Rapport d'activité et financier

2019 ELA

renouvellement et mobilisation

Sommaire

Rapport moral 3

Notre histoire, notre évolution 5

- 27 ans d'évolution 6
- Des chiffres clés révélateurs de nos priorités 6
- Les dates clés d'ELA 7
- Quelques temps forts de l'année 8
- La parole des équipes, Nadia Cerise, Directrice 10

Les missions et les actions 13

Accompagner les familles : une priorité

- Introduction 14
- Les outils nécessaires à une bonne gestion de l'accompagnement et de l'organisation des événements 14
- Point sur l'accompagnement individuel en 2019 15
- L'accompagnement collectif, les événements 16
- Le soutien financier 17
- La représentativité 17
- La parole des équipes, Cindy Oger, Responsable Pôle Accompagnement des Familles 18
- La parole des équipes, Élise Saunier Vivar, Responsable Pôle Recherche 19

Développer la recherche à l'international : un enjeu majeur

- Rappel de la mission 20
- Point sur la recherche 20
- Accélérer la Recherche 21
- Liste des projets financés par ELA 22
- Leuconnect 23

Sensibiliser l'opinion publique

- Les appels à générosité 24
- Les collectes digitales 24
- Le parrainage 24
- L'appel aux médias 24
- Les chiffres du Web 26
- "Mets Tes Baskets et bats la maladie" à l'école 28
- "Mets Tes Baskets et bats la maladie" dans l'entreprise 30
- Tous pour ELA 32
- La parole des équipes, Yann Laurain, Responsable Pôle Sensibilisation 34

L'organisation · le fonctionnement

- Le conseil d'administration 38
- Les membres d'honneur 39
- Le conseil scientifique 40
- L'équipe permanente d'ELA 42

Rapport financier de l'exercice 2019

- Bilan de l'exercice 2019 44
- Compte de résultat de l'exercice 2019 45
- Compte d'emploi des ressources 2019 46
- Répartition de l'utilisation des emplois et des ressources 2019 48

Merci à tous ! 50

2019 : une année éprouvante mais courageuse et ambitieuse.

L'année 2019 a été humainement douloureuse. Que nous soyons bénévoles, collaborateurs, familles, partenaires, parrains et marraines… nous avons tous été profondément marqués par le décès de Pascal Prin, Président d'ELA France et co-fondateur d'ELA. Vos très nombreux témoignages sont unanimes. Pascal était un homme délicieux, d'une humanité sans égale, d'une disponibilité exceptionnelle et un énorme travailleur qui connaissait parfaitement tous ses dossiers.

Nous avons perdu un Grand Serviteur d'ELA et pour ma part un ami très cher.
L'année 2019 a été bouleversée par sa disparition. Dans ce contexte éprouvant, avec une équipe en partie remaniée, on aurait pu craindre un exercice 2019 difficile.
Ce ne fût heureusement pas le cas. D'abord parce que Pascal a fait preuve d'une résilience exceptionnelle à la maladie, continuant jusqu'à son dernier souffle à prendre les bonnes décisions en termes de recrutement et de gouvernance.
Ensuite, parce que les administrateurs et l'équipe permanente ont su se rassembler autour de lui, et se mettre pleinement au service d'ELA, notre bien commun.
Cette épreuve nous a soudés. Elle nous a permis de nous dépasser et de nous concentrer sur l'essentiel : la solidarité, le partage, le respect et la bienveillance.
Recentrés sur nos valeurs, et conformément aux orientations prises en 2018, nous nous sommes appuyés sur des personnes qui connaissent bien notre cause, qui la vivent, qui l'accompagnent ou qui l'incarnent, et les résultats nous encouragent à poursuivre dans cette voie.

Avec des ressources légèrement inférieures à l'année précédente, l'exercice 2019 dégage pour autant des moyens équivalents pour nos principales missions (82 % des dépenses sont affectées aux missions sociales), dans un contexte de générosité particulièrement tendu. Nous devons ce bon résultat aux efforts consentis pour baisser les charges de fonctionnement et les frais d'appel à la générosité. Ce sont de bonnes économies qu'il faudra poursuivre autant que possible, sans toutefois qu'elles soient un frein à notre développement futur. Avec une équipe responsable et motivée, des objectifs clairs, une participation encouragée et beaucoup d'énergie, nous pouvons aller beaucoup plus loin.

ELA a su relever la tête et mettre en place les moyens humains et matériels d'une ambition nouvelle.

Guy Alba
Président Fondateur d'ELA

TÉMOIGNAGES

Brigitte Macron, lectrice de la dictée d'ELA

"Quand ELA m'a proposé de venir dans une salle de classe pour lire la dictée en soutien à son combat contre les leucodystrophies, tout était réuni pour que j'accepte. Je suis là, c'est ma place. Je remercie ELA d'avoir pensé à moi pour le faire. Agir pour les enfants malades me tient à cœur. Je trouve que les élèves sont vraiment mobilisables pour une belle cause. Nous apprenons beaucoup de leur part. La solidarité dont ils font preuve est formidable ! C'est un grand message d'espoir pour ELA, et pour les enfants malades".

Francis Subtil, papa de Léonie et l'aide aux familles d'ELA

"En 2019 nous avons déménagé car les besoins de Léonie évoluent avec sa maladie. Il nous fallait de nouvelles installations et de nouveaux équipements. L'équipe d'ELA nous a aidés dans les démarches administratives, nous a accompagnés dans le montage des dossiers d'aide pour bénéficier d'équipements adaptés et nous a soutenus financièrement car les équipements pour les véhicules ou la maison sont très onéreux.".

Franck Signorino, parrain d'ELA, fan du week-end répit des familles

"Parrain depuis 2002, j'aime passer du temps avec les familles. Pour moi, partager des petits moments de bonheur, c'est une façon de donner. Un week-end à Center Parcs, pour toutes ces familles et enfants malades, on le voit bien, c'est un moment exceptionnel dans l'année".

Notre histoire, notre évolution

27 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 leucodystrophies.

En 27 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, dans toutes les strates de la société et dans l'ensemble des territoires.

Des chiffres clés révélateurs de nos priorités

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

44,7 millions d'euros
ont été investis dans la recherche médicale au travers de 527 programmes depuis 1992. ELA est le premier financeur de la recherche sur les leucodystrophies.

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

Les dates clé d'ELA

1992

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

1994

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

1996

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

2000

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

2009

- Publication des premiers résultats d'un essai de thérapie génique sur une leucodystrophie - Une année marquante pour les familles d'ELA. Le Professeur Patrick Aubourg et le Docteur Nathalie Cartier publient les résultats d'un essai de thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie. Une innovation qui ouvre des perspectives dans le traitement des leucodystrophies mais aussi dans celui d'autres maladies.

2011

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

2014

- Premier essai clinique international - ELA et Medday lancent l'essai MD 1 003 pour tester les bénéfices d'une molécule dans le traitement d'une forme adulte de leucodystrophie. Cet essai est lancé simultanément en Allemagne, en France et en Espagne.

2015

- Création d'ELA International - Implanté à Luxembourg, ELA International est créé pour fédérer l'action de l'ensemble des structures ELA et développer la recherche. ELA International est présent dans 9 pays : Allemagne, Belgique, Espagne, France, Italie, Luxembourg, Suisse, Océan Indien et Japon et réunit des chercheurs du monde entier.

2016

- La campagne "Mets Tes Baskets" rencontre un succès grandissant : dans les établissements scolaires, 500 000 élèves se sont mobilisés dans le cadre de la 23e édition ; dans les entreprises 25 000 collaborateurs ont marché pour ELA lors de la 6e opération.

2017

- "Tous pour ELA" prend de l'ampleur - Glisse en cœur met ELA à l'honneur - lors de sa 10e édition Glisse en cœur devient l'événement caritatif n° 1 de la montagne française au profit d'ELA.
- Lancement du 92 912 : le numéro court d'ELA pour le don par SMS - Désormais, l'association ELA possède son propre numéro court pour faire un don par SMS, qui est prélevé directement sur la facture de téléphone mobile. Aujourd'hui, il est possible d'effectuer un don au profit d'ELA d'un montant de 5 à 20 € via un mobile.
- La campagne "Mets Tes Baskets et bats la maladie" 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, 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.

Quelques temps forts de l'année

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

L'édition 2019 de la campagne "Mets Tes Baskets et bats la maladie" à l'école a eu lieu du 14 au 19 octobre, lancée par la traditionnelle Dictée d'ELA, première phase de l'opération. Cette année, les élèves devaient faire la dictée de Nicolas Mathieu, Prix Goncourt 2018, un texte inédit "La trouille", écrit pour sensibiliser au dépassement de soi et à la solidarité. La Dictée a été lue par Brigitte Macron et Jean-Michel Blanquer, Ministre de l'Éducation nationale, au Collège Suzanne Lacore dans une classe de 6e. Le temps de la réflexion a ensuite fait place au temps de l'action. Lors de cette semaine nationale des milliers d'élèves ont redoublé d'effort pour collecter des dons en pratiquant une activité physique.

Les 12 coups de midi aux couleurs d'ELA

Du mardi 1er octobre au dimanche 6 octobre l'émission "les 12 coups de midi" était mise aux couleurs d'ELA. Fortement encouragés par Jean-Luc Reichmann, les candidats ont tenté de rapporter un maximum de fonds pour l'Association. Au final, 125 000 € ont été collectés et versés par le Groupe TF1 à ELA.

"Mets tes baskets" dans l'entreprise : une campagne spéciale rugby

Le 13 juin 2019, s'est tenue la journée nationale "Mets Tes Baskets" dans l'entreprise, sur le thème de la "Coupe du Monde de rugby" avec le coach de l'opération, Guilhem Guirado, Capitaine du XV de France. Plus de 30 entreprises ont participé à l'occasion de cette journée nationale. Elles sont entrées dans le jeu avec enthousiasme, en organisant des activités autour du rugby (Haka d'entreprise, rugby à 5, Equalizer rugby) et en s'équipant de notre kit collector.

Prix Ambassadeur : une cérémonie sur le thème de la fidélité

La 14e édition du Prix Ambassadeur animée par Sophie Thalmann, en présence de Florent Pagny, s'est déroulée à la Cité des Sciences et de l'Industrie à Paris le 5 juin, autour du fil conducteur de la fidélité dans l'engagement pour ELA. Un événement marqué par les témoignages forts de parrains, marraines, parents engagés depuis plusieurs années, voire décennies au côté d'ELA.

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

Du 25 au 28 juillet, ELA était une nouvelle fois partenaire du tournoi majeur international de golf féminin. Le traditionnel match de football a également été organisé au profit de la lutte contre les leucodystrophies avec Bixente Lizarazu, Alain Boghossian, Christian Karembeu et également le rugbyman Fréderic Michalak, une équipe renforcée par nos marraines et parrains, Dounia Coesens, Laure Bouleau, Arnaud Tsamere, Titoff et Benjamin Nivet. Pendant toute la durée du tournoi, deux familles d'ELA ont tenu le traditionnel stand de l'Association afin de sensibiliser les visiteurs aux leucodystrophies.

Center Parcs : l'hommage à Pascal Prin, Président d'ELA, décédé le 19/07/2019

Pour la 26e année, les familles d'ELA étaient réunies en Sologne pour profiter de moments de répit et partager entre familles, des activités, des temps de convivialité et d'échanges. Organisé en août, ce séjour de répit a rassemblé 150 familles soit 900 personnes concernées par la maladie. Une grande marche à travers le Parc a eu lieu en hommage à Pascal ; un moment de grande émotion où tous étaient à l'unisson pour saluer sa mémoire, son engagement, sa gentillesse.

Le 28 février 2019, journée internationale des maladies rares • Portes ouvertes à ELA

Pour faire rayonner le combat d'ELA, à l'occasion de la journée internationale des maladies rares du 28 février, ELA a organisé une "Porte ouverte" à Laxou avec au programme : un temps fort d'accueil des visiteurs lors duquel Pascal Prin a rappelé les missions, Guy Alba a présenté l'état de la recherche et Francis Subtil a témoigné sur le quotidien des familles. Les participants ont été sensibles aux présentations et témoignages. Cette journée a donné lieu à un reportage sur France 3, les leucodystrophies : une maladie rare.

Symposium à Luxembourg

À l'initiative d'ELA International, une trentaine d'éminents chercheurs de différents pays a été réunie pour enrichir leurs approches mutuelles sur les leucodystrophies et faire avancer la recherche. L'événement placé sous le Haut Patronage de son Altesse Royale la Grande-Duchesse, a été ouvert par Guy Alba, en présence des présidents d'ELA Belgique, d'ELA Espagne, d'ELA Italie, d'ELA Luxembourg et de familles d'ELA associées à la réflexion.

Trois thèmes prioritaires ont été abordés : le dépistage néonatal des leucodystrophies, les nouvelles thérapies, les femmes atteintes de leucodystrophie.

Lors de ce symposium, ELA International a annoncé l'ouverture en 2020 d'un appel d'offres exceptionnel financé à hauteur de 500 000 €, pour le lancement d'un essai clinique portant sur les femmes atteintes d'une adrénoleucodystrophie ou de la maladie de Pelizaeus-Merzbacher.

Les échanges fructueux ont débouché sur les actes, accessibles sur le site www.elabook.eu/fr/symposium2019

Nadia Cerise, Directrice

Après un an de fonctionnement, qu'est-ce qui vous a le plus surpris chez ELA ?

Je connaissais déjà ELA depuis plusieurs années mais depuis un an, je découvre ELA de l'intérieur. Et ce qui m'a le plus surprise, c'est peut-être l'engagement des familles dans le combat de l'association. Ces familles qui sont aux prises avec un quotidien terriblement lourd, avec des difficultés amplifiées par ces pathologies graves qui touchent parfois plusieurs membres d'un même foyer et qui sont pourtant là pour administrer l'association, témoigner, et donner de leur temps Elles répondent toujours présent. C'est une puissance que je n'ai retrouvé dans aucune autre de mes expériences professionnelles pourtant toutes tournées en direction de publics en difficulté.

Qu'est-ce qui fait sa force ? Quelles sont ces points forts ?

La force d'ELA, réside à mon sens, dans l'union d'implications fortes et diverses : les familles d'abord qui, comme je viens de le dire, sont le moteur et sont au cœur du combat. Les équipes, qui au-delà de leur solidité professionnelle, sont véritablement toutes mues par le sens du bien commun. Et aussi, la mobilisation des nombreuses personnalités de tous horizons qui portent, par leur générosité, le combat d'ELA encore plus haut.
C'est une alchimie absolument originale qui, à mon sens, alimente et décuple les énergies personnelles.

Quelles complémentarités au sein de la gouvernance entre Direction et Conseil d'administration ?

Le Conseil d'administration d'ELA est un conseil de familles. Cette forme de gouvernance présente un certain nombre de particularités qui permettent d'aller immédiatement à l'essentiel : ils connaissent mieux que quiconque la réalité des besoins parce qu'ils vivent ou ont vécu la maladie au quotidien.
Les décisions prises sont, de fait, teintées d'humanité, d'émotions, de vécu et d'authenticité.
C'est une boussole extraordinaire qui permet de ne pas se perdre et de toujours savoir où porter les efforts.

Le départ du Président Pascal Prin, 4 mois après mon arrivée, a été un coup très dur pour l'ensemble de l'association, qui m'a profondément affectée car nous avions démarré un tandem qui fonctionnait parfaitement. J'avais encore besoin de sa grande expérience pour guider mes premiers pas à ELA.

Quelles attentes des familles ?

L'identité forte d'un combat porté par des parents et par des valeurs de solidarité, partage et bienveillance s'est imposée tout au long de l'histoire d'ELA.
La « Famille ELA » ce sont elles, grâce aux valeurs d'appartenance et d'engagement qu'elles vivent et incarnent.
Elles sont le cœur d'ELA et doivent le rester.
J'ai, par ailleurs, pleinement conscience de notre devoir de les accompagner et de les aider au mieux dans l'allègement de leur quotidien. Et j'entends aussi les immenses attentes dans l'avancement de la recherche médicale.

Quelles attentes vis à vis des équipes ?

En arrivant à ELA, j'ai trouvé des équipes d'un grand sérieux et professionnalisme. Et aussi beaucoup d'expérience car bon nombre de collaborateurs travaillent pour ELA depuis de nombreuses années. L'association, ils la connaissent bien et ont participé, dans leur rôle, à son évolution. C'est très confortable de pouvoir s'appuyer sur des professionnels efficaces et engagés.
Ce que je leur demande, c'est de ne pas faiblir, de ne jamais oublier les buts de l'existence d'ELA.
La tâche est lourde, les enjeux sont majeurs car ils reposent sur la générosité publique et il nous faut redoubler d'ingéniosité et d'inventivité pour emmener les gens avec nous. J'entends donc d'elles, une capacité à

se renouveler, à innover et à s'adapter à de nouveaux défis.
Et aussi, je leur demanderais de garder ce « petit plus » qui nous oblige tous pour porter haut et fort un tel combat.

Que faut-il faire pour préparer l'avenir ?

Les besoins et les attentes sont immenses et conditionnent les enjeux.
Les ressources de l'association sont totalement corrélées à la générosité du public donc à la santé économique de ses donateurs et partenaires.
Comme je le disais auparavant, nous devons redoubler d'inventivité pour sensibiliser et emmener toujours plus de personnes avec nous.
Nous devons aller chercher de nouveaux soutiens comme les fondations dont l'objet est de financer des projets liés à la recherche médicale et au handicap par exemple. Et pourquoi pas l'État qui doit se sentir plus concerné par la prise en charge des maladies rares.

Quelles vont être les défis de demain ?

- innover
- se renouveler
- sécuriser

TÉMOIGNAGES

Muriel Hurtis, marraine, partage les projets d'ELA

"En tant que marraine d'ELA, j'ai l'occasion de côtoyer les enfants et de bien les connaître. Sportive, je suis aussi psychomotricienne de formation. Je sais les bienfaits positifs que les espaces multisensoriels peuvent avoir sur les enfants malades. Ces équipements peuvent amener de la détente musculaire, une sensation d'apaisement. Grâce à ces types d'ateliers, la douleur est atténuée et c'est tellement important. Je comprends combien ce projet d'espaces compte pour ELA".

Crystelle Cottard, maman d'Ewen, compte sur la recherche

"Je mets beaucoup d'espoirs dans la recherche. J'espère qu'il y aura une étude et pourquoi pas au bout, un traitement, quelque chose qui pourrait arrêter l'évolution de la maladie chez les mamans atteintes de leucodystrophie. Elles ont tellement besoin de pouvoir continuer de mener le combat contre la maladie de leur enfant. C'est primordial, c'est nécessaire".

Charles Lantieri, Directeur Général Délégué de la Française des Jeux et Président de la Fondation d'Entreprise FDJ organise Mets Tes Baskets dans l'Entreprise

"L'opération Mets Tes Baskets dans l'Entreprise, a beaucoup de sens pour nous. Premièrement, parce que la cause d'ELA est belle, et qu'il est impérieux de marquer de la solidarité vis-à-vis de la recherche et des familles.
Deuxièmement, parce que quand on marque notre solidarité en mettant tous nos baskets dans l'entreprise, en ayant des activités sportives pendant le temps de midi, en faisant le plus de pas possible, on se fait aussi du bien. Au-delà de cette démarche de solidarité, il y a une démarche de responsabilité qui contribue au bien-être des collaborateurs, donc de l'entreprise. C'est gagnant-gagnant.».

Les missions et les actions

Accompagner les familles : une priorité

Introduction

Mission centrale de l'Association ELA, l'accompagnement des familles touchées par une leucodystrophie nécessite technicité et professionnalisme.

Le pôle Accompagnement des familles est composé de professionnelles :
- une responsable
- une psychologue
- une assistante sociale
- une secrétaire

qui collaborent étroitement au quotidien, certaines situations ou demandes nécessitant la complémentarité de toutes.

Le pôle accompagne des familles dans les différentes étapes de la pathologie (diagnostic, évolution, décès).

Il intervient sur tout type de demande en lien avec l'environnement de la personne touchée par une leucodystrophie, dans toutes les dimensions de la vie (famille, travail, santé, éducation, loisir, handicap, prestations sociales…).

L'équipe travaille en lien, en réseau, en partenariat avec des structures d'horizons divers et variés, sur tout le territoire national (structures médicales, sociales, médico-sociales : les hôpitaux, les MDPH, les centres de rééducation et de réadaptation, les SESSAD, les CAMSP…).

Les outils nécessaires à une bonne gestion de l'accompagnement et de l'organisation des événements :

1° La base de données

La base de données est une plateforme nécessaire au bon fonctionnement du service.
Après plusieurs années de réflexion, de définition des besoins, d'identification des priorités… un cahier des charges précis des besoins du pôle a été élaboré tant sur l'accompagnement individuel que sur la partie collective (organisation d'événements).
Les éléments nécessaires pour accompagner les familles et gagner en réactivité et efficacité ont, en 2019, été intégrés à la base de données générale de l'Association ELA.
Il a fallu importer les données, les vérifier, faire des liens, créer des modules complets de suivi et gestion (soutiens financiers par exemple).
Bien sûr les informations y gardent un caractère confidentiel.
Le déploiement de l'outil a nécessité beaucoup de temps de réflexion. Fin 2019, une phase nécessaire de test de la base de données, de vérification de l'architecture pendant le suivi de l'activité normale, a eu lieu (et est encore en cours).
L'analyse des données, des utilisations concrètes de l'outil, permettra en 2020 de l'ajuster si besoin.

2° Les nouveaux supports de communication

Le livret d'accueil

Un livret d'accueil qui présente l'association, les missions, et le rôle du pôle accompagnement des familles a été distribué massivement à l'occasion de l'assemblée générale. Il est systématiquement envoyé depuis 2019 à toute nouvelle famille qui veut se rapprocher d'ELA.

Le catalogue vacances

L'analyse des réponses à une enquête menée en janvier 2018 a permis de mettre en avant un besoin d'information sur les lieux de loisirs et vacances adaptés.
Afin de faciliter les recherches, le Pôle accompagnement des familles a travaillé à la création d'un outil : un catalogue vacances dédié aux familles d'ELA : un site Web accessible via un lien.

Les familles d'ELA peuvent s'y rendre et découvrir un moteur de recherche pour accéder à différents séjours ou activités adaptées, en fonction de critères choisis : situation

géographique, type de handicap, type de séjour.
Des rubriques abordent les aides auxquelles les familles peuvent prétendre pour financer leurs vacances, et les transports qu'il est possible d'utiliser.
Les familles sont invitées à être actrices de cet outil qui pourra être enrichi progressivement grâce à un formulaire en ligne sur l'amélioration de son contenu, et d'autres thématiques à développer…

L'information aux familles

Chaque trimestre, le pôle accompagnement des familles travaille sur une thématique dans la revue ELA Infos qui intéresse les familles. En 2019, les thématiques abordées :
- handicap ce qui change,
- Diagnostic Pré Implantatoire et montant des prestations sociales au 1er avril 2019,
- nouveau dossier MDPH,
- s'équiper à moindre coût avec les aides techniques reconditionnées.

Chaque trimestre, les familles d'ELA sont destinataires d'une newsletter. Certains des sujets abordés en 2019 :
- information sur le concours Fablife,
- présentation des EHRH (Équipes Relais Handicaps Rares),
- information sur les rendez-vous (évènements ELA).

L'abonnement au magazine "faire face" a été reconduit en 2019 pour les familles qui ont répondu favorablement à la proposition d'ELA.

Point sur l'accompagnement individuel en 2019

- 47 nouvelles familles ont pris contact avec le pôle accompagnement des familles,
- 21 ont fait le choix d'adhérer à l'Association ELA.

Les familles sont accompagnées à titre individuel, personnel par l'assistante sociale et/ou la psychologue.
L'assistante sociale intervient sur demande ou évaluation réalisée lors du premier contact avec ELA, entretien mené par la responsable du pôle.

L'activité de l'assistante sociale

- 466 messages de suivi clôturés (dont 301 concernent des demandes d'accompagnement dans les démarches ou des demandes d'information). Ce sont des actions qui sollicitent plusieurs interventions étalées dans le temps : contacts avec des partenaires, investigations documentaires, etc.
- Un message de suivi concerne une action à mener sur une thématique donnée. Par exemple : une famille appelle pour un renseignement sur un droit.
- Un message de suivi est créé, il ne sera clôturé que lorsque les actions auront été menées pour répondre à la demande.

Le développement du nouvel outil de saisie des données permettra de faire un bilan précis de ces demandes en 2020.

Les thématiques les plus abordées en 2019

- Demandes sur le registre médical (orientation, réorientation vers des professionnels médicaux, information sur des centres experts…).
- Demandes d'information sur les droits (tous sujets : PCH, ALD…).
- Demandes sur les aides financières (information, recherches de financements, instruction en interne, suivi du projet…).
- Accompagnement et soutien suite au décès d'un être cher.

146 familles ont fait appel à l'intervention de l'assistante sociale.

L'activité de la psychologue

La psychologue clinicienne apporte aux familles qui la contactent son écoute active, durant deux journées de permanence téléphonique par semaine (mardi et jeudi).

En 2019, c'est 15 à 20 appels durant ces permanences mais parfois davantage à certaines périodes plus sensibles (le printemps et l'automne peuvent être des périodes plus difficiles à vivre ainsi que la perspective et l'approche des fêtes souvent redoutées). Les familles ont la possibilité de parler, en toute confiance, d'aborder leurs blessures, craintes, peurs, douleurs, mal de vivre, sentiment de solitude et d'isolement… pour notamment les apprivoiser, les dépasser.

La durée des échanges et le rythme ne sont pas définis au préalable, ni imposés.
Quelques personnes sollicitent la psychologue de façon très régulière, d'autres plus occasionnellement, selon leur état moral, leur santé physique, ou à date anniversaire. Les personnes ayant vécu un deuil récent lancent fréquemment des SOS.

Les familles ont besoin de déposer leur fardeau, de décharger leur chagrin, leur douleur, de parler de ceux qui les ont quittées, sans être jugées, sans avoir le sentiment d'ennuyer, sans craindre de gêner en rendant présent le proche parti trop vite et trop tôt.
La compréhension et la compassion sont les outils thérapeutiques mis en œuvre pour soulager et apaiser.

L'accompagnement collectif, les événements

Le pôle accompagnement des familles travaille tout au long de l'année sur l'organisation de divers événements ayant des buts différents.

• Le colloque familles/chercheurs

Comme chaque année, ELA a organisé son colloque destiné aux malades et à leur famille. De nombreux chercheurs sont venus du monde entier y présenter les dernières avancées scientifiques et médicales et répondre aux questions des familles.
En 2019, un nouveau format de l'événement a été proposé aux familles.

• Le week-end répit

Inscrit dans la mission répit, ce week-end des familles à Center Parcs en Sologne, a réuni pour sa 26e édition environ 900 personnes du 23 au 26 août.

• L'hommage à Pascal

Un vibrant hommage a été rendu à Pascal Prin, à la fois sous forme de témoignages émouvants lors de la matinée de regroupement et également lors d'une promenade qui lui a été dédiée.

• Les activités

Les familles ont à l'occasion du week-end participé à de nombreuses activités en témoigne la liste ci-dessous :
- Atelier dessin, atelier danse, jeux de société, visite de la ferme, lecture de contes.
- Activités handisport (boccia, sarbacane…), handi-karaté et poney, escrime, marche nordique, piscine (privatisée).
- Séances de soins du visage, réflexologie plantaire.
- Shooting photos de familles.
- Shopping boutique ELA.

Les parrains et marraines, les bénévoles, les intervenants ont à cœur d'adapter leurs animations afin qu'elles soient possibles pour tous.

- Une salle de démonstration "espace multisensoriel" a été aménagée pendant le week-end, accessible et adaptée aux besoins de la personne, elle favorise les stimulations sur le plan moteur, cognitif et sensoriel.

• Les groupes de parole

En parallèle, des groupes de parole sont ouverts à tous, animés par la psychologue.
Les thèmes proposés répondaient aux besoins et demandes des familles :
- le deuil à vivre,
- l'accompagnement réalisé par les familles,
- le patient confronté à la maladie.

• Les événements

Les familles sont invitées à participer à des événements culturels tout au long de l'année :
- organisés par le pôle accompagnement des familles via les partenaires de l'association,
- organisés par ELA ou des partenaires, générant de la collecte de fonds.

Zoom sur quelques événements

• La visite à l'aéroport du Bourget, les pompiers fidèles partenaires

Depuis 2011, et pour la 4e édition, des familles se sont rendues au salon du Bourget pour vivre une journée exceptionnelle.
L'accueil qui leur a été réservé par toute l'équipe et particulièrement par les pompiers, emmenés par Éric Valls a été absolument incroyable. Le temps de cette journée, les familles, véritables guest stars ont réalisé des actions auxquelles peu de monde ont accès. Cette année par exemple elles ont assisté, directement sur les pistes, au décollage d'un rafale, rencontré son pilote, quelques secondes avant le vol.

• L'invitation de Make-A-Wish (une collaboration inter associations)

Make-A-Wish France est une association Loi 1901 à but non lucratif qui réalise les vœux d'enfants, de 3 à 17 ans, atteints d'affections graves.

Cette année, l'association a invité des enfants d'ELA à un événement exceptionnel. Ils ont eu la chance de découvrir l'exposition, intitulée "A Call To Action" de l'artiste japonais Mr. réalisée en collaboration avec Pharrell Williams, artiste américain aux multiples talents, au Musée national des arts asiatiques - Guimet, à Paris. Ils ont eu la joie de partager un moment privilégié avec le célèbre Pharrell Williams.

• Les invitations de nos parrains et marraines

Les tournées et spectacles de nos fidèles parrains et marraines continuent, grâce à leurs généreuses invitations, à contribuer au bien-être des familles, à leur apporter des moments de loisirs, culture et plaisir.

• Le Noël de l'Elysée

L'invitation au Noël de l'Elysée et l'accueil sensible réservé aux enfants d'ELA a été un émerveillement, un rêve éveillé, durant une journée inoubliable !

Le soutien financier

Lorsqu'une famille est touchée par une leucodystrophie, tout devient vite très onéreux : adapter l'environnement, répondre aux besoins de soins et de prise en charge et ce quelle que soit la situation sociale et économique de la famille.

Le droit à compensation en France, la sécurité sociale, et tous les organismes d'aide et de soutien aux familles, permettent de couvrir une partie importante (voire totale dans certains cas) de ces projets très coûteux, mais pas toujours.

ELA a donc un rôle important et se positionne en tant que financeur complémentaire pour éviter aux familles des difficultés financières.

En 2019

- 108 forfaits répit ont été attribués pour un total de **30 937,88 €**,
- La participation d'ELA sur les aides "protections urinaires/produits dits de confort" a représenté **33 508,70 €**,
- 92 projets ont été accompagnés avec le soutien financier d'ELA (adaptations, aménagements de domicile, de véhicule, soutien à des frais de transport…) pour **160 613,37 €**.

La représentativité

L'association ELA maintient sa présence en tant que membre du Conseil de la filière Brainteam (Filière nationale de santé Maladies Rares du système nerveux central) et du Comité de pilotage médico-social.

- ELA a participé à la 4e Journée Nationale de la filière BRAIN-TEAM pour une rencontre d'information et d'échanges, le mardi 26 mars 2019 à l'ICM de la Pitié Salpêtrière. L'occasion de faire le point sur les actions menées par BRAIN-TEAM et sur les actualités concernant les maladies rares du système nerveux central.

- La 5e journée des associations 2019 de la filière BRAIN-TEAM a eu lieu le 26 novembre à l'ICM de la Pitié-Salpêtrière. C'était l'occasion pour la filière de présenter son souhait d'impliquer les familles et patients dans les travaux et réflexions et a ainsi de lancer le chantier "patients/experts".

Plus d'informations en 2021 et en consultant le site de la filière : http://brain-team.fr

Cindy Oger, Responsable Pôle Accompagnement des Familles

Comment voyez-vous votre mission aujourd'hui ?

Le pôle Accompagnement des familles a évolué depuis sa création en 2012.
Beaucoup de choses ont été mises en place au cours de ces dernières années pour répondre du mieux possible aux besoins des familles touchées par une leucodystrophie.Son fonctionnement suit un processus clair et précis.

- Par exemple avec son dispositif d'accueil des nouvelles familles. La famille arrive soit après un contact e-mail ou téléphonique. C'est très rapide. Il y a un accusé de réception du mail immédiat. Le premier contact est réalisé généralement dans la semaine.Suite au premier échange, la famille est guidée, en fonction de ses demandes, vers un professionnel du pôle (assistante sociale ou psychologue).Elle est accompagnée afin de trouver des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge proches de chez elle.
- Autre exemple, des soutiens ont été mis en place au cours de ces dernières années suite aux besoins exprimés, comme le forfait répit pour permettre aux familles de "souffler"

Est-ce que les priorités ont changé ?

Disons qu'elles ne sont pas tout à fait celles que nous aimerions. Nous devrions consacrer notre énergie, à ce que nous pourrions appeler les "plus ELA", c'est-à-dire tout ce que notre association peut proposer en plus des services publics, des aides existantes.
Or, nous passons beaucoup de temps à défendre les droits des familles, jusqu'à parfois, faire appel des décisions. Ces démarches sont très complexes. Elles demandent technicité, veille juridique…

Au niveau des services publics, du fait du contexte social en évolution, de la baisse des enveloppes dédiées aux aides, des droits resserrés… nous avons aussi, pour défendre les droits de nos familles, un travail conséquent d'explication des conséquences des leucodystrophies dans la vie quotidienne, à réaliser.
D'autant plus que nous accompagnons des familles touchées par une maladie rare, donc une pathologie peu connue dans le domaine médico-social.
Les leucodystrophies ont des formes très différentes qui engendrent des situations de vie différentes, nous devons être en mesure d'expliquer ces différences et leurs conséquences en matière d'autonomie par exemple. Cette information doit être renouvelée en permanence car les interlocuteurs changent fréquemment.

Quel bilan qualitatif pour l'année 2019 ?

En 2019, un chantier qui a abouti, c'est le livret d'accueil des familles. Cela nous permet, dès leur arrivée dans la structure, d'avoir un document support qui leur est adressé et qui présente ELA et les missions du pôle.
En 2019, nous avons aussi pu affiner et améliorer l'organisation des événements tels que l'AG/Colloque et le week-end répit à Center Parcs grâce à notre outil de formulaire en ligne, cela nous a permis d'aller plus loin dans la qualité du service rendu.
Nous avons pu apporter des réponses davantage personnalisées aux attentes.
Nous avons gagné en efficacité sur la gestion des demandes des familles, gagné en temps de réponse et de traitement des demandes notamment sur le plan financier.

Dans l'idéal, vers quoi conduire cette mission dans l'avenir ?

Je vois des projets à deux niveaux.

- Le premier niveau est celui qui touche directement les familles, c'est-à-dire venir tout de suite améliorer le quotidien. Je pense notamment aux espaces multisensoriels, aux prises en charge financières…
- Et le deuxième niveau, c'est notre rôle de représentativité et de défense de la place de cette maladie dans les instances nationales, afin d'avoir la certitude que toutes les MDPH connaissent cette pathologie.

Quelles attentes vis-à-vis des familles ?

Il faut que les familles qui ont besoin d'accompagnement ou de soutien sur un dossier en particulier, nous le fassent savoir, qu'elles nous fassent aussi partager leurs idées, leurs moments de bonheur. Qu'elles nous aident à les accompagner !

Élise Saunier Vivar, Responsable Pôle Recherche

Comment voyez-vous les missions du pôle recherche ?

La première mission du pôle est l'accélération de la recherche sur les leucodystrophies. Nous devons porter les attentes des familles vis-à-vis de la recherche pour que les chercheurs soient capables de trouver des traitements, nous devons faire connaître ces maladies et motiver la réalisation de projets sur les leucodystrophies, notamment par le financement des projets de recherche. Cette mission centrale nécessite pour le pôle d'être le trait d'union entre deux mondes : celui des familles et celui des chercheurs. Ces deux mondes se côtoient mais ne se comprennent pas toujours. Nous traduisons donc les attentes des familles et vulgarisons les travaux menés par les experts.

Est-ce que les priorités ont changé au sein du pôle ?

Non, les priorités du pôle n'ont pas changé. Nous gardons pour objectif la validation de traitements pour le patient atteint de leucodystrophie. Ce qui change c'est que la recherche progresse et que nos missions, pour aboutir aux traitements, évoluent. Nous continuons à mener un appel d'offres annuel pour le financement de projets de recherche, et à réunir les chercheurs autour des leucodystrophies. Nous ouvrons aussi de nouveaux appels pour soutenir des essais cliniques dans les leucodystrophies. Les leucodystrophies plus rares, dont les gènes ont été identifiés plus récemment, ou qui ne le sont pas encore, ne doivent pas être oubliées. C'est aussi une mission du pôle.

Les leucodystrophies sont-elles mieux connues dans le domaine de la recherche ?

Le nombre d'experts qui s'intéressent aux leucodystrophies reste sensiblement le même dans le monde, il est limité. Ce qui change c'est que les experts connaissent de mieux en mieux ces maladies et en parlent. Il faut continuer à en parler et à les faire connaître du grand public et des professionnels de la santé.

Quel bilan qualitatif de l'année 2019 ?

L'année 2019 annonce le temps des essais cliniques pour les leucodystrophies, celles qui ont été identifiées les premières. Les essais portent l'espoir de trouver des traitements et d'apporter des réponses concrètes dans la vie des familles. Les recherches menées depuis toutes ces années avec le soutien d'ELA ont permis d'identifier les gènes, de comprendre les mécanismes et les dysfonctionnements liés aux leucodystrophies, ils vont enfin être rendus visibles aux patients.

Dans l'idéal, vers quoi conduire cette mission ?

La mise sur le marché d'un premier traitement pour une leucodystrophie serait, et sera, une étape clé. Mais dans l'idéal, il ne faudra pas s'arrêter là. Il faudra apporter des réponses à tous les patients, et aussi à ceux dont la maladie est extrêmement rare.

Quelles attentes vis-à-vis des familles ?

Il est primordial que les familles restent mobilisées. Elles seules peuvent parler de la maladie et témoigner des difficultés et des attentes. Leur motivation à participer à des essais cliniques a guidé ELA vers la création de la plateforme Leuconnect. Les familles doivent s'y inscrire et être prêtes pour le jour où les essais cliniques vont s'ouvrir. Et les chercheurs nous le disent, nous entrons dans le temps des essais cliniques. La participation des patients sera déterminante.

Développer la recherche à l'international : un enjeu majeur

Rappel de la mission

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

Point sur la recherche

Le conseil scientifique d'ELA International

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

Un nouveau président du Conseil Scientifique a été nommé en juin, le Pr. Florian Eichler. ELA International remercie chaleureusement le président sortant, le Pr. Yanick Crow, pour sa gouvernance, sa disponibilité, ses conseils et sa bienveillance, et pour son engagement auprès de l'Association. Le Dr Caroline Sevin, vice-présidente, seconde le nouveau président dans son mandat.

L'appel d'offres

Comme chaque année, ELA International a publié un appel d'offres destiné à la communauté scientifique internationale. Cette année encore le système en ligne a fait ses preuves et a facilité la gestion et le suivi de l'appel d'offres.
Les thématiques retenues pour l'appel d'offres 2019 étaient :

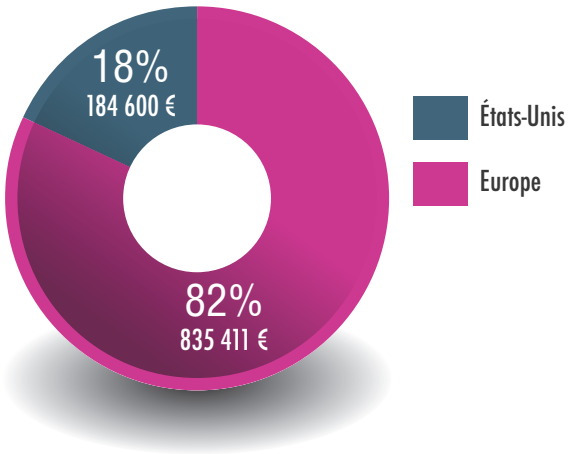
- Essai Clinique / préparation aux essais cliniques, y compris l'élaboration d'indicateurs d'effets à long terme, la caractérisation de biomarqueurs, des protocoles d'imagerie, des études pharmacodynamiques / pharmacocinétiques.
- Études précliniques testant spécifiquement des thérapies (thérapies géniques, 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 2019

- 29 nouveaux projets de recherche ont été évalués, 6 projets ont été retenus (soit 20 % des dossiers, contre 30 % en 2018). Le budget global alloué à la recherche s'est élevé à 1 020 011 € :
- 10 projets en renouvellement pour un montant de 743 743 €

Investigateur principal	Pays d'origine	Maladie impliquée	Modèle expérimental	Montant demandé	Montant accordé
Annalisa Buffo		ADLD	h iPSC Test siRNA anti *LMNB1*	200 000	200 000
Marco Cecchini		Krabbe	Souris Test nanoERT GALC	96 000	96 000
Martine Cohen-Salmon		MLC	Souris Microscopie électronique et TG	167 200	167 200
Florian Eichler		AMN	Souris TG	184 600	184 600
Angela Gritti		Krabbe	Souris TG	190 000	190 000
Stephan Kemp		ALD	Organoïde humain de cerveau Modélisation - test drogues	182 211	182 211

Le budget global de 1 020 011 € alloué en 2019 pour les nouveaux projets se répartit de la façon suivante :



Cette année, la répartition du financement tend à bénéficier à l'Europe.

Ce qu'il faut retenir

- La répartition géographique des financements en 2019 couvre 3 pays européens : France, Italie, Pays-Bas. À l'international, 1 projet est financé aux États-Unis. À noter, l'Italie bénéficie de trois financements cette année, mais c'est aussi le pays qui a soumis le plus de projets (1/3 des projets reçus).
- Les 6 projets sélectionnés couvrent 5 pathologies différentes : AMN, ADLD, ALD, 2 KRABBE, MLC. Sur les 5 dernières années, ce sont 14 leucodystrophies différentes qui ont été étudiées.

AMN : Adrénomyéloneuropathie
ADLD : Leucodystrophie utosomique dominante de l'adulte -
ALD : Adrénoleucodystrophie
MLC : Leucodystrophie mégalencéphalique avec kystes subcorticaux.

La synthèse des ateliers scientifiques

L'édition 2019 du Colloque familles/chercheurs d'ELA a réuni 284 personnes et 25 experts internationaux à Paris le 30 mars 2019, un moment d'échange et de partage pour les familles d'ELA qui ont rencontré les chercheurs invités.
Cette année, 7 ateliers scientifiques étaient proposés :

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

Le supplément de la revue ELA infos n° 106 (juin 2019) synthétise les travaux scientifiques présentés lors du colloque.
Téléchargez le numéro spécial colloque Familles-Chercheurs 2019 en flashant le Qr-code :

Accélérer la Recherche

Symposium à Luxembourg

ELA International a organisé un nouveau Symposium à Luxembourg en décembre 2019 qui a rassemblé des experts des leucodystrophies et des représentants de familles de plusieurs pays. Durant 3 demi-journées, les chercheurs ont abordé le dépistage néonatal des leucodystrophies ; le cas des femmes porteuses de leucodystrophies liées à l'X, et des nouvelles thérapies pour la prise en charge des leucodystrophies.

Les études cliniques

2019 aura été une année de lancement au regard des essais cliniques sur les leucodystrophies. ELA International a été contacté pour le financement du premier essai clinique chez les enfants touchés par le syndrome de CACH. Un appel d'offres clinique exceptionnel a été ouvert en 2019 pour financer un essai clinique sur les leucodystrophies, à hauteur de 500 000 €. Le projet sera sélectionné au printemps 2020. ELA a également annoncé un appel d'offres exceptionnel pour un essai clinique sur femmes porteuses de leucodystrophies, lui aussi à hauteur de 500 000 €, qui sera ouvert au printemps 2020.

ELA/MLD Research Group

Le Consortium ELA/MLD Research Group, organisé à l'initiative du Dr Caroline Sevin suite au Symposium ELA International qui s'est tenu à Luxembourg en décembre 2017, a pour objectif d'établir un consensus des experts européens de la leucodystrophie métachromatique (MLD).
Quatre réunions étaient envisagées.

- Une première s'est tenue en septembre 2018. Le consortium s'est poursuivi cette année avec trois réunions organisées à Paris, une en mars, une autre en juin et une dernière en novembre.
- Ces réunions ont rassemblé un groupe d'une quinzaine d'experts européens de la leucodystrophie métachromatique et leur ont offert un espace privilégié de confiance où ils se sont retrouvés pour échanger des informations, partager leur expérience de la prise en charge de la maladie, des cas cliniques, et réfléchir ensemble à une harmonisation des pratiques dans les différents pays.
- Plusieurs thématiques ont été abordées par ces experts, la combinaison de traitements, le dépistage néonatal de la MLD, l'imagerie et les biomarqueurs, un registre maladie, et les recommandations possibles. Des publications scientifiques issues de ce groupe sont en préparation.

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

Laboratoire		Projet	Montant
Bosch Assumpció	Université Autonome de Barcelone, Barcelone, Espagne	Thérapie génique pour la leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux dans deux modèles animaux de la maladie	45 600 €
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 €
Cohen-Salmon Martine	Centre Interdisciplinaire de Recherche en Biologie (CIRB), Collège de France, Paris, France	La leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux est une maladie astrocytaire de l'unité neurovasculaire	49 500 €
Vivien Denis	UMR-S U1237 "Physiopathologie et imagerie des troubles neurologiques" PhIND, CIDT, Centre Hospitalier, Universitaire de Caen Normandie, Caen, France		7 500 €
Declèves Xavier	Inserm UMR-S1144, Faculté de Pharmacie de Paris, Paris, France		10 500 €
Duncan Ian	Université du Wisconsin, Madison, Etats-Unis d'Amérique	Mécanisme de l'accumulation des microtubules oligodendrocytaires dans la leucodystrophie TUBB4A	31 348 €
Dent Erik W.	Université du Wisconsin, Madison, Etats-Unis d'Amérique		67 994 €
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 €
Elorza Vidal Xabier	Université de Barcelone, Espagne	Mauvaise localisation de VCAM-1 astrocytaire dans la leucoencéphalopathie mégalencéphalique	36 359 €
Quinn Ronald	Département découverte de médicaments, Institut Eskitis, Université Griffith, Brisbane, Australie	Traitement par réduction de substrats pour la leucodystrophie métachromatique et la maladie de Canavan	64 263 €
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 €
Hamilton Noémie	Département Infection, immunité et maladies cardiovasculaires, Université de Sheffield, Sheffield, Royaume-Uni	Modèle de poisson zèbre pour l'identification de nouvelles startegies thérapeutiques de la leucoencéphalopathie kystique sans mégalencéphalie, déficiente en RNAseT2	70 851 €
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	69 345 €
Heine Vivi	Département de pédiatrie, Centre médical universitaire VU, Amsterdam, Pays-Bas		20 000 €
Kuhlmann Tanja	Hopital Universitaire de Münster, Allemagne	Oligodendrocytes: Les seules victimes du stress dans le syndrome de CACH?	80 370 €
Piguet Françoise	INSERM U1169, Fontenay aux Roses, France	Thérapie génique pour la leucodystrophie métachromatique	100 000 €
Simas Mendes Marisa-Isabel	Département d'unité métabolique, Centre médical universitaire VU, Amsterdam, Pays-Bas	Vers un traitement de la leucoencéphalopathie avec atteinte du tronc cérébral et de la moelle épinière et élévation des lactates (LBSL)	54 410 €
van der Knaap Marjo	Centre médical universitaire VU, Amsterdam, Pays-Bas	Cibler la réponse au stress intégrée dans le syndrome de CACH	120 893 €
Wrabetz Laurence	SUNY Buffalo/ Institut de recherche Hunter James Kelly, Buffalo, EU	Ablation sélective de la galactosylcéramidase pour l'étude de la pathogenèse de la leucodystrophie de Krabbe	71 655 €

Depuis la création d'ELA, **44,7 millions d'euros** ont été investis dans la recherche médicale correspondant au financement de **527 programmes,** ce qui fait d'ELA le premier financeur privé de la recherche sur les leucodystrophies.

Nouveaux projets
Renouvelés

Leuconnect

Les ateliers et aides à son appropriation

Leuconnect est une plateforme en ligne dont l'objectif est de favoriser les études cliniques dans le domaine des leucodystrophies. Elle est dédiée aux patients atteints de leucodystrophie et à leur famille. Elle rassemble une communauté de patients concernés par les leucodystrophies en France et à l'international. Elle existe en cinq langues (français, anglais, espagnol, italien, allemand). Elle est hébergée chez un hébergeur agréé de données de santé aux normes RGPD et CNIL.

Quatre vidéos d'accompagnement sous forme de tutoriels ont été réalisées cette année sur :
- l'inscription,
- l'utilisation de la messagerie interne,
- le dossier patient et les études cliniques en ligne.

Ces vidéos en version française sont en ligne sur la plateforme. Les versions multilingues de ces vidéos sont en cours de réalisation et seront rendues disponibles au cours de l'année à venir.

En complément de ces vidéos, des articles ont été diffusés dans la revue ELA Infos pour chaque fonctionnalité de la plateforme, et des e-mailings ont été régulièrement envoyés aux familles.

Deux ateliers pratiques ont été organisés auprès des familles afin de les accompagner dans leur inscription, un à l'occasion du colloque familles/chercheurs en mars et un, lors du week-end Center Parcs en août.

Dans le cadre du projet financé par la Fondation Roche en 2018-2019, des améliorations des fonctionnalités de la plateforme et des ajustements nécessaires ont été identifiés, développés et implémentés. Des études cliniques sont en cours de préparation avec plusieurs partenaires académiques et industriels. Une analyse d'impact a été réalisée (RGPD) et validée par la CNIL, qui a autorisé l'ajout des données de santé et biomarqueurs. Ces fonctionnalités, déjà développées, vont être mises en ligne.

Fondation Roche

Lutter contre les inégalités d'accès à la santé

Sensibiliser l'opinion publique

L'une des missions importantes 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

Deux mailings ont été adressés par voie postale en 2019 aux donateurs d'ELA. Ils ont été également déclinés en e-mailing.

Mailing de Printemps 2019

Mailing d'Automne 2019

Les collectes digitales

Dons par SMS

D'autres collectes ont été générées au cours de l'année 2019 notamment grâce aux dons par SMS avec un montant de 7 543 €.

Dons via Facebook

Le réseau social Facebook permet d'optimiser les dons pour les associations qui ont une page Facebook vérifiée. À ce jour, deux formes de dons existent. Le bouton don visible sur la page qui permet aux internautes d'effectuer un don de la somme de leur choix. Depuis quelques années, Facebook a lancé un outil de financement participatif permettant aux utilisateurs du réseau ayant un profil Facebook de collecter des fonds pour des associations. Ainsi, en 2019, plusieurs collectes de fonds ont été réalisées par les internautes au profit d'ELA.
Le total des dons via les collectes de fonds : 15 982,30 €

Le parrainage

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

En 2019, 16 personnalités ont rejoint "La plus belle équipe du monde, celle qui veut vaincre les leucodystrophies" :
- les athlètes Yanis Ammour, Louis Gilavert, Jimmy Gressier, Kevin Luron, Pascal Martinot-Lagarde, Solène Ndama,
- la judokate Madeleine Malonga,
- le nageur Alex Portal,
- les rugbymen Lenaig Corson et François Cros,
- la journaliste Claire Arnoux,
- l'humoriste De Rendinger Antonia,
- l'acteur Jérémie Duvall, l'actrice Héloïse Martin,
- le réalisateur Arnaud Sadowski,
- le footballeur Benoit Tremoulinas.

L'appel aux médias

Le spot TV "Zidane entraîneur d'ELA"

Fin 2019, de nombreuses chaînes ont diffusé gracieusement le spot de sensibilisation et d'appel aux dons mettant en scène notre parrain emblématique Zinédine Zidane. Au total, le spot a été diffusé plus de 258 fois durant la période de fin d'année 2019 et début d'année 2020.
- Groupe Lagardère :
  > 1 chaîne : RFM TV
  > 21 diffusions : du 16 au 31 décembre 2019
- BEIN :
  > 1 chaîne : BEIN SPORTS
  > 7 diffusions : du 23 au 29 décembre 2019
- Groupe AB :
  > 4 chaînes : AB1, MANGAS, AUTOMOTO, SCIENCES TV
  > 84 diffusions : du 23 au 29 décembre 2019

- Groupe Canal + :
  > 6 chaînes : COMEDIE +, PLANETE + A&E, INFOSPORT +, PLANETE + CI, PLANETE + et POLAR +.
  > 99 diffusions : du 23 au 29 décembre 2019
- L'équipe :
  > 1 chaîne : L'équipe
  > 10 diffusions : du 25 décembre 2019 au 5 janvier 2020
- Groupe TF1 :
  > 1 chaîne : TF1, TMC, HISTOIRE, USHUAIA
  > 37 diffusions : du 6 janvier au 12 janvier 2020

Les reportages et émissions TV

Le combat d'ELA a été relayé par plusieurs médias tout au long de 2019. Les reportages ont mis en exergue la maladie, les enjeux auxquels sont confrontés les familles et les actions de mobilisation de l'Association.

- Les douze coups de midi Du mardi 1er octobre au dimanche 6 octobre, les candidats et Paul, maître de midi de l'émission "Les 12 coups de midi" présentée par Jean-Luc Reichmann, ont joué au profit d'ELA. Pendant cette semaine exceptionnelle, les participants ont tenté de remporter le maximum de fonds. En effet, chaque bonne réponse en "Coup de Maître" faisait gagner 5 000 € au profit de l'association. 125 000 € ont été collectés et versés par le Groupe TF1 à l'Association.

- N'oubliez pas les paroles Début janvier 2019, l'émission "N'oubliez pas les paroles" spéciale ELA a été diffusée pour célébrer le début d'année avec un prime 100 % tubes au profit d'associations caritatives. Six actrices et acteurs dont notre parrain Gil Alma, se sont relayés sur le plateau pour tenter de remporter le gain pour l'association de leur choix. Notre parrain Gil Alma, a représenté avec fierté l'association ELA et remporté la somme de 23 334 €.

- Je suis une célébrité, sortez-moi de là! est diffusée sur TF1. Cette seconde saison réunit 11 célébrités au cœur du parc national Kruger en Afrique du Sud. Frédéric Longbois, chanteur, ayant participé à The Voice mais aussi comédien y a participé en soutenant ELA. Une belle preuve de courage et de solidarité. Il a dû repousser ses limites aussi bien physiques que mentales et faire preuve d'une belle motivation pour donner le meilleur de lui-même et essayer d'engranger le plus d'argent possible pour ELA. Grâce à son courage et sa force, Frédéric Longbois a remporté la somme de 8 000 € pour ELA.

La couverture des événements par la presse écrite

La presse écrite joue un rôle essentiel pour diffuser des messages de sensibilisation notamment sous forme d'annonces publicitaires publiées à titres gracieux. C'est le cas pour le magazine Bottin Mondain, Infocap – Imprimerie des écoles, Diagramme 31, agence de communication.
Et pour couvrir tous les événements d'ELA dans toutes les régions de France avec des centaines d'articles particulièrement sur Mets tes Baskets et la dictée.

Les chiffres du Web

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

Ce dernier totalise près de 176 867 visites sur l'année (soit une augmentation de 3 % par rapport à 2018).

- 13,2 % sont des visiteurs fidèles
- 86,8 % sont de nouveaux internautes
- La durée moyenne de visite est de 2 minutes
- 502 687 pages ont été vues ce qui fait une moyenne de 2 à 3 pages par visite.

Les pages les plus consultées

- Les leucodystrophies, c'est quoi ?
- Mets tes baskets et bats la maladie – La Dictée d'ELA
- Mets tes baskets et bats la maladie – Mets tes baskets
- L'association – Les missions

Focus sur les visiteurs :

- Tranches d'âge :
  > 31,15 % de personnes entre 24-34 ans
  > 25,04 % de personnes entre 35-44 ans
  > 13,72 % de personnes entre 45-54 ans
  > 11,81 % de personnes entre 18-24 ans
  > 10,35 % de personnes entre 55-64 ans
  > 7,93 % pour les 65 ans et plus
- Sexe
  > 70,1 % de femmes et 29,9 % d'hommes
- Zone géographique (top 3)
  > France
  > États-Unis
  > Belgique

Source : Google Analytics

Les réseaux sociaux

Focus Facebook

- Le compte Facebook comptabilise 18 842 fans soit une augmentation d'environ 5,5 % par rapport à l'année dernière
- Une publication par jour en moyenne
- Les 3 publications les plus vues de l'année 2019 :
  > Les leucodystrophies sont des maladies rares – postée le 27/02/19
  = 51 237 personnes atteintes
  = 2 684 réactions, commentaires, partages
  = 1 594 clics sur la publication
  > Pascal Prin, Président d'ELA-France nous a quittés – postée le 22/07/19
  = 65 842 personnes atteintes
  = 1 929 réactions, commentaires, partages
  = 9 078 clics sur la publication
  > Aidez-nous à financer un essai clinique prometteur pour des enfants atteints du syndrome de CACH - postée le 12/12/19
  = 45 770 personnes atteintes
  = 3 161 réactions, commentaires, partages
  = 2 147 clics sur la publication

Source : Statistiques Facebook

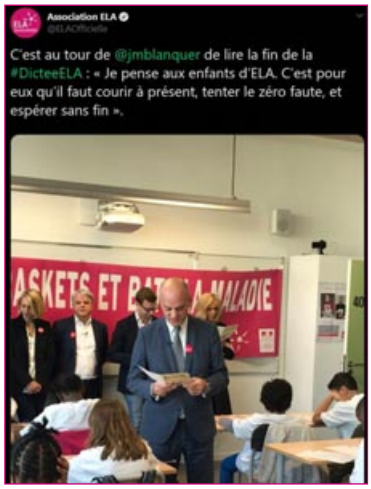
Focus Twitter

- Le compte comptabilise 10 724 abonnés
- 6 061 tweets recensés depuis la création du compte
- 54 % de femmes et 46 % d'hommes actifs
- Le tweet qui a obtenu le plus de vues est le tweet concernant la Dictée d'ELA avec Brigitte Macron et Jean-Michel Blanquer. Lors de cet événement un tweet live a été organisé. Un fort taux d'engagement est à mentionner sur l'ensemble de ces tweets.

En détail :

> Publié le 14 octobre 2019
> 26 326 vues
> 25 retweets
> 74 j'aime

Source : Analytics Twitter



Focus Instagram

- Le compte comptabilise 17 500 abonnés soit une augmentation d'environ 12 % par rapport à l'année dernière.
- Depuis sa création, le compte Instagram cumule 496 publications.
- Meilleure publication de l'année 2019 : La vidéo de Nathan et Noé : 2 079 vues, 441 j'aime.

Focus Youtube

Le compte Youtube d'ELA comptabilise 311 vidéos mises en ligne à ce jour. Depuis la création du compte, 5 249 personnes sont abonnées à la chaîne (973 abonnés en plus pour 2019).
Quelques données analytiques de la chaîne :
Les vidéos ont enregistré 215 836 vues en 2019.

Focus Audience :

- Situation géographique (top 5) : France, La Réunion, Belgique, Suisse et Algérie
- Sexe des spectateurs : 61,9 % de femmes / 38,1 d'hommes
- Âge des spectateurs : 18-44 ans actifs sur la chaîne

Focus vidéos :

Les vidéos les plus populaires enregistrées à cette période (2019) :

- Clip ELA – Pour les enfants d'ELA avec 97 417 vues
- 2009 - C'est Quoi l'Amour - Anael, atteinte de leucodystrophie - le témoignage de sa maman avec 22 848 vues
- 2019 Vidéo de sensibilisation "Mets tes baskets et bats la maladie" avec 9 615 vues

Top des playlists :

- Mets tes baskets et bats la maladie"
- Les familles ELA

“Mets Tes Baskets et bats la maladie” à l’école en 2019

Chaque année, ELA invite tous les établissements scolaires de France, du primaire à l’enseignement supérieur, à se mobiliser pour lutter contre les leucodystrophies. L’opération “Mets tes baskets et bats la maladie” est une importante action solidaire parrainée depuis 24 ans par le ministère de l’Éducation nationale et de la Jeunesse. En 2019, 3 000 établissements et plus de 520 000 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 sur la maladie, le handicap. Ces 26 dernières années de mobilisation ont permis de collecter plus de 35,6 millions d’euros, soit plus de la moitié des sommes consacrées par ELA à la recherche médicale et l’accompagnement des familles.

Le temps de la réflexion : la Dictée d’ELA, le 14 octobre 2019

À chaque édition de “Mets Tes Baskets” à l’école, un auteur de renom rédige un texte inédit qui symbolise le combat contre la maladie. Ce texte fait ensuite l’objet d’une dictée, qui a lieu le même jour, dans toute la France. Pour cette 16e édition, Nicolas Mathieu, Prix Goncourt 2018, a écrit un texte sensible en se référant à son expérience de la dictée. Les élèves du collège Suzanne Lacore dans le 19e arrondissement de Paris ont eu l’honneur de recevoir Brigitte Macron, accompagnée de Jean-Michel Blanquer, ministre de l’Éducation nationale et de la Jeunesse, qui ont tous deux lu la dictée en présence de Léonie, touchée par une leucodystrophie et de ses parents, de l’auteur et des représentants d’ELA. Les élèves de la classe ont eu une jolie marque d’attention envers Léonie en lui offrant un T-shirt signé par eux tous. Cette année, ce temps fort a été filmé et retransmis en direct sur Facebook et Youtube pour être suivi par les élèves de toute la France et de certains pays francophones, mais également pour permettre au public non scolaire de connaître la dictée d’ELA, voire de la faire chez lui, devant son écran.

Le temps de l’action : Mets Tes Baskets pour ELA, du 14 au 19 octobre

Au cours de la grande semaine de mobilisation en faveur d’ELA qui a eu lieu du 14 au 19 octobre et à d’autres moments de l’année, les établissements scolaires ont organisé un événement, le plus souvent sportif, durant lequel les élèves ont prêté symboliquement leurs jambes à leurs camarades malades qui ne peuvent plus s’en servir. Au préalable, ils ont recherché parmi leur entourage des personnes qui acceptent de récompenser leur effort sportif au profit d’ELA en effectuant un don. Ainsi, de nombreux parents, amis, voisins découvrent ELA et soutiennent le combat.

Le temps des félicitations : le Prix Ambassadeur ELA le 5 juin

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. Celui-ci reçoit un prix, symbole de son engagement et de celui de ses camarades. En 2019, le Prix Ambassadeur a eu lieu le 5 juin à la Cité des Sciences et de l’Industrie à Paris, en présence de familles qui ont témoigné, de Nathalie Cartier qui a présenté la recherche sur les leucodystrophies et de nombreux parrains et marraines dont Florent Pagny, qui se sont prêtés avec beaucoup de générosité au jeu des dédicaces.

Nombre d'établissements 2018/2019 (par académie) mobilisés lors de l'opération "Mets Tes Baskets "

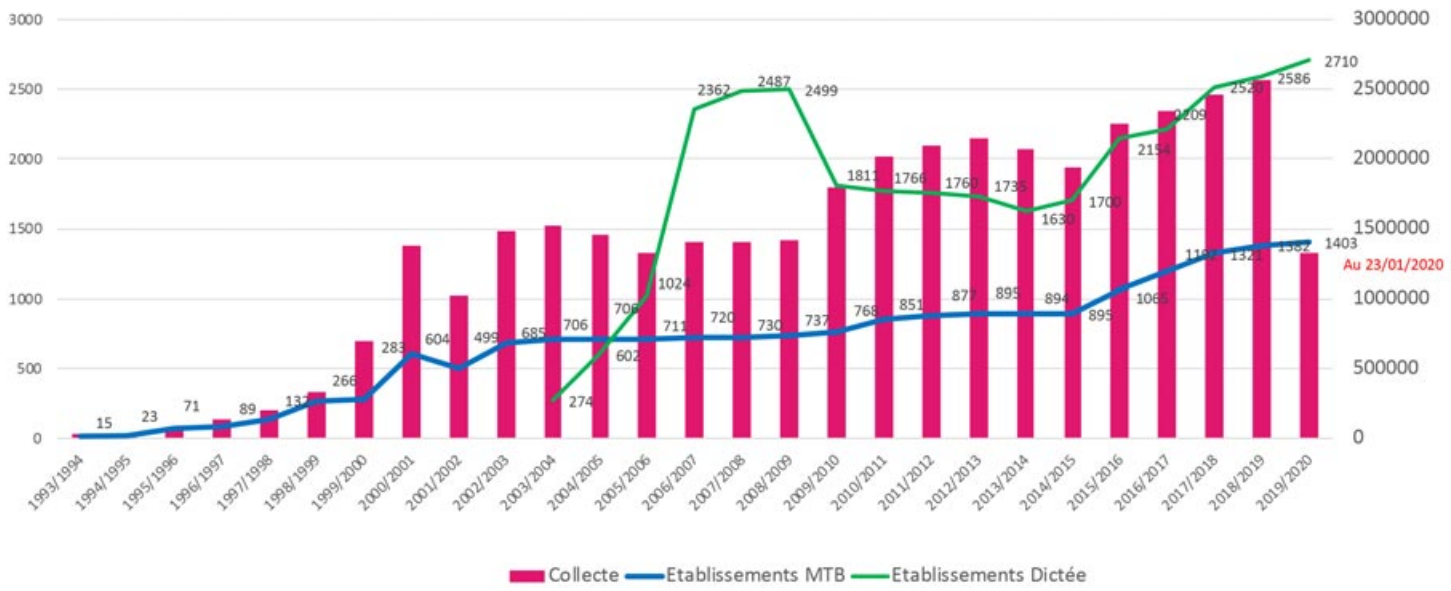
- AIX-MARSEILLE : 32
- AMIENS : 82
- BESANCON : 36
- BORDEAUX : 67
- CAEN : 36
- CLERMONT-FERRAND : 28
- CORSE : 5
- CRETEIL : 73
- DIJON : 59
- GRENOBLE : 50
- LILLE : 149
- LIMOGES : 6
- LYON : 70
- MONTPELLIER : 57
- NANCY-METZ : 98
- NANTES : 86
- NICE : 46
- ORLEANS-TOURS : 45
- PARIS : 11
- POITIERS : 28
- REIMS : 38
- RENNES : 40
- ROUEN : 28
- STRASBOURG : 56
- TOULOUSE : 65
- VERSAILLES : 82
- DOM-TOM ETRANGER : 18

TOTAL : 1 178

520 000 !

C'est le nombre d'élèves mobilisés lors de la 26e campagne nationale. Un bel élan de solidarité pour une même cause, vaincre les leucodystrophies.

De 1994 à 2019, la collecte de fonds



“Mets Tes Baskets dans l’Entreprise”, une édition inspirée par la coupe du monde de rugby

Les chiffres clés 2019

- **82 entreprises participantes (+26 %), plus de 30 000 collaborateurs et collaboratrices impliqués**
- **62 % de renouvellement**
- **510 000 € collectés (+19 %)**
- **Un don moyen de 6 220 €**

Les faits marquants de l’année

- Des témoignages qui ont fait mouche, délivrés par les Délégués Représentants, les familles et les parrains d’ELA dans les entreprises de la France entière.
- Des entreprises issues de secteurs d’activité très variés : banque/assurance, bâtiment, industrie, luxe, conseil…
- Des entreprises de toutes tailles, de la TPE au Groupe du Cac40.
- Une thématique en lien avec l’actualité sportive (coupe du monde de rugby) qui a apporté de la nouveauté pour animer la journée de mobilisation des collaborateurs et fidéliser les entreprises partenaires.
- L’opération organisée par BNP Paribas Personal Finance la semaine du 18 novembre, un événement qui a mobilisé près de 6 000 collaborateurs,

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

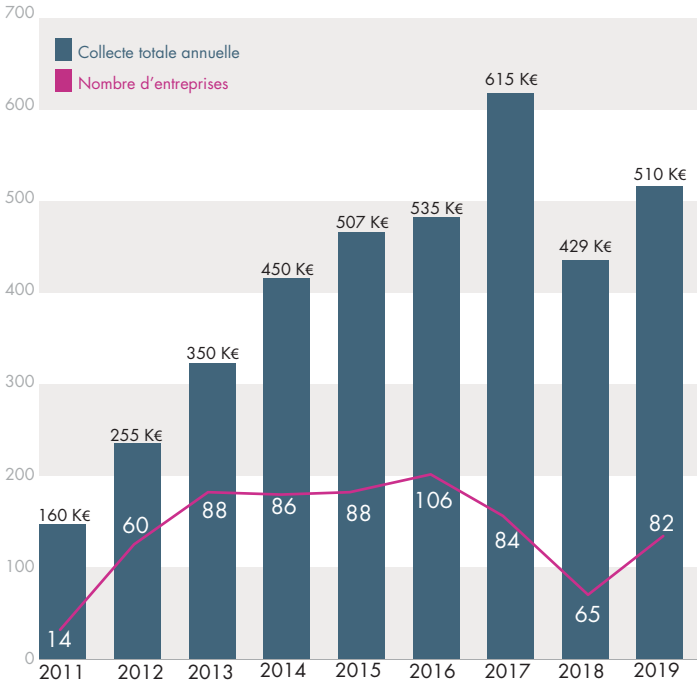
“Mets Tes Baskets dans l’Entreprise” demeure une opération solidaire et ludique très appréciée par les entreprises pour sa facilité de déploiement et la mise en valeur des actions internes. Cet événement répond de plus en plus aux principaux enjeux RSE (Responsabilité sociétale des Entreprises), de cohésion d’équipe, de sensibilisation au handicap et accompagne les démarches de santé/qualité de vie au travail et d’engagement solidaire.
Les partenaires choisissent souvent d’organiser leur opération à la date de leur choix : lors d’un événement interne (colloque, séminaire…), lors de dates clé du calendrier (Semaine européenne de la mobilité, Semaine européenne du sport, Semaine européenne pour l’emploi des personnes en situation de handicap, Journée internationale du handicap…) ou à l’occasion de la journée nationale de la campagne.
La simplicité d’organisation du dispositif de cette opération “clé en main” est plébiscitée car elle ne modifie pas la journée de travail des collaborateurs. Équipés de podomètres, ceux-ci ont relevé le défi de réaliser le plus de pas possible pour ELA. Chaque pas a représenté un don reversé par le partenaire à l’Association. À travers cette initiative solidaire et porteuse de sens, l’entreprise fédère les équipes autour d’une cause commune et sensibilise chacun à son capital santé.

Une campagne aux couleurs du rugby

De plus en plus d’entreprises partenaires font le choix de déployer l’opération “Mets Tes Baskets dans l’Entreprise” à la date de leur choix, néanmoins 30 entreprises ont participé lors de la journée nationale, le jeudi 13 juin, soit 37 % des partenaires de l’année.

La présence lors de certaines opérations du parrain de l’édition 2019, le capitaine du XV de France Guilhem Guirado, a été une source de motivation pour les collaborateurs, de même que les animations proposées, inspirées du monde de l’ovalie : Haka d’entreprise, rugby à 5, Equalizer rugby…
Ce choix du rugby dont les valeurs sont la solidarité, le respect, la passion… chères à ELA, a permis de relayer à merveille le message d’ELA.

Évolution de la collecte* depuis 2011 :



2011 > 2019 : en 9 ans de mobilisation, près de 370 entreprises pour 3 811 K€ collectés
* MTBE uniquement, hors mécénat et partenariats autres (produits partage, dons en nature…)

Liste des entreprises engagées en 2019

- AJYL IMMO
- ALIAXIS R&D
- ALLIANZ PARTNERS
- ALMERYS
- ARCO
- ARELIS THOMSON BROADCAST
- ARGENTO BUSINESS CLUB
- AUTORITE DES MARCHES FINANCIERS
- BANQUE POPULAIRE ALSACE LORRAINE CHAMPAGNE
- BERNER
- BNP PARIBAS PERSONAL FINANCE
- BOUYGUES BATIMENT GRAND OUEST
- BOUYGUES SA
- CTMI SAS MAISONS BRAND
- CAISSE D'ALLOCATIONS FAMILIALES DU LOT
- CAISSE D'ALLOCATIONS FAMILIALES DE LA MEUSE
- CAISSE D'EPARGNE GRAND EST
- CAMUSAT INTERNATIONAL
- CARSAT NORD
- CBP GROUP
- CCM FRANCE
- COLLIERS INTERNATIONAL FRANCE
- COMILOG DUNKERQUE
- COMITE SOCIAL ET ECONOMIQUE D'ÉTABLISSEMENT ILE DE FRANCE, NORD-EST, DROM COM COMPAGNIE IBM France
- CPAM BAR LE DUC / MEUSE
- CPAM LE MANS
- CPAM LOIRE ATLANTIQUE
- CPAM PARIS
- CREATIS
- CREDIT AGRICOLE SA
- CROIX-MARIE
- CROIX-METAL
- DEMATHIEU-BARD
- DRSM NORD EST
- FONDATION D'ENTREPRISE FRANCAISE DES JEUX
- FORTWENGER
- GLOBECAST
- GROUPE BEYER
- IBM FRANCE
- INFOPRO DIGITAL - ETAI
- IVALUA
- KANTAR
- KERING
- LA BANQUE POSTALE CHALONS
- LCR
- LEON DE BRUXELLES SA
- LES CARS MOREAU
- MEDIAPERFORMANCES
- MFP SERVICES
- MITSUBISHI ELECTRIC EUROPE
- MOËT HENNESSY
- MOËT HENNESSY DIAGEO
- MUTUELLE DU PERSONNEL IBM
- MUTUELLE MIEUX-ÊTRE
- ORPEA
- PARITEL
- PAYPAL
- PORT AUTONOME DE STRASBOURG
- PROXIAD NORD
- PULLMAN BERCY
- RADISSON BLU HÔTEL PARIS BOULOGNE
- RESTAURANT REGIS & JACQUES MARCON
- SAVCO
- SEMECCEL – CITE DE L'ESPACE DE TOULOUSE
- SOCAM-SONEO
- SOCIETE GENERALE LORRAINE – NANCY
- SOCIETE GENERALE LORRAINE – METZ
- SOLINEST
- SPIE CITY NETWORKS
- SPIE FACILITIES DIRECTION OPERATIONNELLE OUEST CENTRE
- SPIE FACILITIES SAINT-DENIS
- SPIE INDUSTRIE & TERTIAIRE
- ST HUBERT
- STEELCASE
- TALENT BUSINESS SOLUTIONS
- TEKSIAL
- TETRA PAK FRANCE
- THE BOSTON CONSULTING GROUP
- TOKIO MARINE HCC
- VERTONE
- VIATELEASE
- VINCI CONSTRUCTION FRANCE – GRAND EST

Tous pour ELA

Chaque année, de nombreux particuliers, des associations, des clubs, des entreprises, des familles d'ELA, des bénévoles œuvrent au bénéfice de l'Association en organisant des événements solidaires. En 2019, à leur initiative, des évènements sportifs, culturels, festifs et commerciaux se sont multipliés et ont fait l'objet de collectes au profit d'ELA

Festival Le Sens de l'Humour

Umbrella Sky Project

Saint Georges Lagricol

Foulée braxéenne

Evian Championship

Des événements festifs et artistiques

- Festival Le Sens de l'Humour : les 22 et 23 mars, le "Ladies Circle" et la "Table Ronde de Sens" ont dédié à ELA la 4e édition de ce festival drôle et engagé. Nos deux membres d'honneur, Sandrine Quétier, en maîtresse de cérémonie, et Gil Alma, en showman, ont parrainé l'opération avec brillot.

- Umbrella sky project : l'artiste portugaise Patricia Cunha qui recouvre de nombreuses rues du monde entier, de parapluies multicolores, était au Village Royal, situé dans le 8e arrondissement de Paris. En juillet, une vente caritative des parapluies/collectors était organisée au profit d'ELA.

Des événements sportifs et solidaires

- Saint Georges Lagricol : le 9 mars, l'association Saint-Georges Joie a organisé la 19e édition de sa traditionnelle journée de solidarité en faveur des familles d'ELA à Saint-Georges Lagricol (43).

- Le Toulouse Football Club : le 9 mars, la Fondation du TFC a dédié à ELA le match de Ligue 1 opposant le TFC à Guingamp.

- Course des ruelles : le 17 mars, pour la 9e année consécutive, l'association "Nature des deux ponts" a organisé la course des ruelles à Colombiers (70),

- Marathon d'Annecy : le 14 avril ont eu lieu le marathon et le semi-marathon du Lac d'Annecy (74), organisés par l'association Annecy Haute-Savoie Athlétisme.

- Course des héros : une belle équipe de coureurs individuels et un groupe de coureurs d'IBM, ont participé, le 23 juin, à la Course des héros au Parc de Saint-Cloud (92).

- La Foulée braxéenne : la 17e édition de la Foulée braxéenne (31) s'est déroulée le 23 juin. Cet événement sportif et solidaire regroupe depuis 2003, des coureurs autour d'une course pédestre sur différentes distances, en souvenir à Romain Delas, décédé des suites d'une leucodystrophie.

- La 17e édition de l'Evian Championship : du 25 au 28 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(74).

Mets ton maillot et bats la maladie

La Boucle Rieumoise

Les 12 coups de midi

Relais du cœur

Azaïs

- Mets ton maillot et bats la maladie : le 6 octobre, une journée au profit d'ELA a été organisée, pour la 6e année consécutive, par Com Sport dans 8 piscines partenaires.

- La Boucle Rieumoise : le 14 octobre s'est déroulée la 6e édition de la "Boucle Rieumoise" (31).

- 3e Relais du cœur : Bruno Murgia, membre actif de l'Association Sportive Villeneuve Athlétisme, et son équipe de courageux marcheurs et coureurs ont une nouvelle fois organisé un relais, reliant la Belgique au siège d'ELA à Laxou (700 km), destiné à sensibiliser le plus grand nombre et à collecter des fonds.

- Azaïs : l'été dernier, ELA a vogué vers l'espoir aux Régates Royales de Cannes avec le voilier Azaïs, un 6MJi, reconnu patrimoine historique et mis au service de notre cause par l'Association Camatte.

Des événements télévisuels

- L'émission télévisée "Les 12 coups de midi", présentée par Jean-Luc Reichmann sur TF1, a été organisée aux couleurs d'ELA du 1er au 6 octobre.

Autres évènements

- Maison du Monde : l'enseigne "Maisons du Monde" a organisé une semaine de sensibilisation autour du handicap et de la diversité auprès de l'ensemble de ses collaborateurs. ELA a été choisie, par vote des salariés, comme bénéficiaire du jeu-concours solidaire.

- Les supermarchés Match : depuis plus de 21 ans, les magasins Match continuent le combat contre les leucodystrophies à travers la vente de produits partage dans ses magasins.

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

Yann Laurain, Responsable Pôle Sensibilisation - Développement

Est-ce que les missions du Pôle sensibilisation ont évolué ?

Les missions ont évolué avec le temps, parce qu'il faut s'adapter aux nouvelles générations et aux nouveaux outils utilisés par ceux qui nous soutiennent. Il s'agit avant tout d'aller de plus en plus vers les outils numériques pour communiquer et vers les nouveaux moyens de paiement. Si les missions restent les mêmes, à savoir collecter le plus de fonds possible, la méthode de prospection change, les outils et modes de communication également.

Est-ce qu'au sein du pôle les priorités ont changé ?

Les priorités sont toujours les mêmes. Nous avons trois campagnes récurrentes à gérer qui sont "Mets Tes Baskets à l'école", "Mets Tes Baskets dans l'entreprise" et "Tous pour ELA". Et nous mettons toujours la même énergie dans l'organisation de ces campagnes. Elles sont toutes trois importantes mais elles sont différentes. Elles ne visent pas les mêmes cibles. Elles concernent des interlocuteurs qui, par définition n'ont pas les mêmes attentes.

Les destinataires de ces campagnes, ne s'engagent pas pour les mêmes raisons.

- Dans le cas de "Mets Tes Baskets à l'école", par exemple, c'est souvent un enseignant qui s'engage pour en faire un projet d'établissement, mener une action de solidarité, et s'emparer de l'opération ELA pour passer un message aux élèves, tel que le respect de l'autre, la citoyenneté, la solidarité.
- Les entreprises s'engagent dans l'opération Mets Tes Baskets dans l'Entreprise pour mener une action solidaire en lien avec leur démarche RSE ou, plus en termes de team building avec les collaborateurs.
- En ce qui concerne "Tous pour ELA", la moitié des événements sont liés à des actions initiées avec des familles de l'association. Et nous réalisons un accompagnement dans l'organisation de leur manifestation.

Quelle analyse des comportements liés à la générosité le pôle peut-il faire ?

J'ai une vision optimiste de la jeunesse dont on pointe trop souvent l'individualisme, la centration sur soi. Je suis souvent sur le terrain, et je me rends compte que la jeunesse est formidable. C'est incroyable l'énergie que les jeunes peuvent déployer pour une cause, celle de gamins malades qu'ils ne connaissent même pas. Nous avons 500 000 élèves qui se mobilisent et pour la plupart, ils ne connaissent pas d'enfants atteints de leuco-dystrophie. Quand je vais sur le terrain, c'est une solidarité à toute épreuve que je ressens pour notre cause qu'ils prennent à cœur. Je reste optimiste, malgré cette baisse des dons que nous connaissons, comme toutes les associations. Nous pouvons miser sur les jeunes que nos convictions et nos outils réussissent à sensibiliser. Et, ces élèves, on sait que l'on va les retrouver plus tard dans les entreprises pour ensuite organiser des événements pour ELA.

Est-ce que le regard porté sur les leucodystrophies a évolué ?

Il a évolué grâce aux espoirs apportés par la recherche. La maladie est de plus en plus connue. En 20 ans la connaissance des leucodystrophies s'est étendue. Nous le voyons auprès des prospects, ou même dans notre entourage, les gens ont déjà entendu parler de ces maladies. Si ce n'est pas le cas, ils ont au moins entendu parler d'ELA et ce, souvent grâce à l'impact de notre parrain emblématique Zinedine Zidane et de nos autres parrains et marraines.

Quel bilan de l'action du pôle ?

Pour atteindre les objectifs fixés l'année dernière, l'équipe de "Mets Tes Baskets à l'école" à dû redoubler d'efforts au niveau de la prospection. Le nouveau service communication, nous a aidés pour l'élaboration de nouveaux supports, pour toucher des cibles différentes, le soutien du ministère et des rectorats a été déterminant. En ce qui concerne le mécénat/partenariat, il a fallu reconstituer une équipe complète dès le début de l'année 2019. Et nous avons réussi à tenir nos objectifs avec une nouvelle équipe. Nous en tirons une certaine fierté car elle a su relever le défi. Dans le contexte difficile actuel, les équipes font un excellent travail au quotidien. Ce n'est pas facile de faire du phoning tous les jours alors, chaque nouvelle inscription est un petit succès.

Dans l'idéal, dans quelle direction aller ?

Nous avons entrepris un gros travail en fin d'année 2019 sur le mécénat/partenariat avec la direction et la communication, nous allons avoir de nouveaux outils de prospection et un argumentaire renouvelé pour aller chercher de nouveaux partenaires/entreprises.
Maintenant, il nous faut aussi nous interroger sur "Mets Tes Baskets à l'école" et anticiper les changements à venir, notamment l'évolution des moyens et outils de collecte. On sait que l'année dernière sur 2.6 millions collectés, la moitié était en chèques et l'autre en espèces. Les chèques et les espèces sont amenés à disparaître. Il y a là un nouveau défi pour le pôle. C'est un chantier que nous allons commencer à mener début 2020, pour essayer de trouver des solutions. ELA a la chance d'avoir des parrains renommés, il nous faut davantage de parrains et marraines qui touchent les jeunes pour étendre encore notre rayonnement.

Quelles attentes vis-à-vis des familles ?

Nous manquons de personnes sur le terrain, de représentation sur les territoires où il se passe des choses. Les établissements qui se mobilisent pour une cause ont besoin de rencontrer des familles. On sait que c'est la clé pour finaliser un projet. Le témoignage d'une maman ou d'un papa même sans l'enfant malade est très riche et important. Une simple présence d'ELA dans un établissement pour remercier est utile lors d'une remise de chèque par exemple et cela ne prend généralement que peu de temps. Les familles peuvent aussi être d'excellents prescripteurs de nos campagnes "Mets Tes Baskets à l'école", c'est déjà le cas. On a tous un enseignant proche à qui proposer l'opération. Et pourquoi pas une entreprise pour "Mets Tes Baskets dans l'entreprise" ?

TÉMOIGNAGES

Lucie Capozio, professeure d'EPS au collège Mangin de Sarrebourg

"L'opération Mets Tes Baskets à l'école est pour nous, le meilleur moyen de partager des valeurs comme la citoyenneté ou l'acceptation de l'autre qui peut être différent. Les élèves comprennent très vite ce qu'il faut faire pour soutenir le combat d'ELA et se motivent pour trouver des parrains" et collecter des dons.

Camille Lou, comédienne, marraine d'ELA

"Pendant le week-end à Center Parcs, en tant que marraines d'ELA, nous donnons de notre temps, nous participons aux activités avec les familles et les enfants. Nous sommes là pour leur faire oublier leur quotidien, leur apporter des petits moments de bonheur. Notre implication est importante mais honnêtement les familles nous apportent beaucoup aussi. Elles souffrent et pourtant savent profiter du moindre instant avec leurs enfants. Quand je viens ici, grâce à elles, j'apprends énormément sur la vie".

Dounia Coesens, actrice, marraine d'ELA

"C'est une grande leçon de vie pour nous. Être avec les familles nous apporte une force incroyable. ces moments sont remplis de bonheur, de tendresse. Pour nous parrains et marraines, ça donne une énergie dingue de les rencontrer".

L'organisation, le fonctionnement

Le conseil d'administration en 2019

Le bureau

Pascal Prin
Président
Co-fondateur

Guy Alba
Président d'honneur
Fondateur

Jean-Marc Di-Rado
Vice-Président

Philippe Levillain
Vice-Président

Delphine Mariotti
Secrétaire Générale

Pascal Noirot
Trésorier

Les membres

Lucas Alba

Cristel Andrau

Crystelle Cottart

Gaël De Miomandre

Chantal Dequen

Emmanuelle
Doquet-Chassaing

Myriam Lienhard

Pascal Le Tortorec

Hervé Lucas

Nathalie Verneuil

Les membres d'honneur

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

Stéphane Diagana
Champion d'athlétisme et consultant sportif

Raymond Doudot
Président du Conseil de Surveillance société DLSI

Michaël Gregorio
Comédien, chanteur et imitateur

Béatrice Hess
Championne paralympique de natation

Cécilia Hornus
Comédienne

Christian Jeanpierre
Journaliste sportif et animateur TV

Sébastien Levicq
Champion d'athlétisme

Florent Pagny
Chanteur

François-Henri Pinault
PDG de Kering

Michel Platini
Ancien international de football

Sandrine Quétier
Animatrice TV

Franck Riboud
Président d'honneur de Danone

Sophie Thalmann
Miss France 1998 et animatrice TV

Zinédine Zidane
Entraîneur du Réal 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

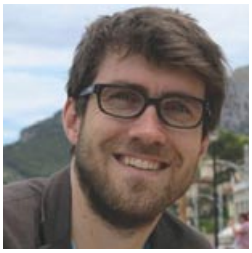
Caroline SEVIN
Vice-présidente
MD Neurologie Pédiatrique
Centre de référence des leucodystrophies
Hôpital Bicêtre
Le Kremlin-Bicêtre, France
- Nationalité : Française
- Spécialités : Leucodystrophies d'origine métabolique, Thérapie génique, MLD

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

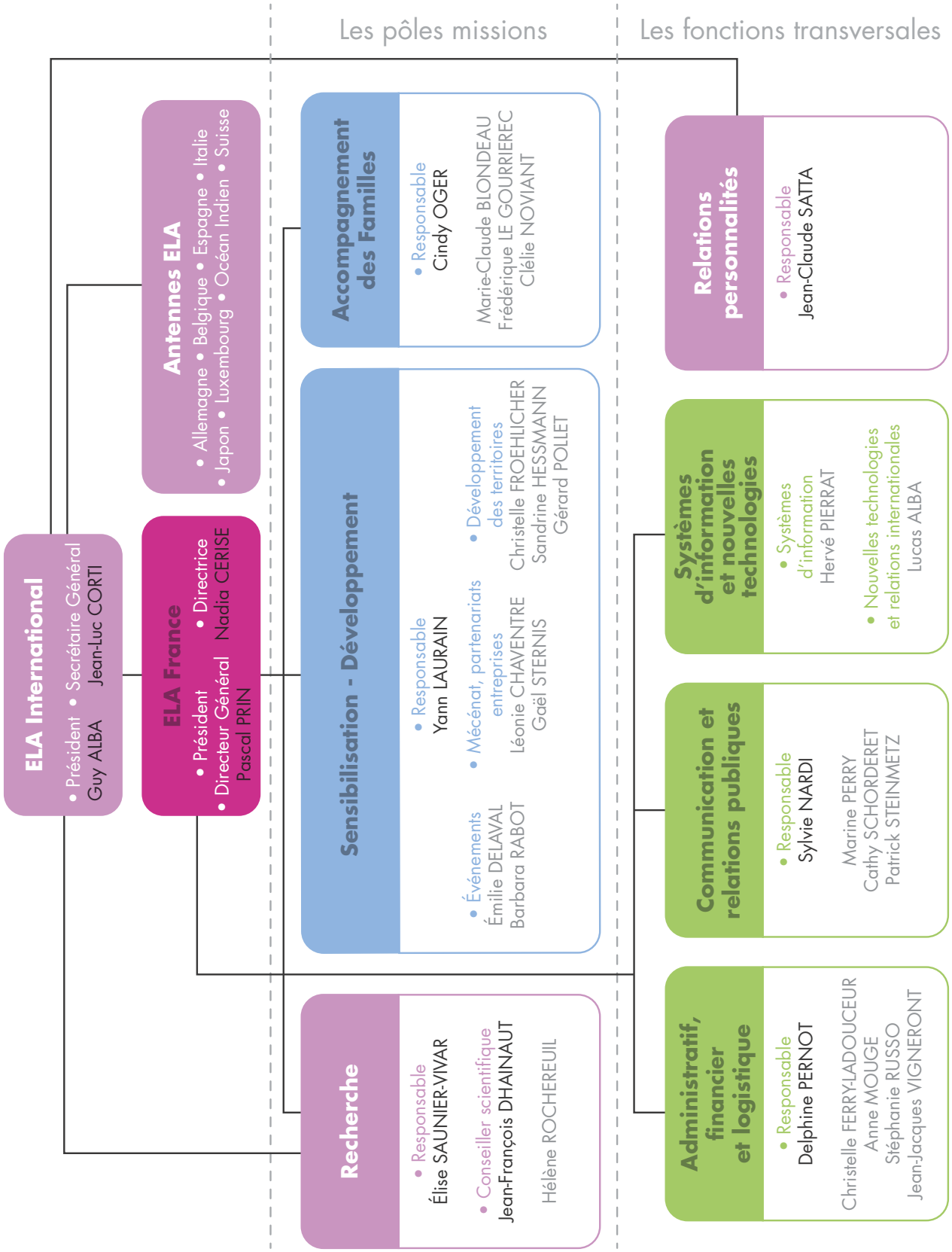
David ROWITCH
MD, PhD, ScD Neurologie pédiatrique
Professeur et directeur du département de pédiatrie & neurochirurgie
Université de Cambridge
Cambridge, Grande Bretagne
- Nationalité : Américaine
- Spécialités : Leucodystrophies/Thérapie cellulaire pour la maladie de Pelizaeus-Merzbacher.

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 Leukodystrophies
Children's Hospital of Philadelphia,
Philadelphia, 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 d'ELA



Rapport financier de l'exercice 2019

Bilan de l'exercice 2019 · en €

ACTIF	2019	2018	PASSIF	2019	2018
Immobilisations incorporelles	57 056	73 554	Réserves	6 497 207	6 886 205
Immobilisations corporelles	1 125 32	1 198 500	Report à nouveau		
Immobilisations financières	24 654	24 234	Résultat de l'exercice	666	-388 998
ACTIF IMMOBILISÉ NET	1 207 03	1 296 288	**FONDS PROPRES**	6 497 873	6 497 207
Stocks et En cours	123 987	169 236	Subventions d'investissement	74 970	79 337
Avances et acomptes versés sur commandes	262 019	166 011	AUTRES FONDS ASSOCIATIFS	74 970	79 337
Créances usagers et comptes rattachés	146 153	245 103	Provisions pour risques	-	-
Autres créances	93 970	122 769	PROVISIONS POUR RISQUES	-	-
			FONDS DÉDIÉS	-	110 000
Valeurs mobilières de placement	2 433 064	2 858 706	Emprunt et dettes assimilées	138	65 322
Disponibilités	3 016 889	2 222 457	Fournisseurs et comptes rattachés	208 887	168 115
			Autres	582 862	220 015
Charges constatées d'avance	86 421	88 573	Produits constatés d'avance	4 809	29 147
ACTIF CIRCULANT	6 162 502	5 872 855	**DETTES**	796 697	482 599
TOTAL ACTIF	7 369 539	7 169 143	**TOTAL PASSIF**	7 369 539	7 169 143

Compte de résultat de l'exercice 2019 · en €

CHARGES	2019	2018	PRODUITS	2019	2018
Charges d'exploitation	2 923 358	3 106 490	Produits d'exploitation	26 486	23 700
Achats autres approvisionnements	6 116	6 539	Ventes de produits de communication	24 502	22 356
Variation de stock autres approv.	937	-966	Abonnements	1 984	1 344
Achats de marchandises	55 544	82 578			
Variation de stock marchandises	26 473	-9 111	Autres produits d'exploitation	5 060 885	5 142 220
Autres achats non stockés	52 677	56 645	Subventions d'exploitation	17 431	11 712
Services extérieurs	582 170	636 943	Dons	4 553 008	5 067 281
Autres services extérieurs	732 979	704 361	Cotisations	11 682	12 132
Impôts, taxes et versements assimilés	95 078	114 601	Legs et donation	336 021	3 449
Salaires et traitements	847 527	938 459	Reprise fonds dédiés	110 000	10 000
Charges sociales	391 148	452 791	Autres produits	32 742	37 646
Dotations aux amortissements et provisions	131 811	121 194			
Autres charges	898	2 457			
Subventions accordées par l'association	2 229 173	2 372 264			
Aides directes aux familles	479 173	458 700			
Dotation ELA International	1 750 000	1 913 564			
Engagements à réaliser sur ressources affectées		110 000			
CHARGES D'EXPLOITATION	5 152 531	5 588 753	PRODUITS D'EXPLOITATION	5 087 370	5 165 920
Charges financières	2 054	19 168	Produits financiers	58 810	38 925
CHARGES FINANCIÈRES	2 054	19 168	PRODUITS FINANCIERS	58 810	38 925
Charges exceptionnelles	26 297	4 213	Produits exceptionnels	35 368	18 291
CHARGES EXCEPTIONNELLES	26 297	4 213	PRODUITS EXCEPTIONNELS	35 368	18 291
EXCÉDENT	666	-	DÉFICIT		388 998
TOTAL DES CHARGES	5 181 548	5 612 134	TOTAL DES PRODUITS	5 181 548	5 612 134

ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Missions sociales	61 377	217 240	Bénévolat		
Frais de recherche de fonds			Prestations en nature	36 116	178 508
Frais de fonctionnement et autres charges			Dons en nature	25 260	38 732
TOTAL CHARGES	61 377	217 240	TOTAL PRODUITS	61 377	217 240

Compte d'emploi des ressources 2019

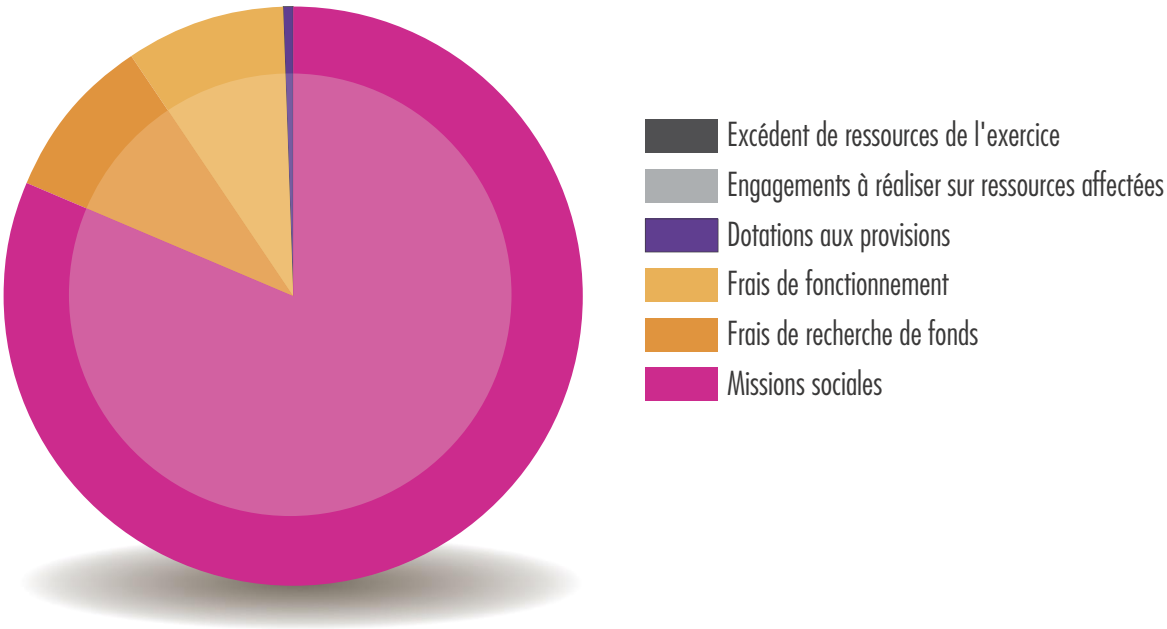
EMPLOIS		Emplois de 2019 = compte de résultat (1)	Affectation par emplois des ressources collectées auprès du public utilisées sur 2019 (3)
1. MISSIONS SOCIALES	ST1	4 217 759	4 188 686
1.1. Réalisées en France		2 467 759	2 438 686
> Actions réalisées directement		2 467 759	2 438 686
> Versements à d'autres organismes agissant en France			
1.2. Réalisées à l'étranger		1 750 000	1 750 000
> Actions réalisées directement			
> Versements à d'autres organismes agissant à l'étranger		1 750 000	1 750 000
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	ST2	485 322	297 430
2.1. Frais d'appel à la générosité du public		453 253	297 430
2.2. Frais de recherche des autres fonds privés		31 369	-
2.3. Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics		700	-
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	ST3	456 780	-
ST1+ST2+ST3=T3			4 486 117
I. Total des emplois de l'exercice inscrits au Compte de résultat		5 159 861	
II. Dotations aux provisions		21 022	
III. Engagements à réaliser sur ressources affectées			
IV. Excédent de ressources de l'exercice		666	
V. TOTAL GÉNÉRAL		5 181 549	
V. Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public	T5		-
VI. Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public	T5 bis		-
VII. Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public	T6		4 486 117 €
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			
Missions sociales		61 376 €	
Frais de recherche de fonds			
Frais de fonctionnement et autres charges			
TOTAL		**61 376 €**	

Compte d'emploi des ressources 2019

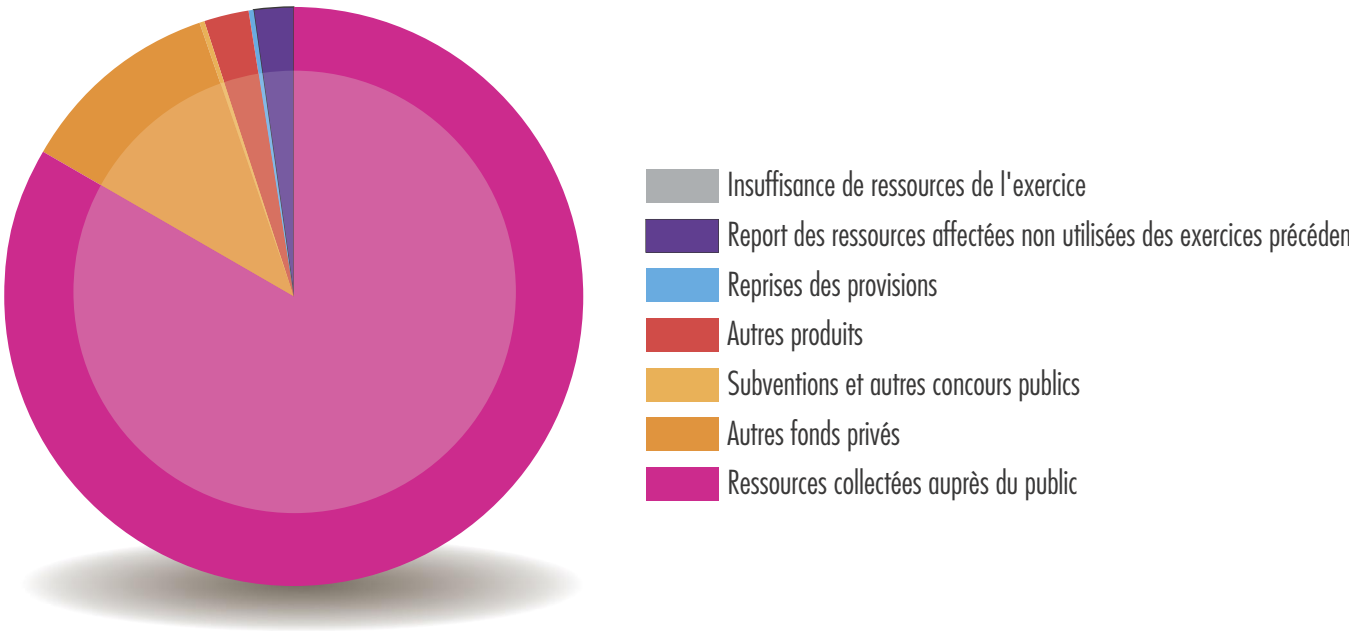
RESSOURCES		Ressources collectées sur 2019 = compte de résultat (2)	Suivi des ressources collectées auprès du public utilisées sur 2019 (4)
Report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice	T1		2 520 435
1. Ressources collectées auprès du public	T2		4 333 727
1.1. Dons et legs collectés		4 309 224	
> Dons manuels non affectés		3 723 568	
> Dons manuels affectés		249 635	
> Legs et autres libéralités non affectés		336 021	
1.2. Autres produits liés à l'appel à la générosité du public		24 503	
2. Autres fonds privés		579 805	
3. Subventions et autres concours publics		17 431	
4. Autres produits		121 970	
I. Total des ressources de l'exercice inscrites au Compte de résultat		5 052 933	
II. Reprises des provisions		18 616	
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs		110 000	
IV. Variation des fonds dédiés collectés auprès du public	T4		
V. Insuffisance de ressources de l'exercice			
VI. TOTAL GÉNÉRAL		5 181 549	4 333 727
VI. Total des emplois financés par des ressources collectées auprès du public	T6		4 486 117 €
Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en fin d'exercice	T7		2 368 046 €
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			
Bénévolat			
Prestations en nature		36 116 €	
Dons en nature		25 260 €	
TOTAL		**61 376 €**	

Répartition de l'utilisation des emplois et des ressources 2019

Emplois	5 181 549	100,0 %
• Missions sociales	4 217 759	81,4 %
• Frais de recherche de fonds	485 322	9,4 %
• Frais de fonctionnement	456 780	8,8 %
• Dotations aux provisions	21 022	0,4 %
• Engagements à réaliser sur ressources affectées	-	0,0 %
• Excédent de ressources de l'exercice	666	0,0 %



Ressources	5 181 549	100,0 %
• Ressources collectées auprès du public	4 333 727	83,6 %
• Autres fonds privés	579 805	11,2 %
• Subventions et autres concours publics	17 431	0,3 %
• Autres produits	121 970	2,4 %
• Reprises des provisions	18 616	0,4 %
• Report des ressources affectées non utilisées des exercices précédents	110 000	2,1 %
• Insuffisance de ressources de l'exercice	-	0,0 %



MERCI à tous !

À nos partenaires :

• Les pouvoirs publics et acteurs institutionnels

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE ET DE LA JEUNESSE
CONSEILS DÉPARTEMENTAUX : AIN, ALPES-MARITIMES, CANTAL, COTES D'OR, BAS-RHIN, VIENNE.
CONSEILS RÉGIONAUX : RÉUNION.
RECTORATS, DIRECTIONS DES SERVICES DÉPARTEMENTAUX DE L'ÉDUCATION NATIONALE (DSDEN), DIRECTIONS DIOCÉSAINES DE L'ENSEIGNEMENT CATHOLIQUE (DDEC), UNION NATIONALE DU SPORT SCOLAIRE (UNSS)

• Les entreprises et fondations

DANONE • DELIPAPIER SOFIDEL FRANCE • FONDATION FDJ • KERING • PUMA • TF1
AIR AUSTRAL • SACEM • SUPERMARCHÉS MATCH • TWIN JET
ASSOCIATION FRANÇOIS CAMATTE • BUROMAC • DECATHLON • DOMAINE LAFOND • ELENGY
HOLA KIDS • JAI LU ÉDITIONS • LA GROSSE ÉQUIPE • SOCIÉTÉ GÉNÉRALE

Le mécénat de compétence

LES AIGUILLEURS • BCG • CHARLOTTE DUDA • ANDRÉ DOBOSZ • DLSI • SAFRAN

Les médias

TF1, CANAL +, BEIN SPORT, LAGARDÈRE, GROUPE AB, L'ÉQUIPE, FRANCE TÉLÉVISION, M6

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.

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