Rapport d'activité et financier

2021 ELA

Un rayonnement international

Sommaire

Rapport moral 5

Notre histoire, notre évolution 7

- 29 ans d'évolution 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 13

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

- L'accompagnement social 14
- Le soutien psychologique 15
- Le soutien aux aidants et au répit 15
- L'information aux familles 17
- Zoom sur Center Parcs 18

Accélérer la recherche médicale

- Rappel de la mission 20
- Point sur la Recherche 20
- Accélérer la Recherche 21
- Tableau des projets financés par ELA dans le cadre de l'appel d'offres 2021 25

Sensibiliser l'opinion publique

- Les appels à générosité 26
- Les collectes digitales 26
- L'appel aux médias 27
- Les chiffres du Web 28
- En 2021, Objectif Lune pour "Mets tes baskets et bats la maladie" à l'école ! 30
- "Mets tes baskets dans l'Entreprise" et mécénat d'entreprises 32
- Tous Pour ELA 34
- Le Cœur des Stars bat pour ELA 36

L'organisation · le fonctionnement 39

- Le conseil d'administration 40
- Les membres d'honneur 41
- Le conseil scientifique 42
- L'équipe permanente 44

Ils ont rejoint notre combat en 2021 45

- Les nouveaux parrains et marraines 45

Rapport financier de l'exercice 2021 47

- Bilan de l'exercice 2021 48
- Compte de résultat de l'exercice 2021 49
- Compte de résultat par origine et destination 2021 50
- Compte d'emploi des ressources 2021 52
- Répartition de l'utilisation des emplois et des ressources 2021 54
- Répartition de l'utilisation des fonds collectés auprès du public 56

Merci à tous ! 58

L'année 2021 est restée sous la menace de la pandémie. Les familles ont continué de vivre ce double combat au quotidien, avec beaucoup de courage et de détermination malgré ce climat anxiogène qui dure depuis 2 ans. En dépit des tensions sanitaires et économiques, certaines périodes ont heureusement été plus favorables à la reprise des activités de l'Association.

C'est ainsi que la campagne "Mets tes baskets" à l'école a pu bénéficier d'une belle éclaircie.
Les élèves s'y sont engagés avec bonheur et enthousiasme, battant des records de mobilisation dans un temps très court.
Même engouement lors de notre week-end de répit à Center Parcs qui s'est déroulé cette année en octobre. Les familles d'ELA attendaient avec impatience ce rendez-vous de l'année et les retrouvailles furent joyeuses et détendues ; une grande bouffée d'oxygène pour tous.

Plus tôt dans l'année, d'autres évènements importants ont été organisés en visioconférence avec succès. C'est le cas de l'Assemblée Générale 2021 dont la participation s'est maintenue et du Colloque Familles-Chercheurs organisé par ELA International en mars. Ce dernier, traduit simultanément en 5 langues, a rassemblé davantage de chercheurs, mais également plus de malades et leurs familles issus de 15 nationalités différentes.

Aussi, grâce à l'application "Mets tes baskets" développée par ELA International, nous avons profité de ces périodes compliquées pour multiplier les challenges en ligne, à la fois dans les entreprises et lors de journées particulières comme la Fête des Mères ou la Journée Nationale destinée à tous "Mets tes baskets le 24 octobre".

En cette fin d'année, avec ELA International, nous avons su innover en réalisant une vente aux enchères exceptionnelle en partenariat avec la maison Christie's et le soutien de François-Henri Pinault.

Sur le plan de la recherche, le mois de juillet a été marqué par l'annonce d'une nouvelle importante : l'Agence Européenne du Médicament a autorisé la mise sur le marché Européen d'un traitement innovant, le Skysona contre l'adrénoleucodystrophie Cérébrale (ALDc).
Notre joie a été de courte durée puisque le laboratoire Bluebird Bio qui a obtenu l'autorisation pour distribuer ce traitement ferme ses portes en Europe. Il n'est donc pas disponible pour les enfants concernés par cette forme de leucodystrophie. Pourquoi ? Les Autorités de Santé sont silencieuses à ce sujet, ce qui ajoute à l'incompréhension. 1992-2022 : 30 ans d'investissement dans la recherche. La découverte d'un nouveau traitement. Et après ? Les malades et leurs familles attendent toujours… De quoi soulever l'indignation bien sûr, mais aussi de quoi persévérer dans notre détermination à toute épreuve.
Celle qui force le respect et l'admiration.
Celle qui nous permettra de gagner contre la maladie.

En 2022, ELA commémore ses 30 ans d'existence.
Alors, faisons de l'année 2022, une année de mobilisation exceptionnelle.
Soyez nombreux à soutenir nos grands rendez-vous.

Merci à tous, amicalement,

Crystelle COTTART
Présidente

Témoignage famille

Alice et Coline, deux sœurs atteintes de leucodystrophie : “s’il est sans doute trop tard pour Alice, nous avons de l’espoir pour Coline”

“La neuropédiatre nous a conseillé de nous rapprocher de l’Association ELA”, se souvient Florence la maman d’Alice et Coline. Les choses vont si vite qu’on a à peine le temps d’en prendre conscience. Heureusement, nous étions bien accompagnés, par notre famille, nos amis. L’association ELA a été très réactive, elle nous a ouvert son réseau social pour échanger avec d’autres parents. Aujourd’hui, elle nous accompagne et nous aide à rendre le quotidien vivable”.

À l’âge où Alice aurait dû commencer à marcher, elle rencontre des troubles de l’équilibre. L’été de ses deux ans, elle tombe encore plus. Les mois suivants, ses pleurs nombreux indiquent clairement que quelque chose la fait souffrir. Le diagnostic est prononcé en mars 2020 : “leucodystrophie métachromatique”, un nom barbare pour une maladie qui l’est tout autant. En moins d’un mois, Alice perd la parole et la capacité à rester assise sans aide. Sans attendre, des analyses génétiques sont réalisées sur sa petite sœur Coline : elle aussi est porteuse de ce gène déficient. Si l’état de santé d’Alice n’est plus compatible avec la mise en place d’un traitement par enzymothérapie encore au stade expérimental, Coline peut bénéficier d’une thérapie génique pour stopper l’évolution de la maladie. La famille n’hésite pas une seconde et se rend à Milan, où le traitement vient d’obtenir une autorisation de mise sur le marché. La petite fille supporte le mieux possible cet acte qui est loin d’être anodin. Au CHU qui la suit de près, les bilans de santé sont prometteurs : elle synthétise désormais parfaitement son enzyme. L’espoir est là !

https://youtu.be/cr80HxjC3Yk

Notre histoire, notre évolution

29 ans d'évolution

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

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

En 29 ans d'existence d'ELA, des milliers d'enfants, d'adultes, de parents, de conjointes et de conjoints, de fratries, ont été accompagnés au quotidien pour faire face au difficile combat contre l'évolution de la maladie.

C'est pourquoi ELA poursuit sans relâche ses efforts de sensibilisation, de mobilisation, d'information et de collecte de dons auprès du plus grand nombre.

Des chiffres clés révélateurs de nos priorités

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

46,7 millions d'euros investis
au travers de 550 programmes de recherche sur les leucodystrophies.

14,7 millions d'euros consacrés
à l'accompagnement des familles.

Les dates clés d'ELA

1992

- Création d'ELA avec des objectifs clairs : financer la recherche médicale, soutenir les familles, sensibiliser l'opinion publique et développer son action au niveau international.
- Identification du gène responsable de l'adrénoleucodystrophie.

1994

- "Je cours, tu parraines, il vit" : premier événement à destination des établissements scolaires qui deviendra "Mets tes baskets et bats la maladie".
- Organisation du premier week-end de répit pour les familles à Center Parcs en Sologne.

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.

1998

- Création d'ELA Belgique

2000

- Zinédine Zidane rejoint l'équipe ELA : extrêmement touché par le combat d'ELA il s'engage et propulse l'Association au premier plan.
- Création d'ELA Suisse

2001

- Création d'ELA Espagne

2004

- Création de la Fondation de Recherche ELA. François-Henri Pinault, Franck Riboud, Florent Pagny, Zinédine Zidane entrent au Conseil de Surveillance.
- Lancement de la première Dictée d'ELA : "Pour toi, Pour Moi" de Philippe Claudel

2005

- Lancement de Stades en fête à Rennes.
- L'Evian Masters aux côtés d'ELA.

2006

- Création d'ELA Luxembourg

2007

- "Les Stars se dépassent pour ELA" : un nouveau concept d'émission caritative en prime time sur TF1.

2009

- Publication du Pr Patrick Aubourg et du Dr Nathalie Cartier sur les premiers résultats d'un essai de thérapie génique sur l'adrénoleucodystrophie soutenue par ELA. Une innovation qui ouvre des perspectives dans le traitement des leucodystrophies mais aussi dans celui d'autres maladies.
- Création d'ELA Italie

2011

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

2012

- ELA fête ses 20 ans en rassemblant ses jeunes ambassadeurs et ses parrains à Disneyland Paris et en créant ELA Océan Indien.

2013

- Création d'ELA Allemagne
- Disparition d'Augusto Odone, un parent-pionnier de la lutte contre l'adrénoleucodystrophie.

2014

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

2015

- Création d'ELA International - Implanté à Luxembourg, ELA International est créé pour fédérer l'ensemble des structures ELA (Allemagne, Belgique, Espagne, France, Italie, Luxembourg, Suisse, Océan Indien) et développer la recherche en réunissant des chercheurs du monde entier.

2017

- La campagne "Mets tes baskets" déclinée au niveau du grand public - Après les écoles, puis les entreprises, c'est au tour du grand public de se mobiliser pour lutter contre les leucodystrophies.

2018

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

2019

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

2020

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

2021

- Autorisation de Mise sur le Marché de la thérapie génique pour le traitement de l'adrénoleucodystrophie cérébrale.
- Premier Colloque Familles-Chercheurs virtuel à dimension internationale.
- Première édition de la Journée Internationale "Mets tes baskets dans l'Entreprise" organisée par toutes les structures d'ELA.
- Vente aux enchères exceptionnelle "Le Cœur des Stars Bat pour ELA" en partenariat avec Christie's.

Quelques temps forts de l'année

Le Colloque Familles - Chercheurs en virtuel : une première dans l'histoire d'ELA

En mars 2021, pour permettre ce rendez-vous tant attendu des familles, ELA International organise le colloque en virtuel. Ce nouveau format a permis d'ouvrir ce colloque à la communauté internationale des patients concernés par une leucodystrophie mais aussi aux familles nouvellement adhérentes de l'association.
Un système de traduction simultanée en 5 langues (Allemand, Anglais, Espagnol, Français, Italien) avec 14 interprètes a permis au plus grand nombre de suivre les interventions en direct. Incontestablement international, il a rassemblé une quinzaine de nationalités différentes, témoignant de l'universalité des leucodystrophies et des attentes très fortes des familles à travers le monde.
Une vingtaine de chercheurs y ont participé et ont pu faire un point sur les avancées de leurs travaux, et les espoirs de traitement.

Première édition de la Journée Internationale "Mets tes baskets dans l'Entreprise"

Cette année, pour la première fois, la journée Internationale "Mets tes baskets dans l'Entreprise" du 10 juin s'est également déroulée en Belgique, en Italie, au Luxembourg et en Suisse et a mobilisé de nombreuses entreprises au niveau international.

Mets tes baskets "Objectif Lune" - octobre 2021

Le message de l'astronaute Jean François Clervoy, parrain de la campagne "Mets tes baskets" 2021, aux élèves est clair : "Et si on allait décrocher la Lune pour les enfants d'ELA ? Tous ensemble c'est possible : elle n'est qu'à 500 millions de pas". Un défi de taille, que les établissements scolaires ont relevé avec enthousiasme ! De la maternelle au supérieur, des élèves de tous âges ont marché et couru pour faire grimper le compteur et aider les enfants atteints de leucodystrophie.

Mobilisation exceptionnelle du Groupe TF1 pour la semaine nationale "Mets tes baskets" du 18 au 24 octobre

ELA a vécu au rythme des 12 Coups de Midi sur TF1 et a retrouvé chaque jour, pour son plus grand plaisir, toute l'équipe de Jean-Luc Reichmann qui a accueilli notre marraine Margaux Pinot et notre parrain Julien Mertine.

Crystelle Cottart, Jean-Luc Reichmann et Julien Mertine lors de l'émission "Les 12 Coups de Midi".

Rassemblement des familles d'ELA à Center Parcs : des retrouvailles très attendues après 2 années d'absence

Cette année, les familles ont été conviées en octobre pour se donner toutes les chances de vivre cet événement le plus normalement possible.
Les familles ont répondu largement présentes à l'invitation puisqu'elles étaient 125, soit 800 personnes pour ce week-end d'échanges, de répit et de plaisirs partagés.

Symposium innovant sur "la recherche clinique et l'éthique des études cliniques"

Organisé le 27 novembre, ce symposium de dimension internationale a réuni une centaine de personnes, patients et experts et pas moins de 11 nationalités autour d'une réflexion sur la façon d'associer les patients et leurs familles aux différentes recherches qui les concernent. L'objectif était de définir des règles de partenariats avec les laboratoires de recherche et plus particulièrement dans les essais cliniques soutenus par ELA.

Vente aux enchères exceptionnelle "Le Cœur des Stars bat pour ELA" chez Christie's

Karim Benzema, Eric Cantona, Adam Driver, Billie Eilish, Lady Gaga, Olivier Giroud, Rudy Gobert, Lewis Hamilton, Neymar JR., Florent Pagny, Luis Suarez, Serena Williams, Grâce Zaadi, Zinédine Zidane, des stars de renom du monde du sport, du cinéma et des arts ont cédé à ELA de magnifiques objets qui ont été mis en vente en ligne sur le site de Christie's du 6 au 14 décembre.

Témoignage famille

Clément, un espoir pour les autres enfants

"Grâce à la thérapie génique, mon fils a échappé à la leucodystrophie qui a emporté son cousin dix ans plus tôt. Il fallait prendre le risque, c'était cela ou rien! Car il n'existe aucun traitement contre cette maladie. Quel bonheur de savoir que la technique peut désormais sauver d'autres enfants! Il a fallu attendre tant de temps! Aujourd'hui encore, nous fêtons deux anniversaires pour Clément: le jour de sa naissance, et celui de sa greffe."

La famille de Clément, atteint d'une adrénoleucodystrophie, contactée par le Professeur Aubourg, se voit proposer une autogreffe de moelle osseuse combinée à une thérapie génique, leur seule chance de sauver Clément.
Clément est le plus jeune des enfants à intégrer un essai clinique inédit. Et cela a marché! Par un mécanisme naturel, les cellules corrigées se dirigent vers le cerveau et jouent leur rôle correcteur.
Aujourd'hui, Clément a 15 ans et il va bien. Quand on le voit, rien ne laisse penser qu'il a suivi un tel parcours médical. Un succès qui récompense les efforts constants d'ELA dans le soutien à la recherche médicale depuis 1992. Un résultat qui ouvre la voie à d'autres, car de nombreuses leucodystrophies restent encore sans traitement.

https://youtu.be/c1brVgZhZcw

Les missions et les actions

Accompagner les familles : une priorité absolue

Aider et soutenir les familles concernées par une leucodystrophie est l'une des principales missions d'ELA. L'Association compte **433 familles** adhérentes en 2021. Au cours de l'année, **55 nouvelles familles** ont été accueillies par le Pôle Accompagnement des Familles. Parmi elles, 28 familles ont rejoint l'Association.

L'intervention du Pôle concerne l'ensemble des familles françaises habitant en métropole et dans les DOM-TOM. L'offre de services se compose d'un accompagnement social, d'un soutien psychologique, d'un soutien aux aidants et au répit et d'un accès à des informations spécialisées dans le handicap et la santé.

L'accompagnement social

Le Pôle accompagne les familles dans les projets liés à leur situation de handicap et dans tous les domaines de leur vie quotidienne (inclusion scolaire, maintien ou accompagnement dans l'emploi, orientation vers un établissement, actions sur l'habitat…).
Dans ce cadre, les familles peuvent bénéficier d'un suivi social (information, orientation, aide dans les démarches administratives…) et d'un soutien financier leur permettant de concrétiser les projets d'adaptation, d'acquisition ou de prise en charge paramédicale en lien avec la pathologie. L'association prend également en charge les frais liés à l'achat de protections urinaires et produits dits de confort.

Le suivi social

200 familles ont bénéficié d'un accompagnement social par le Pôle Accompagnement des Familles. **708 demandes** ont été traitées au cours de l'année dont :

- 23 % concernent l'accueil des nouvelles familles (ex : informations sur l'offre de services d'ELA, la plateforme Leuconnect, les modalités d'adhésion à l'association, la mise en lien avec d'autres familles…) ;
- 18 % concernent l'accès aux droits (ex : informations concernant les demandes d'aides et prestations de la MPDH, les congés pour aidants familiaux, la déclaration auprès des impôts, les problématiques liées à la scolarité, au monde du travail…) ;
- 15 % concernent les aides spécifiques ou exceptionnelles (ex : recherche de financement pour des séances d'activité physique adaptée…).
- 11 % concernent des aides techniques (ex : informations sur les aides légales et extra-légales),
- Le reste des demandes concerne des accompagnements liés à l'aménagement d'habitat (6 %), aides au transport (4 %), accompagnement dans le cadre d'un décès (10 %) par exemple.

Ces demandes ont généré de nombreux contacts (e-mails, appels téléphoniques…) avec les familles et les partenaires (établissements de soins, structures sociales, structures médico-sociales : hôpitaux, MDPH, centres de rééducation et de réadaptation, SESSAD, CAMSP…) : 3 823 échanges au total.

Le soutien financier

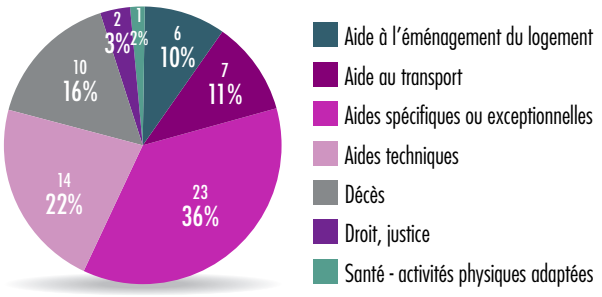
Lorsqu'une famille est touchée par une leucodystrophie, les besoins en termes d'adaptation de l'environnement, de soins et de prise en charge sont très importants. En cas de reste à charge, ELA se positionne en tant que financeur complémentaire pour prévenir et éviter les difficultés financières.

Les projets d'adaptation, d'acquisition et de prise en charge paramédicale en lien avec la pathologie
88 demandes de financement ont été traitées par le Pôle parmi lesquelles :

- 36 % concernent les aides spécifiques ou exceptionnelles (ex : frais de maintenance ou de réparation de matériel adapté…),
- 22 % concernent les aides techniques (ex : lit médicalisé, chaise de douche, fauteuil roulant médical, siège-auto adapté…),
- 16 % concernent les aides liées à la perte d'un proche (ex : frais d'obsèques).

63 projets ont bénéficié d'une participation financière d'ELA pour un montant total de **84 436,35 €.**

Ventilation des aides par catégories :



La prise en charge des frais liés à l'achat de protections urinaires et produits dit de confort
42 familles ont bénéficié d'un soutien financier tout au long de l'année pour les frais liés à l'achat de protections urinaires et produits dits de confort pour un montant total de **30 810,20 €.**

Le soutien psychologique

ELA propose un soutien psychologique à toute personne touchée par une leucodystrophie (personne concernée par la maladie, proche, aidant familial…). Ce soutien peut intervenir à tout moment de la maladie (après l'annonce du diagnostic, au cours de la maladie, après un décès…), il peut être ponctuel ou faire l'objet d'un suivi régulier en fonction des besoins.
En parallèle, des groupes de parole sur des thématiques spécifiques sont proposés lors des événements annuels de rassemblement des familles. Les thématiques des groupes de parole sont choisies en fonction des problématiques auxquelles les familles sont confrontées tout au long de la maladie. Ces groupes s'adressent aux familles endeuillées, aux proches des personnes touchées par la leucodystrophie, aux personnes malades.
Comme en 2020, les familles ont exprimé un fort besoin d'être entendues et soutenues dans leur difficulté à vivre avec la maladie à laquelle se sont ajoutées des complications sociales, familiales et médicales liées à la pandémie. Les familles ont éprouvé le besoin d'être soutenues par l'association pour se sentir dans ce contexte "moins oubliées" "moins laissées de côté". Ce qui a fortement augmenté les demandes auprès de la psychologue.
Les jours de permanence des consultations psychologiques sont les mardis et les jeudis.

L'accompagnement individuel

En 2021, **880 consultations téléphoniques** ont été effectuées par la psychologue.
Environ **200 familles** ont bénéficié d'un accompagnement individualisé.

Cet accompagnement se réalise également via des échanges de mails, un moyen très utile pour celles et ceux qui ont plus de facilité à faire part de leurs difficultés et inquiétudes par écrit.

Une nouvelle organisation a été mise en place au sein du Pôle lors de l'accueil des nouvelles familles :
dès la fin du rendez-vous d'accueil, l'assistante sociale informe la psychologue afin que celle-ci adresse aux nouvelles familles, un e-mail de présentation pour établir un premier contact et proposer une relation d'aide. Les 34 familles destinataires du mail ont toutes sollicité un soutien psychologique.

Les groupes de parole

Environ 50 personnes ont participé aux groupes de parole lors du week-end des familles à Center Parcs. Les personnes volontaires (pères, mères, couples, aidants, personnes touchées…) ont échangé sans retenir leurs angoisses, leurs peurs, leurs larmes. Elles ont pu se retrouver dans le vécu des unes et des autres et se sentir moins seules face à la maladie.

Le soutien aux aidants et au répit

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

Le week-end des familles à Center Parcs en Sologne (voir Zoom sur Center Parcs page 18)

Les invitations aux spectacles et aux événements culturels et sportifs

Les événements concernés sont organisés par le Pôle via les partenaires de l'association. Ils proviennent également des invitations aux tournées et spectacles offertes par nos parrains et marraines. Peu d'événements se sont concrétisés cette année.

Un spectacle de magie en ligne a été proposé à toutes les familles par Cyril Regard, magicien et mentaliste professionnel : **40 familles** ont participé à ce moment de détente en direct depuis leur domicile.

En juin, **3 familles d'ELA** ont été invitées à bord du Yacht Le Claremont à Cannes pour un week-end de rêve. Cette initiative est née grâce à notre parrain Louis Saha et à son ami et propriétaire du yacht Perry Chopra qui ont souhaité faire vivre une expérience unique aux enfants d'ELA.

La 5e édition d'ELA in The Air a eu lieu cette année en octobre. Elle a permis à **5 familles** de profiter d'une journée d'exception grâce à des baptêmes de l'air en ULM pendulaire, en multi-axes et même en autogire au cœur de la Provence, au pied de la montagne Sainte Victoire.

La reprise des spectacles en fin d'année a permis à **5 familles** de se rendre aux représentations de Michael Gregorio et Gil Alma. Au total, 14 personnes ont pu profiter d'un moment de détente, le temps d'une soirée grâce aux généreuses invitations de nos parrains et marraines.

Le forfait répit

Cette aide financière à destination des familles a pour vocation de favoriser les moments de détente et de répit en famille : week-end, séjour, spectacle, sortie au restaurant, fête avec sa famille…

74 familles ont bénéficié de l'aide consacrée à un projet de répit pour un montant total de **30 537,24 €.**

L'information aux familles

Le Pôle diffuse des informations essentielles concernant le handicap et la santé. Plusieurs supports de communication sont utilisés.

Les newsletters

Le Pôle diffuse une lettre d'informations aux familles chaque trimestre : ces informations reposent sur une veille sociale effectuée par les membres du Pôle mais également par les familles. Elles traitent :

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

Retrouvez ci-dessous quelques thèmes abordés dans les newsletters en 2021 :

- Mise à disposition d'une ligne téléphonique d'accompagnement juridique par Brainteam.
- Accès au cahier Orphanet "Vivre avec une maladie rare en France".
- Lancement du dispositif de soutien psychologique pour les enfants et adolescents.
- Dispositif de remboursement des consultations auprès d'un psychologue libéral pour tous les bénéficiaires d'une complémentaire santé.
- Information concernant la formation e-learning destinée aux aidants familiaux de personnes en situation de handicap rare proposée par le Groupement National de Coopération Handicaps Rares.

Les articles médico-sociaux dans la revue ELA Infos

Il s'agit d'informer les personnes concernées par le handicap sur l'actualité des mesures, dispositifs et dossiers thématiques.

- **Mesures et dispositifs à destination des personnes en situation de handicap :** création de l'Aide forfaitaire décès, allongement de la durée du certificat médical MDPH, création du cahier Orphanet "Mieux vivre avec une maladie rare en France", mise en ligne d'une infographie Maladies Rares Info Services, publication du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, mise en place du livret de parcours inclusif, déploiement du dispositif Pass'Sport…
- **Dossiers thématiques :** élargissement de la prestation de compensation du handicap (PCH), montants des prestations et allocations sociales et familiales au 01/04/2021.

La campagne d'abonnement au magazine Faire Face

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

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

Depuis sa création, ELA a investi 14,7 millions pour accompagner les familles concernées par une leucodystrophie.

Zoom sur Center Parcs

Week-end des familles à Center Parcs : des retrouvailles très attendues chargées en émotions !

Du 29 octobre au 1er novembre, les familles d'ELA se sont retrouvées à Center Parcs en Sologne pour la 27e fois. L'événement était particulièrement attendu après 2 années de report obligé. 125 familles étaient présentes pour un week-end d'échanges, de répit et de plaisirs partagés. 12 familles y ont participé pour la première fois.

Des activités à la carte et pensées pour tous : petits, grands, personnes en situation de handicap, parents, frères et sœurs, aidants et accompagnants.

Nos marraines et parrains ont animé des ateliers tout le week-end avec énormément de gentillesse et de générosité. Danse, mini disco, lecture de contes, escrime, conférence sur les Jeux Olympiques 2024, poney, atelier handisport… ont été l'occasion de rencontres magiques et inoubliables.

Merci à Aurélie Chaboudez, athlète française spécialiste du 400 mètres haies, Dounia Coesens et Léa François comédiennes, Béatrice Hess, nageuse handisport multimédaillée, Maëlle et Philippine chanteuses, Julien Mertine et Pauline Ranvier, champions olympiques en fleuret par équipe aux JO de Tokyo 2020.

L'équipe d'ELA, les membres du Conseil d'administration et nos précieux bénévoles ont animé des activités comme la réflexologie plantaire, le studio photo, la boutique, l'éveil musculaire, la marche nordique, les soins de détente et beauté, les jeux, les ateliers handisports, le yoga doux.

Les groupes de parole

3 groupes de parole ouverts à tous et animés par Marie-Claude Blondeau, psychologue d'ELA ont eu lieu tout au long du week-end sur des thématiques différentes. Ils sont, avant tout, des temps d'échanges importants pour les familles qui vivent au quotidien avec la maladie. Ainsi, c'est en petit comité qu'elles se retrouvent en toute intimité pour se confier, s'aider, s'écouter, se réconforter.

L'aqua Mundo privatisé pour les personnes en situation de handicap

Le dimanche matin, les parents et enfants d'ELA ont profité d'un accès exclusif à la piscine.
L'eau procure un bienfait immédiat : elle relaxe, redonne de la souplesse et de la liberté aux mouvements. Un rare moment où elles peuvent en profiter en toute confiance.

La Prin'menade : hommage à Pascal Prin, président d'ELA décédé en 2019

C'est avec beaucoup d'émotion que les familles d'ELA se sont retrouvées nombreuses pour une marche en mémoire de Pascal Prin, en présence de son épouse Marie-Thérèse et de ses enfants Thiphaine et Antoine.

La parenthèse s'est refermée le lundi, après un séjour qui a permis de fabriquer des souvenirs inoubliables.

L'accompagnement

Activité Disco avec Aurélie Chaboudez

Piscine privatisée pour ELA

Activité peinture

Lecture de contes par Dounia Coesens et Léa François

Groupe de parole avec Marie-Claude Blondeau

Karaté avec Christelle Froehlicher

Animation escrime avec Julien Mertine

La Prin'menade

Atelier danse avec Philippine et Maëlle

Accélérer la recherche médicale

Rappel de la mission

ELA fait face aux circonstances exceptionnelles liées à la crise sanitaire de la COVID-19 et poursuit son soutien à la recherche sur les leucodystrophies, en France et à l'international.
Son objectif principal est d'accélérer la recherche et d'aller vers de nouvelles voies thérapeutiques.

Point sur la recherche

Le conseil scientifique

Le conseil scientifique international compte 15 membres, experts des leucodystrophies. Ils sont nommés pour 3 ans et leurs mandats sont renouvelables annuellement par tiers. Le conseil est présidé par le Pr. Florian Eichler (Directeur du Service Leucodystrophie - MassGeneral Hospital for Children - Boston, États-Unis) et co-présidé par le Dr. Caroline Sevin (Service de Neurologie Pédiatrique - Hôpital Bicêtre - Paris Sud Le Kremlin-Bicêtre, France). Le tiers sortant cette année (Florian Eichler, Wolfgang Koehler, Nicole Wolf, Nathalie Cartier et Stephan Kemp) a été renouvelé et leur nouveau mandat court jusqu'en mai 2024.

Cette année les membres du conseil scientifique se sont réunis virtuellement l'après-midi pour les deux sessions annuelles (au printemps et à l'automne), contournant ainsi les contraintes du décalage horaire pour les experts outre-Atlantique.

À la première session, 5 projets en cours ont été évalués et ont reçu un avis favorable pour leur renouvellement. Ces renouvellements ont été validés par l'Assemblée Générale d'ELA international, pour un total de **480 103 €** comme initialement prévu. Les rapports finaux de 10 projets des appels d'offres antérieurs ont été également évalués par le conseil qui a considéré que les projets étaient réussis et les investissements bien orientés. D'autres points ont été discutés par le conseil scientifique, notamment l'impact de la COVID-19 sur la recherche et leurs activités cliniques. Ils ont fait le constat de travaux de recherche suspendus ou arrêtés prématurément, d'un suivi clinique des patients chaotique, et de collaborations internationales très affectées par la situation sanitaire. La session d'automne a permis d'évaluer les 25 dossiers reçus à l'appel d'offres 2021, et de donner un avis favorable pour le renouvellement de deux projets. Ces renouvellements ont été validés par l'Assemblée Générale d'ELA international, pour un total de **147 737 €** comme initialement prévu.

L'appel d'offres 2021

Comme chaque année, ELA a publié un appel d'offres destiné à la communauté scientifique internationale. Cette année, les candidats ont pu soumettre leurs candidatures sur la nouvelle plateforme d'appel d'offres en ligne venant remplacer l'ancienne devenue incompatible avec le système d'exploitation informatique en place. Cette nouvelle plateforme a été développée en partenariat avec la société Umanis et la Française Des Jeux, en partie dans le cadre d'un mécénat de compétence. Ouverte à la communauté scientifique, elle est le résultat d'un travail d'équipe, des prestataires et des équipes d'ELA, mobilisées plusieurs mois sur le projet. Elle offre une souplesse de gestion et une ergonomie plus performante et répond aux contraintes informatiques de nos systèmes en place. L'appel d'offres a été ouvert le 8 avril et clôturé le 1er juin. 25 candidatures ont été reçues cette année. Alors que seulement 17 projets avaient pu être évalués en 2020 en pleine crise sanitaire, les 25 candidatures reçues en 2021 témoignent d'un retour à la normal.

Les thématiques retenues pour l'appel d'offres 2021 étaient :

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

En 2021, **5 projets ont été sélectionnés** par le conseil scientifique et validés par l'Assemblée Générale d'ELA international sur les 25 candidatures (soit 20 % des dossiers, contre 35,3 % en 2020). Ils feront l'objet d'un financement pour un total de **717 228 € sur deux ans.**

Projets retenus Appel d'Offres 2021

Investigateur principal	Pays d'origine	Maladie impliquée	Equipes Années	Titre	Montant accordé
Ernesto Bongarzone		Krabbe	Individuel 2 ans	Thérapie par réduction de substrat pour la maladie de Krabbe	200 000 €
Pedro Brites		SLC44A1	Individuel 2 ans	Démêler la pathologie et les mécanismes pathologiques de la leucoencéphalopathie nouvellement identifiée causée par une altération du transport de la choline	165 000 €
Matthias Eckhardt		CD	Individuel 2 ans	Évaluation du rôle du neuropeptide N-acétyl-aspartyl-glutamate dans la pathogenèse de la maladie de Canavan à l'aide de nouveaux modèles de souris transgéniques	16 700 €
Eugenio Montini		MLD	Individuel 2 ans	L'ADN libre circulant comme nouveau biomarqueur de la leucodystrophie métachromatique	200 000 €
Mohammed Shaker		HBSL	Post-doc 2 ans	Décryptage de l'hétérogénéité de la maladie : analyse spatio-temporelle de la pathologie au niveau moléculaire et cellulaire dans HBSL	135 528 €

AO 2021 TOTAL : 717 228 €

Ce qu'il faut retenir :

- La répartition géographique des financements en 2021 couvre 3 pays européens : Allemagne, Italie et Portugal, pour 53 % du budget global alloué pour les nouveaux projets. À l'international, un projet aux États-Unis et un projet en Australie représentent 47 % du budget.
- Les 5 projets sélectionnés couvrent 5 formes de leucodystrophies différentes : Maladie de Canavan, HBSL, maladie de Krabbe, MLD et leucodystrophie liée à SLC44A1. Sur les sept dernières années, ELA international a financé des recherches sur 16 leucodystrophies différentes. La leucodystrophie liée à SLC44A1 vient s'ajouter à la liste des pathologies.

HBSL : Hypomyélinisation avec atteinte du tronc cérébral et de la moelle épinière et spasticité des jambes.
MLD : Leucodystrophie Métachromatique.

Appel d'offres exceptionnel

Pour soutenir plus spécifiquement le développement de traitements, ELA international lance en 2019 un programme de financement exceptionnel dont l'objectif est de soutenir des essais cliniques sur des thématiques où les attentes des familles sont fortes. Le partenariat entre ELA international et les équipes de recherche y est renforcé et impose l'utilisation de Leuconnect, le partage des données, et un partage des revenus issus de la recherche pour soutenir de nouveaux projets de recherche sur les Leucodystrophies.

Session 2020

Le programme proposé en 2020 avait pour objectif de financer un essai clinique chez les femmes ayant une leucodystrophie liée à l'X (ALD et PMD). Les deux projets soumis dans le cadre de cet appel d'offres ont été retenus et l'enveloppe initiale de **500 000 €** élargie afin de pouvoir financer ces deux projets.

Un programme porté par le Pr. Florian Eichler (Directeur du Service Leucodystrophie - MassGeneral Hospital for Children - Boston, États-Unis) concerne l'étude et le traitement du syndrome des jambes sans repos chez les femmes atteintes d'adrénoleucodystrophie. Il sera financé à hauteur de **400 000 €** sur 2 ans.
Le deuxième projet, mené par le Pr. Wolfgang Koehler (Département de Neurologie – University of Leipzig Medical Center - Leipzig, Allemagne) porte sur l'évaluation de la prise en charge multidisciplinaire des patientes atteintes d'adrénoleucodystrophie, notamment à l'aide d'objets connectés. Il sera financé à hauteur de **240 297 €** sur 2 ans, dont **121 171 €** dès cette année.

En 2021, le budget global alloué à la recherche s'est élevé à **1 105 557 € :**

- 5 nouveaux projets pour un montant de **356 546 €**
- 7 projets en renouvellement pour un montant de **627 840 €**
- 1 projet clinique exceptionnel pour un montant de **121 171 €**

Accélérer la Recherche

Essai clinique sur le syndrome de CACH

Un essai clinique chez les enfants touchés par le syndrome CACH conduit par le Pr. Marjo van der Knaap et le Dr Nicole Wolf du centre VUMC à Amsterdam (Center for White Matter Disorders of the VU University Medical Center), a débuté le 1er juin de cette année. Il s'étendra sur 3 ou 4 ans en fonction de la progression du recrutement, prévu à 20 patients, âgés de 10 ans au plus au moment de leur inclusion dans l'étude. C'est la première fois qu'un essai clinique est mené chez les patients ayant le syndrome CACH.

C'est aussi grâce au soutien d'ELA qui depuis plusieurs années a soutenu de nombreux projets menés par les équipes d'Amsterdam qui travaillent sur le syndrome CACH, que cette étude a vu le jour. L'essai est lui financé à hauteur de **500 000 €** par ELA International.

Il porte sur l'action du guanabenz (molécule commercialisée depuis de nombreuses années aux États Unis et en Europe pour le traitement de l'hypertension chez les adultes) sur la voie de signalisation défectueuse dans cette pathologie, et qui pourrait améliorer considérablement la condition des patients. Cette étude clinique menée chez les enfants a pour objectif de **tester le plus rapidement possible la sécurité et l'efficacité de cette molécule** prometteuse dans la maladie.

Programmes Européens de Recherche sur les maladies rares (EJP)

Les programmes européens de recherche sur les maladies rares sont des programmes de grande envergure développés par l'Union Européenne en 2019 et destinés à créer un environnement favorable à la recherche pour coordonner les travaux de chacun et accélérer le développement de thérapies. Ces programmes rassemblent des acteurs majeurs de la recherche sur les maladies rares en Europe. ELA International est impliqué dans 2 de ces programmes lauréats en 2020 et pour lesquels elle reçoit des financements qui couvriront ses actions en tant que partenaire.

Aujourd'hui, un premier programme, ALEXANDER, porte sur la maladie d'Alexander. L'objectif de ce projet de 3 ans est de mieux comprendre le processus de déclenchement et de développement de la maladie. Il est conduit par le Pr. Elly Hol de l'université d'Utrecht aux Pays Bas et associe 7 équipes de recherche de 6 pays différents (Espagne, Israël, Luxembourg, Nouvelle Zélande, République Tchèque et Suède). 24 550 € ont été attribués à ELA pour sa participation.

Un deuxième programme, NG4Leuko, porte sur plusieurs leucodystrophies, le syndrome CACH (Vanishing White Matter), la leucodystrophie métachromatique (MLD) et la maladie de Canavan. L'objectif de ce projet de 3 ans est de mieux comprendre la physiopathologie des leucodystrophies et d'identifier de nouveaux marqueurs pour aller vers de nouvelles thérapies. Il est conduit par le Dr Vivi Heine, Pédiatre en Neuroscience au Centre Universitaire Médical d'Amsterdam aux Pays Bas et il associe 4 autres équipes de pays différents (Allemagne, France, Italie et Portugal). ELA est financé à hauteur de 40 000 € pour sa participation. Une page web dédiée a été développée par ELA et est déjà en ligne : http://NG4leuko.com.
L'implication d'ELA dans ces programmes témoigne de sa dimension européenne et représente une réelle plus-value pour les institutions de recherche qui développent des programmes sur les leucodystrophies.

La plateforme Leuconnect

Leuconnect.com est une plateforme en ligne qui rassemble une communauté de patients concernés par les leuco-dystrophies et leurs familles en France et à l'international et dont l'objectif est de favoriser les études cliniques dans le domaine des leuco-dystrophies. Cette plateforme internationale existe en cinq langues (allemand, anglais, espagnol, français, italien). Elle est hébergée chez un hébergeur agréé de données de santé et répond aux normes du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Aujourd'hui, trois études ont été ouvertes sur la plateforme dont deux sont déjà terminées. L'une s'est adressée aux aidants des patients concernés par une **leucodystrophie métachromatique** (MLD). En partenariat avec ELA, elle a été conduite par la société pharmaceutique Orchard Therapeutics accompagnée du cabinet d'étude indépendant ARGO Santé. L'objectif de cette étude est de mieux comprendre l'évolution de la maladie et de mesurer l'impact de la maladie sur la qualité de vie et son incidence sur le quotidien des familles.

Une deuxième étude clinique, menée par le laboratoire Bluebird Bio et ARGO Santé en partenariat avec ELA, s'est adressée aux aidants des patients concernés par **l'adrénoleucodystrophie cérébrale** (ALDc). L'objectif de cette étude est de mieux comprendre l'impact de la maladie sur les patients et leurs familles afin d'aider au diagnostic précoce de la maladie, au traitement des symptômes et à la mise en place d'actions permettant d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles.
Aujourd'hui ces deux études sont closes et les résultats en cours d'analyse. Grâce à l'implication des familles et à la mobilisation des équipes scientifiques et des équipes d'ELA, la plateforme a facilité le recrutement des patients et ses fonctionnalités ont permis une mise en œuvre facile et rapide de ces études.

Une troisième étude en cours, concerne les **femmes ayant une adrénoleucodystrophie liée à l'X** (X-ALD). Elle est conduite par l'équipe du Pr. Wolfgang Koehler de l'université de Leipzig en Allemagne. L'objectif de cette étude est de mieux comprendre l'impact de la maladie sur les patients et leurs familles afin d'aider au diagnostic précoce de la maladie, au traitement des symptômes et à la mise en place d'actions permettant d'améliorer la

qualité de vie des patients et de leurs familles. L'étude est actuellement menée en trois langue (allemand, anglais et français) mais les équipes scientifiques réfléchissent à l'ouvrir plus largement.

Leuconnect est devenu un partenaire pour les familles et regroupe aujourd'hui une communauté engagée. C'est aussi un outil précieux pour les professionnels de santé. Séduits par ses fonctionnalités et ses avantages, ils envisagent déjà de développer de nouveaux projets sur la plateforme. D'autres études sont en préparation.

Les évènements

Colloque Familles - Chercheurs - Mars 2021

Parce qu'il est primordial de maintenir le lien entre les familles et les chercheurs, et encore plus dans le contexte de crise de la COVID-19 qui favorise l'éloignement et l'isolement, ELA a décidé cette année et pour la première fois d'organiser des ateliers scientifiques en virtuel, habituellement organisés chaque année par ELA France dans le cadre du colloque Familles-Chercheurs. Cet évènement s'est organisé avec le soutien des laboratoires Orchard Therapeutics et Autobahn Therapeutics et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Ce nouveau format a permis d'ouvrir ces ateliers aux familles des différentes antennes européennes d'ELA. Afin de permettre à tous de suivre ce colloque en direct, une traduction simultanée a été mise en place avec les services d'un prestataire extérieur. Il s'est organisé en virtuel sur deux après-midis consécutives les samedis 27 et 28 mars. Avec le travail de 14 interprètes, le colloque a pu être suivi en cinq langues : en français bien sûr mais aussi en anglais, en allemand, en espagnol et en italien. Le colloque a réuni 20 chercheurs qui sont intervenus dans quatre ateliers regroupant les leucodystrophies par familles de maladies :

- Session 1 : Adrénoleucodystrophie ALD et adréno-myéloneuropathie AMN
- Session 2 : Maladies de Pelizaeus-Merzbacher PMD – PMD-like (MCT8) - POLRIII-4H – H-ABC et autres leucodystrophies hypomyélinisantes
- Session 3 : Leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux MLC – Syndrome CACH – maladie d'Alexander – Canavan et autres leucodystrophies cavitaires - leucodystrophie métachromatique MLD – maladie de Krabbe
- Session 4 : Syndrome d'Aicardi-Goutières AGS - Maladies du spectre de Zellweger - Génétique et leucodystrophies indéterminées LDI

17 types de leucodystrophies ont été abordés. Un total de 180 participants et 288 connexions montrent l'intérêt d'un tel événement pour les familles.

Ce colloque international a regroupé 15 nationalités. Les sessions ont été enregistrées et sont accessibles en ligne sur le site d'ELA International.
https://elainternational.eu/colloque-familles-chercheurs

Les résumés des travaux scientifiques des chercheurs ont été rassemblés dans le **supplément d'ELA info n° 114** (juin 2021), accessible en ligne.
https://elainternational.eu/ressources-documentaires

Symposium - Novembre 2021

Un symposium innovant sur "La recherche clinique et l'éthique des études cliniques" a été organisé le 27 novembre. Il a réuni des experts et des familles pour mener ensemble une réflexion sur la façon d'associer les patients et leurs familles aux différentes recherches qui les concernent, et sur les retombées de ces essais pour les patients. L'objectif de ce symposium était de définir une ligne de conduite au regard des partenariats avec les laboratoires de recherche et plus particulièrement dans les essais cliniques impliquant ELA.
Ce symposium de dimension internationale a réuni une centaine de personnes, experts et patients, et pas moins de 11 nationalités. La traduction simultanée en cinq langues (Allemand, Anglais, Espagnol, Français et Italien) a permis à chacun de suivre les échanges dans la langue souhaitée.

Les recherches impliquant des patients atteints de leucodystrophie s'intensifient et cette réflexion sur l'éthique va participer à définir les contours des partenariats mis en place entre ELA et les acteurs de la recherche clinique pour soutenir la recherche de demain et renforcer l'accompagnement médico-social des familles.

Actualités de la recherche

La thérapie génique

Depuis 30 ans ELA a investi massivement dans la recherche sur l'adrénoleucodystrophie. En 2009, les premiers résultats d'un essai de thérapie génique sur l'adrénoleucodystrophie cérébrale mené en France, sont publiés par l'équipe du Pr. Patrick Aubourg et le Dr Nathalie Cartier.

Ces travaux ont ensuite été poursuivis à l'international par le laboratoire Bluebird Bio qui a réalisé une étude de phase 2/3, mettant en évidence l'efficacité d'un traitement expérimental de thérapie génique SKYSONA en stabilisant la progression de la maladie et en améliorant la survie des jeunes patients atteints d'adrénoleucodystrophie cérébrale.

Le 21 mai 2021, le Comité des Médicaments à Usage Humain (CHMP) de l'Agence Européenne du Médicament (EMA) donne un avis favorable pour une autorisation de mise sur le marché de la thérapie génique pour le traitement de l'adrénoleucodystrophie cérébrale et le 21 juillet 2021, la Commission Européenne (EC) a accordé l'autorisation de mise sur le marché. C'est une avancée historique dans le traitement de l'adrénoleucodystrophie. Les prochaines étapes de production du traitement et des conditions de sa prise en charge, ne sont pas encore validées. Ces étapes sont les dernières étapes indispensables avant l'accès à ce traitement par les patients. Nous ne savons pas à l'heure actuelle si le traitement sera disponible en Europe, et à quelle échéance.

Depuis la création d'ELA, 46,7 millions d'euros ont été investis dans la recherche médicale correspondant au financement de 550 programmes, ce qui fait d'ELA le premier financeur privé de la recherche sur les leucodystrophies.

Tableau des projets financés par ELA dans le cadre de l'appel d'offres 2021

Liste des projets financés par ELA dans le cadre de l'appel d'offres 2021

Laboratoire		Projet	Montant
Bongarzone Ernesto	Anatomie et biologie cellulaire, Université de l'Illinois, Chicago, Etats-Unis d'Amérique	Thérapie par réduction de substrat pour la maladie de Krabbe	100 000 €
Brites Pedro	Biologie des neurolipides, Institut de recherche et d'innovation en santé, Université de Porto, Porto, Portugal	Démêler la pathologie et les mécanismes pathologiques de la leucoencéphalopathie nouvellement identifiée causée par une altération du transport de la choline	81 000 €
Buffo Annalisa	Neuroscience Rita Levi Montalcini, Université de Turin, Orbassano Turin, Italie	pARNi spécifiques comme option thérapeutique pour l'ADLD : validation préclinique *in vitro* sur des modèles expérimentaux humains uniques	100 000 €
Cecchini Marco	NEST, Institut. Nanosciences, CNR, Pise, Italie	nanoERT - Thérapie de remplacement enzymatique à base de nanoparticules pour le traitement de la maladie de Krabbe: une étude préclinique chez la souris Twitcher	48 000 €
Eckhardt Matthias	Institut de biochimie et de biologie moléculaire, Université de Bonn, Bonn, Allemagne	Évaluation du rôle du neuropeptide N-acétylaspartylglutamate dans la pathogenèse de la maladie de Canavan à l'aide de nouveaux modèles de souris transgéniques	9 700 €
Eichler Florian	Département de Neurologie, Hôpital Général du Massachusetts, École de médecine de Harvard, Boston, États-Unis d'Amérique	Livraison par AAV de gènes pour les phénotypes moteur et sensoriel de l'adrénomyéloneuropathie	92 300 €
Gritti Angela	Institut Telethon de thérapie génique (SR-Tiget), Hôpital Saint Raphael, Milan, Italie	Développement d'enzymes lysosomales chimériques avec une meilleure biodisponibilité pour faire avancer les stratégies de thérapie génique pour la leucodystrophie à cellules globoïdes	95 000 €
Kemp Stephan	Département des maladies métaboliques génétiques, Centre médical universitaire, Université d'Amsterdam, Amsterdam, Pays-Bas	Organoïdes cérébraux pour évaluer une nouvelle stratégie thérapeutique pour l'adrénoleucodystrophie	92 866 €
Heine Vivi	Département de pédiatrie, Centre médical universitaire VU, Amsterdam, Pays-Bas		
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	99 937 €
Montini Eugenio	Institut Telethon de thérapie génique (SR-Tiget), Hôpital Saint Raphael, Milan, Italie	L'ADN libre circulant comme nouveau biomarqueur de la leucodystrophie métachromatique	100 000 €
Shaker Mohammed	Institut australien pour la bio-ingénierie et les nanotechnologies, Université du Queensland, Brisbane, Australie	Décryptage de l'hétérogénéité de la maladie : analyse spatio-temporelle de la pathologie au niveau moléculaire et cellulaire dans HBSL	65 846 €
van der Knaap Marjo	Centre médical universitaire VU, Amsterdam, Pays-Bas	Refermer le cercle sur les cibles de traitement de la réponse intégrée au stress dans le syndrome de CACH	99 737 €

Nouveaux Projets
Projets renouvelés

Sensibiliser l'opinion publique

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

Les appels à générosité

Les mailings dons

Comme chaque année, deux mailings ont été adressés par voie postale aux donateurs d'ELA.

Le premier mailing porte sur l'histoire d'Alice et Coline, deux sœurs touchées par la leucodystrophie. Il met en exergue le travail d'ELA dans le soutien des familles au quotidien, dans l'avancement de la recherche et l'espoir représenté par la thérapie génique.

Mailing de Printemps 2021

Le deuxième revient sur la situation de Clément, sauvé il y a 11 ans par un essai clinique de thérapie génique. Il avait alors quatre ans. Son histoire prouve que la recherche peut sauver les enfants atteints de leucodystrophie, et que celle-ci a plus que jamais besoin de soutien.

Les témoignages des familles pour les différents appels aux dons sont très précieux.

Mailing d'Automne 2021

Les mailings ont été envoyés à **40 000 donateurs** pour une collecte d'un montant de **688 000 €.**
ELA remercie chaleureusement les donateurs nouveaux et fidèles qui ont répondu à son appel.
En complément de cet envoi postal, les appels aux dons ont également été relayés par emailing et sur les réseaux sociaux pour sensibiliser le plus de personnes à la cause d'ELA.

Les collectes digitales

Dons par SMS

D'autres collectes ont été générées au cours de l'année 2021, notamment grâce aux dons par SMS avec un montant de **7 500 €.**

Dons via Facebook

Deux formes de dons sont possibles pour les utilisateurs Facebook. Le bouton "Faire un don" visible sur la page "Association ELA" permet aux internautes d'effectuer un don de la somme de leur choix.
Les utilisateurs qui le souhaitent peuvent également collecter des fonds pour la cause de leur choix pour des occasions spécifiques comme leur anniversaire. Grâce à la générosité des internautes, le total des dons via les collectes de fonds réalisées en 2021 est de **7 000 €.**

Dons challenges connectés

Les dons des challenges connectés Grand Public ("Fête des Mères" et Journée nationale "Mets tes baskets le 24 octobre) via l'application "Mets tes baskets" en 2021 s'élèvent à **13 500 €.**

L'appel aux médias

La programmation du spot TV "Zidane entraîneur de chercheurs"

De nombreuses chaînes ont diffusé gracieusement le spot de sensibilisation et d'appel aux dons mettant en scène notre parrain emblématique Zinédine Zidane.
Le spot a pu être diffusé à de multiples reprises sur plusieurs chaînes solidaires :
- TF1 : du 18 au 24 octobre
- Tout au long de l'année sur France TV

Les 12 Coups de Midi

Cette année encore, le combat d'ELA a été fortement relayé par le groupe TF1. ELA a vécu une semaine au rythme des "12 Coups de Midi" et retrouvé avec grand plaisir toute l'équipe de Jean-Luc Reichmann.
Crystelle Cottart, présidente d'ELA, accompagnée de notre marraine Margaux Pinot et notre parrain Julien Mertine, a représenté l'association lors de cette semaine de jeu "Spéciale ELA".

Chaque jour de la semaine, Jean-Luc Reichmann et ses invités ont porté à l'antenne le combat d'ELA, en évoquant tour à tour :
- la semaine nationale "Mets tes baskets" du 18 au 24 octobre pour mobiliser les écoles, les entreprises et le grand public,
- les avancées de la recherche avec l'autorisation de mise sur le marché européen du premier traitement par thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie cérébrale,
- un appel à la générosité pour continuer de soutenir la recherche médicale, via le don par SMS, sur le site d'ELA et en participant au challenge national connecté du 24 octobre.

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

À la fin de la semaine, Jean-Luc Reichmann a remis à Crystelle Cottart un chèque de **145 000 €** pour soutenir les missions d'ELA.

Le soutien indéfectible de TF1

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

La chaîne a également mobilisé des personnalités tels les journalistes, présentateurs et animateurs Alexandre Devoise, Anaïs Grangerac, Hélène Mannarino et Marie-Aline Meliyi, qui se sont rendus dans les établissements scolaires pour lire la Dictée d'ELA.

Au total, les actions menées par le Groupe TF1 durant cette semaine, ont permis à ELA de collecter plus de **154 000 €,** l'occasion pour nous de remercier vivement ses équipes et ses dirigeants pour leur fidèle et précieux soutien.

Jean-Luc Reichmann - "Les 12 Coups de Midi"

Nikos Aliagas - "The Voice All Star"

Les chiffres du Web

L'objectif du Pôle Communication en 2021 était de développer l'impact de nos messages en multipliant les supports. Ainsi une même campagne est portée par une communication papier, un e-mailing, des messages sur les 4 réseaux, un communiqué de presse et le site Internet. Les supports sont déclinés en fonction du média et de la cible. La communication digitale a été développée notamment avec plus d'envois d'e-mailings, des messages réseaux plus variés et plus animés, des lancements en live associant familles et parrains-marraines.

Les e-mailings

L'e-mailing reste un support de communication numérique important en 2021. 97 envois différents ont eu lieu sur l'année, soit une moyenne de huit envois par mois. Ils ont servi à lancer et relancer les actions et événements, en particulier la nouvelle campagne "Mets tes baskets" à l'école, "Mets tes baskets dans l'Entreprise" et la journée nationale grand public "Mets tes baskets le 24 octobre". Cela fut aussi l'occasion de relayer les appels au don dans le cadre des deux mailings envoyés au printemps et en automne. Au total, ces e-mailings ont été envoyés à plus de 58 000 destinataires.
Les emailings ayant généré le plus d'ouvertures, à savoir entre 6 000 et 8 000 ouvertures uniques, ont été respectivement :

- le lancement des inscriptions à "Mets tes baskets" dans les écoles,
- le challenge connecté de la journée nationale "Mets tes baskets le 24 octobre"
- le lancement des inscriptions à "Mets tes baskets dans l'Entreprise",
- les appels aux dons liés au mailing d'automne.

Les principaux thèmes d'e-mailings par mois :

Janvier
- Vœux 2021

Février
- Appels à participation à "Mets tes baskets" dans les écoles et les entreprises
- Communiqués de presse : Fight Night for ELA et Journée internationale des maladies rares

Mars
- Colloque Familles-Chercheurs 2021
- Les opérations : "Mets tes baskets, le Printemps ELA!" et "Mets tes baskets dans l'entreprise"
- Inscription au Prix Ambassadeur ELA

Avril
- ELA vous informe - Revue trimestrielle n° 113
- La recherche : Appel à projets 2021 ELA International et webinaire femmes atteintes d'X-ALD

Mai
- La Dictée d'ELA 2021 : Concours de dessins pour l'affiche
- Appel au don - Alice et Coline
- Prix Ambassadeur 2021
- Lancement de l'appel à projets 2021 ELA International
- Challenge Fête des mères dans la presse et sur les réseaux sociaux

Juin
- Prix Ambassadeur 2021 : la vidéo de remerciements
- "Mets tes baskets et bats la maladie" - Inscription à la 28e édition

Juillet
- Challenge solidaire connecté "Mets tes baskets dans l'entreprise" semaine nationale
- Résultats du concours de dessin de l'affiche Dictée d'ELA
- ELA vous informe - Revue trimestrielle n° 114
- Communiqué de presse : la thérapie génique pour ALD, une victoire pour ELA

Septembre
- Inscriptions à la semaine nationale "Mets tes baskets" dans les écoles et dans les entreprises
- Symposium ELA International en ligne
- ELA vous informe - Revue trimestrielle n° 115

Octobre
- Journée nationale "Mets tes baskets le 24 octobre"

Novembre
- Appel au don - Clément
- Giving Tuesday

Décembre
- ELA vous informe - Revue trimestrielle n° 116

Les réseaux sociaux

Facebook

Le nombre d'abonnés de la page Facebook est stable. Au 31 décembre 2021, il est de 20 195.
202 publications ont été mises en ligne, dont 186 sont des créations originales, le reste étant des partages d'autres publications.

Les temps forts de l'année sur la page Facebook sont :

- Nos parrains et marraines médaillé(e)s aux JO de Tokyo (11 août) : 219 509 impressions et 681 interactions avec la publication (réactions, commentaires et partages).
- Hommage à Pascal Prin (20 juillet) : 30 565 impressions et 723 interactions avec la publication.
- La visite de Maximilien Philippe dans deux établissements scolaires pour "Mets tes baskets" (29 mars) : 29 834 impressions et 596 interactions avec la publication.

Source : business.facebook.com

Instagram

142 posts ont été publiés sur le compte Instagram en 2021, dont 41 vidéos et animations. Quant aux stories (les contenus éphémères mis en avant et facilement partageables), elles ont été 908 dont 511 durant le mois d'octobre.
Le compte Instagram a dépassé le cap des 20 000 abonnés (20 486), et gagné 1 286 abonnés sur l'année 2021.

Les temps forts de l'année sur Instagram sont :

- Hommage à Pascal Prin (20 juillet) : 4 391
- Encouragement des athlètes parrains et marraines aux JO de Tokyo 2020 (16 juillet) : 3 948
- La Dictée d'ELA aux quatre coins de la France (18 octobre) : 3 776

Pour tous les autres la moyenne se situe entre 2000 et 3000.

Sources : business.facebook.com et Archives Instagram

Twitter

Le nombre d'abonnés est de 10 896. Il est stable par rapport à 2020.
Parmi les temps forts de l'année 2021 figurent :

- L'arrivée d'Olivier "Luffy" Hay parmi les parrains d'ELA le 11 février (72 853 impressions et 1 976 engagements).
- Le lancement de la semaine nationale avec la Dictée d'ELA le 18 octobre (26 501 impressions et 135 engagements).
- La vente aux enchères exceptionnelle "Le Cœur des Stars bat pour ELA" en partenariat avec Christie's le 03 décembre (15 197 impressions et 288 engagements).

Source : analytics.twitter.com

YouTube

14 vidéos ont été mises en ligne publiquement sur la chaîne YouTube d'ELA en 2021.
Parmi les plus populaires figurent :

- La vidéo de présentation de "Mets tes baskets et bats la maladie" à l'école : 8 635 vues

- Le reportage sur Alice et Coline : 2 488 vues
- Des étoiles dans les yeux de Loris : 2 289 vues

La vidéo de sensibilisation 2021 pour "Mets tes baskets" a, quant à elle, été visionnée plus de 7 820 fois.

Source : studio.youtube.com/channel/analytics

En 2021, Objectif Lune pour “Mets tes baskets et bats la maladie” à l’école !

Chaque année, ELA invite tous les établissements scolaires de France à se mobiliser pour lutter contre les leucodystrophies. L’opération “Mets tes baskets et bats la maladie” est une action solidaire parrainée depuis sa création par le ministère de l’Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports. En 2021, **2898 établissements** et **500000 élèves** se sont mobilisés pour notre cause. En plus de véhiculer des valeurs de citoyenneté et de solidarité, cette campagne a pour vocation de créer des moments d’échanges autour de la maladie et du handicap et de collecter des dons pour lutter contre les leucodystrophies.

500 millions de pas pour les enfants malades

Le message de l’astronaute Jean-François Clervoy aux élèves était clair: “Et si on allait décrocher la Lune pour les enfants d’ELA? Tous ensemble c’est possible: elle n’est qu’à 500 millions de pas”. Un défi de taille, que les établissements scolaires ont relevé avec enthousiasme! De la maternelle au supérieur, les élèves de tous les âges ont marché et couru pour faire grimper le compteur et aider les enfants atteints de leucodystrophie.

Le temps de la réflexion: la Dictée d’ELA, le 18 octobre

En 2021, 2536 établissements scolaires et 280000 élèves de France et des Dom-Tom se sont penchés sur le nouveau texte de la Dictée. Rédigé cette année par Hervé Le Tellier, prix Goncourt 2020, il avait pour titre “La gymnastique des mots”. Le traditionnel temps fort en région parisienne s’est dédoublé pour l’occasion. Le matin, Brigitte Macron a une nouvelle fois répondu présente pour lire la Dictée aux élèves du Collège Amédée Dunois de Boissy-Saint-Léger (94), en présence de Jean-Michel Blanquer, ministre de l’Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports, de Guy Alba, fondateur d’ELA.

L’après-midi, le collège Suzanne Lacore de Paris a accueilli Hervé Le Tellier et Claudia Tagbo pour la lecture de la Dictée. Jean-François Clervoy nous a fait l’honneur de sa présence et a pu échanger avec les élèves. Étaient également présents Nathalie Elimas, Secrétaire d’État chargée de l’Éducation prioritaire, Guy Alba et Crystelle Cottart, présidente d’ELA France et maman d’Ewen atteint de leucodystrophie.

Le temps de l'action : Mets Tes Baskets pour ELA, du 18 au 23 octobre

Après avoir planché sur la Dictée, les élèves ont bravé le temps automnal et couru pour atteindre l'objectif des 500 millions de pas ! Au cours de la semaine nationale de mobilisation qui a eu lieu du 18 au 23 octobre (et tout au long de l'année), les établissements scolaires ont organisé un événement, le plus souvent sportif, durant lequel les élèves prêtent symboliquement leurs jambes à leurs camarades malades qui ne peuvent plus s'en servir. Au préalable, ils recherchent parmi leur entourage des personnes qui acceptent de récompenser leur effort sportif au profit d'ELA en effectuant un don. C'est ainsi que de nombreux parents, amis, voisins découvrent ELA et soutiennent notre combat.

Le temps des félicitations : le Prix Ambassadeur ELA

À la fin de l'année scolaire, l'association ELA récompense l'engagement citoyen des jeunes qui se sont mobilisés. Chaque établissement désigne son ambassadeur, l'élève qui incarne le mieux les valeurs de solidarité et de partage véhiculées par la campagne. Il reçoit un prix, symbole de son engagement et de celui de ses camarades.

En 2021, comme l'année précédente, la traditionnelle cérémonie du Prix Ambassadeur n'a pas pu avoir lieu à Paris. ELA a tout de même tenu à féliciter les nombreux élèves nommés ambassadeurs et les prix (diplômes, t-shirts et cadeaux) ont été directement envoyés aux élèves dans les établissements scolaires.

Nombre d'établissements (par académie) mobilisés lors de l'opération "Mets tes baskets "

- AIX-MARSEILLE : 34
- AMIENS : 73
- BESANCON : 40
- BORDEAUX : 91
- CAEN : 50
- CLERMONT-FERRAND : 22
- CORSE : 4
- CRÉTEIL : 79
- DIJON : 47
- GRENOBLE : 65
- LILLE : 161
- LIMOGES : 4
- LYON : 77
- MONTPELLIER : 44
- NANCY-METZ : 93
- NANTES : 85
- NICE : 38
- ORLÉANS-TOURS : 31
- PARIS : 15
- POITIERS : 33
- REIMS : 37
- RENNES : 53
- ROUEN : 26
- STRASBOURG : 46
- TOULOUSE : 69
- VERSAILLES : 70
- DOM-TOM Étranger : 27

TOTAL : 1414

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

Les chiffres clés 2021

- **56 entreprises ont organisé leur challenge connecté “Mets tes baskets dans l’Entreprise” pour une collecte totale de 294 208 €**
- **100 932 € collectés grâce aux “produits partage”**

“Mets tes baskets dans l’Entreprise” : grand succès des challenges connectés !

Dès le début de la crise sanitaire, ELA a su s’adapter en transformant l’opération “Mets tes baskets dans l’Entreprise” en un challenge connecté grâce à son application de comptage de pas “Mets tes baskets”, accessible gratuitement sur les principaux stores (Android et iOS).

Ainsi, en 2021, 55 partenaires ont choisi cette application pour déployer leur challenge solidaire au profit d’ELA. Dans un contexte sanitaire encore difficile, cette opération leur a permis de mobiliser tous leurs collaborateurs, y compris ceux en télétravail, de fédérer leurs équipes et de créer une véritable synergie en interne autour d’une cause solidaire, la lutte contre les leucodystrophies.

Les produits partage : une solidarité partagée avec les consommateurs !

Le produit partage est une forme de mécénat qui consiste pour une entreprise à commercialiser un produit ou un service dont tout ou partie du prix de vente est reversé à une association ou à un organisme d’intérêt général.

En 2021, les opérations de produits partage ont permis de collecter près de 100 932 € au profit d’ELA. Cette année encore, nos partenaires Nu Skin, Les Supermarchés Match ou encore Sofidel se sont fortement mobilisés pour soutenir nos actions et sensibiliser leurs collaborateurs et leurs consommateurs à notre cause.

Mécénat de compétence : des partenaires engagés pour d’ELA

Umanis

Au travers de son programme de mécénat de compétences “Cœur Umanis”, l’entreprise française Umanis, spécialiste des services du numérique, accompagne ELA depuis 2020. Un engagement qui s’est d’ailleurs amplifié en 2021.

Notre partenaire Umanis soutient ELA en mettant à disposition une équipe de consultants pour la mise en œuvre de campagnes d’appels et de prospection. Par solidarité envers l’association, les collaboratrices et collaborateurs d’Umanis ont également chaussé leurs baskets ces deux dernières années pour réaliser le challenge solidaire “Mets tes baskets dans l’Entreprise”. La solidarité est au cœur de l’ADN d’Umanis, qui a souhaité se réengager auprès d’ELA pour 2022 !

Boston Consulting Group

Cette année encore, le cabinet international de conseil en stratégie Boston Consulting Group, avec son équipe spécialisée BCG Platinion, a mis son expertise au service d’ELA dans le cadre du chantier de digitalisation des activités de l’association.

Liste des entreprises engagées en 2021

- AJYL IMMO
- ALLIANZ PARTNERS SAS
- BANQUE POPULAIRE ALSACE LORRAINE CHAMPAGNE
- BATIGERE
- BOUYGUES GRAND OUEST
- BURKERT SAS
- CAF DE LA MEUSE
- CAF DU LOT
- CCI OCCITANIE
- CCM FRANCE
- COMILOG DUNKERQUE
- CONCEPT SECURITE FORMATION
- CPAM DE PARIS
- CPAM LOIRE ATLANTIQUE
- DRSM OCCITANIE
- FONDATION ENTREPRISE FRANCAISE DES JEUX
- IBAMEO
- IBM FRANCE
- IBM FRANCE CSE ILE DE FRANCE NORD-EST DROM COM
- KERING
- LCR LES CONSTRUCTEURS REUNIS
- MITSUBISHI ELECTRIC EUROPE
- MOET HENNESSY DIAGEO
- NU SKIN
- SAVCO
- SOCIETE GENERALE
- SOCIETE GIE CBP
- SOCIETE SAINT HUBERT
- SOLINEST SA
- SPIE CITYNETWORKS
- SPIE FACILITIES
- SPIE INDUSTRIE ET TERTIAIRE - DIVISION TERTIAIRE
- SPIE INDUSTRIE ET TERTIAIRE - DIVISION TERTIAIRE DAGK
- TALENT BUSINESS SOLUTIONS
- TALENTSOFT
- THE BOSTON CONSULTING GROUP
- THE WALT DISNEY COMPANY FRANCE
- VERTONE

18 nouvelles entreprises en 2021

- ACCOR SA
- ACCORINVEST
- ADAM SERVICES
- BNP PARIBAS SA REGION GRAND EST
- CAF DE CORREZE
- CARSAT AUVERGNE
- CREDIT AGRICOLE ASSURANCES
- EDF - DPN – UTO
- ELENGY
- ELO ENERGIE
- IBM INTERACTIVE
- CSE IBM CENTRE
- INORIX
- PATRIMOINE SA LANGUEDOCIENNE
- PATYKA COSMETICS
- PEREGRYNE
- CSE UES RED HAT
- SPVIE ASSURANCES

Tous pour ELA

Chaque année, de nombreux particuliers, des associations, des clubs, des entreprises, des familles d'ELA et des bénévoles œuvrent au bénéfice de l'Association en organisant des événements solidaires. En 2021, à leur initiative, des évènements sportifs, culturels et festifs ont eu lieu et ont fait l'objet de collectes au profit d'ELA.

Des événements culturels :

- **Festival Le Sens de l'Humour :** les 19 et 20 novembre, le "Ladies Circle" et la "Table Ronde de Sens" ont dédié à ELA leur festival drôle et engagé et remis 19 000 € à la lutte contre les leucodystrophies.

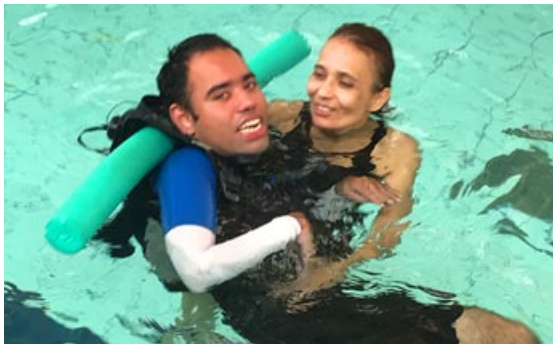
- **Storia 2022 :** un nouveau recueil de nouvelles écrites par 17 auteurs de thrillers, dont tous les droits ont été reversés à l'Association, a été publié aux éditions Hugo&Cie. Dans ce recueil est présenté le témoignage poignant de Marina, maman d'un enfant atteint de leucodystrophie. En deux éditions, plus de vingt auteurs se sont engagés pour l'association ELA au travers de leurs nouvelles.

Des événements sportifs et solidaires

- **The Amundi Evian Championship :** du 22 au 25 juillet, 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. Le soutien de The Amundi Evian Championship s'élève à 50 000 €.

- **L'association Rieumes course à pied :** pour la deuxième année consécutive, faute de pouvoir organiser une course solidaire, un appel aux dons à travers la presse a permis de collecter 4 410 €.

- **"Fight Night for ELA" :** Le 26 février a eu lieu la soirée e-gaming "Fight Night for ELA" sur la chaîne Twitch d'Olivier Luffy Hay, champion du monde du jeu vidéo "Street fighter" et nouveau parrain d'ELA. Cet événement a rassemblé Maëlle, Frédéric Bouraly, Luffy et Alex Goude dans un combat pour la solidarité.



- **Mets ton maillot et bats la maladie :** le 21 novembre, 8 piscines du groupe Com Sports, ont organisé une opération solidaire en présence de familles d'ELA. L'intégralité des recettes de la journée a été reversée à l'Association.

- **Journée de solidarité à Sainville :** un incroyable élan de générosité s'est créé, le 4 décembre, autour de la petite Mia, atteinte de leucodystrophie. Plus de 5 200 € ont été rassemblés lors de cette opération festive et sportive.

Des événements télé

- **L'émission télévisée "Les 12 Coups de Midi",** présentée par Jean-Luc Reichmann sur TF1, a été organisée aux couleurs d'ELA du 18 au 24 octobre. L'exceptionnel appel aux dons a permis de réunir 145 000 €.

- **Le jeu télévisé "Marble Mania" sur TF1,** au cours duquel notre fidèle parrain Titoff s'est opposé à 5 autres personnalités. Une incroyable course de billes qui lui a permis de remporter 5 000 € pour ELA.

Le Cœur des Stars bat pour ELA

Cette vente caritative exclusivement en ligne a eu lieu sur le site de la maison de vente Christie's du 6 au 14 décembre 2021. 18 magnifiques objets appartenant à 15 stars de renom du monde du sport, du cinéma et des arts ont ainsi été confiés à ELA. La somme collectée au cours de cette vente à vocation à financer un essai thérapeutique pour les enfants et mamans atteints de leucodystrophie.

Ce projet, fruit d'un travail de longue haleine, a été rendu possible grâce au concours gracieux de la société Christie's et de ses dirigeants, au soutien de nombreux parrains de l'association (dont Zinédine Zidane et Florent Pagny) et grâce à l'amitié et à l'implication exceptionnelle de François-Henri Pinault et de Salma Hayek. Toutes et tous ont par ailleurs tenu à exprimer leur soutien :

"ELA, c'est un peu comme une famille qui a certes bien grandi en 30 ans, mais qui n'a pas changé sa manière de faire. C'est une association de parents qui n'ont qu'un seul but : sauver leurs enfants. On ne triche pas avec ça."

Zinédine Zidane

"Engagée aux côtés d'ELA depuis plus de dix ans, je soutiens le combat des parents mobilisés contre cette maladie cruelle, et je leur adresse un message d'admiration et d'espoir."

Salma Hayek

"J'ai eu un véritable coup de cœur pour les équipes formidables qui font vivre l'association ELA avec une énergie et une inventivité qui ne peuvent laisser personne indifférent."

François-Henri Pinault

Parmi les lots figuraient les maillots de Karim Benzema et d'Eric Cantona, la tenue de scène Gucci et les sneakers Nike portées par Billie Eilish, les costumes portés par Lady Gaga et Adam Driver dans le film "House of Gucci" de Ridley Scott, les chaussures de foot d'Olivier Giroud, de Neymar JR. et de Luis Suarez, le maillot et les baskets de Rudy Gobert, la combinaison de course de Lewis Hamilton, le fauteuil "The Voice" de Florent Pagny ainsi que sa veste de scène, la raquette et les chaussures de tennis de Serena Williams, le maillot de l'équipe de France de handball de Grâce Zaadi, un exemplaire numéroté du Zidane's Crystalfoot et les chaussures de foot de Zinédine Zidane, et la raquette de tennis de Roger Federer.

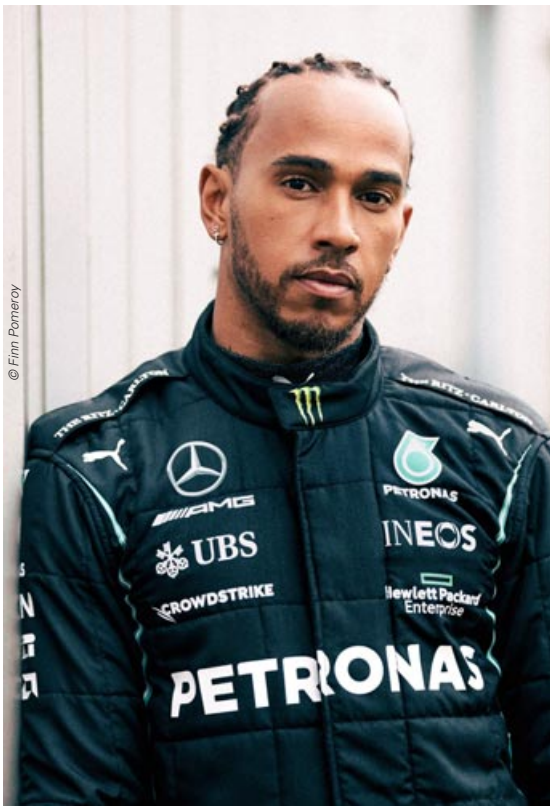
Cette vente exceptionnelle a permis de faire rayonner le combat d'ELA à l'international dans la presse. Elle fut relayée aux États-Unis (W Magazine, Fashion United) et au Royaume-Uni (L'Officiel).

Adam Driver et Lady Gaga dans le film "House of Gucci"

Billie Eilish

Zinédine Zidane

Florent Pagny



Lewis Hamilton

Serena Williams

Neymar Jr

Olivier Giroud

Interview de Jean-François Clervoy, astronaute, parrain d'ELA

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

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

https://youtu.be/3x07bkEtaHQ

L'organisation, le fonctionnement

Le conseil d'administration

Le bureau

Crystelle Cottart
Présidente

Guy Alba
Président d'honneur
Fondateur

Jean-Marc Di-Rado
Vice-Président

Philippe Levillain
Vice-Président

Hervé Lucas
Secrétaire Général

Pascal Noirot
Trésorier

Les membres

Lucas Alba

Cristel Andrau

Jorge Bernardino

Jean-Luc Corti

Gaël De Miomandre

Chantal Dequen

Emmanuelle
Doquet-Chassaing

Myriam Lienhard

Pascal Le Tortorec

Nathalie Verneuil

Les membres d'honneur

Gil Alma
Acteur, humoriste

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

Stéphane Diagana
Champion d'athlétisme et consultant sportif

Michaël Gregorio
Comédien, chanteur et imitateur

Béatrice Hess
Championne paralympique de natation

Cécilia Hornus
Comédienne

Sébastien Levicq
Champion d'athlétisme

Florent Pagny
Chanteur

François-Henri Pinault
PDG de Kering

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
Ancien entraîneur du Real Madrid

Le conseil scientifique

Florian EICHLER
Président du Conseil Scientifique
MD Médecin Neurologue
Directeur du service Leucodystrophies
MassGeneral Hospital for Children
Boston, États-Unis
- Nationalité : Américaine
- Spécialités : Neurogénétique, retard du développement, X-ALD

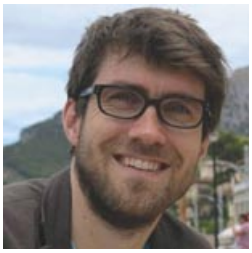
Caroline SEVIN
Vice-présidente
MD Neurologie Pédiatrique
Centre de référence des leucodystrophies
Hôpital Bicêtre
Le Kremlin-Bicêtre, France
- Nationalité : Française
- Spécialités : Leucodystrophies d'origine métabolique, Thérapie génique, MLD

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

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

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

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

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

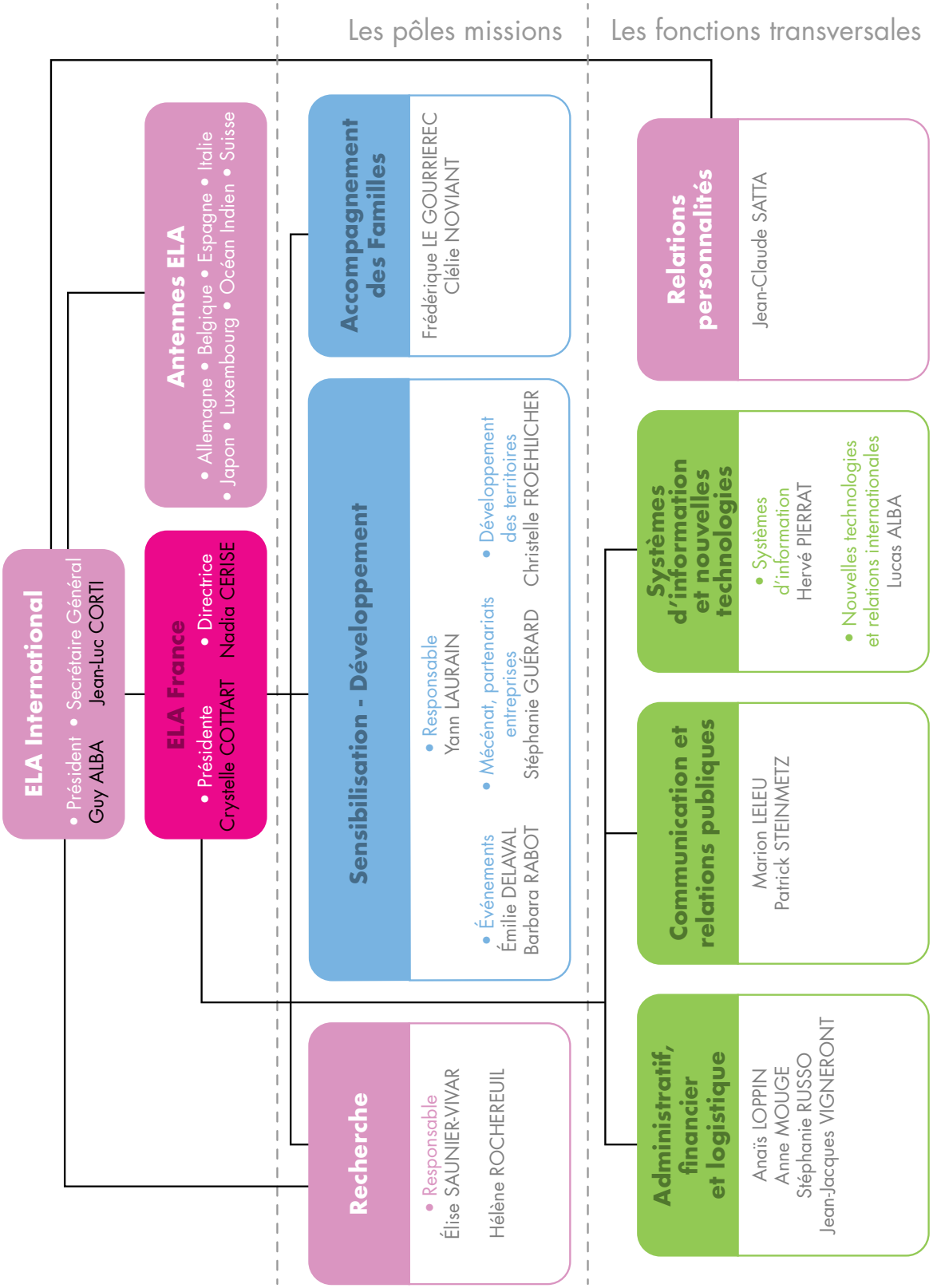
David ROWITCH
MD, PhD, ScD Neurologie pédiatrique
Professeur et directeur du département de pédiatrie & neurochirurgie
Université de Cambridge
Cambridge, Grande Bretagne
- Nationalité : Américaine
- Spécialités : Leucodystrophies/Thérapie cellulaire pour la maladie de Pelizaeus-Merzbacher.

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

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

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

L'équipe permanente



Ils ont rejoint notre combat en 2021

Fanny Ami
Comédienne

Yann Blondel
Navigateur

Jean-François Clervoy
Astronaute

Olivier Hay
Gamer

Gersende Martin
Chanteuse

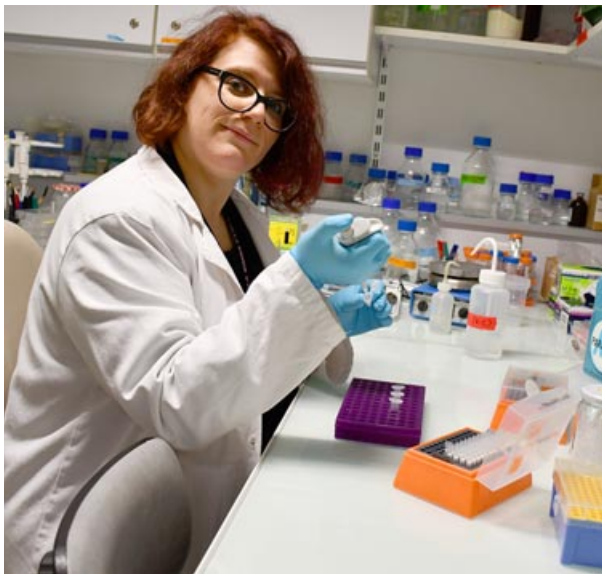
Darren Muselet
Comédien

Maroussia Paré
Sprinteuse spécialiste
du 200 mètres

Margaux Pinot
Judokate médaille d'or
aux JO 2020 à Tokyo

Pauline Ranvier
Escrimeuse médaille d'argent
aux JO 2020 à Tokyo

Témoignage de chercheurs



La thérapie génique, un réel espoir

Selon Françoise Piguet, chercheuse à l'Institut du Cerveau et de la Moelle Épinière (ICM) à Paris, "Il s'agit d'une thérapie génique ex vivo, c'est-à-dire que l'on récupère les cellules du patient, dans ce cas-là, les cellules de la moelle osseuse qui sont à l'origine des globules blancs, et on utilise un virus rendu inoffensif qui sert de cheval de Troie pour amener le gène médicament dans les cellules, ce qui va permettre de corriger le défaut génétique. Le fait de pouvoir corriger les cellules du patient est une grande avancée". Grâce à ELA qui est à l'origine de cette approche thérapeutique, la thérapie génique représente un réel espoir pour les patients atteints de leucodystrophie.

Rapport financier de l'exercice 2021

Bilan de l'exercice 2021 · en €

ACTIF	2021	2020	PASSIF	2021	2020
Immobilisations incorporelles	22 981	44 513	Réserves	6 494 128	6 497 873
Immobilisations corporelles	988 108	1 048 786	Report à nouveau		
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	120 207	77 299			
Immobilisations financières	23 243	23 343	Résultat de l'exercice	85 422	-3 745
ACTIF IMMOBILISÉ NET	1 154 541	1 193 940	**SITUATION NETTE**	6 579 550	6 494 128
Stocks et En cours	108 645	137 001	Subventions d'investissement	66 234	70 602
Avances et acomptes versés sur commandes	32 157	99 295	FONDS ASSOCIATIFS	66 234	70 602
Créances usagers et comptes rattachés	86 909	34 111	Fonds reportés liés aux legs et donations	136 547	93 516
Créances reçues par legs ou donations	39 496	21 217	Fonds dédiés	151 649	38 288
Autres créances	52 928	107 599	FONDS REPORTÉS	288 196	131 804
			Provisions pour risques	72 264	-
			PROVISIONS POUR RISQUES	72 264	-
			Emprunt et dettes assimilées	133 335	25 220
Valeurs mobilières de placement	2 463 209	2 448 845	Fournisseurs et comptes rattachés	135 880	110 018
Disponibilités	4 186 259	3 287 174	Dettes sur legs et donations	3 822	5 000
			Autres	913 972	574 652
Charges constatées d'avance	72 692	88 577	Produits constatés d'avance	3 583	6 337
ACTIF CIRCULANT	7 042 295	6 223 821	**DETTES**	1 190 591	721 228
TOTAL ACTIF	8 196 835	7 417 760	**TOTAL PASSIF**	8 196 835	7 417 760

Compte de résultat de l'exercice 2021 · en €

CHARGES	2021	2020	PRODUITS	2021	2020
Charges d'exploitation	**2 302 545**	**2 099 050**	**Produits d'exploitation**	**21 264**	**14 304**
Achats autres approvisionnements	4 292	4 413	Cotisations	12 240	11 754
Variation de stock autres approv.	-1 225	-1 392	Ventes de produits de communication	7 632	646
Achats de marchandises	8 515	62 176	Abonnements	1 392	1 904
Variation de stock marchandises	47 892	-41 774	**Produits de tiers financeurs**	**4 301 723**	**3 828 829**
Autres achats non stockés	38 374	40 265	Subventions d'exploitation	55 775	28 658
Services extérieurs	435 234	404 868	Ressources liées à la générosité du public	4 245 948	3 800 171
Autres services extérieurs	553 863	579 330	> Dons manuels	3 200 334	2 859 032
Impôts, taxes et versements assimilés	66 592	62 224	> Mécénats	794 067	687 227
Salaires et traitements	643 069	556 374	> Legs, donations et assurance-vie	204 518	231 467
Charges sociales	328 780	297 275	> Contributions financières autres org.	47 030	22 446
Dotations aux amortissements et provisions	171 490	133 484			
Autres charges	5 669	1 806	**Reprise fonds dédiés**	**92 335**	
			Reprise sur amortissement, dépréciation, provisions et transfert de charges	**242 160**	**16 643**
Aides financières	**1 983 552**	**1 675 717**	**Autres produits**	**10**	**12**
Aides directes aux familles	437 841	242 961			
Dotation ELA International	1 545 711	1 432 756			
Reports en fonds dédiés	**248 727**	**131 804**			
dont reports Legs et donations	120 008	93 516			
CHARGES D'EXPLOITATION	4 534 824	3 906 570	PRODUITS D'EXPLOITATION	4 657 493	3 859 607
Charges financières	4 026	3 993	Produits financiers	32 249	35 758
CHARGES FINANCIÈRES	4 026	3 993	PRODUITS FINANCIERS	32 249	35 738
Charges exceptionnelles	69 838	-	Produits exceptionnels	4 368	11 453
CHARGES EXCEPTIONNELLES	69 838	-	PRODUITS EXCEPTIONNELS	4 368	11 453
EXCÉDENT	85 422		DÉFICIT		3 745
TOTAL DES CHARGES	4 694 109	3 910 563	**TOTAL DES PRODUITS**	4 694 109	3 910 563
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Secours en nature			Bénévolat		
Mise à disposition gratuite de biens	57 184	8 832	Prestations en nature	1 070 701	172 632
Prestations	1 070 701	172 632	Dons en nature	57 184	8 832
Personnel bénévole					

Compte de résultat par origine et destination 2021

PRODUITS ET CHARGES

CHARGES PAR DESTINATION	31/12/2021		31/12/2020	
	12 mois	Dont générosité du public	12 mois	Dont générosité du public
1 - MISSIONS SOCIALES	3 512 458	3 327 905	3 045 808	3 045 808
1.1. Réalisées en France	1 966 747	1 782 194	1 613 052	1 613 052
> Actions réalisées par l'organisme	1 966 747	1 782 194	1 613 052	1 613 052
> Versements à d'autres organismes agissant en France				
1.2. Réalisées à l'étranger	1 545 711	1 545 711	1 432 756	1 432 756
> Actions réalisées directement				
> Versement à un organisme central ou à d'autres organismes agissant à l'étranger	1 545 711	1 545 711	1 432 756	1 432 756
2 - FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	352 336	306 496	332 052	303 109
2.1. Frais d'appel à la générosité du public	352 336	306 496	331 164	302 221
2.2. Frais de recherche d'autres ressources			888	888
3 - FRAIS DE FONCTIONNEMENT	345 479	282 133	365 699	285 938
4 - DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS	78 567	2 330	34 131	27 965
5 - IMPÔT SUR LES BÉNÉFICES	1 281		1 069	
6 - REPORT EN FONDS DÉDIES DE L'EXERCICE	248 727	248 727	131 804	131 804
7 - VNC DES ÉLÉMENTS D'ACTIF CÉDÉS	69 838	69 838		
TOTAL DES CHARGES PAR DESTINATION	4 608 687	4 237 430	3 910 563	3 794 624
EXCÉDENT	85 422	86 705		

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE

CHARGES PAR DESTINATION	31/12/2021		31/12/2020	
	12 mois	Dont générosité du public	12 mois	Dont générosité du public
1- CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AUX MISSIONS SOCIALES	1 019 885	1 019 885	135 292	135 292
1.1. Réalisées en France	1 019 885	1 019 885	135 292	135 292
1.2 Réalisées à l'étranger				
2 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES À RECHERCHE DE FONDS	108 000	108 000	46 172	46 172
3 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AU FONCTIONNEMENT				
TOTAL DES CHARGES PAR DESTINATION	1 127 885	1 127 885	181 464	181 464

Compte de résultat par origine et destination 2021

PRODUITS ET CHARGES

PRODUITS PAR ORIGINE	31/12/2021		31/12/2020	
	12 mois	Dont générosité du public	12 mois	Dont générosité du public
1 - PRODUITS LIÉS A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	4 211 159	4 211 159	3 789 480	3 789 479
1.1 Cotisations sans contrepartie	12 240	12 240	11 754	11 754
1.2 Dons, legs et mécénats	4 198 919	4 198 919	3 777 726	3 777 726
> Dons manuels	3 200 334	3 200 334	2 859 032	2 859 032
> Legs, donations et assurances-vie	204 518	204 518	231 467	231 467
> Mécénat	794 067	794 067	687 227	687 227
1.3 Autres produits liés à la générosité du public				
2 - PRODUITS NON LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	87 314		66 592	
2.1 Cotisations avec contrepartie				
2.2 Parrainage des entreprises				
2.3 Contributions financières sans contrepartie	47 030		22 446	
2.4 Autres produits non liés à la générosité du public	40 284		44 146	
3 - SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	60 142		33 026	
4 - REPRISES SUR PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS	243 160	20 641	17 721	
5 - UTILISATION DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS	92 335	92 335		
TOTAL DES PRODUITS PAR ORIGINE	4 694 109	4 324 135	3 906 819	3 789 479
DÉFICIT			3 745	5 146

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE

PRODUITS PAR ORIGINE	31/12/2021		31/12/2020	
	12 mois	Dont générosité du public	12 mois	Dont générosité du public
1 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	1 127 885	1 127 885	181 464	181 464
1.1 Bénévolat				
1.2 Prestations en nature	1 070 701	1 070 701	172 632	172 632
1.3 Dons en nature	57 184	57 184	8 832	8 832
2 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES NON LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC				
3 - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AU FONCTIONNEMENT				
TOTAL DES PRODUITS PAR ORIGINE		1 127 885	181 464	181 464

Compte d'emploi des ressources 2021 en €

EMPLOIS PAR DESTINATION	31/12/2021		31/12/2020	
	%		%	
1. MISSIONS SOCIALES	**85**	**3 327 905**	**84**	**3 045 808**
1.1. Réalisées en France	46	**1 782 194**	44	**1 613 052**
> Actions réalisées directement		1 782 194		1 613 052
> Versements à d'autres organismes agissant en France				
1.2. Réalisées à l'étranger	39	**1 545 711**	39	**1 432 756**
> Actions réalisées directement				
> Versements à d'autres organismes agissant à l'étranger		1 545 711		1 432 756
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	**8**	**306 496**	**8**	**303 109**
2.1. Frais d'appel à la générosité du public		306 496		302 221
2.2. Frais de recherche d'autres ressources				888
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	**7**	282 133	**8**	285 938
TOTAL DES EMPLOIS	**100**	**3 916 535**	**100**	**3 634 856**
4. DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS		**2 330**		**27 965**
5. REPORTS EN FONDS DÉDIÉS DE L'EXERCICE		**248 727**		**131 804**
EXCÉDENT DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC DE L'EXERCICE		156 543		
TOTAL GÉNÉRAL		4 324 135		3 794 626

ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE				
Missions sociales		1 019 885		135 292
Frais de recherche de fonds		108 000		46 172
Frais de fonctionnement et autres charges				
TOTAL		1 127 885		181 464

Compte d'emploi des ressources 2021 en €

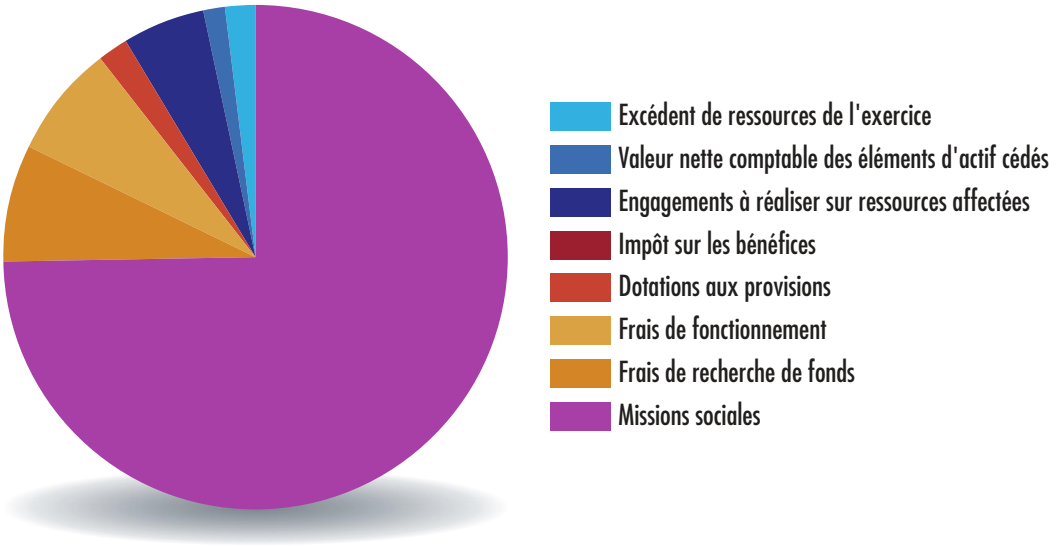
RESSOURCES PAR ORIGINE	31/12/2021	31/12/2020
1. PRODUITS LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	4 211 159	3 789 480
1.1. Cotisations sans contrepartie	12 240	11 754
1.2. Dons, legs et mécénat	4 198 919	3 777 726
> Dons manuels	3 200 334	2 859 032
> Legs, dons et assurances-vie	204 518	231 467
> Mécénat	794 067	687 227
1.3. Autres produits liés à l'appel à la générosité du public		
TOTAL DES RESSOURCES	**4 211 159**	**3 789 480**
2. REPRISE DES PROVISIONS ET DÉPRÉCIATION	20 641	
3. UTILISATION DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS	92 335	
DÉFICIT DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC DE L'EXERCICE		5 146
TOTAL GÉNÉRAL	4 324 135	3 794 626

Ressources reportées liées à la générosité du public en début d'exercice (hors fonds dédiés)	5 277 887	5 283 033
(+) Excédent ou (-) insuffisance de la générosité du public	156 543	- 5 146
(-) Investissements et (+) désinvestissements nets liés à la générosité du public de l'exercice		
Ressources reportées liées à la générosité du public en fin d'exercice	5 434 430	5 277 887

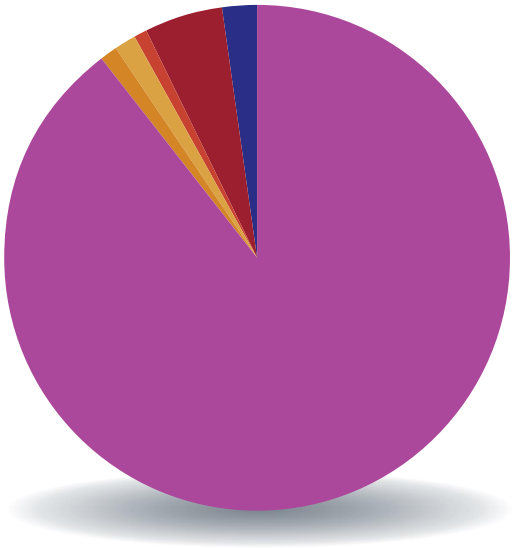
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Bénévolat		
Prestations en nature	1 070 701	172 632
Dons en nature	57 184	8 832
TOTAL	1 127 885	181 464

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

Emplois	**4 694 109**	**100,0 %**
• Missions sociales	3 512 458	74,8 %
• Frais de recherche de fonds	352 336	7,5 %
• Frais de fonctionnement	345 479	7,4 %
• Dotations aux provisions	78 567	1,7 %
• Impôt sur les bénéfices	1 281	0,0 %
• Engagements à réaliser sur ressources affectées	248 727	5,3 %
• Valeur nette comptable des éléments d'actif cédés	69 838	1,5 %
• Excédent de ressources de l'exercice	85 422	1,8 %



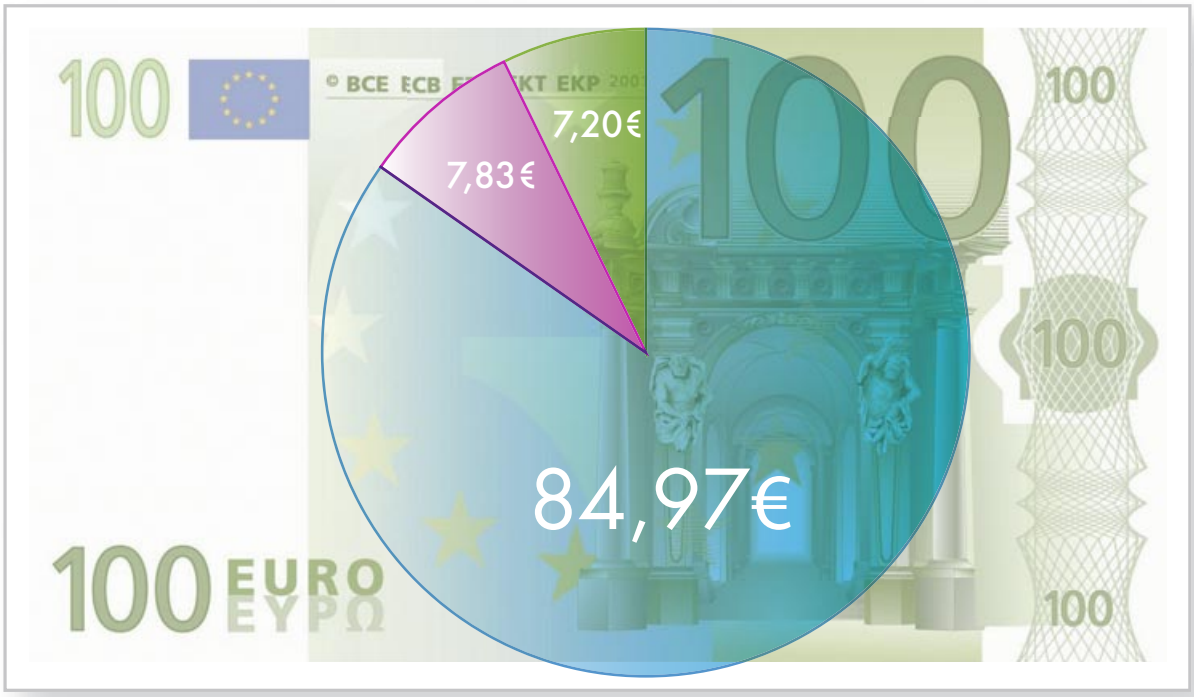
Ressources	**4 694 109**	**100,0 %**
• Ressources collectées auprès du public	4 211 159	89,7 %
• Autres fonds privés	47 030	1,0 %
• Subventions et autres concours publics	60 142	1,3 %
• Autres produits	40 284	0,8 %
• Reprises des provisions	243 160	5,2 %
• Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs	92 335	2,0 %
• Insuffisance de ressources de l'exercice	-	0,0 %



- Insuffisance de ressources de l'exercice
- Report des ressources affectées non utilisées des exercices précédents
- Reprises des provisions
- Autres produits
- Subventions et autres concours publics
- Autres fonds privés
- Ressources collectées auprès du public

Répartition de l'utilisation des fonds collectés auprès du public

Pour un don de 100 €, ELA dépense :



Missions sociales | Frais de recherche de fonds | Frais de fonctionnement

MERCI à tous !

À nos partenaires :

• Les pouvoirs publics et acteurs institutionnels

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS
CONSEILS DÉPARTEMENTAUX : AIN, ALPES-MARITIMES, AUDE, CANTAL, CEA (COLLECTIVITÉ EUROPÉENNE D'ALSACE), CÔTE D'OR, HAUTE-GARONNE, SAVOIE, TARN ET GARONNE, VIENNE.
CONSEILS RÉGIONAUX : BRETAGNE, OCCITANIE, RÉUNION
LES NOMBREUSES MAIRIES

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

• Les entreprises et fondations

• BUROMAC • CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE
• CENTRE DE RELATION CLIENT CÔTES NORMANDES DS2C OUEST EDF
• CSE SAFRAN HE TURBOMECA • DANONE • DÉLIPAPIER SOFIDEL FRANCE
• ÉDITIONS HUGO&CIE • ELENGY • EXPLOR E • FOND'ACTIONS INITIATIVES • FONDATION BEL
• FONDATION FDJ • FONDATION GROUPAMA • FORTWENGER • GROUPE SCHMIDT • HOLA KIDS
• KERING • LE RUGBY CLUB • MD BOISSONS • NU SKIN • PUMA • SACEM • SOCIÉTÉ GÉNÉRALE
• SUPERMARCHÉS MATCH • TF1 • TWIN JET

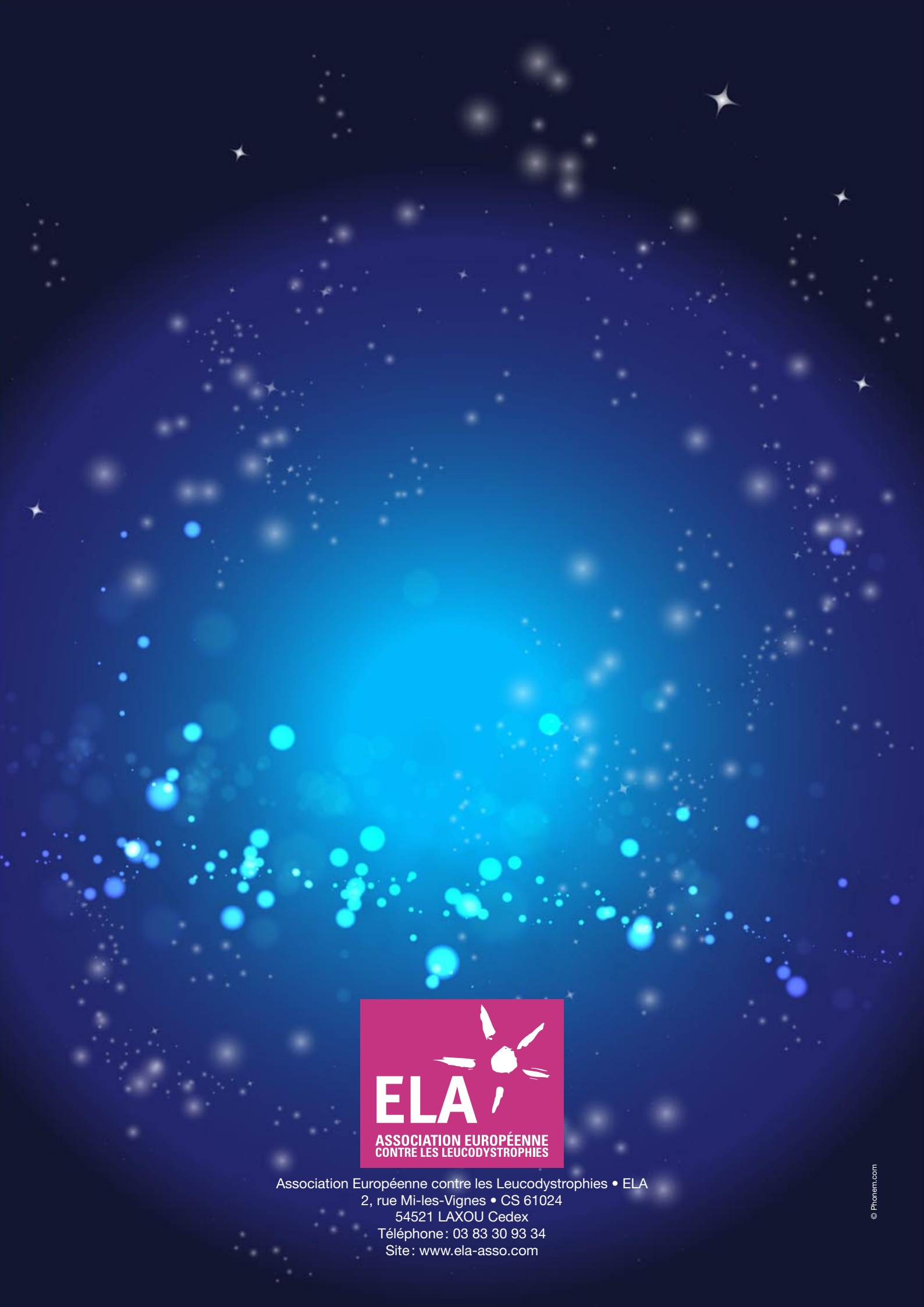
Le mécénat de compétence

• LES AIGUILLEURS • ANDRÉ DOBOSZ • BCG • CHRISTIE'S • DLSI • SAFRAN • UMANIS

Les médias

• TF1 • CANAL + • BEIN SPORT • LAGARDÈRE • GROUPE AB • L'ÉQUIPE • FRANCE TÉLÉVISIONS • M6
• MAGAZINE MAIRES DE FRANCE • RESERVEMAG.COM

Tous les partenaires médias qui relaient notre message.
Tous les établissements scolaires, les entreprises et le public qui se mobilisent dans le cadre de la campagne "Mets tes baskets".
Toutes les personnes qui effectuent des legs et donations.
Tous les parrains nouveaux et fidèles qui depuis des années nous offrent leur notoriété et leur présence à nos côtés.
Et toutes les familles, les chercheurs, les donateurs, les bénévoles, les amis d'ELA qui contribuent par leurs témoignages, leurs dons, leurs soutiens, leurs actions, leur participation à la lutte contre les leucodystrophies.



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