j'aime

Source : Analytics Twitter

Focus Instagram
- Le compte rassemble 15 600 abonnés soit une augmentation d'environ 45 % par rapport à l'année dernière.
- Depuis sa création, le compte Instagram cumule 430 publications.
- La meilleure publication de l'année 2018 a obtenu 1 400 j'aime, il s'agit de la photo de Zinédine Zidane pour le lancement de CrystalFoot.

Focus Youtube
Le compte Youtube d'ELA a été créé en 2009 et comptabilise 280 vidéos à ce jour. Depuis la création du compte, 42 73 personnes sont abonnées à la chaîne soit une augmentation d'environ 37 % par rapport à l'année 2017.
En 2018, plus d'une dizaine de vidéos ont été publiées : reportages sur le quotidien de personnes concernées par la maladie, vidéo de sensibilisation, nouveau spot d'appel aux dons avec Zidane… toutes ces vidéos ont totalisé un grand nombre de vues et permis de faire connaître davantage les leucodystrophies.

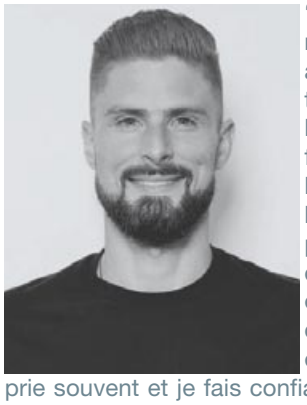
Les vidéos comptabilisant le plus de vues en 2018 :
- Aidez Benjamin à mieux vivre avec la maladie.
- La vidéo de sensibilisation "Mets Tes Baskets et bats la maladie".
- L'opération "Mets Tes Baskets et bats la maladie" à l'école, au collège de la Hève à Sainte-Adresse

TÉMOIGNAGES

Muriel Hurtis, marraine d'ELA

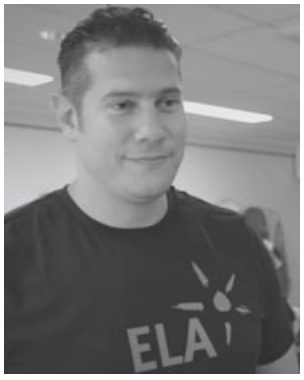
"Je me suis engagée auprès d'ELA il y a seize ans maintenant. C'est en sensibilisant les gens, en faisant des actions, en récoltant des fonds que l'on arrivera à faire en sorte que le quotidien des familles et des personnes atteintes de cette maladie soit meilleur".

Olivier Giroud, parrain d'ELA



"Mon devoir en tant que personne médiatisée est de mettre mon image au service de causes qui me touchent comme celle de l'association ELA. Le combat des familles contre la maladie force l'admiration et le respect car il faut beaucoup de courage et de patience. Il faut être fort au quotidien pour montrer le bon exemple aux enfants. Je souhaite dire aux familles de ne jamais perdre espoir ! Moi qui suis très croyant, je prie souvent et je fais confiance, même quand je traverse des périodes difficiles que ce soit dans ma carrière ou dans ma vie privée".

Vincent Parisi, parrain d'ELA



"Mon implication en tant que parrain d'ELA est de me rendre disponible, dès qu'on me le demande, quand on a besoin de moi. Mon but est d'essayer de faire connaître l'association et d'informer sur la maladie".

“Mets Tes Baskets et bats la maladie” à l’école
2018, un élan de solidarité de plus en plus grand !

Chaque année depuis la création de la campagne “Mets Tes Baskets et bats la maladie”, ELA invite tous les établissements scolaires de France à se mobiliser contre les leucodystrophies. Cette action solidaire, qui ne cesse d’évoluer, est parrainée par le ministère de l’Éducation nationale depuis 1996. Le record a été battu pour l’année 2018 puisque ce sont plus de 2 500 établissements qui ont participé et plus de 511 000 élèves qui ont mis leurs baskets et ont prêté symboliquement leurs jambes à leurs camarades malades qui ne peuvent plus s’en servir. Cette opération représente un temps fort pour les élèves qui partagent tous ensemble les mêmes valeurs de solidarité, citoyenneté et de respect. Leur mobilisation a permis de collecter 33 millions d’euros ces 25 dernières années, ce qui représente la moitié des sommes consacrées à la recherche médicale et au soutien des familles de l’association ELA.

Le temps de la réflexion : la Dictée d’ELA, le 15 octobre 2018

À chaque édition de “Mets Tes Baskets” à l’école, un auteur de renom rédige un texte inédit dédié au combat des enfants d’ELA contre la maladie. Ce texte fait ensuite l’objet d’une dictée, le même jour, dans toute la France. La Dictée marque le lancement officiel de la campagne, et la première phase de la semaine ELA (du 15 au 20 octobre).
Lue par un enseignant, ou par une personnalité, cette dictée n’est pas tant, un concours d’orthographe qu’un moment d’échanges sur la solidarité, le respect, la maladie, le handicap. Pour cette 15e édition, Alice Zeniter, Prix Goncourt 2017, s’est prêtée au jeu et Jean-Michel Blanquer, ministre de l’Éducation nationale, a lu la dictée aux élèves du collège Condorcet dans le 8e arrondissement de Paris en présence de Léonie, touchée par une leucodystrophie.

Le temps de l’action : Mets Tes Baskets pour ELA

Au cours de la grande semaine de mobilisation en faveur d’ELA ou tout au long de l’année, les établissements scolaires organisent un événement, le plus souvent sportif. Au préalable, les élèves recherchent parmi leur entourage des personnes qui acceptent de récompenser leur effort sportif au profit d’ELA en effectuant un don ou une promesse de don grâce aux supports fournis par l’Association.
Tous les établissements peuvent s’inscrire, y compris ceux qui n’ont pas participé à la Dictée d’ELA.

Le temps des félicitations : le Prix Ambassadeur ELA

À la fin de l’année scolaire, l’association ELA récompense l’engagement citoyen des jeunes qui se sont mobilisés. Chaque établissement ayant participé à l’opération désigne son ambassadeur, l’élève qui incarne le mieux les valeurs de solidarité et de partage véhiculées par la campagne. Celui-ci reçoit un prix, symbole de son engagement et de celui de son établissement. En 2018, le Prix Ambassadeur a eu lieu le mercredi 6 juin à la Cité des Sciences et de l’Industrie à Paris.

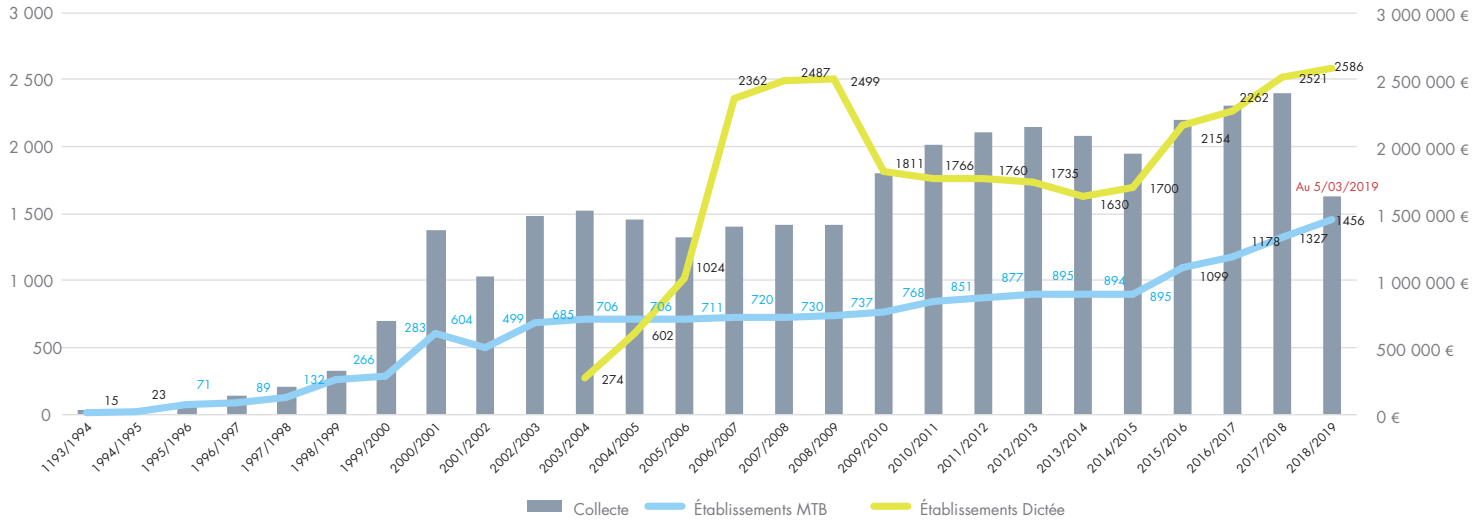
Nombre d'établissements 2017/2018 (par académie) mobilisés lors de l'opération "Mets Tes Baskets pour ELA".

- AIX-MARSEILLE : 40
- AMIENS : 65
- BESANÇON : 47
- BORDEAUX : 64
- CAEN : 28
- CLERMONT-FERRAND : 23
- CORSE : 3
- CRÉTEIL : 61
- DIJON : 52
- GRENOBLE : 57
- LILLE : 147
- LIMOGES : 7
- LYON : 65
- MONTPELLIER : 53
- NANCY-METZ : 97
- NANTES : 69
- NICE : 55
- ORLÉANS-TOURS : 38
- PARIS : 11
- POITIERS : 26
- REIMS : 36
- RENNES : 47
- ROUEN : 37
- STRASBOURG : 60
- TOULOUSE : 65
- VERSAILLES : 54
- DOM-TOM ÉTRANGER : 20

511 000 !

C'est le nombre d'élèves mobilisés lors de la 25e campagne nationale. Un nouveau record depuis sa création. Plus d'un demi-million d'élèves mobilisés pour une seule et même cause, celle de combattre les leucodystrophies.

De 1994 à 2018, la collecte de fonds



“Mets Tes Baskets dans l’entreprise”, une 8e édition aux couleurs de la Coupe du Monde de football

Les chiffres clés 2018

- **65 entreprises participantes**
- **61,5 % de renouvellement**
- **429 318 € collectés (hors Océan Indien)**
- **Évolution du don moyen de – 13,338 % VS 2017 (don moyen de 6 309 € en 2018)**

Les faits marquants de l’année :

- Des témoignages délivrés par les Délégués Représentants, les familles et les parrains d’ELA dans les entreprises de la France entière.
- Des mobilisations interentreprises (comme Campus Équilibre qui a réuni ARELIS, SCHOTT, TEKSIAL et TETRA PAK SERVICE SNC).
- Des secteurs d’activités variés : de l’assurance à la distribution en passant par l’industrie.
- Une thématique en lien avec l’actualité sportive qui fidélise les entreprises partenaires et apporte des nouveautés pour animer la journée de mobilisation des collaborateurs : le football.

Une campagne solidaire qui répond aux enjeux des entreprises tout au long de l’année

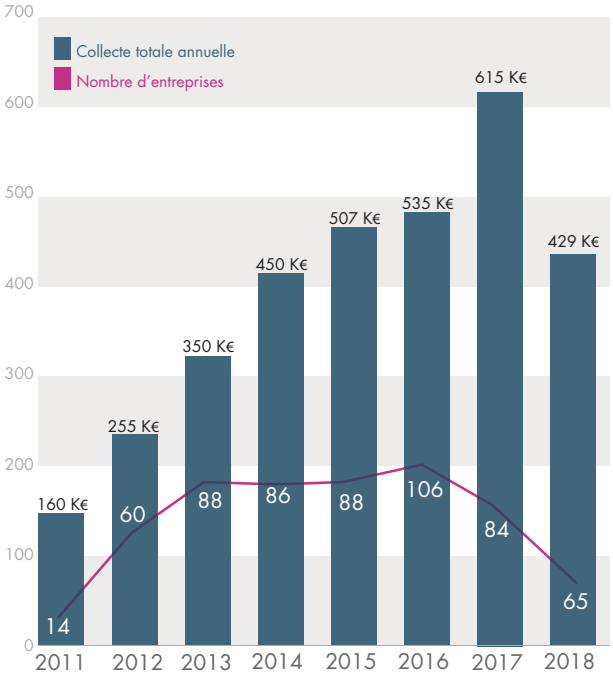
“Mets Tes Baskets dans l’entreprise” est une opération solidaire et ludique appréciée par les entreprises pour sa facilité de déploiement et la mise en valeur des actions internes. L’évènement répond aux enjeux RSE, de cohésion d’équipe, de sensibilisation au handicap et accompagne les démarches de santé et qualité de vie au travail, d’engagement solidaire et de développement durable.
Les structures sont libres d’organiser leur journée de mobilisation à la date de leur choix : pendant un évènement interne, lors de dates clés (Semaine du Développement Durable, Semaine européenne de la mobilité, Semaine européenne du Sport, Semaine européenne pour l’emploi des personnes en situation de handicap, etc.) ou à l’occasion de la journée nationale de la campagne.

Le dispositif est simple d’organisation et ne modifie par la journée de travail. Équipés de podomètres, les collaborateurs réalisent le plus de pas possible pour ELA. Chaque pas représente un don reversé par l’entreprise à l’Association. À travers cette initiative solidaire, l’entreprise fédère les équipes autour d’une cause commune et sensibilise chacun à son capital santé.

Focus sur la campagne spéciale Coupe du Monde de football

Le 14 juin 2018, plus d’une trentaine d’entreprises ont participé à l’opération “Mets Tes Baskets dans l’entreprise”, soit 51 % des entreprises mobilisées sur toute l’année 2018, un record de participation pour la journée nationale de la campagne. La collecte correspondante à cette journée était de 266 K€ pour un don moyen de 7 K€ (VS collecte 2017 : 200 K€ | don moyen : 7 K€).
La 8e édition a apporté quelques nouveautés telles que le kit collector, composé de goodies en lien avec la thématique (ballon de football ELA, bâton de maquillage tricolore, lacets). Afin de mieux guider les entreprises dans l’organisation de leur évènement, un kit de mobilisation listant des animations en rapport avec le football leur a été communiqué. Certaines entreprises ont joué le jeu en installant un terrain de baby-foot à taille humaine, en organisant des tournois de football et baby-foot ou encore en organisant des paris sportifs le long de la Coupe du Monde de football en Russie.
La mobilisation accrue dans le cadre de la journée nationale peut s’expliquer par la thématique “Coupe du Monde de football” rattachée à l’événement. La thématique a été un levier pour la fidélisation des entreprises partenaires et pour certaines, une solution pour pallier le risque d’essoufflement de l’opération.

Évolution de la collecte* depuis 2011 :



2011 > 2018 : en 8 ans de mobilisation, ce sont près de 350 entreprises pour 3 301 K€ collectés
*MTBE uniquement, hors mécénat et partenariats autres (produits partage, dons en nature, etc.)

Liste des entreprises engagées en 2018

- AGIPI
- ALIAXIS R&D
- ALLIANZ WORLDWIDE PARTNERS
- ALSACE LAIT
- ARELIS THOMSON BROADCAST
- BANQUE POPULAIRE ALSACE LORRAINE CHAMPAGNE
- BATIGERE
- BOUYGUES GRAND OUEST
- BOUYGUES SA
- BTP-PRÉVOYANCE
- CADDIE
- CAISSE D'ALLOCATIONS FAMILIALES DU LOT
- CAISSE D'ÉPARGNE LORRAINE CHAMPAGNE ARDENNE
- CAMUSAT INTERNATIONAL
- CARL ZEISS
- CCM France
- COMILOG DUNKERQUE
- COMITÉ D'ÉTABLISSEMENT PARIS BANLIEUE COMPAGNIE IBM
- CPAM DE PARIS
- CPAM 44
- CRÉDIT AGRICOLE SA
- DAITO KASEI
- DEMATHIEU BARD
- ELIXIR DESIGN
- FIRMENICH GRASSE
- FONDATION TFC
- FORTWENGER
- GLOBECAST
- GRAND EST COURTAGE ASSURANCE CASTEROT
- IBM France
- ITELIOS
- IVALUA
- KANTAR
- KERING
- LA FOIR' FOUILLE
- LA FRANCAISE DES JEUX
- LÉON DE BRUXELLES SA
- LES JUS DE FRUITS D'ALSACE
- MITSUBISHI ELECTRIQUE EUROPE
- MOËT HENNESSY
- MOËT HENNESSY DIAGEO
- MUTUALITE SOCIALE AGRICOLE MARNE ARDENNSES MEUSE
- MUTUELLE DU PERSONNEL IBM
- NTL
- ORPÉA
- PAYPAL
- PHONE RÉGIE
- PULLMAN BERCY
- PUMA France SA
- SAVCO
- SCHOTT FRANCE SAS
- SOCIÉTÉ ST HUBERT
- SOLINEST
- SONELOG
- SONEO
- SPIE CITYNETWORKS
- SPIE FACILITIES DIRECTION OPÉRATIONNELLE OUEST CENTRE
- SPIE OUEST CENTRE
- STOROPACK
- TEKSIAL
- TETRA PAK SERVICE SNC
- THE BOSTON CONSULTING GROUP
- THE WALT DISNEY COMPANY FRANCE
- TOYOTA MATERIAL HANDLING MANUFACTURING FRANCE
- VERTONE

Tous pour ELA

Chaque année, de nombreuses énergies émanant de particuliers, associations, entreprises et familles d'ELA, travaillent au développement de l'action de l'Association en organisant des évènements solidaires. En 2018, des évènements sportifs, festifs, commerciaux, médiatiques, culturels se sont multipliés. Zoom sur les actions qui ont marqué l'année.

Les Nuits Bressanes

Rodéo Cascade

Course des héros

Evian Championship

Mets ton maillot et bats la maladie

Des évènements festifs

- Le Chti : La 45e édition du grand week-end de distribution du Chti et du Chtite Canaille a été organisée à Lille (59) les 17 et 18 mars.
- Les Nuits Bressanes : Le festival "Les Nuits Bressannes" de Louhans (71) des 13 et 14 juillet a, une nouvelle fois, été organisé en faveur d'ELA.
- Wintertime : Lors des fêtes de Noël, le Comité du Faubourg Saint-Honoré a offert à ELA les gains de sa traditionnelle et prestigieuse tombola.

Des évènements sportifs

- Saint-Georges Lagricol : Pour la 8e édition, l'association Saint-Georges Joie a organisé, le 10 mars, sa traditionnelle 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 18 mars.
- 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 22 avril.
- 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 20 mai.
- Le Toulouse Football Club : le 21 avril, la Fondation du TFC a dédié à ELA le match de Ligue 1 opposant le TFC à Angers.
- Course des héros : le 17 juin, plus d'une cinquantaine de coureurs ont participé à la Course des héros au Parc de Saint-Cloud (92).
- Un engagement braxéen fidèle à la cause d'ELA : le 24 juin s'est déroulée la 16e édition des Foulées Braxéennes à Brax (31). Un évènement sportif et solidaire qui depuis 2003 regroupe des coureurs motivés autour d'une course pédestre sur différentes distances, en souvenir à Romain Delas, décédé des suites d'une leucodystrophie.
- La 16e édition de l'Evian Championship : du 13 au 16 septembre, ELA était à nouveau partenaire de l'un des plus grands tournois internationaux de golf féminin à l'Evian Resort Golf Club d'Évian-les-Bains (74).
- Mets ton maillot et bats la maladie 5e édition : le 23 septembre, une journée au profit d'ELA a été organisée par Com Sport dans 6 piscines partenaires.

Boucle Rieumoise

- 5e édition de la Boucle Rieumoise : le 14 octobre s'est déroulée la 5e édition de la "Boucle Rieumoise" (31).

- Le ALL STAR MUAY THAI, évènement organisé par Prestige Fight a eu lieu le 1er février à la Salle Wagram à Paris.

- Geocean : des collaborateurs du constructeur d'ouvrages maritimes et fluviaux à Cassis (13) ont participé à la mythique course Marseille-Cassis.

Azaïs

- Azaïs : l'été dernier, ELA a vogué vers l'espoir aux Régates Royales de Cannes avec le voilier Azaïs, F16, conçu par l'architecte François Camatte.

Des évènements médiatiques

- L'émission télévisée "Les 12 coups de midi", présentée par Jean-Luc Reichmann sur TF1, a été organisée aux couleurs d'ELA du 15 au 21 octobre.

Les 12 coups de midi

Des évènements commerciaux

- Une vente aux enchères, dirigée par Maître Labarbe, commissaire-priseur, a été organisée le 7 juin dernier.

- Les supermarchés Match : depuis plus de 20 ans, les magasins Match continuent le combat contre les leucodystrophies à travers la vente de produits partage dans ses magasins.

Crystalfoot

- Sofidel : Depuis 2014, la société Sofidel (anciennement Délipapier) est un fidèle partenaire de l'association ELA dans le cadre d'un partenariat de vente exclusive d'essuie-tout et de papier toilette dans les supermarchés au profit d'ELA.

- La cuvée du cœur : La famille Lafond, vignerons de père en fils à Tavel (30) et producteurs du célèbre rosé, a choisi de réaliser une cuvée de cœur pour ELA.

Des évènements artistiques et culturels

Phobia

- Crystalfoot, la réplique du pied gauche de notre fidèle parrain Zinédine Zidane : une série limitée numérotée collector de 100 pieds de cristal fabriquée gracieusement par la prestigieuse Maison Baccarat est mise en vente pour soutenir la recherche sur les leucodystrophies et le développement international d'ELA.

- Phobia : 14 auteurs de polar ont prêté leurs plumes à un recueil de nouvelles inédites publié aux éditions J'ai LU.

TÉMOIGNAGE

Annick Ranucci, principale au collège de la Hève à Sainte-Adresse (76)

“L’opération Mets tes baskets à l’école est fondamentale pour un établissement scolaire car elle synthétise tout ce que l’on souhaite apporter aux élèves, non pas seulement dans l’aspect éducatif mais dans l’aspect citoyenneté. Nous formons de futurs citoyens qui doivent posséder des valeurs de solidarité et d’entraide, ce qui est complètement en adéquation avec ce que véhicule l’opération “Mets tes baskets”.

Flavien Thomas, membre de l’équipe coordination de l’opération de la CPAM 44

“L’opération “Mets Tes Baskets dans l’Entreprise” s’inscrit dans une démarche qualité de vie au travail et de développement durable. Au regard des échanges sur le terrain, lors des marches organisées pour l’occasion, au gré des couloirs, l’aspect collectif de “Mets Tes Baskets” a un double effet : motivation à se mobiliser ensemble pour une cause solidaire, mais aussi pour un partage des préoccupations de santé, actives, visibles et concrètes. L’objectif de prévention santé travail est donc largement rempli, sans compter les bénéfices en termes de cohésion d’équipe, de bien-être au travail et de fierté d’appartenance qui nous confortent sur la pertinence de l’action au moment du bilan.”

L'organisation, le fonctionnement

Le conseil d'administration

Le bureau

Pascal Prin
Président
Co-fondateur

Guy Alba
Président d'honneur
Fondateur

Jean-Marc Di-Rado
Vice-Président

Philippe Levillain
Vice-Président

Pascal Noirot
Trésorier

Delphine Mariotti
Secrétaire Générale

Les membres

Lucas Alba

Crystelle Cottart

Chantal Dequen

Gaël De Miomandre

Emmanuelle
Doquet-Chassaing

Pascal Le Tortorec

Myriam Lienhard

Hervé Lucas

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 (décédé)
Ancien directeur sportif de l'ASNL Nancy

Michel Platini
Ancien international de football

Sandrine Quétier
Animatrice TV

Franck Riboud
Président d'honneur de Danone

Sophie Thalmann
Miss France 1998 et animatrice TV

Zinédine Zidane
Entraîneur du Réal de Madrid

Le conseil scientifique

Yanick CROW
Président du Conseil Scientifique
MD, PhD Professeur de Médecine Génétique
Université d'Edimbourg Edimbourg, Royaume-Uni
- Nationalité : Britannique
- Spécialités : Génétique et Syndrome Aicardi-Goutières

Florian EICHLER
Vice-président
MD Médecin Neurologue
Directeur du service Leucodystrophies
MassGeneral Hospital for Children
Boston, Etats-Unis
- Nationalité : Américaine
- Spécialités : Neurogénétique, retard du développement, X-ALD

Caroline SEVIN
Vice-présidente
MD Neurologie Pédiatrique
Centre de référence des leucodystrophies
Hôpital Bicêtre
Le Kremlin-Bicêtre, France
- Nationalité : Française
- Spécialités : Leucodystrophies d'origine métabolique, Thérapie génique, MLD

Elena AMBROSINI
PhD Neurologie
Département de Biologie Cellulaire & Neuroscience
Istituto Superiore di Sanita
Rome, Italie
- Nationalité : Italienne
- Spécialités : Biologie moléculaire-Leucoencéphalite méga encéphalique avec kyste sous corticaux

Enrico BERTINI
MD Médecin neurologue
Chef de l'Unité des Maladies Musculaires et Neurodégénératives
Médecine moléculaire
Ospedale Bambino Gesu
Rome, Italie
- Nationalité : Italienne
- Spécialités : Leucodystrophies / Maladies génétiques

Nathalie CARTIER
MD Directeur de recherche INSERM
Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM)
Hôpital La Pitié Salpêtrière
Paris, France
- Nationalité : Française
- Spécialités : Thérapie génique, ALD

Raul ESTEVEZ
PhD Professeur de Physiologie
Université de Barcelone
Barcelone, Espagne
- Nationalité : Espagnole
- Spécialités : MLC, Pathophysiologie, modèles animaux

Samuel GROESCHEL
MD, PhD Neurologie pédiatrique
University Children's Hospital
Tuebingen, Allemagne
- Nationalité : Allemand
- Spécialités : Neuro-imagerie pédiatrique expérimentale, MLD

David HUNT
MD, PhD
Université d'Edimbourg
Edimbourg, Grande Bretagne
- Nationalité : Britannique
- Spécialités : Biologie moléculaire des maladies inflammatoires cérébrales, AGS

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

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

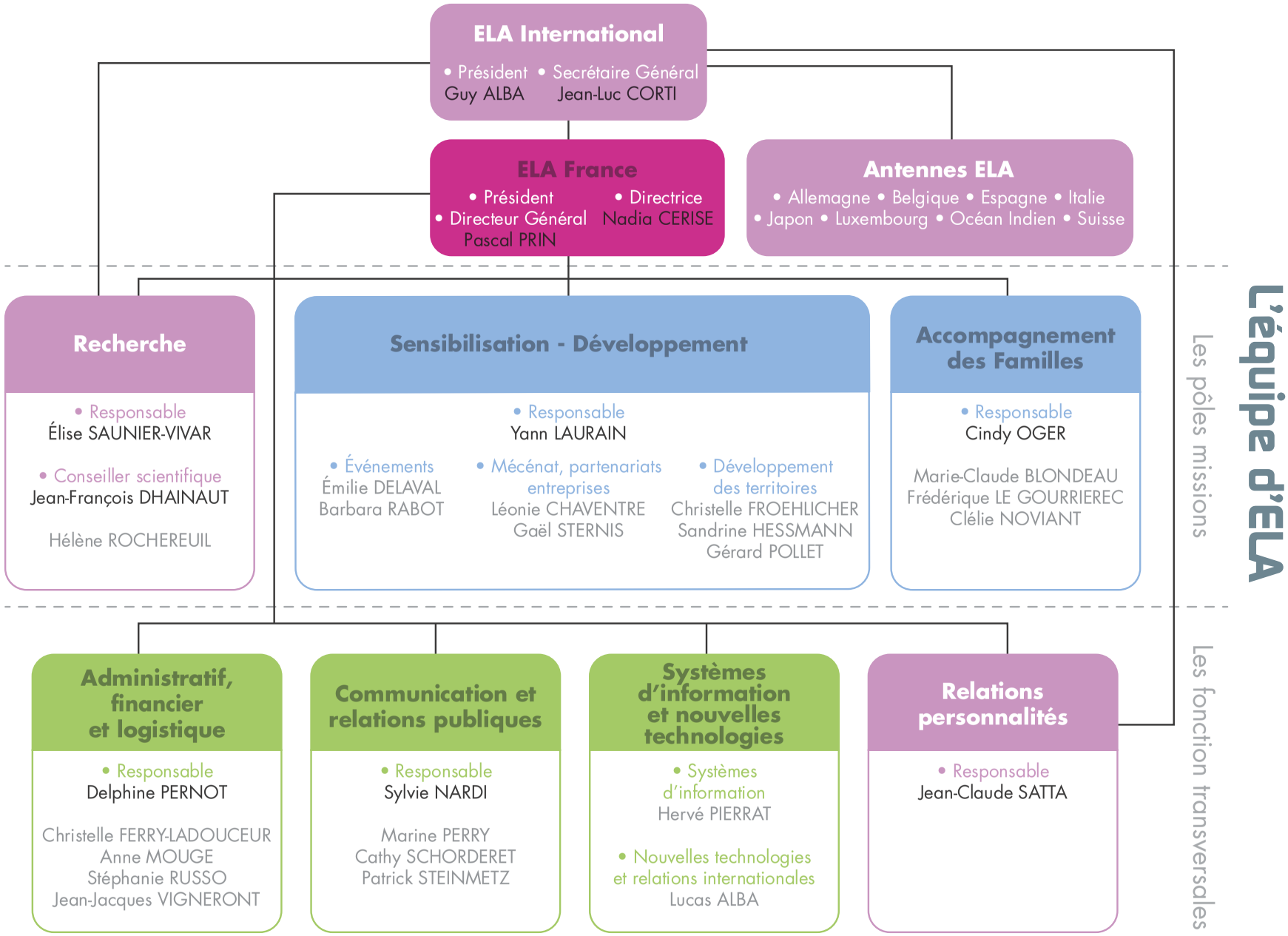
David ROWITCH
MD, PhD, ScD Neurologie pédiatrique
Professeur et directeur du département de pédiatrie & neurochirurgie
Université de Cambridge
Cambridge, Grande Bretagne
- Nationalité : Américaine
- Spécialités : Leucodystrophies/Thérapie cellulaire pour la maladie de Pelizaeus-Merzbacher.

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

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

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

L'équipe d'ELA



Rapport financier de l'exercice 2018

Bilan de l'exercice 2018 · en €

ACTIF	2018	2017
Immobilisations incorporelles	73 554	82 689
Immobilisations corporelles	1 198 500	1 286 584
Immobilisations financières	24 234	23 898
ACTIF IMMOBILISÉ NET	1 296 288	1 393 171
Stocks et En cours	169 236	159 159
Avances et acomptes versés sur commandes	166 011	57 528
Créances usagers et comptes rattachés	245 103	184 883
Autres créances	122 769	93 880
Valeurs mobilières de placement	2 858 706	2 959 536
Disponibilités	2 222 457	2 606 426
Charges constatées d'avance	88 573	76 193
ACTIF CIRCULANT	5 872 855	6 137 604
TOTAL ACTIF	7 169 143	7 530 775

PASSIF	2018	2017
Réserves	6 886 205	7 307 053
Report à nouveau		
Résultat de l'exercice	-388 998	-420 848
FONDS PROPRES	6 497 207	6 886 205
Subventions d'investissement	79 337	83 705
AUTRES FONDS ASSOCIATIFS	79 337	83 705
Provisions pour risques	-	13 923
PROVISIONS POUR RISQUES	-	13 923
FONDS DÉDIÉS	110 000	10 000
Emprunt et dettes assimilées	65 322	3 284
Fournisseurs et comptes rattachés	168 115	235 797
Autres	220 015	295 935
Produits constatés d'avance	29 147	1 926
DETTES	482 599	536 942
TOTAL PASSIF	7 169 143	7 530 775

Compte de résultat de l'exercice 2018 · en €

CHARGES	2018	2017	PRODUITS	2018	2017
Charges d'exploitation	3 106 490	3 726 323	Produits d'exploitation	23 700	56 819
Achats autres approvisionnements	6 539	4 501	Ventes de produits de communication	22 356	51 571
Variation de stock autres approv.	-966	4 175	Abonnements	1 344	5 248
Achats de marchandises	82 578	71 264			
Variation de stock marchandises	-9 111	21 266	Autres produits d'exploitation	5 142 220	5 552 465
Autres achats non stockés	56 645	78 239	Subventions d'exploitation	11 712	31 498
Services extérieurs	636 943	821 719	Dons	5 067 281	5 132 188
Autres services extérieurs	704 361	825 524	Cotisations	12 132	11 871
Impôts, taxes et versements assimilés	114 601	126 343	Legs et donation	3 449	336 475
Salaires et traitements	938 459	1 068 821	Reprise fonds dédiés	10 000	
Charges sociales	452 791	565 128	Autres produits	37 646	40 434
Dotations aux amortissements et provisions	121 194	134 618			
Autres charges	2 457	4 725			
Subventions accordées par l'association	2 372 264	2 315 100			
Aides directes aux familles	458 700	441 300			
Dotation ELA International	1 913 564	1 873 800			
Engagements à réaliser sur ressources affectées	110 000	10 000			
CHARGES D'EXPLOITATION	5 588 753	6 051 423	PRODUITS D'EXPLOITATION	5 165 920	5 609 285
Charges financières	19 168	17 107	Produits financiers	38 925	73 167
CHARGES FINANCIÈRES	19 168	17 107	PRODUITS FINANCIERS	38 925	73 167
Charges exceptionnelles	4 213	40 324	Produits exceptionnels	18 291	5 554
CHARGES EXCEPTIONNELLES	4 213	40 324	PRODUITS EXCEPTIONNELS	18 291	5 554
EXCÉDENT		-	DÉFICIT	388 998	420 848
TOTAL DES CHARGES	5 612 134	6 108 854	TOTAL DES PRODUITS	5 612 134	6 108 854

ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Missions sociales	217 240	385 208	Bénévolat		
Frais de recherche de fonds			Prestations en nature	178 508	
Frais de fonctionnement et autres charges			Dons en nature	38 732	385 208
TOTAL CHARGES	217 240	385 208	TOTAL PRODUITS	217 240	385 208

Compte d'emploi des ressources 2018

EMPLOIS		Emplois de 2018 = compte de résultat (1)	Affectation par emplois des ressources collectées auprès du public utilisées sur 2018 (3)
1. MISSIONS SOCIALES	ST1	4 452 877	4 192 941
1.1. Réalisées en France		2 539 313	2 502 941
> Actions réalisées directement		2 539 313	2 502 941
> Versements à d'autres organismes agissant en France			
1.2. Réalisées à l'étranger		1 913 564	1 690 000
> Actions réalisées directement			
> Versements à d'autres organismes agissant à l'étranger		1 913 564	1 690 000
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	ST2	549 895	333 132
2.1. Frais d'appel à la générosité du public		477 387	333 132
2.2. Frais de recherche des autres fonds privés		72 142	-
2.3. Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics		366	-
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	ST3	480 362	-
ST1+ST2+ST3=T3			4 526 073
I. Total des emplois de l'exercice inscrits au Compte de résultat		**5 483 134**	
II. Dotations aux provisions		19 000	
III. Engagements à réaliser sur ressources affectées		110 000	
IV. Excédent de ressources de l'exercice			
V. TOTAL GÉNÉRAL		**5 612 135**	
V. Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public	T5		-
VI. Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public	T5 bis		-
VII. Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public	T6		4 526 073 €
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			
Missions sociales		217 240 €	
Frais de recherche de fonds			
Frais de fonctionnement et autres charges			
TOTAL		**217 240 €**	

Compte d'emploi des ressources 2018

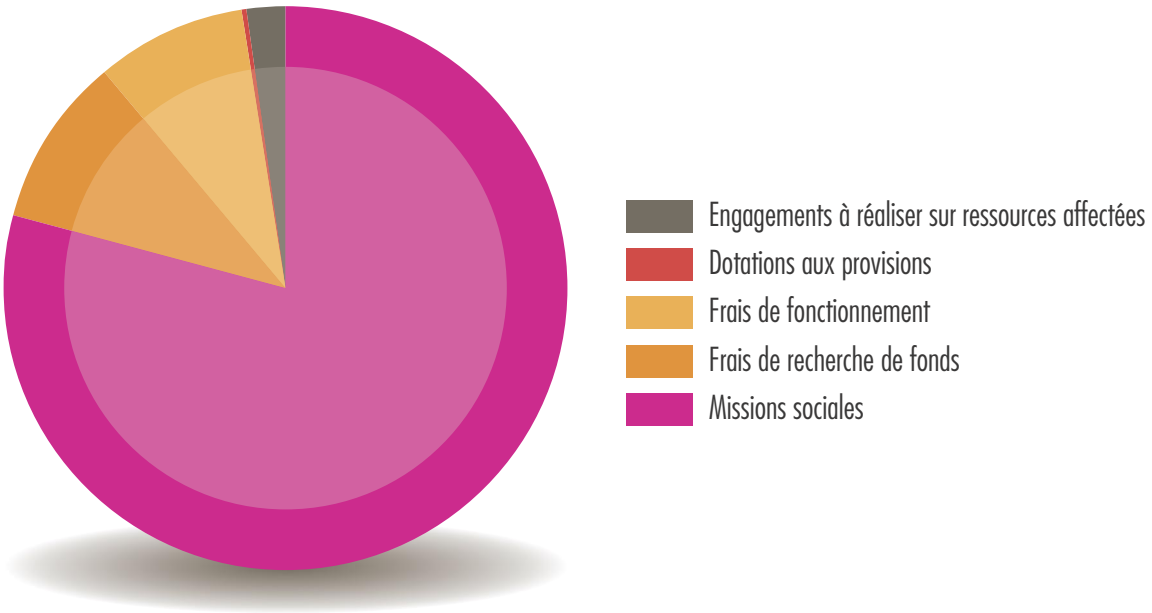
RESSOURCES		Ressources collectées sur 2018 = compte de résultat (2)	Suivi des ressources collectées auprès du public utilisées sur 2018 (4)
Report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice	T1		2 818 717
1. Ressources collectées auprès du public	T2		4 227 791
1.1. Dons et legs collectés		4 205 435	
> Dons manuels non affectés		3 761 777	
> Dons manuels affectés		440 209	
> Legs et autres libéralités non affectés		3 449	
1.2. Autres produits liés à l'appel à la générosité du public		22 356	
2. Autres fonds privés		865 295	
3. Subventions et autres concours publics		11 712	
4. Autres produits		94 415	
I. Total des ressources de l'exercice inscrites au Compte de résultat		**5 199 213**	
II. Reprises des provisions		13 923	
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs		10 000	
IV. Variation des fonds dédiés collectés auprès du public	T4		
V. Insuffisance de ressources de l'exercice		388 998	
VI. TOTAL GÉNÉRAL		**5 612 135**	**4 227 791**

VI. Total des emplois financés par des ressources collectées auprès du public	T6		4 526 073 €
Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en fin d'exercice	T7		2 520 435 €

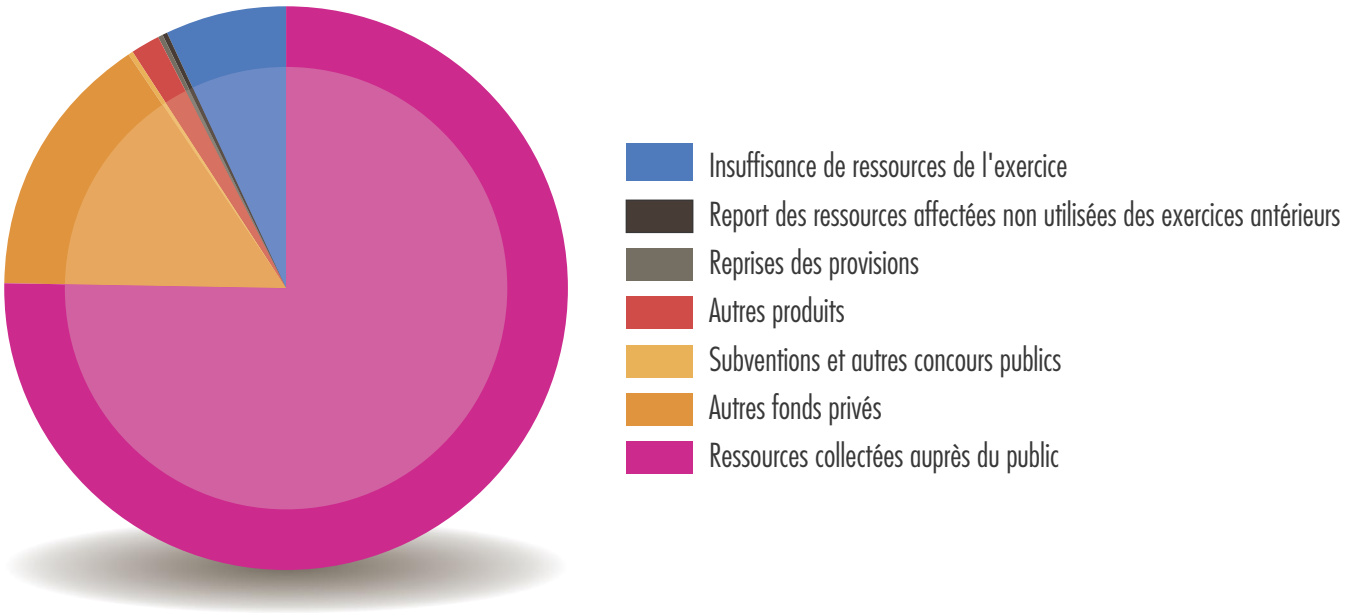
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			
Bénévolat			
Prestations en nature		178 508 €	
Dons en nature		38 732 €	
TOTAL		**217 240 €**	

Répartition de l'utilisation des emplois et des ressources 2018

Emplois	**5 612 135**	**100,0 %**
• Missions sociales	4 452 878	79,3 %
• Frais de recherche de fonds	549 895	9,8 %
• Frais de fonctionnement	480 362	8,6 %
• Dotations aux provisions	19 000	0,3 %
• Engagements à réaliser sur ressources affectées	110 000	2,0 %



Ressources	**5 612 135**	**100,0 %**
• Ressources collectées auprès du public	4 227 792	75,3 %
• Autres fonds privés	865 295	15,4 %
• Subventions et autres concours publics	11 712	0,2 %
• Autres produits	94 415	1,7 %
• Reprises des provisions	13 923	0,2 %
• Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs	10 000	0,2 %
• Insuffisance de ressources de l'exercice	388 998	6,9 %



MERCI à tous !

Nos partenaires :

• Les pouvoirs publics et acteurs institutionnels

MINISTRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE ET DE LA JEUNESSE
CONSEILS RÉGIONAUX : DE L'OCCITANIE, DE LA RÉUNION
CONSEILS DÉPARTEMENTAUX : DE L'AIN, DES ALPES-MARITIMES, DU CANTAL, DE LA COTE-D'OR, D'EURE-ET-LOIR, DU JURA, DE LA LOZERE, DU PAS-DE-CALAIS, DU BAS-RHIN, DE LA VIENNE, DES HAUTS-DE-SEINE
RECTORATS, DIRECTIONS DES SERVICES DÉPARTEMENTAUX DE L'ÉDUCATION NATIONALE (DSDEN), DIRECTIONS DIOCÉSAINES DE L'ENSEIGNEMENT CATHOLIQUE (DDEC), UNION NATIONALE DU SPORT SCOLAIRE (UNSS)

• Les entreprises et fondations

BACCARAT • DANONE • DÉLIPAPIER SOFIDEL FRANCE • FONDATION FDJ • KERING • PUMA • TF1
AIR AUSTRAL • SACEM • SOCIÉTÉ GÉNÉRALE • SUPERMARCHÉS MATCH • TWIN JET
ASSOCIATION FRANÇOIS CAMATTE • BUROMAC • DECATHLON • DOMAINE LAFOND • DRESS IN THE CITY • ELENGY • FONDATION ROCHE • HOLA KIDS • JAI LU ÉDITIONS • LA GROSSE ÉQUIPE • LES CINÉMAS PATHE GAUMONT • SOCIÉTÉ GÉNÉRALE

• Les clubs et associations sportives

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

Le mécénat de compétence :

LES AIGUILLEURS • BCG • CHARLOTTE DUDA • ANDRE DOBOSZ • DLSI • PHONEM • SAFRAN

Tous les partenaires médias qui relaient notre message.
Tous les établissements scolaires, les entreprises et le public qui se mobilisent dans le cadre de la campagne "Mets Tes Baskets 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 bénévoles, 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

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