



ELA,
1992 - 2022

Sommaire

1992>2022 : une détermination à toute épreuve 3

Les actions au fil du temps 5

- La création d'ELA : un combat à mener ! 6
- La Recherche : une mission fondamentale d'ELA 8
- Les grandes étapes de la Recherche 10
- L'accompagnement des familles : une priorité pour ELA 12
- Les grandes étapes de l'accompagnement des familles 14
- ELA à la télévision : une quête permanente de visibilité 16
- ELA sur tous les terrains : marquer des buts contre la maladie 18
- "Mets tes baskets" à l'école : sensibiliser la jeunesse au combat d'ELA 20
- Mécénat, partenariats : mobiliser les entreprises solidaires 22
- Les grandes étapes de la sensibilisation 24
- Développement à l'international : démultiplier nos actions dans le monde 26
- Les temps forts des antennes d'ELA à l'international 28
- Les dates clés d'ELA 30

La chronologie des événements 31

Les événements anniversaire 63

- Grande rétrospective de commémoration des 30 ans d'ELA 64
- Le Prix Ambassadeur 2022 sous le signe des 30 ans d'ELA 66
- "Mets tes baskets dans l'Entreprise" 2022 sous le signe des 30 ans d'ELA 68

Le message de Zinédine Zidane 71

Crédits photos : • Matthieu Colin • Jules de So • Lorenzo Della Libera • André Dobosz • Jean-Marc Favre
• Jeremie Lacasta • Alexandre Marchi • Vangelis Margaritis • David Merle-Starling • Alain Mounic • Laurent Parrault
• Tristan Paviot • James Richardson • Sophie Rodriguez • Natalie Savale • Anthony Serpe • TF1 • Umanis

1992➤2022

Une détermination à toute épreuve

Nous commémorons cette année 30 ans d'ELA que nous partageons avec les familles françaises, les parrains marraines et les partenaires, mais aussi avec nos amis des autres associations ELA qui nous ont rejoints tout au long de ces 30 ans : ELA Belgique, ELA Suisse, ELA Espagne, ELA Luxembourg, ELA Italie et ELA Allemagne.

Ces années n'ont pas été de tout repos, elles ont connu leur lot de petites et grandes douleurs comme la perte d'un être cher, mais aussi des moments de fierté, de réussite, de convivialité et même de joie comme lors d'événements importants, les temps forts d'ELA.

Nous commémorons 30 ans de combat menés avec une détermination à toute épreuve, 30 ans de persévérance, de fidélité et de constance malgré les larmes, les doutes, et la douleur.

Nous pensons à tous ceux qui se battent au quotidien contre la maladie, à tous ceux, trop nombreux, qui nous ont quittés au cours de ces 30 ans.

À vous qui luttez contre cette terrible maladie.

À vous les familles qui faites face avec cette détermination qui force l'admiration.

C'est à vous que nous dédions la célébration de ces 30 ans de combat.

Vous êtes notre motivation, notre énergie et notre moteur !

Être vue, connue, reconnue, étaient les étapes indispensables pour qu'une maladie rare comme la leucodystrophie puisse toucher un public le plus large possible pour faire avancer la recherche.

Grâce à vous, familles, chercheurs, partenaires, parrains, marraines... sur les terrains de la visibilité, de l'engagement, de la solidarité, de l'avancée de la recherche, nous avons marqué des buts !

Avec vous le courant passe, alors la vie continue ! Le combat aussi !

Bien à vous.

Guy Alba
Fondateur d'ELA,
Président ELA International



Crystelle Cottart
Présidente ELA France



Les actions au fil du temps



La création d'ELA : un combat à mener !



Guy Alba, la famille Cordary et Cathy Schorderet.

ELA, une association de familles

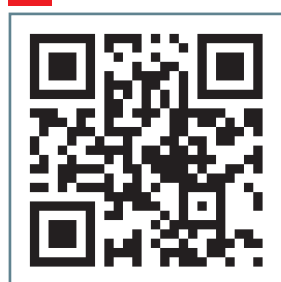
1992 : c'est la date de création d'ELA, une association de familles prête à déplacer des montagnes, prête à tout pour vaincre les leucodystrophies !

Une première rencontre a lieu dans un couloir d'hôpital, celle de Guy Alba et Pascal Prin, deux pères d'enfants atteints de leucodystrophie. Avec Cathy Schorderet et Raymond Cordary, conduits par la même volonté de se battre contre la maladie qui touche leurs enfants, ils fondent l'Association Européenne contre les Leucodystrophies.

Son assemblée générale constitutive se tient le 15 février 1992 au siège du Républicain Lorrain à Metz. Le conseil d'administration est alors composé de 23 membres tous parents concernés par les leucodystrophies. Le parti pris de gouvernance restera celui-là pendant 30 ans : une association de familles pour les familles, avec les objectifs clairs de financer la recherche médicale, soutenir les familles, sensibiliser l'opinion publique et développer son action au niveau international.

En 2022, ELA compte 900 membres et de nombreux partenaires et amis !

 La création d'ELA



“À l'origine d'ELA, il y a des rencontres.

La rencontre de trois petits garçons en 1990 :

Antoine Prin, Clément Seyve, Lucas Alba, dans les couloirs de l'Hôpital Saint-Vincent-de-Paul à Paris. Dépistés porteurs d'une adrénoleucodystrophie (ALD), ils font un bilan médical, et entre les examens, jouent, car ils ont 5 et 6 ans. Pendant ce temps, leurs parents, Pascal et Nadine, Jean-Michel et Anne, Guy et Cathy partagent leur angoisse, car la maladie a déjà fait des ravages dans leur famille, mais décident aussi de se battre.

La rencontre avec l'ULF (United Leukodystrophy Foundation) dès 1991 :

c'est une association américaine créée par une famille et qui va nous servir de modèle. L'ULF multiplie les actions pour lever des fonds qui seront dédiés à la recherche sur les leucodystrophies, recherche sur laquelle ils ont un contrôle, puisque les programmes financés sont choisis par leur conseil scientifique. Et ils organisent tous les ans un colloque familles/chercheurs, où les premiers interpellent et questionnent les seconds qui doivent rendre compte de leurs travaux. Ce mode de fonctionnement qui met au centre les malades et leur famille va nous inspirer.

La rencontre avec une famille de Sarreguemines :

Raymond et Evelyne Cordary viennent de perdre leur fils Jérôme, et apprennent que leur second fils Julien est lui aussi atteint d'une ALD. Ils lancent alors une campagne d'appel aux dons pour "Sauver Julien" qui va connaître un énorme succès régional. Les fonds récoltés serviront de socle à ELA, fondée à Metz en 1992, avec déjà une ouverture européenne.

La rencontre avec un couple américain

extraordinaire : Michaela et Augusto Odone, dont le fils Lorenzo est atteint d'ALD et qui ont refusé le verdict médical d'une issue fatale.

Se transformant en chercheurs, ils collaborent à la mise au point d'un traitement qui prolongera la vie de Lorenzo, et fondent le Projet Myéline, qui a pour but de réparer la myéline des patients atteints de leucodystrophie et de sclérose en plaques. Leur combat acharné et leur détermination sans faille ont été pour nous un exemple à suivre.



Le premier conseil d'administration d'ELA.

ELA est donc le résultat de toutes ces synergies et a pu voir le jour grâce à l'investissement de ses membres fondateurs, bientôt rejoints par d'autres familles, les Millot de Moselle, les Coutrix de Paris, les Nuss d'Alsace. Avec toujours ce même souci, inscrit dans l'ADN d'ELA, de mettre les malades et leur famille au cœur de leurs préoccupations.

Alors bien sûr, tout ne s'est pas fait en un jour et les débuts ont été improvisés. Le premier siège de l'association a été le grenier de la famille Alba, transformé en bureau du Président, puis en chambre d'hôtes pour les parents venus à Nancy prêter main-forte. Avec Guy, nous avons cherché à rencontrer des chercheurs du monde entier. Les premiers numéros de la revue "ELA infos" étaient tirés à la photocopieuse et les premières opérations "Mets tes baskets" ont eu lieu à l'école de Lucas et au collège de ses sœurs. La petite association nancéienne a gagné en visibilité grâce aux tout premiers parrains: Michel Platini, Luc Alphand, Sophie Thalmann.

Mais si ELA est devenue ce qu'elle est aujourd'hui, il est important de se souvenir de ses origines modestes, familiales et régionales, ce qui permet de mesurer le chemin parcouru. Toutes celles et ceux qui ont participé à cet essor peuvent légitimement être fiers d'eux."

Cathy Schorderet



Evelyne et Raymond Cordary et leur fils Julien.



Augusto Odone et Cathy Schorderet.

La Recherche : une mission fondamentale d'ELA



Rencontre entre l'actrice Susan Sarandon et les parents de Lorenzo.

Une communauté scientifique mobilisée

Quelques mois après la création d'ELA, en décembre 1992 et le lancement de son premier appel d'offres pour la recherche, le film "Lorenzo", réalisé par George Miller, sort aux États-Unis. Il raconte l'histoire de Lorenzo atteint d'adrénoleucodystrophie (ALD), que ses parents Augusto et Michaela tenteront de sauver en accélérant la recherche. À Washington, la rencontre entre les fondateurs d'ELA et Augusto Odone, le papa de Lorenzo, fut déterminante. Sa capacité à fédérer les scientifiques alors qu'il ne l'était pas lui-même et à atteindre un objectif thérapeutique, était inspirante. On allait le suivre et croire avec lui que tout était possible ! Le début d'un mouvement puissant pour donner de la visibilité à une maladie rare.

1993 correspond à l'année de l'identification du gène responsable de l'adrénoleucodystrophie et à la naissance d'une volonté sans précédent de mobiliser la communauté scientifique.

On savait très peu de choses au sujet des leucodystrophies, mais dès 1993, Patrick Aubourg et Jean-Louis Mandel, premiers chercheurs engagés avec ELA, découvrent conjointement le gène responsable de l'adrénoleucodystrophie : une découverte scientifique qui représentait un réel espoir dans la compréhension de la maladie !

À l'heure actuelle, grâce aux travaux de recherche financés par ELA, on dénombre plus de trente leucodystrophies. Cette volonté de mobiliser la communauté scientifique ne nous lâchera jamais ! C'est le début d'une longue quête pour faire avancer la recherche sur ces maladies orphelines ! Depuis 1992, ELA a financé 550 programmes de recherche pour près de 50 millions d'euros.

 [La recherche](#)



"Une recherche particulièrement emblématique de l'histoire d'ELA est celle de l'adrénoleucodystrophie (ALD). ELA débute son action en 1992 et à cette époque, nous ne connaissons que des familles concernées par l'ALD. En 30 ans, ELA investira 9 millions d'euros dans la recherche sur l'ALD et accompagnera toutes les étapes depuis l'identification du gène jusqu'à la découverte d'un traitement pour la forme cérébrale : la thérapie génique.

Mais, le laboratoire de biotechnologie, qui a pris le relai en 2011 et obtenu l'autorisation de mise sur le marché européen par l'agence du médicament (EMA) en juillet 2021, s'est retiré du marché européen en septembre de la même année, faute d'accord avec les autorités de santé sur le prix de remboursement (on parle de 1,5 million d'euros). Le traitement n'est donc pas disponible pour les petits malades qui pourraient en bénéficier, ce qui équivaut à les condamner. C'est évidemment révoltant et scandaleux, mais il n'est pas sûr que le laboratoire soit le seul responsable. Pour négocier, il faut être au moins deux. Et je pense qu'il faudrait qu'on soit au moins trois avec ELA, car la voix des patients doit compter. Cela pose beaucoup de questions nouvelles sur notre système actuel qui nous expose à de telles déceptions. La bonne nouvelle c'est que ce traitement fonctionne. Clément, un enfant atteint d'ALD, qui a bénéficié de la thérapie génique dans le cadre d'un essai clinique il y a dix ans, est aujourd'hui un adolescent en parfaite santé. Nous devons garder espoir car il n'y a jamais eu autant d'essais de traitements sur des leucodystrophies différentes."

Guy Alba



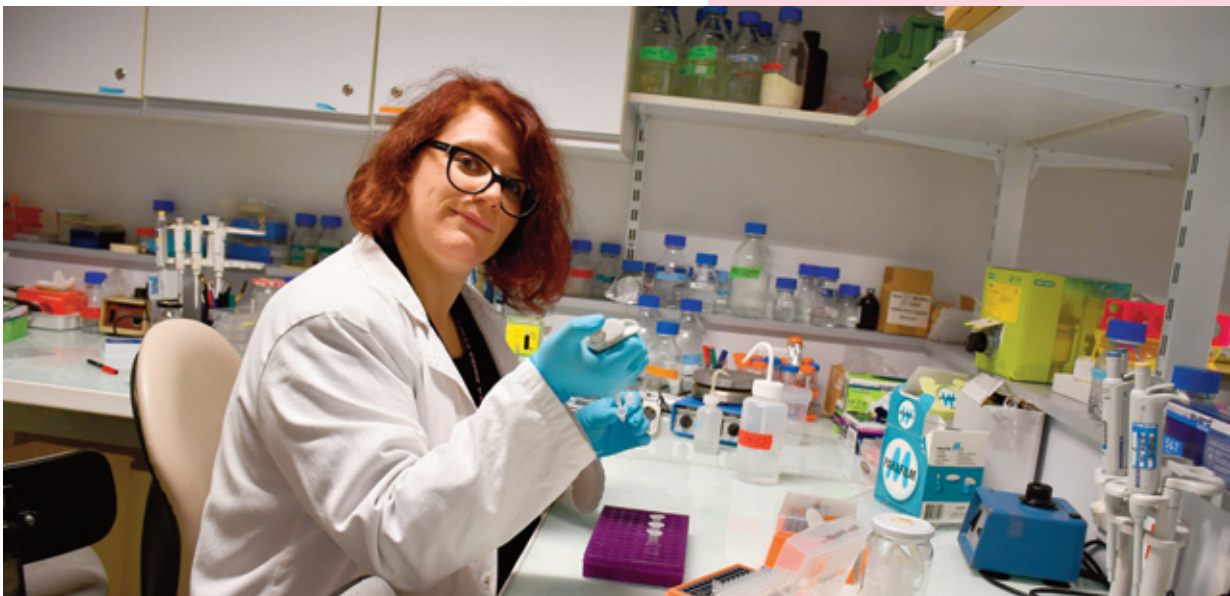
Dr Nathalie Cartier, Guy Alba et Andres, premier essai sur l'ALD.



Julien, le Dr Moser et Lucas.



Pr Patrick Aubourg et Dr Nathalie Cartier.



Dr Françoise Piguet, chercheuse à l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière.

Les grandes étapes de la Recherche

1992 • Mise en place du premier appel à projets

Dès sa naissance, ELA a pour mission de soutenir la recherche. Un appel à projets annuel est ouvert à la communauté internationale de chercheurs pour financer les projets de recherche sur les leucodystrophies.

1993 • Identification du gène responsable de l'adréno-leucodystrophie

À l'origine de l'adrénoleucodystrophie, le gène *ABCD1* est identifié. Il code pour une protéine semblable à des transporteurs membranaires du peroxyosome (Mosser et al., 1993).

1995 • Essai de transfert de gène dans des cellules de patients

Des fibroblastes prélevés dans la peau de patients ayant une adrénoleucodystrophie ont pu être manipulés *in vitro* pour corriger le défaut génétique lié à la maladie (Cartier et al., 1995).

• Premier conseil scientifique

La notoriété d'ELA est acquise et les demandes de soutien des chercheurs affluent en très grand nombre. Un conseil scientifique regroupant des spécialistes de renommée mondiale est mis en place pour accompagner ELA dans ses choix.

1998 • Correction génétique de cellules de moelle osseuse

Une équipe réussit à corriger le gène responsable de l'adrénoleucodystrophie dans des cellules humaines CD34+ prélevées dans la moelle osseuse de patients ayant une adrénoleucodystrophie (Doerflinger et al., 1998).

2001 • L'adrénoleucodystrophie est le trouble peroxysomal le plus courant

L'incidence de l'adrénoleucodystrophie est établie à 1/17 000 (hommes et femmes confondus). C'est le trouble peroxysomal le plus courant et la leucodystrophie la plus fréquente (Bezman et al., 2001).

2004 • Création de la Fondation de Recherche ELA

En partenariat avec le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, ELA crée la Fondation de Recherche ELA spécifiquement sur les leucodystrophies et dotée d'un fonds de 20 millions d'euros. L'avènement de la Fondation de Recherche a permis d'augmenter le plafond de l'appel d'offres à 4 millions d'euros par an.

2005 • Essai réussi de greffe chez le macaque

Une greffe de cellules de Schwann de macaque induit une réparation fonctionnelle et anatomique de la myéline endommagée dans la colonne vertébrale de souris (Bachelin et al., 2005).

2006 • Essai de thérapie génique chez la souris

L'injection d'un gène correcteur dans le cerveau de souris malade permet l'expression de ce gène et améliore l'état des animaux ayant une leucodystrophie métachromatique (MLD) (Sevin et al., 2006).

2007 • Premier colloque familles/chercheurs

Pour la première fois, ELA rassemble des médecins et des chercheurs, spécialistes des leucodystrophies et des maladies de la myéline, et des familles confrontées à la maladie. L'objectif était de faire le point sur les résultats de leurs travaux et les projets financés par ELA, les différents types de leucodystrophie, les thérapies envisagées et l'accompagnement des malades.

2009 • Première mondiale: la thérapie génique pour combattre l'adrénoleucodystrophie cérébrale

Les équipes françaises financées par ELA réalisent une première mondiale. La thérapie génique chez des enfants atteints d'adrénoleucodystrophie cérébrale permet un arrêt de la progression de la maladie (Cartier et al., 2009).

2011 • Identification du gène *POLR3A*

La recherche sur les gènes impliqués dans les leucodystrophies continue. Avec le soutien d'ELA, des mutations du gène *POLR3A* sont identifiées dans plusieurs leucodystrophies hypomyélinisantes récessives (TACH, LO, 4H) (Bernard et al., 2011).

2013 • Thérapie génique pour combattre la leucodystrophie métachromatique

Essai de thérapie génique en Italie chez trois enfants présymptomatiques atteints de leucodystrophie métachromatique (MLD) (Biffi et al., 2013).



- 2014** • **Essai thérapeutique pour le traitement de l'adréno-myélonéuropathie**
Ouverture de l'essai MD1003 promu par MedDay et conduit par le Pr Aubourg pour tester l'efficacité de la biotine dans l'adréno-myélonéuropathie (AMN) et financé par ELA à hauteur de 800 000 €.
- **Lancement du dépistage néonatal de l'adréno-leucodystrophie dans l'État de New York**
Aux États-Unis, l'État de New York initie le dépistage néonatal de l'adréno-leucodystrophie et devient le premier État permettant le diagnostic précoce de la maladie (Vogel et al., 2015).
- 2015** • **Essai thérapeutique pour le traitement du syndrome d'Aicardi-Goutières**
Avec le soutien d'ELA, ouverture du premier essai conduit en France par le Pr Crow, testant l'effet "d'inhibiteurs de la transcriptase inverse" pour le traitement du syndrome d'Aicardi-Goutières.
- **Création d'ELA International**
ELA International prend le relai de la Fondation ELA et mutualise la recherche à l'international.
- 2017** • **Bénéfices de la greffe de moelle pour l'adréno-leucodystrophie cérébrale de l'adulte**
La faisabilité, les complications et les bénéfices neurologiques potentiels de la greffe allogénique de cellules souches hématopoïétiques pour l'adréno-leucodystrophie cérébrale chez l'adulte sont établis sur le long terme (Kühl et al., 2017).
- **Réussite de l'essai de thérapie génique pour le traitement de l'adréno-leucodystrophie cérébrale**
L'essai de phase 2/3 mené chez 17 garçons, confirme que la thérapie génique Lenti-D constitue une alternative sûre et efficace pour le traitement de l'adréno-leucodystrophie cérébrale de l'enfant à un stade précoce (Eichler et al., 2017).
- **Premier symposium international**
À Luxembourg, ELA International organise son premier symposium sur le rôle de l'immunité innée dans la pathologie cérébrale, et son intérêt dans les approches thérapeutiques innovantes des leucodystrophies.
- 2018** • **Lancement de Leuconnect**
ELA ouvre la plateforme Leuconnect au public. Leuconnect est une plateforme internationale qui favorise les liens entre les familles et facilite les études cliniques dans le domaine des leucodystrophies.
- 2019** • **Lancement du premier appel d'offres clinique pour soutenir de nouveaux essais dans le domaine des leucodystrophies**
Les leucodystrophies étant mieux connues des experts, ELA accélère la recherche clinique et propose de financer spécifiquement des programmes de recherche de traitements.
- 2020** • **Autorisation en Europe de la thérapie génique pour le traitement de la leucodystrophie métachromatique**
L'Agence Européenne du Médicament (EMA) autorise en décembre la mise sur le marché de la thérapie génique pour le traitement de la leucodystrophie métachromatique (MLD) d'apparition précoce, développée par Orchard Therapeutics.
- **Premières études sur Leuconnect**
Trois études cliniques sont mises en œuvre sur Leuconnect, facilitant la mise en relation des patients et des chercheurs étudiant la leucodystrophie métachromatique, l'adréno-leucodystrophie cérébrale et l'adréno-leucodystrophie chez les femmes.
- **ELA intègre les premiers Programmes européens de financement de la recherche (EJP)**
ELA International est partenaire de deux programmes européens de financement de la recherche (EJP): Alexander et NG4Leuko (CACH, leucodystrophie métachromatique, Canavan).
- 2021** • **Premier colloque familles/chercheurs international en ligne**
Pour la première fois, ELA organise la rencontre des familles et des chercheurs en ligne et ouvre le colloque à l'international, avec une traduction simultanée en cinq langues: allemand, anglais, espagnol, français et italien.
- **Premier essai thérapeutique pour le syndrome CACH**
Avec le soutien d'ELA, le Pr van der Knaap et le Dr Wolf ouvrent le premier essai clinique pour le traitement du syndrome CACH, le 1^{er} juin 2021 à Amsterdam, financé à hauteur de 500 000 € par ELA International.
- **Autorisation en Europe de la thérapie génique pour le traitement de l'adréno-leucodystrophie cérébrale**
L'Agence Européenne du Médicament autorise la mise sur le marché en Europe, le 21 juillet 2021, de la thérapie génique pour le traitement de l'adréno-leucodystrophie cérébrale chez les patients de moins de 18 ans n'ayant pas de donneur apparenté.



L'accompagnement des familles : une priorité pour ELA



Center Parcs.

Aider, soutenir, soulager

Une telle maladie bouleverse la vie tout entière. Soutenir les familles est le premier pilier sur lequel s'est bâtie ELA et deviendra l'une de ses missions prioritaires. L'accompagnement des familles sera central et soulager le quotidien restera la première préoccupation d'ELA, celle d'un mouvement solidaire qui ne cessera de s'amplifier.

En 1994, 27 familles participent au premier week-end de répit à Center Parcs, un espace d'écoute mutuelle, de détente, où la douleur, la souffrance mais aussi la joie peuvent se partager. 125 familles (soit plus de 900 personnes) y sont invitées aujourd'hui et profitent d'une parenthèse enchantée grâce à la présence de fidèles marraines et parrains.

ELA s'efforcera tout au long de ces années d'apporter des réponses adaptées en développant progressivement ses services : information, accompagnement social et appui dans les démarches administratives, écoute, aide aux aidants, soutien psychologique, soutien financier pour l'amélioration de la vie quotidienne. 14 millions d'euros ont servi à financer des équipements, des aménagements, des produits de confort, des séjours de répit, des loisirs adaptés.

Durant ces 30 années, les familles toujours volontaires et solidaires s'impliqueront sans relâche, nous donnant la force de garder le cap ! La nécessité de trouver des fonds restera permanente, car toutes les actions d'ELA sont financées grâce aux dons.

 [Accompagnement des familles](#)



“Nous avons connu ELA en 1994, et même si nos fils Raphaël et Sébastien nous ont quittés depuis plusieurs années, nous sommes toujours là avec ELA. Nous nous étions sentis tellement seuls pendant leur maladie, nous n'avions personne à qui le dire. Parfois, nous devions même expliquer aux médecins ce qu'il se passait, car eux non plus ne connaissaient pas la maladie. Et puis, il y a eu ELA. Le premier Center Parcs en 1994 a été toute une aventure. Nous y venions à reculons, avec une certaine peur de rencontrer les gens. La rencontre a eu lieu avec 27 familles à cette époque. Nous étions contents d'être là. Nous avons enfin pu parler de nous, de nos émotions, de nos garçons, de tout ce que l'on avait vécu pendant toutes ces années. Ça a été une vraie libération de savoir qu'il y avait d'autres personnes qui rencontraient nos difficultés, et cela nous a soulagés. Nous avons beaucoup parlé, beaucoup pleuré, mais nous avons également beaucoup ri. Depuis, nous sommes revenus tous les ans à Center Parcs. Pour moi, ELA c'est toujours une famille avec laquelle je me sens bien. Aussi longtemps que je peux venir et apporter ma petite contribution, je le ferai. Je suis heureuse et fière de faire partie d'ELA.”

Mireille Nuss

“Quand la maladie nous est tombée dessus, le 1^{er} août 2019, c'était comme si notre vie s'écroulait. ELA a été la première lueur, la première lumière suite à l'annonce de la maladie de Nathan, on ne se sentait plus seuls. Certes nous étions entourés de nos familles et de nos amis, mais ils ne savaient pas quelles étaient nos douleurs, nos pensées. ELA savait exactement, tout comme nous, car les familles l'avaient vécu. C'était très réconfortant.”

Marianne Pétrieux



Nicolas et Noé.



ELA In the Air.



Nathan et sa famille.

Les grandes étapes de l'accompagnement des familles

1994 : Organisation du premier week-end de rencontre des familles

- **Objectif :** permettre aux familles de se retrouver et de partager un moment de répit dans un lieu de détente accessible aux personnes à mobilité réduite.
- **Moyens :** organisation et financement d'un week-end à Center Parcs en Sologne (une fois par an).
- **1994 :** 27 familles participantes.
- **2021 :** 125 familles participantes et de nombreuses activités sont proposées telles que: handisport, poney, mini-disco, piscine...

1995 : Création du Réseau d'Aide et d'Information sur les Leucodystrophies (RAIL)

- **Objectif :** proposer un lieu d'accueil, d'écoute et de soutien pour les personnes touchées par une leucodystrophie.
- **Moyens :** une secrétaire médico-sociale accueille les nouvelles familles touchées par la maladie, facilite la mise en lien des familles entre elles, informe sur les aides et dispositifs réglementaires en faveur des personnes en situation de handicap, traite les demandes d'aides financières lorsque les besoins ne sont pas compensés en totalité par les aides légales.

1998 : Développement de l'offre de services du RAIL avec la mise en place d'un soutien psychologique apporté aux familles

- **Objectif :** soutenir les personnes touchées par une leucodystrophie pendant et après l'annonce du diagnostic.
- **Moyens :** une psychologue clinicienne anime une permanence physique trois jours par semaine à l'Hôpital Saint-Vincent-de-Paul à Paris et une permanence téléphonique deux matinées par semaine.

2003 : Renforcement de la mission d'accompagnement et de soutien aux familles (professionnalisation du RAIL) et augmentation du budget d'aides aux familles

- **Objectif :** améliorer et élargir les services proposés aux familles.
- **Moyens :** une assistante sociale.
- **Missions :** soulager les familles des difficultés matérielles quotidiennes et les aider à améliorer leurs conditions de vie en fournissant conseils et informations nécessaires à toutes les démarches administratives liées au handicap et à la maladie, en participant à l'instruction des dossiers en collaboration avec les assistantes sociales de secteur et en validant les demandes d'aides spécifiques relevant de la compétence d'ELA (aménagement du logement, aides techniques...).

2005 : Développement du soutien financier en direction des familles et mise en place du remboursement des protections urinaires

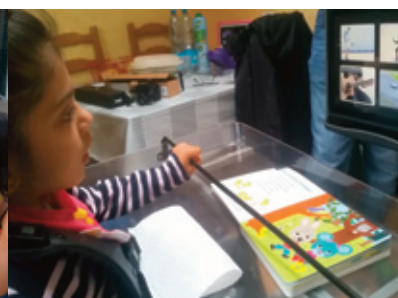
- **Objectif :** soutenir financièrement les familles pour leurs dépenses liées à la maladie.
- **Moyens :** remboursement des frais de protections urinaires non pris en charge ou non compensés en totalité par les aides légales.

2006 : Des familles mieux informées grâce à un abonnement à des revues spécialisées sur le handicap

- **Objectif :** favoriser l'accès aux informations spécifiques sur le handicap.
- **Moyens :** financement par ELA d'abonnements de revues spécialisées.

2007 : Renforcement du soutien financier en direction des familles

- **Objectif :** soutenir financièrement les familles pour leurs dépenses liées à la maladie.
- **Moyens :** remboursement des frais de produit dits de confort ou traitements spécifiques non pris en charge ou non compensés en totalité par les aides légales.



2008 : Lancement de la première campagne d'informatisation des familles

- **Objectif** : permettre à toutes les familles adhérentes d'accéder à l'information médicale en ligne sur le site de l'association ELA, de s'informer sur les droits, les démarches, les actualités médicales et scientifiques, et de pouvoir dialoguer entre elles, permettant ainsi de rompre leur isolement.
- **Moyens** : financement de matériel informatique adapté au handicap de l'utilisateur et du forfait Internet.

2012 : Renforcement de l'aide aux aidants et au répit

- **Objectif** : permettre aux familles de bénéficier de moments de détente ou de loisirs qui les sortent de leur quotidien.
- **Moyens** : invitations à des événements culturels et de loisirs, développement de partenariats: Noël des enfants à l'Élysée, Salon du Bourget, Eurockéennes de Belfort, Rêves de Gosses, invitations à des spectacles de parrains et marraines, ELA In the Air...

2013 : Création du Pôle Accompagnement des Familles (PAF) en remplacement du RAIL

- **Objectif** : renforcer le soutien aux familles afin de mieux répondre à leurs attentes et besoins.
- **Moyens** : un responsable de Pôle pour coordonner et renforcer les partenariats et les actions en faveur des familles.
- **Actions développées** :
 - > information et sensibilisation des professionnels intervenant dans le champ du handicap afin de leur permettre de mieux appréhender la spécificité des leucodystrophies et apporter ainsi les réponses les plus adaptées,
 - > soutien dans la constitution des dossiers,
 - > participation active à la recherche de financements pour l'acquisition et l'adaptation d'équipements en lien avec le handicap,
 - > accompagnement dans la recherche de solution d'hébergement et de répit,
 - > aide à la mise en place des droits.

2016 : Lancement de la deuxième campagne d'informatisation des familles

Au total, plus de 200 familles équipées.

2017 : Renforcement de l'aide aux aidants et au répit

- **Objectif** : encourager et permettre aux familles de bénéficier de moments de répit et de détente pour les aider à faire face à un quotidien difficile.
- **Moyens** : mise en place du forfait répit avec le versement d'une aide de 300 € par patient et par an.

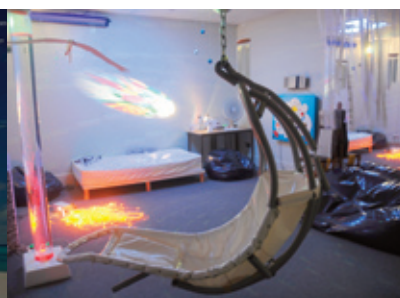
2018 : VacancELA, un site pour préparer des vacances adaptées

- **Objectif** : faciliter la recherche et l'organisation de vacances adaptées au handicap.
- **Moyens** : un catalogue vacances dédié aux familles d'ELA sous la forme d'un site Internet contenant un moteur de recherche pour accéder à différents séjours et activités adaptés, des aides pour financer les vacances et les transports (www.elabook.eu/vacancela).

2020 : Renforcement du forfait répit

- **Objectif** : permettre à toutes les familles d'ELA de bénéficier d'une pause répit à la sortie d'un confinement épuisant lié à la Covid-19.
- **Moyens** : versement d'une aide exceptionnelle de 300 € à chaque famille.

2022



ELA à la télévision : une quête permanente de visibilité



2002 : "Zidane ELA" avec Michel Drucker et Zinédine Zidane.

Faire connaître et sensibiliser pour mobiliser et collecter

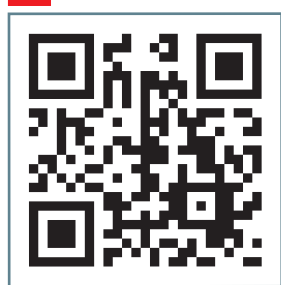
Durant ces 30 années, ELA n'aura de cesse de sortir les leucodystrophies de l'anonymat. Une médiatisation de son combat est indispensable. Elle sera d'autant plus forte que de nombreuses personnalités s'engagent à ses côtés.

1995 sera l'année d'un nouveau défi ! Partant à l'assaut de Fort Boyard comme on partirait en guerre contre la maladie, ELA réussit à mobiliser grâce à une équipe de choc. C'est un grand pas pour ELA dans sa quête de visibilité. De belles émissions caritatives suivront comme "Zidane ELA" ou "Les Stars se dépassent pour ELA" qui feront des audiences propices à augmenter sa popularité. ELA sera aussi à l'honneur dans des jeux télévisuels comme : "Qui veut gagner des millions", "N'oubliez pas les paroles" ou encore jusqu'à aujourd'hui "Les 12 coups de midi"... des temps forts d'appels au don destinés à financer le soutien aux familles et la recherche médicale.

Grâce à des personnalités bienveillantes appelant à la générosité, grâce à son parrain emblématique Zinédine Zidane, et au soutien de ses membres d'honneur ELA fait rayonner sa cause ! Nos remerciements particuliers vont à Florent Pagny, Zinédine Zidane mais aussi François-Henri Pinault, PDG du groupe Kering et Franck Riboud, Président d'honneur de Danone, sans qui nous n'aurions pas connu une telle médiatisation.

Ainsi qu'à toutes nos marraines et tous nos parrains qui n'hésitent pas à apporter leur soutien et à mettre la lumière sur notre combat. ELA leur doit beaucoup.

Événements TV



"En 1998, j'avais la chance de vivre un vrai conte de fées. Lorsque je me suis retrouvée aux côtés de Jérémy lors du coup d'envoi, je me suis pris une petite claque. Je ne mesurais pas encore à mon âge qu'il y avait autant d'injustices, surtout auprès des familles et des enfants. À l'époque, m'engager pour ELA a sonné comme une évidence, mais je n'aurais pas pensé être encore là des années après. Je voulais vous remercier et vous dire la place, l'importance que vous familles, pouvez avoir pour nous, parrains et marraines. Vous nous apportez tellement au quotidien. Les années ont passé et je suis devenue maman, et je me rends encore plus compte de combien votre combat est difficile. Et pourtant vous avez toujours le sourire, vous êtes un exemple pour nous. Je voulais vous dire merci, et bravo. Je ne sais pas comment vous faites, parce que moi en tant que maman, il y a longtemps que j'aurais craqué."

Sophie Thalmann

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

Michaël Gregorio

"Comment aurais-je pu dire non quand Sébastien Levicq m'a présenté Guy Alba et le combat des familles d'ELA ? J'ai été touché par la situation des enfants et des familles, et par l'énergie que Guy consacrait aux autres. C'était une évidence pour moi de soutenir ELA, et quand je vois ce qu'elle est devenue, c'est formidable."

Stéphane Diagana

"J'ai participé à l'émission "Les 12 coups de midi" alors que je rentrais des JO de Tokyo. Ça a été un vrai bonheur pour moi de pouvoir parler de l'association et de partager cette médaille avec tout le monde. Je suis heureux d'avoir pu aider grâce à ma médiatisation et apporté un peu de joie aux familles à Center Parcs."

Julien Mertine



2007 : "Les stars se dépassent pour ELA" avec Zinédine Zidane, Claire Borotra, Marc Lavoine, Kad et Olivier, Claire Keim, Benjamin Castaldi, Jean-Pierre Foucault, Yannick Noah, Jenifer, Gérard Darmon, Yvan Le Bolloch, Florent Pagny.



2014 : "Qui veut gagner des millions?" avec Sandrine Quétier et Vincent Cerutti.



2022 : "Les 12 coups de midi" avec Crystelle Cottart, Présidente ELA France et Jean-Luc Reichmann.

ELA sur tous les terrains : marquer des buts contre la maladie



Jackson Richardson, Matthias et Zinédine Zidane.

Avec un objectif : battre les leucodystrophies

Le sport est l'ADN d'ELA. Dès 1996, ELA est présente sur tous les terrains grâce à des sportifs de haut niveau dont la générosité n'a d'égale que leur sportivité : basket-ball, football, handball, rugby, judo, athlétisme, escrime, golf, natation, voile, ski, VTT, tennis... de grands sportifs ont porté les couleurs d'ELA lors de matchs et de compétitions, permettant au plus grand nombre de leurs supporters de découvrir les leucodystrophies.

En 1996, l'équipe de France de basket-ball soutient le combat d'ELA avec l'opération "Je cours, tu parraines, il vit".

En 2000, l'équipe de France de football participe à l'opération "Tous en baskets" ! L'arrivée de Zinédine Zidane marque une étape décisive et propulse ELA au premier plan.

À maintes reprises le cœur des bleus battra pour ELA !

Et les nombreux coups d'envoi des matchs, donnés par les enfants d'ELA, toucheront leurs cibles.

S'ils se donnent à fond pour leur passion, les sportifs de haut niveau savent aussi donner sans compter pour les enfants qui se battent contre la maladie.

"Toute la famille se mobilise pour ELA : ma femme est professeure d'EPS et organise l'opération "Mets tes baskets" dans son établissement. Ainsi, d'autres ont rejoint le mouvement en Savoie où nous habitons. Notre fils Melvyn a grandi. Devenu sportif de haut niveau comme moi, il porte les couleurs d'ELA. Il a notamment participé à des dictées et à des cross."

Jackson Richardson

"J'ai été contactée suite aux JO de 1996, événement grâce auquel j'ai fait partie des premiers sportifs paralympiques médiatisés. J'ai tout de suite accepté car je me sentais très proche des familles. J'étais la marraine qui leur ressemblait, avec ma propre maladie que je combattais par le sport. J'avais envie de donner aux autres ce que le sport me donnait.

J'ai participé à beaucoup de dictées et d'opérations "Mets tes baskets", même si je ne les use pas beaucoup !

Ce que j'ai essayé de donner, ELA me le donne en contrepartie. Les familles ont une telle résilience, ce sont des aidants 24 heures sur 24, et ils ont cette liberté d'être toujours heureux tous les jours. Je suis moi aussi devenue une aidante pour un proche, et je trouve qu'ELA m'apporte tout ce dont j'ai besoin."

Béatrice Hess

 ELA sur tous les terrains



Béatrice Hess.



Tour de France 2006 : l'équipe de la Française des Jeux, Guy Alba, Sébastien Levicq, Pascal Prin, François Malherbe et son fils Alexis.



2010 : L'équipe de France de rugby à Marcoussis avec les enfants d'ELA.



2006 : Coup d'envoi du match de football TFC-Monaco : William Servat, Ingrid et son père Gérard Pollet.

“Mets tes baskets” à l'école : sensibiliser la jeunesse au combat d'ELA



Cécilia Hornus avec les élèves lors de la semaine de mobilisation “Mets tes baskets”.

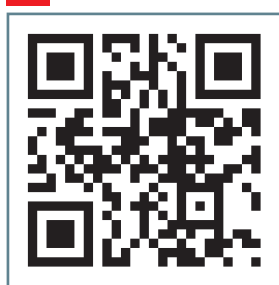
L'opération phare de mobilisation des scolaires

Bouger, c'est la vie! Alors oui, le sport est un axe fort de mobilisation pour ELA. Du mouvement pour la vie est né l'idée de “Mets tes baskets et bats la maladie”. Dès le début, ELA a compris qu'il fallait trouver une petite armée de jeunes gens généreux, et l'école en est remplie. Les jeunes sont spontanément solidaires si on leur donne l'occasion de l'être. Celle de prêter symboliquement leurs jambes aux enfants malades en fait partie. Cette opération appelée lors de sa première édition “Je cours, tu parraines, il vit” sera ensuite baptisée “Mets tes baskets et bats la maladie” et restera dans les fondamentaux d'ELA sur plusieurs générations. Elle rencontrera durant ces années un vif succès et ne cessera de s'accroître jusqu'à mobiliser aujourd'hui plus de 500 000 élèves par an, dans toute la France.

Cet événement en trois phases est agréé par le Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse :

- Le temps de la sensibilisation avec la célèbre Dictée d'ELA écrite par des auteurs de renom, illustrée par des auteurs de BD prestigieux et lue par des personnalités et des parrains et marraines géniaux qui fidéliseront des milliers d'élèves à la cause d'ELA. Lundi 20 septembre 2004 à 10 heures, des milliers d'élèves dans des centaines d'établissements scolaires de toute la France participent à la première Dictée d'ELA rédigée par Philippe Claudel (Prix Renaudot 2003). Intitulé “Pour toi, pour moi”, ce texte original sur l'échange, l'engagement et la solidarité marque le coup d'envoi de la campagne “Mets tes baskets et bats la maladie”. Les parrains d'ELA s'improvisent professeurs d'un jour pour lire ce texte aux élèves.
- Le temps de l'action lors duquel des milliers de chefs d'établissement et enseignants développent la citoyenneté et la solidarité.
- Le temps des félicitations avec le Prix Ambassadeur, qui récompense l'engagement des élèves au service d'ELA.

 Mets tes baskets



“Je suis très fière de faire partie de la grande famille d'ELA. Les familles d'ELA sont vraiment des héroïnes : elles se battent au quotidien et sont un exemple de force pour nous. L'opération “Mets tes baskets” est une véritable bouffée d'énergie qui nous rappelle la simplicité de l'enfance : tu es malade, pour guérir, tu as besoin d'aide, on va se mobiliser. Tu as besoin d'argent, on va forcément en trouver. Il n'y a pas de considération économique ou politique, on fonce. C'est une énergie primordiale qui est vitale pour ELA. Toutes et tous, à notre échelle, on essaie de faire rayonner notre énergie et notre amour pour que cela revienne à ELA. Je suis fière d'être marraine.” Cécilia Hornus

“Je suis marraine d'ELA depuis 17 ans et j'en suis très heureuse. J'adore faire partie de cette association, j'essaie d'aller à Center Parcs tous les ans. C'est une véritable leçon de vie pour nous de voir la force et le sourire que les familles déploient.” Dounia Coesens

“Je suis marraine d'ELA depuis 2007, j'ai presque fait la moitié de son existence ! Je suis très émue, car ELA c'est aussi ma famille. Je suis fière d'être marraine.” Caroline Bourg

“J'ai été très touché par l'idée de donner la parole. Si on peut servir à donner de la parole à ceux qui n'ont jamais pu parler de leurs souffrances, de l'aide dont ils ont besoin, c'est ce que je peux faire, alors je le fais. Je ne suis pas chercheur, je ne suis pas sportif, mais je vais faire ce que je peux pour aider.” Frédéric Bouraly

“Être avec toutes les familles dans un lieu où l'on s'amuse ensemble grâce à la musique, ça me donne l'impression d'être utile d'une autre manière. Ça me rend heureux. Chaque année c'est un vrai plaisir de participer.” Merwan Rim

“Dans ma vie, on m'a beaucoup aidé et j'ai ressenti le besoin d'aider à mon tour. Je ne savais pas où donner cette aide, et Dounia m'a parlé d'ELA, pour qui j'avais déjà couru au collège durant trois ans. Je me suis engagé dans l'association. Plutôt que de demander “Pourquoi”, je demanderais plutôt “Pourquoi pas ?” Darren Muselet



2015 : la Dictée d'ELA est diffusée pour la première fois en direct sur Internet pour les élèves en Europe.



Les élèves prêtent leurs jambes aux enfants malades qui ne peuvent plus s'en servir.



Le Prix Ambassadeur ELA 2019.

Mécénat, partenariats : mobiliser les entreprises solidaires



Boston Consulting Group.

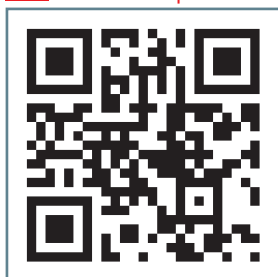
Les entreprises s'engagent pour ELA

En 2011, pour la première fois, ELA décline sa campagne "Mets tes baskets" dans le monde de l'entreprise. Les premiers chiffres sont très encourageants pour cette opération qui s'appuie sur le dynamisme et l'implication des collaborateurs invités à multiplier leurs pas durant une journée de travail, chaque pas correspondant à un centime d'euro versé par l'entreprise à ELA. Des sociétés comme Kering, la Française des Jeux ou DLSI lui seront fidèles sur de multiples éditions et entraîneront dans leur sillage d'autres partenaires engagés pour la cause d'ELA. Le mouvement sera amplifié par la création de challenges connectés.

Le partenariat avec les entreprises ne s'arrêtera pas là. Il grandira avec l'évolution d'ELA et prendra des formes différentes tels que des produits partagés comme avec Sofidel et son célèbre essuie tout aux dessins d'ELA, comme avec les supermarchés Match et leur fidèle semaine de vente au profit d'ELA et comme Nu Skin avec ses produits de beauté. D'autres produits partagés suivront à l'initiative d'entreprises de toutes tailles.

Il deviendra aussi mécénat de compétences avec les équipes enthousiastes et efficaces du Boston Consulting Group et d'Umanis qui feront grandir ELA et son réseau. D'autres belles actions verront le jour comme l'édition des livres "Phobia" et "Storia" vendus au profit d'ELA grâce à des auteurs et éditeurs engagés.

 Mets tes baskets
dans l'Entreprise



"Le Boston Consulting Group accompagne ELA depuis 18 ans, c'est un véritable engagement sur le long terme. Quand on est venu nous parler d'une association qui luttait contre les leucodystrophies, à l'heure où les grands groupes pharmaceutiques ont d'autres priorités que les maladies rares, nous avons répondu présent. Nous travaillons actuellement sur une nouvelle expérience de don pour embarquer la nouvelle génération dans "Mets tes baskets". Chez ELA, on ressent cette énergie hyper positive. Alors, quand on se lève en sachant que l'on va retrouver l'équipe d'ELA, notre mission a encore plus de sens."

Laurène Sturm - Boston Consulting Group

"Depuis juin 2020, ce sont 15000 appels réalisés par une vingtaine de collaboratrices et collaborateurs d'Umanis qui se sont investis pour ELA. Le mécénat de compétences a une valeur forte à travers notre opération Cœur Umanis. Pour ELA, nous avons développé la plateforme d'appels d'offres pour financer l'ensemble des projets de recherche liés aux leucodystrophies. Nous sommes fiers de contribuer à la création d'outils et à la fourniture de services pour ELA sur du long terme comme nous le faisons pour nos clients."

Éric Fradin et Maurice Abhérvé - Umanis

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

Thierry Le Garff - Sofidel

"Au départ nous étions plusieurs jeunes auteurs et nous avons envie d'aider une association qui vient en aide à des enfants. J'ai pu rencontrer Guy et d'autres membres de l'association. J'ai été profondément touché par leur courage et leurs sourires, et nous avons eu envie de nous engager. Aujourd'hui la quatrième édition va sortir, et ce sont plus de 40 auteurs qui se sont engagés pour ELA. Nous essayons chaque année de faire de notre mieux pour apporter cette visibilité et pour faire en sorte qu'ELA soit présente sur les salons du livre et partout en librairie."

Damien Eleonori - Storia



Les Supermarchés Match mobilisés pour ELA.



La Française des Jeux : "Mets tes baskets dans l'Entreprise" avec Guilhem Guirado.



L'équipe Umanis solidaire d'ELA.

Les grandes étapes de la sensibilisation

1992

- **ELA lance son premier appel au don: "Noël de joie".** De nombreux autres suivront et mettront en avant le combat de l'association auprès du grand public pour faire sortir les leucodystrophies de l'ombre.
- **"Lorenzo"** le film de Georges Miller met le projecteur sur le combat contre les leucodystrophies. Il retrace le parcours d'Augusto et Michaela Odone (incarnés respectivement par Nick Nolte et Susan Sarandon) pour sauver leur fils Lorenzo, atteint d'une adrénoleucodystrophie. Le long-métrage est nommé aux Oscars en 1993 dans les catégories "Meilleur scénario original" et "Meilleure actrice" pour Susan Sarandon.

1994

- **"Je cours, tu parraines, il vit":** c'est sous ce nom qu'est organisé le premier événement de sensibilisation à destination des établissements scolaires et qui deviendra par la suite "Mets tes baskets et bats la maladie". Les élèves prêtent symboliquement leurs jambes pour aider les enfants malades qui ne peuvent plus s'en servir et récoltent des dons pour financer la recherche médicale et aider les familles touchées par la maladie.

1995

- **Le Fort Boyard mobilisé pour ELA:** une équipe composée des membres d'honneur Luc Alphand et Sébastien Levicq défie les épreuves du Fort pour aider les enfants malades.

2000

- **"Zidane ELA" en prime time sur France 2** présentée par Michel Drucker avec des stars de la chanson française (Francis Cabrel, Renaud, Patrick Bruel) et Michel Platini, membre d'honneur de l'association.

2004

- **La première Dictée d'ELA est lancée.** À l'occasion du dixième anniversaire de "Mets tes baskets et bats la maladie", le même jour et à la même heure, des milliers d'élèves participent à cette dictée intitulée "Pour toi, Pour Moi" écrite tout spécialement pour ELA par Philippe Claudel, Prix Renaudot 2003. Forte de son succès, la Dictée est devenue le premier temps de la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie".

2005

- **L'opération "Stades en fête"** réunit le monde du sport à Rennes. Des sportifs de tous horizons, amateurs et professionnels, se joignent au combat! Communes, entreprises, associations, clubs sportifs, familles d'ELA... Tous sont sur le pont avec un seul mot d'ordre: "Tous en baskets, le printemps ELA".
- **L'Evian Masters s'engage pour ELA.** Grâce au soutien de Franck Riboud, Président de Danone et membre d'honneur d'ELA, le combat contre les leucodystrophies est encore une fois mis sur le devant de la scène sportive. Les joueuses de ce prestigieux tournoi ont accepté de troquer leurs chaussures de golf contre des crampons pour disputer un match amical de football sous les couleurs de l'association.

2007

- **"Les Stars se dépassent pour ELA":** une émission caritative en prime time sur TF1. Des célébrités se lancent des défis exceptionnels pour faire la lumière sur le combat d'ELA, tout en recevant les promesses de don par téléphone: Claire Chazal, Jenifer, Yannick Noah, Florent Pagny, Sophie Thalman, Zinédine Zidane et beaucoup d'autres.



2008

- **“Attention à la marche” sur TF1** au profit d'ELA. Jean-Luc Reichmann reçoit Nikola Karabatic, Julien Absalon, Stéphane Diagana et Mariama Signaté.

2011

- **Lancement de la première campagne “Mets tes baskets dans l'Entreprise”**. Après les élèves, c'est au monde du travail de chausser ses baskets pour aider les enfants malades! Le concept est simple: chacun compte le nombre de pas parcourus dans une journée de travail.
1 pas = 1 centime d'euro reversé à ELA. Cette journée de mobilisation fédératrice et solidaire rencontre immédiatement un grand succès.

2013

- **“N'oubliez pas les paroles” sur France 2** présenté par Nagui, avec Michaël Gregorio et Gil Alma qui donnent de la voix pour récolter des fonds au profit d'ELA.
- **“Qui veut gagner des millions” sur TF1**. Jean-Pierre Foucault met à l'épreuve les connaissances de Sandrine Quétier, Denis Brogniart, Florent Pagny, Nikos Aliagas, qui vont se dépasser pour ELA.

2017

- **“Mets tes baskets” s'ouvre au grand public**. Après les écoles et les entreprises, c'est au tour du grand public de se mobiliser pour lutter contre les leucodystrophies. Le temps d'une journée, tout le monde est invité à faire le plus de pas possible pour aider la recherche médicale sur les leucodystrophies et soutenir les familles.

2018

- **ELA est de retour à la télévision avec le nouveau spot “Zidane entraîneur de chercheurs”**. 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.
- **Zidane's Crystalfoot**. Pour toucher de grands donateurs en France et à l'international, l'association lance un produit d'exception: le pied de Zinédine Zidane moulé en cristal de Baccarat et produit en série limitée numérotée de 100 exemplaires.

2019

- **Journée internationale des maladies rares**: ELA fait de cette journée un rendez-vous incontournable pour informer sur les avancées de la recherche en matière de leucodystrophies.

2020

- **ELA développe son application “Mets tes baskets”**. Elle permet d'organiser des challenges connectés à l'école, en entreprise et auprès du grand public. Tous ensemble, même à distance, chacun peut compter ses pas pour ELA et les transformer en don à la fin du challenge.

2021

- **Première édition de la Journée Internationale “Mets tes baskets dans l'Entreprise”**. Des entreprises françaises, belges, luxembourgeoises, suisses, espagnoles, italiennes et allemandes se mobilisent le temps d'une même journée pour soutenir la lutte contre les leucodystrophies.
- **Première vente aux enchères exceptionnelle: “Le Cœur des Stars bat pour ELA”**. Grâce au soutien de la maison Christie's et de François-Henri Pinault, 18 lots prestigieux appartenant à des personnalités du monde du sport et des arts sont mis aux enchères pour financer un essai clinique.

2022



Développement à l'international : démultiplier nos actions dans le monde

Parce que la maladie n'a pas de frontière, des antennes d'ELA voient le jour progressivement en Belgique, Suisse, Espagne, Luxembourg, Italie et Allemagne. Et parce qu'il fallait accélérer la recherche en réunissant de nouveaux moyens financiers et en rassemblant plus largement les patients et les chercheurs, ELA International est créé en avril 2015 pour fédérer l'action de l'ensemble des structures nationales en Europe et dans le monde.

ELA International multiplie les symposiums entre experts, les rencontres familles-chercheurs et rassemble, grâce à ses antennes, des patients de nombreux pays étrangers, ce qui est d'autant plus précieux que les leucodystrophies sont des maladies rares. Pour marquer ce développement, la Dictée d'ELA est diffusée pour la première fois en direct sur Internet en 2015. Ainsi, en Europe, des centaines d'élèves ont pu écrire en même temps que leurs camarades de France, le texte d'Amélie Nothomb, dicté depuis Paris par Najat Vallaud-Belkacem, ministre de l'Éducation nationale, et Zinédine Zidane, membre d'honneur d'ELA.

Par ailleurs, ELA International développe des événements internationaux de nature à accroître la notoriété d'ELA et à collecter des fonds :

- Zidane's Crystalfoot créé avec le soutien gracieux de la maison Baccarat,
- La journée internationale "Mets tes baskets dans l'Entreprise" avec l'application dédiée développée par ELA International,
- "Le Cœur des Stars bat pour ELA", une vente aux enchères d'objets appartenant à des personnalités du monde du sport et du spectacle, en partenariat avec Christie's France et avec le soutien de François-Henri Pinault.

Des événements internationaux sont organisés. Par exemple, le 8 mai 2010, un grand match a opposé l'équipe européenne d'ELA emmenée par Zinédine Zidane et Luis Figo à une équipe d'anciens internationaux luxembourgeois. Une belle manière pour ELA d'affirmer sa dimension européenne.



"Cela fait 25 ans que nous avons créé ELA Belgique. Quand je suis arrivé en mars 1998, le Pr Patrick Aubourg a demandé l'arrêt de la distribution de l'huile de Lorenzo, et il a fallu rebondir. ELA International a été une réponse, pour réussir ensemble ce combat. L'arrivée de la pandémie nous a permis de nous réinventer grâce à l'application "Mets tes baskets". Elle comble un manque sur une période qui nous empêche d'être en présentiel. Les familles sont toujours là. Et nous réussissons à mobiliser, c'est ce qui fait notre force."

Gaël De Miomandre,
Président d'ELA Belgique

"L'apport d'ELA International est précieux, fructueux à travers nos nombreux échanges. Ainsi, nous avons eu la chance d'organiser de beaux événements avec la présence de marraines et parrains. Cet apport va dans les deux sens: nous avons notamment eu le plaisir de remettre la raquette de Roger Federer pour la vente aux enchères Christie's. Tous ensemble, on va plus loin et on est plus forts."

Pascal Priamo,
Directeur d'ELA Suisse

"Maman d'un enfant de huit ans touché par le syndrome Pelizaeus-Merzbacher, je comprends l'importance du symposium international qui permet aux familles de recevoir les dernières informations sur la recherche et de se sentir soutenues."

Elena Parraga,
Vice-Présidente d'ELA Espagne

"ELA International nous apporte beaucoup en termes de collaboration et de synergie pour organiser des événements. Depuis plusieurs années nous avons développé "Mets tes baskets dans l'Entreprise" grâce au support d'ELA International en termes de communication."

Christophe Lambot,
Chargé de missions ELA Luxembourg

"ELA Italie a été fondée en 2017 par des parents de malades très motivés. Le premier événement organisé par ELA Italie a eu lieu en 2019: il s'agissait d'une convention entre les parents et les chercheurs, et il y a eu de nombreuses familles. Cette convention a pu exister grâce aux fonds alloués par ELA International."

Viviana Rosati,
Présidente d'ELA Italie

"La création d'ELA International représente un tournant décisif pour ELA. Elle permet d'ajouter des connaissances et des compétences à celles qui existent déjà, la mise en place de nouveaux outils comme Leuconnect utiles aux familles et chercheurs, pour avancer plus vite. Il faut mettre toutes nos forces en commun pour accélérer la recherche, et ELA International le permet."

Crystelle Cottart,
Présidente d'ELA France

"30 ans d'ELA, c'est très important pour nous. Président d'ELA Allemagne, je suis avant tout papa de deux enfants magnifiques. Notre aîné, Jacob, a neuf ans et est atteint d'une leucodystrophie Pelizaeus. Je suis biologiste et j'essaie de créer un lien entre la recherche et les médecins. ELA International réussit à rassembler les patients pour la recherche grâce à la plateforme Leuconnect que nous utilisons beaucoup."

Dr Tobias Mentzel,
Président d'ELA Allemagne

 Développement
à l'international





2010 : le match qui a opposé l'équipe européenne d'ELA emmenée par Zinédine Zidane et Luis Figo à une équipe d'anciens internationaux luxembourgeois.



2018 : Zidane's Crystalfoot.



2021 : "Le Cœur des Stars bat pour ELA", tenue de scène de Billie Eilish.

Les temps forts des antennes d'ELA à l'international

• ELA Belgique

Création de l'antenne: 1998



Temps forts:

- Vente Cœur des bleus
- Match Belgique-France
- Jogging Inter-Entreprises/Université
- Congrès

Parrains emblématiques:

- Didier Boclinville (humoriste)
- Alexandre Dionisio (chef cuisinier)
- Pierre Kroll (dessinateur)
- Mbo Mpenza (footballeur)
- Enzo Scifo (footballeur)
- Vincent Vanash (hockeyeur)
- Francois Walthery (dessinateur)

• ELA Suisse

Création de l'antenne: 2000



Temps forts

- Le Brunch de l'espoir
- "Mets tes baskets dans l'Entreprise"
- Cœur 3 Étoiles
- Open de Tennis de Gstaad
- 15 ans d'ELA Suisse
- Tout Schuss pour ELA
- Week-end annuel des familles d'ELA Suisse
- La Désalpe Reichenbach
- 20 ans d'ELA Suisse - Week-end des familles à Europa-Park

Parrains emblématiques:

- Stéphane Chapuisat (footballeur)
- Didier Défago (skieur)
- Neel Jani (pilote automobile)
- Samuel Schmid (ancien Président de la Confédération Helvétique)
- Pascal Zuberbühler (footballeur)

• ELA Espagne

Création de l'antenne: 2001



Temps forts:

- Rencontre avec Son Altesse Royale la Princesse des Asturies
- La délégation d'ELA Espagne à Ségovie commémore "la Journée des maladies rares"

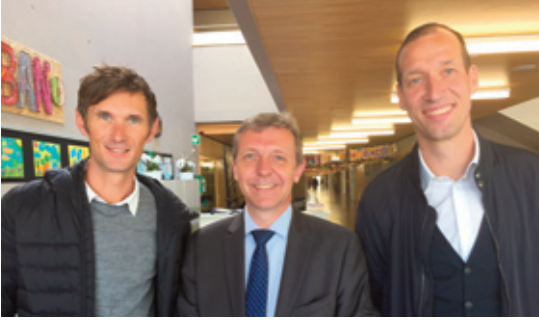
Parrain emblématique:

- Raúl González (footballeur)



• ELA Luxembourg

Création de l'antenne : 2006



Temps forts :

- Match caritatif avec Zinédine Zidane au stade national de Luxembourg
- Reconnaissance d'utilité publique par décret Grand-Ducal
- "Mets tes baskets dans l'Entreprise"
- "Mets tes baskets" à l'école
- ELA Luxembourg élue association de l'année par la presse sportive luxembourgeoise (2019)

Parrains emblématiques :

- Fränk Schleck (cycliste)
- Jeff Strasser (footballeur)

• ELA Italie

Création de l'antenne : 2009



Temps forts :

- Opération "5 per mille"
- Week-end de rassemblement des familles
- Conférence nationale des familles "Stratégies d'intervention et amélioration de la qualité de vie des patients atteints de leucodystrophie"

Marraine emblématique :

- Annalisa Minetti (chanteuse, athlète paralympique)

• ELA Océan Indien

Création de l'antenne : 2012



Temps forts :

- Lancement officiel d'ELA Océan Indien lors de l'inauguration du stade olympique Paul Julius Bénéard, à Saint-Paul (La Réunion), le 26 mai 2012, en présence de Zinédine Zidane et de Jackson Richardson
- "Mets tes baskets" à l'école
- Week-end de rassemblement des familles

Parrains emblématiques :

- Jackson Richardson (handballeur)
- Dana Virin (Miss Réunion 2021)

• ELA Allemagne

Création de l'antenne : 2013



Temps forts :

- Financement des premiers projets de recherche visant à étudier la nutrition des patients atteints d'adrénoleucodystrophie ou l'histoire naturelle de la leucodystrophie métachromatique
- Week-end de rassemblement des familles
- ELA Allemagne se joint à ELA International pour financer des projets de recherche

Parrains emblématiques :

- Ronny Krappmann (animateur de télévision, conférencier et chanteur)
- Frank Müller (membre du Parlement de Nordrhein Westfalen)



Les dates clés d'ELA

1992

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

1994

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

1996

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

1998

- **Création d'ELA Belgique**

2000

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

2001

- **Création d'ELA Espagne**

2004

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

2005

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

2006

- **Création d'ELA Luxembourg**

2007

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

2009

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

2011

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

2012

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

2013

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

2014

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

2015

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

2017

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

2018

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

2019

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

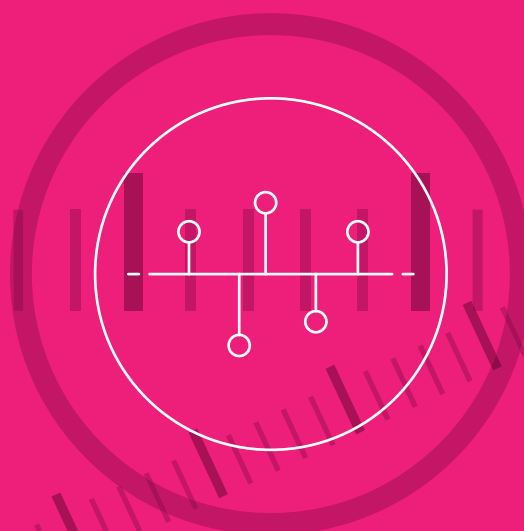
2020

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

2021

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

La chronologie des événements



Vaincre les leucodystrophies, c'est l'ambition d'ELA

**Parler, écrire, interpeller, crier, déranger, assiéger, forcer les portes, pour sensibiliser
faire connaître, bouleverser les protocoles... un combat est à mener!**



Autour de Julien, les familles Alba et Cordary à l'initiative de la création d'ELA.

La création d'ELA, le début d'un combat

L'assemblée générale constitutive de l'association ELA s'est tenue le 15 février 1992 au siège du Républicain Lorrain à Metz. Les objectifs sont clairs: financer la recherche médicale, soutenir les familles, sensibiliser l'opinion publique et développer son action au niveau international.

La découverte du gène ALD: l'espoir

Le gène de l'adrénoleucodystrophie est identifié par les Professeurs Patrick Aubourg et Jean-Louis Mandel: une découverte scientifique qui représente un réel espoir pour les familles dans la compréhension de la maladie.



Le Pr J.L. Mandel et ses collaborateurs Jean Mosser et Claude Farde.



L'équipe du Pr Patrick Aubourg.



Le Pr Patrick Aubourg au congrès de l'ULF (Fondation américaine de lutte contre les leucodystrophies).

Faire savoir pour toucher le plus grand nombre

Quand un réalisateur de renom s'intéresse à une maladie confidentielle,
toute la presse en parle.

Lorenzo, un film authentique pour sortir de l'ombre les leucodystrophies

La sortie du film "Lorenzo" de George Miller apporte une visibilité exceptionnelle au combat d'ELA. Ce film retrace le parcours difficile et exemplaire de Michaela et Augusto Odone face à la maladie de leur fils Lorenzo. Le grand public découvre la gravité des leucodystrophies.

- **ELLE** : Le réalisateur de "Mad Max" nous raconte l'histoire vraie de Lorenzo... l'enfant du courage.
- **Le Parisien** : Le père de Mad Max au secours d'un enfant.
- **France Soir** : "Lorenzo" Le récit vrai et bouleversant de la famille Odone... L'amour plus fort que la mort...
- **Le Figaro** : Lorenzo est un film qu'il faut avoir vu si on croit à la valeur de l'homme, si on s'intéresse aux déficiences fondamentales de la civilisation scientifique qui règle notre vie. Ou tout simplement pour l'amour du cinéma...
- **Globe Hebdo** : "Lorenzo", une aventure de l'esprit... Son film est l'un des plus beaux et des plus forts que l'on puisse voir à Paris en ce moment.
- **Paris-Match** : Le remède miracle de Lorenzo. Contre la fatalité et le verdict de tous les médecins, ses parents s'acharnent à le sauver. Réussissent. Et font école.
- **L'Express** : C'est l'amour qui guérit... C'est surtout une histoire d'amour entre une mère et son fils perdus dans la nuit scientifique. Nuit qui vient de prendre fin : l'INSERM de Strasbourg a réussi à isoler le gène de l'ALD. La réalité, décidément, imite le (bon) cinéma.
- **Télé 7 Jours** : Le grand Projet Myéline. Le Projet Myéline, qu'ont lancé les parents du petit Lorenzo, a pour but de permettre la régénération de la myéline dans l'organisme et de restaurer les fonctions perdues.
- **Le Républicain Lorrain** : Santé, la Lorraine en pointe dans le "Projet Myéline".
- **L'Est Républicain** : Projet Myéline, faire grandir un espoir.

Augusto Odone, Susan Sarandon et Michaela Odone.



Augusto et Michaela Odone.



Réunir les familles et dialoguer

Longtemps restées seules face à la maladie, les familles ont maintenant une association qui soutient leur combat et les aide à sortir de l'isolement.



Center Parcs, les familles rassemblées

Le premier week-end des familles d'ELA à Center Parc se tient en Sologne. 27 familles se retrouvent pour la première fois pour faire connaissance, échanger, profiter d'un véritable moment de détente. L'organisation de ce séjour est un tel succès que le rendez-vous est pris pour l'année suivante.

“Je cours, tu parraines, il vit...”. Tous avec ELA pour battre la maladie

C'est le premier appel de l'association à destination des scolaires. L'opération deviendra “Mets tes baskets et bats la maladie” mais pour l'heure, l'idée d'une opération citoyenne de mobilisation est lancée.



Robert Pires au milieu des élèves du collège La Louvière à Marly.

Relever les défis et gagner contre la maladie

**Des champions défendent les couleurs d'ELA et gagnent un trésor
au profit de la lutte contre les leucodystrophies.**



**Des sportifs de haut
niveau vont créer
l'événement pour ELA
à Fort Boyard**

Fort Boyard accueille ELA pour la première fois. Son équipe de choc : Luc Alphand, Sébastien Levicq, Pierrick Maïa, Chantal Nallet, Denis Pérez et Charlotte Timmermann, est déterminée à vaincre le Fort pour ELA. Plus de 15000 euros sont collectés par les premiers parrains d'ELA. C'est aussi un pas énorme pour ELA dans sa quête de visibilité.

Lucas et Clément sous la protection du Père Fouras.

Faire connaître et reconnaître ELA

ELA sur tous les terrains.



Les sportifs de haut niveau s'engagent pour ELA

L'équipe de France de basket-ball soutient le combat d'ELA et parraine l'opération "Je cours, Tu parraines, Il vit", à l'occasion de son match contre la Lituanie disputé à Nancy. C'est Antoine, 12 ans, jeune garçon atteint de leucodystrophie qui donne le coup d'envoi.



David Douillet et Antoine.



Olivier Merle et Clément.



Luc Alphand et Lucas.

Attirer l'attention

ELA met un nez rouge pour se faire remarquer.



Luc Alphand



Éric Cantona



David Douillet



Éric Cantona
et Clément.



Sortir la maladie de l'anonymat

Pour soutenir les enfants touchés par une leucodystrophie, ELA multiplie les actions de solidarité destinées à faire connaître l'existence de ces maladies.

Jérémy donne le coup d'envoi du match France-Andorre

Le 14 octobre, Jérémy, petit garçon âgé de 6 ans, atteint d'une leucodystrophie, rencontre Didier Deschamps et tous les joueurs de l'équipe nationale sur le terrain du Stade de France et donne le coup d'envoi du match France-Andorre en compagnie de Sophie Thalmann, Miss France 98 et nouvelle marraine d'ELA.



Jérémy et Sophie Thalmann.



Jérémy et Didier Deschamps.

Apporter son soutien et redonner l'espoir

Quand la solitude est rompue, l'espoir se partage, il est communicatif, ne laisse pas indifférent et donne à tous l'énergie de continuer.

Jérémy et Florent Pagny : histoire d'une rencontre peu ordinaire

On pourrait penser que c'est l'histoire de la bouteille à la mer. En adressant son témoignage à Florent Pagny, Francine, la maman de Jérémy a fait un choix: elle a cru en l'homme, en ses qualités de cœur, et surtout, elle a su faire partager sa révolte. En choisissant d'aider Jérémy et ELA, Florent a pris le parti de soutenir concrètement des enfants et des parents détruits par la maladie. En 1999, lorsqu'il sort son album "Récréation", Florent Pagny rétrocède ses droits à ELA en faveur de la lutte contre les leucodystrophies.



L'arrivée de Zinédine Zidane : une étape décisive pour ELA

Zizou propulse ELA au premier plan et entraîne le monde du football derrière lui.

Depuis, on ne compte plus les actions soutenues par l'une des personnalités préférées des Français. Chaque fois, c'est avec beaucoup de cœur, de générosité et d'humilité que Zizou apporte sourire et réconfort à tous les enfants d'ELA.

Le grand public conquis

En 2000, Zinédine devient parrain d'ELA et participe avec toute l'équipe de France de football à la journée "Tous en baskets", véritable point de départ de l'action d'ELA en direction du grand public.



Organiser un événement annuel national

La journée "Tous en baskets" devient le rendez-vous de la solidarité.

Toulouse au cœur de la campagne avec des élèves enthousiastes...

Jeudi 18 octobre 2001, 2^e journée nationale d'ELA: entreprises, associations, établissements scolaires, commerces et collectivités ont une nouvelle fois mis leurs baskets à l'honneur pour ELA. Toulouse était le point central de la journée "Tous en baskets" cette année. Des concerts dans les églises, des animations sur les marchés et des rencontres sportives ont ponctué cette journée de solidarité marquée par la venue de Luc Alphand, Béatrice Hess, Florent Pagny, Emmanuelle Seigner, Zinédine Zidane et des joueurs du Stade Toulousain.



et de plus en plus de parrains prestigieux.



Médiatiser et faire appel aux dons

**Pour financer un grand projet:
la création du Centre Européen de la Myéline.**



Zinédine Zidane, Michel Platini et Guy Alba.

“Zidane ELA” sur France 2

ELA a dix ans et pour la première fois, l'association est présente en prime time sur France 2 dans une émission qui lui est entièrement consacrée, présentée par Michel Drucker. L'invité d'honneur de l'émission “Zidane ELA” n'est plus à présenter. Un appel aux dons est lancé tout au long de cette soirée qui accueille de nombreux artistes. L'objectif est de financer la construction du Centre Européen de la Myéline.

Zinédine Zidane, Patrick Bruel, Renaud et Francis Cabrel.



Ensemble pour agir

L'Abbé Pierre nous transmet sa force !



Leucodystrophie dans le Petit Robert : en parler c'est déjà aider

La fréquence d'utilisation du mot "leucodystrophie" permet son entrée dans le Petit Robert. Une première victoire !

"Tous en baskets", le printemps ELA au Champ de Mars

ELA prend de l'avance et fête le printemps le 19 mars au Champ de Mars à Paris. Un événement grand public est organisé, ponctué par un match de football entre Zinédine Zidane, les parrains d'ELA et de jeunes malades.

La journée se termine avec la diffusion en direct de l'émission d'ELA présentée par Michel Drucker sur France 2. Pour la première fois à la télévision française, un standard téléphonique tenu par des stars est mis en place pour répondre aux appels des téléspectateurs qui souhaitent faire un don.



Une nouvelle dimension

ELA crée une Fondation de Recherche consacrée aux leucodystrophies et fait plancher les écoliers sur sa dictée.



Emmanuelle Seigner et Philippe Claudel.

La dictée d'ELA, un temps fort de solidarité partagé par des milliers d'élèves

Lundi 20 septembre 2004 à 10h, des milliers d'élèves dans des centaines d'établissements scolaires de toute la France participent à la dictée d'ELA rédigée par Philippe Claudel (Prix Renaudot 2003). Intitulé "Pour toi, pour moi", ce texte original sur l'échange, l'engagement et la solidarité marque le coup d'envoi de la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie". Les parrains d'ELA s'improvisent professeurs d'un jour pour lire ce texte aux élèves.

La Fondation de Recherche ELA

Grâce à l'accompagnement du Ministère de la Recherche, la Fondation de Recherche ELA voit le jour en cette fin d'année 2004, avec un engagement financier de l'État à hauteur de 10 millions d'euros. En ouvrant ses appels d'offres à l'ensemble des laboratoires étrangers concernés, en particulier européens et en renforçant la recherche sur la thématique de la réparation de la myéline, la Fondation de Recherche ELA rassemble les meilleurs spécialistes au monde pour réduire le temps qui nous sépare de la guérison.



Le conseil de surveillance de la Fondation de Recherche ELA : François-Henri Pinault, Franck Riboud, Olivier Coutrix, Florent Pagny, Bernard Panza, Zinédine Zidane, Pascal Prin, Guy Alba.



Trouver les fonds pour la recherche

Quand les stars sont prêtes à tout pour faire parler d'ELA.

“Stades en fête” à Rennes, unis par la même volonté

Une grande journée de mobilisation est organisée à Rennes en collaboration avec le Stade Rennais. De nombreux parrains d'ELA et en particulier Zinédine Zidane et Florent Pagny ont fait le déplacement pour rencontrer les familles de l'association et participer à un match de gala.

L'Evian Masters aux côtés d'ELA



Les enfants d'ELA donnent le coup d'envoi.



Même les stars du golf se mettent au football.

Mobiliser sur tous les terrains

Devenir ambassadeur ELA, c'est partager des valeurs de solidarité.



Les ambassadeurs de l'académie de Bordeaux autour du Recteur William Marois.

Le prix Ambassadeur "Mets tes baskets"

Pour récompenser la mobilisation de tous ces élèves qui symboliquement prêtent leurs jambes à leurs camarades malades qui ne peuvent plus s'en servir, l'association ELA crée le prix Ambassadeur "Mets tes baskets".

Il récompense les élèves qui représentent le mieux les valeurs de solidarité et de partage véhiculées par la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie".

Opération "Stades en fête"

Les enfants d'ELA donnent le coup d'envoi dans tous les stades de Ligue 1.



Emmanuelle Seigner, Alexis et Guillaume Canet.

ELA associée à la Danone Nation's Cup



Informier, sensibiliser

Grâce aux dons, ELA crée le Centre Européen de la Myéline.



- 2005 : Zinédine Zidane pose la première pierre du futur CEM.
- 2006 : l'association dévoile le chantier du CEM à ses partenaires publics en présence de Michel Platini.
- 2007 : le CEM ouvre ses portes et accueille régulièrement les responsables des antennes européennes et le Conseil d'Administration de l'association.

“Les Stars se dépassent pour ELA”



Un nouveau concept d'émission caritative sur TF1 voit le jour, avec de nombreuses stars dans des numéros inédits.



Claire Chazal et les danseurs du Moulin Rouge.



Une campagne d'envergure pour sauver les enfants

“Sauvons les enfants”, une campagne urgente

En mai 2008, l'association lançait une campagne d'urgence intitulée “Sauvons les enfants”.

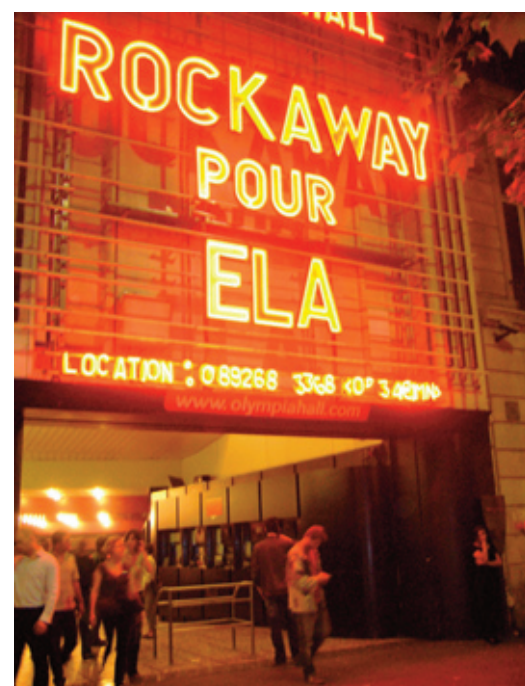
Il s'agissait de financer un essai thérapeutique concernant la leucodystrophie métrachromatique (MLD), une des formes de leucodystrophie les plus graves et les plus fréquentes (20 % des cas de leucodystrophie recensés par ELA). Au bout de huit mois, 885 000 € ont été réunis grâce à la générosité des donateurs...

Un concert exceptionnel à l'Olympia

Grâce à Christian Jeanpierre, journaliste sportif mais aussi parrain d'ELA et batteur du groupe Rockaway, un concert exceptionnel a été organisé sur la scène mythique de l'Olympia. Devant plus de 2 000 spectateurs, le groupe a repris les standards de Dire Straits.



Autour d'Agnès Duperrin, Florent Pagny, Zinédine Zidane, Franck Riboud et François-Henri Pinault.



Deux défis de taille !



ELA au sommet: un défi pour ceux qui se battent

Le drapeau d'ELA planté par Zinédine Zidane flotte au sommet du Mont-Blanc, une image que l'on n'oubliera pas. Un ciel infini et un drapeau rouge déployé avec les trois lettres de l'association. ELA est arrivée au sommet de l'Europe avec Zinédine Zidane, accompagné par le journaliste sportif Christian Jeanpierre, également parrain d'ELA. Le message est clair: ils ont accompli ce défi pour ceux qui se battent contre les leucodystrophies, pour les malades, pour leur famille.



La thérapie génique de l'ALD: un autre défi

En novembre 2009, la revue "Science" publie les résultats des travaux du Professeur Patrick Aubourg et du Docteur Nathalie Cartier sur la thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie. Une technique tout à fait innovante dans cette autogreffe de moelle osseuse où un vecteur du virus du sida désactivé sert à véhiculer le gène corrigé. Trois enfants ont bénéficié de ce traitement qui ouvre des espoirs pour d'autres formes de leucodystrophie, et même d'autres maladies plus fréquentes.

Élargir le message d'ELA

**Rassembler, démultiplier les actions,
étendre la mobilisation.**



Disneyland Paris : quand le merveilleux apporte du réconfort.

À l'initiative de Zinédine Zidane, plus de 150 familles d'ELA ont vécu une journée de rêve dans le monde merveilleux de Disneyland Paris. Le parrain d'ELA a voulu aller encore plus loin et mettre la maladie entre parenthèses en offrant aux enfants d'ELA un moment de détente et de loisirs.

ELA fête la journée de l'Europe et s'internationalise

Le 8 mai, veille du 60^e anniversaire de la déclaration de Robert Schuman, un grand match a opposé l'équipe européenne d'ELA emmenée par Zinédine Zidane et Luis Figo à une équipe d'anciens internationaux luxembourgeois. Une belle manière pour ELA d'affirmer sa dimension européenne.



Un timbre collector pour ELA

La Poste s'est associée à ELA pour lutter contre les leucodystrophies en éditant un timbre à l'effigie de Zinédine Zidane. Une planche de dix timbres a été mise en vente au profit d'ELA.

Sensibiliser l'entreprise et impliquer les salariés

**Pas à pas, où que l'on soit,
un geste est possible pour ELA.**

“Mets tes baskets” entre dans l'entreprise

ELA décline la campagne “Mets tes baskets et bats la maladie” dans le monde de l'entreprise. Une journée solidaire qui implique tous les collaborateurs de l'entreprise : une occasion de créer de la cohésion interne, un moyen original d'informer le plus grand nombre sur la maladie et le handicap, la possibilité de sensibiliser chaque collaborateur sur son capital santé. Le concept est simple : les salariés doivent multiplier leurs pas sans pour autant modifier leur journée de travail. Pour chaque pas effectué, l'entreprise participante s'engage à reverser un centime à ELA.

Cette initiative a été récompensée par le trophée Sporsora dans la catégorie “engagement sociétal”.



Sébastien Chabal.

Grâce au soutien de la Ligue Nationale Rugby, les demi-finalistes et les finalistes du TOP 14 portent les couleurs d'ELA.



Robert Citerne et Gwendal au siège de la Française des Jeux.

ELA fête ses 20 ans !

**20 ans d'actions, d'espoir,
de rencontres et d'émotions**



Célébration des 20 ans d'ELA à Disneyland Paris

Le 6 juin, à Disneyland Paris, le Prix Ambassadeur d'ELA fut l'occasion de célébrer les 20 ans de l'association. Après une journée au Parc, plus de 200 élèves mobilisés lors de l'opération "Mets tes baskets" ont été récompensés lors d'une cérémonie en présence de Zinédine Zidane, de nombreux parrains et d'une soixantaine de familles touchées par la maladie.

Création d'ELA Océan Indien

Lancement officiel d'ELA Océan Indien lors de l'inauguration du Stade olympique Paul Julius Bénéard, à Saint-Paul (La Réunion), le 26 mai, en présence de Zinédine Zidane et de Jackson Richardson, nouveau parrain d'ELA.



ELA en deuil, mais le combat continue...

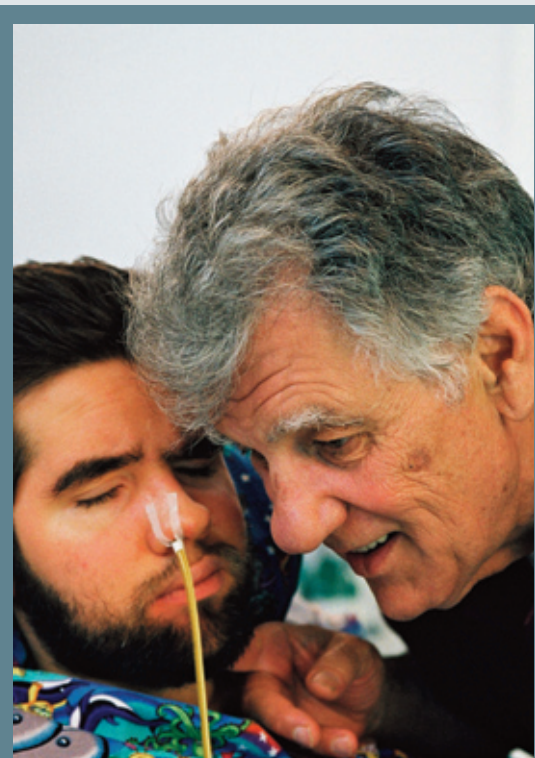
Conférence des antennes ELA à Luxembourg et création d'ELA Allemagne

Le 5 juillet, l'ensemble des antennes européennes d'ELA s'est réuni à Luxembourg pour une journée de travail sur le thème suivant: "Développer une collaboration entre les antennes d'ELA en Europe afin d'améliorer la qualité de vie et d'accélérer la guérison des patients atteints de leucodystrophie". Cette année également et après seize ans d'activité, l'association BVL est officiellement devenue ELA Allemagne.



Lancement de deux essais de thérapie génique

Chaque année, ELA redouble d'efforts humains et financiers pour mettre en place des essais thérapeutiques. Le but: évaluer l'innocuité et l'efficacité de traitements innovants. En 2013, deux essais cliniques de thérapie génique (MLD et ALD) ont été lancés.



Disparition d'Augusto Odone

Le 24 octobre, Augusto Odone, le papa du jeune Lorenzo atteint d'une adrénoleucodystrophie, dont l'histoire a inspiré le film éponyme en 1993, est décédé à l'âge de 80 ans. Avec sa femme Michaela, il a contribué à la mise au point de l'huile de Lorenzo avec des chercheurs et des médecins. Son combat a largement inspiré celui de l'association ELA lors de sa création en 1992.

La recherche médicale avance...

Démarrage de l'essai MD1003 pour l'AMN

En novembre, un essai clinique testant l'effet du médicament MD1003 est lancé chez des patients atteints d'AMN. Cet essai, intégralement financé par ELA pour un montant de 800 000 € sur trois ans, sera réalisé conjointement en Allemagne, en France et en Espagne sur soixante hommes atteints d'AMN sans trouble cérébral.



Création d'ELA Japon

En janvier, la première rencontre avec l'Association A-Future à Tokyo a jeté les bases d'une future antenne ELA au Japon. En mars, Rie Honma, Présidente d'A-Future, a assisté à l'Assemblée Générale d'ELA et au colloque familles/chercheurs à Paris. Fin novembre, A-Future a officialisé la création d'ELA Japon.

Une communication axée sur les entreprises

Afin de donner une visibilité plus grande à l'opération "Mets tes baskets dans l'Entreprise", ELA a travaillé sur une communication grand public destinée aux sociétés. Ainsi, Zinedine Zidane a appelé dirigeants, salariés, responsables de CE... à rejoindre le "Club des entreprises qui marchent pour ELA".



ELA redessine l'avenir de son combat pour vaincre les leucodystrophies

Innovation : ELA à l'initiative de la création du Centre de Ressources Biologiques Lorrain

Inaugurée à Nancy le 21 octobre 2015, la "biobanque" a pour objectif de disposer d'un lieu de stockage d'échantillons biologiques, associé à une base de données cliniques. Avec cette "biobanque", il sera possible d'isoler les gènes des nouvelles leucodystrophies, de mettre un nom sur ces maladies, de trouver l'anomalie biologique induite responsable et d'envisager de nouvelles stratégies thérapeutiques. Elle permettra d'accélérer les activités de recherche scientifique sur les leucodystrophies.



Développement : création d'ELA International

Parce que la maladie n'a pas de frontière, ELA International est créée en avril 2015 pour fédérer l'action de l'ensemble des structures nationales en Europe et dans le monde. Pour marquer ce développement, la Dictée d'ELA est diffusée pour la première fois en direct sur sa chaîne YouTube. Ainsi, en Europe, des centaines d'élèves ont pu écrire en même temps que leurs camarades de France, le texte d'Amélie Nothomb, dicté depuis Paris par Najat Vallaud-Belkacem, ministre de l'Éducation nationale, et Zinédine Zidane, membre d'honneur d'ELA.



Engagement : ELA diffuse des traits, des mots... des valeurs

Pour célébrer les 12 ans de sa Dictée, ELA a associé les plus grands dessinateurs aux auteurs des textes écrits pour que naisse "Le dessin d'ELA". C'est ainsi qu'avec le précieux soutien de Baru, le livre "Le dessin d'ELA" a vu le jour. Il est vendu au profit de l'association.

Un élan de solidarité sans précédent

500 000 élèves se sont mobilisés

La campagne “Mets tes baskets et bats la maladie” rencontre un succès grandissant dans les écoles.

Lors de cette édition, un demi-million d'élèves issus de plus de 2 500 établissements se sont engagés pour une seule et même cause : combattre les leucodystrophies. Un record !



25 000 collaborateurs ont marché pour ELA

Dans le monde de l'entreprise, la campagne continue avec succès de rassembler les collaborateurs autour du combat de l'association : 25 000 cette année. Record battu !

Nouveauté : les salariés pouvaient disposer d'une application pour smartphone afin de compter le nombre de pas et se mesurer aux autres participants par le biais d'un challenge inter-entreprises.

Guy Alba et ELA mis à l'honneur

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



Une année exceptionnelle pour marquer 25 ans de combat

Glisse en cœur: la solidarité à skis

Du 17 au 19 mars au Grand Bornand, 153 équipes de skieurs ont parcouru un maximum de kilomètres en 24 heures afin de collecter des dons pour ELA. Au cours de ce week-end festif et solidaire, des familles d'ELA ont pu s'initier au handiski.

Unis pour les fêtes avec la Française des Jeux

Pour les fêtes de fin d'année, la Fondation Française des Jeux a lancé un jeu à gratter solidaire au profit d'ELA. En achetant ce ticket éphémère vendu 3 €, les joueurs ont soutenu le combat contre les leucodystrophies.



Brigitte Macron s'engage pour ELA

Particulièrement sensible aux questions qui touchent au handicap, à la maladie et à l'éducation, Brigitte Macron a été accueillie le 13 septembre au siège d'ELA, où elle a fait la connaissance de l'équipe d'ELA et de quelques familles de l'association. Le 16 octobre, elle s'est rendue au collège Georges Courteline à Paris pour y lire la Dictée d'ELA, qui lance la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie".



Baccarat

Un coach d'exception

Baccarat

pour accélérer la recherche


Crystalfoot, une série limitée numérotée de 100 pieds de cristal

ELA a lancé à l'international Crystalfoot, une œuvre d'exception pour lutter contre les leucodystrophies.

Cette série limitée numérotée collector, du pied de cristal de Zinédine Zidane, est réalisée par la prestigieuse Maison Baccarat à partir de l'empreinte moulée de son pied gauche. Pour Zinédine Zidane, "Quand on est motivé, quand on donne tout, on peut gagner. Ce qui compte c'est la détermination". Avec ce pied de cristal, les grands donateurs rejoignent Crystalfoot : le plus prestigieux des clubs.

Zinédine Zidane, entraîneur d'ELA

ELA revient à la télévision pour motiver et encourager les donateurs, avec un coach prestigieux : Zinédine Zidane. Dans ce spot diffusé sur de nombreuses chaînes de télévision, au cinéma et relayé sur les réseaux sociaux, ce ne sont pas des comédiens qui ont été mis en face de lui, mais bien de véritables chercheurs dans la lutte contre les leucodystrophies.

 [Zidane entraîneur de chercheurs](#)



Combattre la maladie sur tous les fronts



Pascal Prin de 1992 à 2019 : Grand serviteur d'ELA

Sa détermination au combat forçait le respect. Rien ne pouvait entamer son optimisme en un avenir sans la maladie. En toutes circonstances, il avait l'espoir chevillé au corps et transmettait son envie de se dépasser, de vaincre.

Ses armes étaient multiples : travail, fidélité, loyauté, humour. Ses bons mots, ses jeux de mots, son regard malicieux, son sourire amical, auront marqué son passage. Il avait cette capacité à ne pas se prendre au sérieux pour dédramatiser et éveiller les consciences.

Convivial, empathique, c'était un humaniste, et un guerrier, un grand homme attaché à des valeurs de fraternité et de solidarité. Un affectif dont l'humilité aura marqué nos esprits. Son extrême gentillesse, sa bienveillance, son don de soi et sa richesse humaine nous inspireront encore longtemps.

Lancement de la plateforme Leuconnect : un puissant accélérateur de la recherche

La plate-forme internationale Leuconnect est lancée. Elle permet aux patients atteints de leucodystrophie du monde entier de participer à des études et essais cliniques en ligne. Elle permet également de constituer des cohortes. Avec ce nouveau dispositif, l'idée du patient acteur de la recherche prend tout son sens.



ELA rebondit sur la Journée internationale des maladies rares

Pour faire rayonner son combat, à l'occasion de la journée internationale des maladies rares du 28 février, ELA a lancé sur les réseaux sociaux, un post à dimension internationale qui a essaimé dans neuf pays où elle est présente.

Au siège de l'association, ELA a organisé une porte ouverte avec exposition, projection et témoignages de familles. Un temps fort qui a rencontré un vif succès. Les leucodystrophies sont des maladies génétiques orphelines qui ont besoin de tous pour sortir de l'ombre. En parler c'est déjà aider. Les familles de tous les pays concernés et les parrains ont efficacement relayé ce message.

**LEUCO
DYSTROPHIE**
Maladie rare

Ce sont des maladies génétiques orphelines
qui attaquent le système nerveux.

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

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

28 février : journée internationale des maladies rares

*Entre nous,
le courant
passe !*

*Ensemble,
mettons les
leucodystrophies
en lumière.*

ELA Quand le courant passe, la vie continue !
www.ela-asso.com/soutenez-ela/faites-un-don

L'année du double combat

Moment de répit exceptionnel pour faire face à la pandémie

Pour aider les familles à faire face au double combat, Covid-19 et leucodystrophie, ELA apporte un soutien personnalisé grâce à un don exceptionnel. Chaque famille peut ainsi profiter d'une pause répit de son choix, à la sortie d'un confinement épuisant.



ELA développe son application "Mets tes baskets"

Face à la situation sanitaire exceptionnelle, ELA a fait le choix d'innover et a transformé l'opération "Mets tes baskets dans l'Entreprise" en un challenge connecté, grâce à l'application "Mets tes baskets". Pari réussi : la quasi-totalité des partenaires a relevé le défi et participé au challenge connecté pour ELA.

Premières études épidémiologiques sur Leuconnect

En facilitant le recrutement et l'accès aux études cliniques, la plateforme permet de rassembler une communauté de patients disponibles et motivés. Les premières études portent sur une meilleure connaissance de l'histoire naturelle de la maladie et sur la qualité de vie.





Un rayonnement international

Vente aux enchères exceptionnelle "Le Cœur des Stars bat pour ELA"

Grâce au concours gracieux de la société Christie's, au soutien de nombreux parrains notamment de Zinédine Zidane et Florent Pagny et grâce à l'implication exceptionnelle de François-Henri Pinault et de Salma Hayek, ELA a pu réunir 18 magnifiques objets ayant appartenu à des stars de renom qui ont été mis en vente aux enchères au profit de l'association.

Thérapie génique pour le traitement de l'adrénoleucodystrophie cérébrale (ALDc)

Juillet 2021, l'Agence européenne du médicament (EMA) donne un avis favorable pour une autorisation de mise sur le marché du Skysona pour le traitement par thérapie génique de l'ALDc. C'est une avancée historique dans le traitement de l'adrénoleucodystrophie à laquelle ELA a largement participé financièrement. Le dernier obstacle à franchir est la mise à disposition de ce traitement pour tous les petits malades concernés.

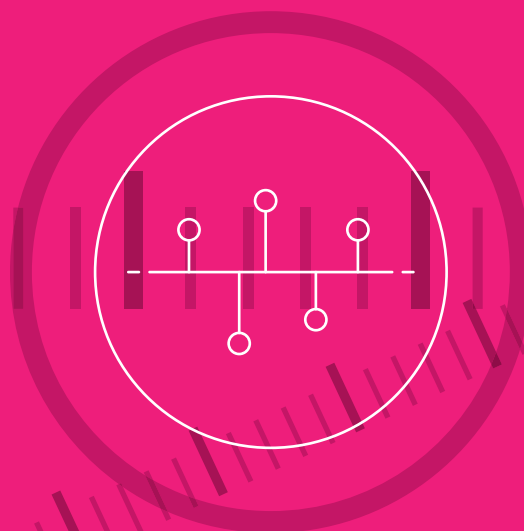


Premier colloque familles/chercheurs virtuel à dimension internationale

Ce colloque en visioconférence traduit en cinq langues est une première dans l'histoire d'ELA. Il a rassemblé 15 nationalités différentes, témoignant de l'universalité de la maladie et des attentes des familles à travers le monde. Une vingtaine de chercheurs y ont participé également et ont pu faire un point sur les avancées de leurs travaux.



Les événements anniversaire



Grande rétrospective de commémoration des 30 ans d'ELA

Depuis 30 ans, des familles, des marraines et parrains, des partenaires, des amis, des élèves et enseignants, des entreprises, des chercheurs, les équipes ELA, les représentants des antennes (Belgique, Suisse, Espagne, Luxembourg, Italie, Allemagne), se mobilisent sans relâche contre les leucodystrophies. Nombre d'entre eux étaient présents le 2 avril pour la soirée événement des 30 ans d'ELA!



• Gaël De Mjolandre • Sophie Thalmann • Thierry Le Garff • Dr Tobias Mentzel • Julien Mertine • Merwan Rim • Darren Muselet • Jackson Richardson
• Jean-Luc Corti • Eric Fradin • Stéphane Diagona • Christophe Lambot • Pascal Priamo • Crystelle Cottart • Bjorn Seidel • Mireille Nuss • Dounia Coesens
• Cécilia Hornus • Françoise Piquet • Guy Alba • Frédéric Bouraly • Laurene Sturm • Elena Parraga • Maurice Abhervé • Béatrice Hess • Caroline Bourg • Viviana Rosati

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

Guy Alba a rappelé que "ces années n'ont pas été de tout repos avec leurs lots de petites et grandes douleurs comme la perte d'un être cher, mais elles ont aussi été des moments de fierté, de réussite, de convivialité et même de joie comme ce soir".

Crystelle Cottart a salué toutes les familles qui font face avec une détermination qui force l'admiration et leur a dédié la célébration de ces 30 années de mobilisation.

Fidèle parmi les fidèles, marraine depuis 24 ans et membre d'honneur d'ELA, Sophie Thalmann a animé cette

cérémonie, aux côtés de Jean-Luc Corti. Ils ont retracé avec beaucoup d'émotion, en images et témoignages, l'histoire de ce combat au service des malades et des chercheurs.

Sophie a introduit la cérémonie en rappelant les raisons de son engagement puis annoncé le déroulement :

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

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



Dr Françoise Piguët, chercheuse et Guy Alba.



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



Salomon et sa maman Alexandra.



Laurène Sturm du Boston Consulting Group, Éric Fradin et Maurice Abhervé d'Umanis et Damien Eleonori, auteur.



Sophie Thalmann, Caroline Bourg, Dounia Coesens, Cécilia Hornus, Frédéric Bouraly, Merwan Rim et Darren Muselet.



De belles tablées de fête.



La grande famille d'ELA réunie pour se souvenir, réfléchir, fêter et engager l'avenir.



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

Le Prix Ambassadeur 2022 sous le signe des 30 ans d'ELA

La 17^e édition du Prix Ambassadeur s'est déroulée le 1^{er} juin à la Cité des Sciences et de l'Industrie de Paris. Cette cérémonie a permis de remercier et de récompenser les élèves qui se sont le plus impliqués pendant la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" organisée dans leur établissement scolaire.

Pour les 30 ans d'ELA, les élèves sont allés décrocher la Lune pour les enfants malades

"Mets tes baskets et bats la maladie : Objectif Lune" : l'astronaute Jean-François Clervoy a défié tous les élèves mobilisés dans la campagne de parcourir les 500 millions de pas qui nous séparent de la Lune. Ce premier juin, c'était l'occasion de féliciter les élèves qui se sont dépassés puisqu'ils ont réalisé 622 millions de pas tout au long de l'année scolaire. Un bel exploit pour les 30 ans d'ELA ! Cette année, encore plus que d'autres, des familles d'ELA et de nombreux parrains et marraines étaient là pour remercier les 143 élèves venus représenter leur établissement.

Une cérémonie animée par Sandrine Quétier

Guy Alba, fondateur d'ELA, a retracé 30 ans d'investissement de l'association dans la recherche médicale pour annoncer que nous arrivons enfin aux premiers traitements, avec par exemple la thérapie génique de la leucodystrophie métagénomique dont a bénéficié Coline, présente avec sa maman Florence. Alexandra, la maman de Salomon, a insisté sur l'importance du rôle d'ELA

dans la vie des familles et a chaleureusement remercié les élèves pour leur engagement : "on a besoin d'ELA. On a besoin de vous pour aider les personnes comme Salomon !"

Une fidélité sans faille

Deux membres d'honneur sont venus témoigner de leur fidèle engagement auprès d'ELA. Sophie Thalmann a déclaré "ELA est devenue une deuxième famille pour moi". Pour Michaël Gregorio "la rencontre avec les familles, c'est toujours du bonheur, et un moment très intense". Nouvelle marraine, la comédienne Barbara Schulz, a exprimé sa détermination pour ELA : "S'il faut courir, je courrai, s'il faut faire des dictées, je ferai des dictées !"

Puis, Yann Laurant, principal du Collège Condorcet de Bresles, a témoigné avec ferveur de l'opération "Mets tes baskets" qu'il met en place depuis plusieurs années : "C'est formidable de voir tous ces élèves rassemblés autour d'une cause commune, on ne peut pas rêver mieux." Ses élèves se sont exprimés sur les motivations qui les ont incités à soutenir ELA dans un reportage projeté lors de la cérémonie.

"J'ai tout donné pour les enfants d'ELA, pour leur rendre honneur et les aider à surmonter les épreuves. On leur donne beaucoup de courage et on pense fort à eux. Et si c'était à refaire, je le referai !"

"J'ai un petit frère qui est aussi handicapé, donc je sais déjà ce que c'est. C'est important de tous les aider, c'est courir à leur place car ils ne peuvent pas le faire."

Une fin en musique

Pour clore la cérémonie sur une note festive, Tibz est venu interpréter son titre disque d'or "Tout au bout du Monde", accompagné par le public de la Cité des Sciences. Puis, c'est le rappeur PihPoh qui a pris place sur scène pour interpréter "Parisienne", dont le rythme entraînant a suscité l'enthousiasme des ambassadeurs. Notre jeune marraine la chanteuse Gersende et la chorale du Collège Bossuet Notre Dame de Paris ont repris ensemble la chanson "Pour les enfants d'ELA". Après les photos souvenirs, les ambassadeurs, les parrains, marraines et les familles se sont retrouvés pour un moment de convivialité. L'occasion de faire le plein de souvenirs et de se "rebooster" pour la prochaine édition !



La chorale du Collège Bossuet Notre-Dame et Gersende.



Sandrine Quétier, animatrice et membre d'honneur d'ELA.



Guy Alba, Sophie Thalmann et Michaël Gregorio.



Tristan, atteint de leucodystrophie, ses parents et Julien Mertine, champion olympique de fleuret en équipe et parrain d'ELA.



Jean-François Clervoy avec les élèves de la chorale du Collège Bossuet Notre Dame de Paris.



Tibz sur la scène de la Cité des Sciences.



Tous réunis pour la photo souvenir.



Le rappeur Pihpoh interprète "Parisienne".



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

“Mets tes baskets dans l’Entreprise” 2022 sous le signe des 30 ans d’ELA

Le 9 juin, à l’occasion de la journée internationale de l’opération “Mets tes baskets dans l’Entreprise”, de nombreux partenaires se sont mobilisés pour soutenir l’association ELA et les personnes atteintes de leucodystrophies.

Un grand succès pour cette opération solidaire avec une participation exceptionnelle de plus de 170 entreprises en Europe!

Des milliers de collaborateurs ont ainsi chaussé leurs baskets et réalisé des millions de pas pour les enfants d’ELA. L’application “Mets tes baskets” a été adoptée par tous les participants, comptabilisant ainsi de manière ludique, fédératrice et interactive la multitude des pas effectués symboliquement pour les enfants malades. Un très bel élan de solidarité qui prouve cette année encore l’engagement de nos partenaires et leur formidable volonté de soutenir ELA dans son combat contre les leucodystrophies.

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

Partenaire historique de l’opération depuis sa création en 2011, les nombreux collaborateurs du BCG mobilisés pour cette journée de solidarité ont eu la surprise de rencontrer Zinédine Zidane qui s’est déplacé à l’occasion des 30 ans d’ELA. Puis, accompagné de Guy Alba, Zinédine Zidane a participé à TF1 au challenge “Mets tes baskets” en grimpant les marches des 14 étages de

la Tour aux côtés des membres du comité exécutif, d’animateurs et de journalistes du groupe.

Notre parrain s’est ensuite adonné à quelques passes sur un terrain de foot installé pour l’occasion dans les locaux de la Française des Jeux et a participé à la compétition de “Mario Kart” avec notre parrain Olivier Luffy Hay, champion du monde de “Ultra Street Fighter”.

Enfin, pour clore cette journée de mobilisation, Zinédine Zidane a échangé avec les collaborateurs du BCG sur les raisons et le sens de son engagement pour ELA.

Gwendal et Tinhinane, tous les deux atteints de leucodystrophie, ont participé avec leurs parents à cette journée solidaire, donnant ainsi tout son sens à cette formidable mobilisation.



Gwendal à la Française Des Jeux (France).



Boston Consulting Group (France).



Tinhinane à TF1 (France).



Michael Page SA (Suisse).



Université de Liège (Belgique).



IBM (France).



System Solutions (Luxembourg).



Patàpain (France).

Le message de Zinédine Zidane

ELA fête ses 30 ans et son parrain emblématique Zinédine Zidane n'a pas manqué ce rendez-vous ! À l'occasion de la journée internationale "Mets tes baskets dans l'Entreprise" du 9 juin 2022, il a rappelé la genèse de sa rencontre avec ELA.

"À la base c'est une rencontre avec le président de l'association, Guy Alba qui a été le déclencheur de mon engagement. Il est venu me trouver à Turin en compagnie d'Aldo Platini, le papa de Michel, et m'a demandé gentiment si j'acceptais d'être le parrain de l'association. J'ai été touché par son combat et j'ai décidé de m'investir pour ELA. Je suis devenu parrain et je le suis encore aujourd'hui car ELA a toujours besoin de moi. Si mon engagement est exceptionnel par sa durée, j'aimerais qu'il en soit autrement, j'aimerais que les familles et les enfants se portent bien, j'aimerais ne pas avoir à faire tout cela mais ce n'est pas le cas!"

Il a également redit son attachement et son soutien sans faille au combat que mènent inlassablement les malades et leurs familles rappelant qu'ensemble nous sommes plus forts et que tout devient alors possible.

"Pour gagner il faut beaucoup de compétences, c'est sûr et il faut être quelque part bien entouré, mais surtout il faut faire équipe et là: impossible is nothing! C'est la même chose pour ELA. C'est ce message que je voulais vous faire passer!"

Fort de ce soutien, le combat continue en espérant trouver au plus vite les moyens de guérir les leucodystrophies.



30

30



ELA

1992 · 2022

ELA FRANCE

2 rue Mi-les-Vignes · CS 61024
54521 LAXOU CEDEX
<https://ela-asso.com>

ELA BELGIQUE

Rue de Haneffe 25
4537 VERLAINE
<https://ela-asso.be>

ELA SUISSE

Route de Tramelan 7
2710 TAVANNES
<https://ela-asso.ch>

ELA ESPAGNE

Centro Cívico El Cerro
C/ Manuel Azaña s/n
28822 COSLADA
<https://www.elaespana.com>

ELA LUXEMBOURG

10 rue Marthe Bigelbach-Fohrmann
L- 3454 DUDELANGE
<https://ela-asso.lu>

ELA ITALIE

Via Acqui, 7
00183 ROMA
<https://ela-asso.it>

ELA ALLEMAGNE

Fallbornstrasse 26
65551 LIMBURG
<https://elaev.de>

ELA INTERNATIONAL

<https://elaiinternational.eu>

30

30

30

30

30

30

30