ELA

ASSOCIATION EUROPÉENNE
CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES

Soutenez ELA !
Notre catalogue projets

Sommaire

4 ELA est une association qui se bat contre les leucodystrophies
5 Les dates clé d'ELA
6 Les leucodystrophies

Nos missions

7 Accompagner et aider les familles
8 Soutenir la recherche médicale
9 Sensibiliser tous les publics
10 Développer l'action au niveau international

Quels sont nos projets de soutien aux familles et à la recherche médicale ?

12 Espaces multisensoriels
13 Week-end de répit pour les familles d'ELA
14 Aides à la compensation du handicap
15 Étude préclinique pour les patients atteints d'adrénoleucodystrophie
16 Essai clinique sur le syndrome CACH
17 Thérapie par réduction de substrat pour la maladie de Krabbe
18 Comprendre la nouvelle leucodystrophie liée au transport de la choline

Mécénat-partenariats

20 Challenge connecté "Mets tes baskets dans l'Entreprise"
21 Mécénat
22 Arrondi en caisse
23 Arrondi sur salaire
24 Collecte de dons liée à un événement
25 Opération produit-partage
26 Sponsoring d'un challenge connecté

ELA est une association qui se bat contre les leucodystrophies

ELA est une association de parents qui, depuis 31 ans, unissent leurs efforts pour vaincre les leucodystrophies.

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

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

En 31 ans d'existence d'ELA, des milliers d'enfants, d'adultes, de parents, de conjointes et de conjoints, de fratries, ont été accompagnés au quotidien pour faire face au difficile combat contre l'évolution de la maladie.

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

Nos missions

- Accompagner et aider les familles touchées par la maladie
- Soutenir la recherche médicale sur les leucodystrophies
- Sensibiliser l'opinion publique et le milieu médical
- Développer l'action au niveau international

Quelques chiffres clés

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

47,55 millions d'euros investis au travers de 559 programmes de recherche sur les leucodystrophies.

15,7 millions d'euros consacrés à l'accompagnement des familles.

ELA est composée de personnes déterminées, engagées, solidaires qui partagent une devise : "Ensemble, plus forts contre les leucodystrophies". Cette chaîne de solidarité permet à l'Association d'accorder aux familles toute l'attention nécessaire et les moyens indispensables pour soulager leur quotidien. Parallèlement, ELA donne priorité à la recherche médicale et aux essais cliniques.

Les dates clé d'ELA

1992
- Création d'ELA avec des objectifs clairs : financer la recherche médicale, soutenir les familles, sensibiliser l'opinion publique et développer son action au niveau international.
- Identification du gène responsable de l'adrénoleucodystrophie.

1994
- "Je cours, tu parraines, il vit" : premier événement à destination des établissements scolaires qui deviendra "Mets tes baskets et bats la maladie".
- Organisation du premier week-end de répit pour les familles à Center Parcs en Sologne.

1996
- ELA Reconnue d'Utilité Publique : après seulement quatre années d'existence, l'association ELA se voit attribuer la Reconnaissance d'Utilité Publique, preuve indéniable de la qualité de son travail.

1998
- Création d'ELA Belgique.

2000
- Zinédine Zidane rejoint l'équipe ELA : extrêmement touché par le combat d'ELA il s'engage et propulse l'Association au premier plan.
- Création d'ELA Suisse

2001
- Création d'ELA Espagne.

2004
- Création de la Fondation de Recherche ELA. François-Henri Pinault, Franck Riboud, Florent Pagny, Zinédine Zidane entrent au Conseil de Surveillance.
- Lancement de la première Dictée d'ELA : "Pour toi, Pour Moi" de Philippe Claudel.

2005
- Lancement de Stades en fête à Rennes.
- L'Evian Masters aux côtés d'ELA.

2006
- Création d'ELA Luxembourg.

2007
- "Les Stars se dépassent pour ELA" : un nouveau concept d'émission caritative en prime time sur TF1.

2009
- Publication du Pr Patrick Aubourg et du Dr Nathalie Cartier sur les premiers résultats d'un essai de thérapie génique sur l'adrénoleucodystrophie soutenue par ELA. Une innovation qui ouvre des perspectives dans le traitement des leucodystrophies mais aussi dans celui d'autres maladies.
- Création d'ELA Italie.

2011
- Lancement de la première campagne "Mets tes baskets dans l'Entreprise" - L'opération "1 pas = 1 centime d'euro" durant la journée de travail rencontre immédiatement un grand succès auprès des collaborateurs.

2012
- ELA fête ses 20 ans en rassemblant ses jeunes ambassadeurs et ses parrains à Disneyland Paris et en créant ELA Océan Indien.

2013
- Création d'ELA Allemagne.
- Disparition d'Augusto Odone, un parent-pionnier de la lutte contre l'adrénoleucodystrophie.

2014
- ELA et MedDay lancent un essai clinique international pour tester une molécule dans le traitement d'une forme adulte de leucodystrophie. Cet essai est lancé simultanément en Allemagne, en France et en Espagne.

2015
- Création d'ELA International - Implanté à Luxembourg, ELA International est créé pour fédérer l'ensemble des structures ELA (Allemagne, Belgique, Espagne, France, Italie, Luxembourg, Suisse, Océan Indien) et développer la recherche en réunissant des chercheurs du monde entier.

2017
- La campagne "Mets tes baskets" déclinée au niveau du grand public - Après les écoles, puis les entreprises, c'est au tour du grand public de se mobiliser pour lutter contre les leucodystrophies.

2018
- ELA de retour à la télévision avec le nouveau spot Zidane entraîneur de chercheurs - Dans ce spot, notre parrain incarne un entraîneur qui motive une équipe de véritables chercheurs. Il est diffusé sur de nombreuses chaînes de télévision et dans les salles de cinéma.
- ELA innove en matière de levée de fonds - Avec le lancement d'un produit d'excellence pour toucher de grands donateurs en France et à l'International : le pied de cristal, Zidane's Crystalfoot.

2019
- www.leuconnect.com - La plate-forme internationale est lancée pour créer des cohortes de patients et favoriser les études cliniques dans le domaine des leucodystrophies en associant plusieurs pays.
- ELA rebondit sur la Journée internationale des "Maladies rares" - Et fait de cette journée un rendez-vous incontournable pour sortir les leucodystrophies de l'anonymat et informer sur les avancées de la Recherche.

2020
- ELA développe son application "Mets tes baskets". Elle permet d'organiser des challenges connectés à l'école, en entreprise ou dans le cadre d'opérations grand public.
- Lancement des premières études épidémiologiques sur la plateforme Leuconnect.

2021
- Autorisation de Mise sur le Marché de la thérapie génique pour le traitement de l'adrénoleucodytrophie 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.

2022
- ELA revient sur ses 30 ans de combat, entourée des familles, des partenaires et personnalités qui la soutiennent.
- Nouveau record de mobilisation pour "Mets tes baskets et bats la maladie" : les élèves vont décrocher la Lune pour les enfants d'ELA et parcourent 610 millions de pas.

Les leucodystrophies

Les leucodystrophies sont des maladies neurologiques génétiques qui affectent la myéline (substance blanche) du système nerveux et qui engendrent des situations de handicap très lourd, entraînant progressivement la perte de toutes les fonctions : sensorielles, motrices, mentales (la vue, l'ouïe, la locomotion, la mémoire...). Elles conduisent souvent au décès. Les enfants atteints de leucodystrophie ont des symptômes qui peuvent apparaître dès la première année et s'aggravent progressivement à mesure qu'il grandit. Il n'y a pas de traitement actuellement disponible pour ces maladies rares.

La myéline constitue la substance blanche du cerveau et de la moelle épinière. Elle enveloppe la fibre nerveuse à la manière d'une gaine électrique : c'est ce qui permet la bonne conduction des messages nerveux.
Lorsque cette gaine est abîmée, le courant ne passe plus et les messages nerveux sont interrompus.

"Quand le courant passe, la vie continue !"

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

Pour une personne atteinte de leucodystrophie, le courant a de plus en plus de peine à passer

Nos missions
Accompagner et aider les familles

Être confronté à une leucodystrophie, maladie génétique orpheline, évolutive et invalidante, bouleverse la vie. ELA apporte aux familles les informations qui leur permettent d'appréhender au mieux la maladie, son évolution et les aides possibles. Ses équipes sont au service des familles pour les accompagner et répondre au mieux à leurs besoins en fonction de leur situation personnelle. L'association apporte un soutien administratif et social, psychologique, matériel et financier.

Quelques exemples d'actions :

- Aider les familles dans la recherche de solutions personnalisées.
- Soulager les familles des difficultés quotidiennes (adaptation de l'habitat, de véhicules, achats de matériels, organisation de loisirs adaptés…).
- Financer des traitements thérapeutiques et des produits de confort non pris en charge.
- Servir de relais auprès des instances diverses, pour des démarches liées à la maladie et au handicap.
- Organiser des moments d'échanges, de répit et de détente permettant aux enfants et aux familles de s'évader du quotidien de la maladie (un week-end des familles est organisé chaque année).
- Aider les familles à améliorer le bien-être de leur enfant (confort, stimulation, soulagement…).
- Apporter une information rigoureuse, actualisée et adaptée sur les leucodystrophies et leurs approches thérapeutiques par des échanges avec des chercheurs.
- Soutenir les familles dans toutes leurs demandes d'aides.
- Participer financièrement aux projets d'adaptation, d'acquisition et de prise en charge paramédicale en lien avec la pathologie.

L'association ELA France organise annuellement un week-end qui rassemble les familles avec la volonté d'offrir aux enfants malades et à leurs proches un moment privilégié.

Nos missions
Soutenir la recherche médicale

ELA soutient et encourage la recherche dans le domaine des leucodystrophies. L'objectif est de permettre aux chercheurs français et internationaux d'avoir les moyens d'agir, pour mieux comprendre les mécanismes de la maladie et de son évolution notamment au travers de l'utilisation d'outils d'évaluation de la maladie et de biomarqueurs. De leur côté, les cliniciens réalisent des essais cliniques, pour améliorer les soins, le confort des malades, soulager la douleur et prolonger la vie.

La recherche médicale sur les leucodystrophies

Chaque année, via la publication d'un appel d'offres, ELA invite la communauté scientifique internationale à soumettre des projets de recherche innovants dans le domaine des leucodystrophies. C'est une façon de promouvoir une meilleure connaissance des leucodystrophies dans le monde et le développement de thérapies prometteuses. Le conseil scientifique d'ELA, composé de 15 membres de 7 nationalités différentes, évalue avec l'aide d'experts externes les projets de recherche et sélectionne ceux qui bénéficieront d'un financement.

Pour répondre aux attentes des patients et de leurs familles, ELA accélère la recherche médicale en soutenant de nombreux projets qui permettent une meilleure compréhension des mécanismes biologiques impliqués dans les leucodystrophies, l'identification des nombreux gènes responsables de la maladie, des essais de thérapie génique sur certaines formes de leucodystrophies et des essais pharmaceutiques.

La plateforme Leuconnect

ELA a initié une plateforme Internet d'aide à la recherche clinique : Leuconnect. Destinée aux patients et à leurs proches, elle permet le recrutement d'un grand nombre de patients dans les études épidémiologiques ou la mise en œuvre d'essais cliniques, pour que ces maladies soient mieux comprises et les malades mieux pris en charge.

Le Colloque ELA Familles-Chercheurs

Dans un souci d'information, ELA organise tous les ans un colloque dédié aux patients et à leur famille. À cette occasion, des spécialistes des leucodystrophies rapportent aux familles, les progrès scientifiques du domaine et répondent à leurs questions. C'est un moment unique d'échange entre chercheurs et malades.

ELA regroupe les meilleurs spécialistes du monde entier et concentre son activité sur les leucodystrophies et la réparation de la myéline.

Nos missions
Sensibiliser tous les publics

De nombreux événements rythment la vie de l'Association. Ils permettent de faire connaître les leucodystrophies au grand public et contribuent à la collecte de dons pour la lutte contre ces maladies. La sensibilisation par l'information, la communication, la médiatisation, l'organisation d'événements sont le moyen pour ELA de collecter les fonds utiles à la réalisation de ses missions. L'association ELA initie également ses propres événements comme l'opération "Mets tes baskets" à l'école, dans l'entreprise et auprès du grand public.

"Mets tes baskets" à l'école

Depuis 1994, ELA propose une campagne aux établissements scolaires intitulée "Mets tes baskets et bats la maladie", qui débute par la Dictée d'ELA. Elle représente un support d'éveil à la citoyenneté et à la solidarité. Cette campagne est soutenue par le Ministère de l'Éducation Nationale depuis sa création et a obtenu en 2020 l'Agrément national des associations éducatives complémentaires de l'enseignement public. Chaque année, des centaines de milliers d'élèves chaussent leurs baskets en prêtant symboliquement leurs jambes aux enfants d'ELA qui ne peuvent plus s'en servir. En 2022, ils étaient 570 000 à participer.

"Mets tes baskets dans l'Entreprise"

Depuis 2011, ELA propose au monde de l'entreprise un challenge solidaire connecté qui fédère les collaborateurs autour d'une cause, tout en leur faisant prendre conscience de leur capital santé. Cette action facile à organiser se déroule durant une journée de travail. Son principe est simple : 1 pas = 1 centime d'euro, ou un don libre reversé par l'entreprise à ELA. L'application ELA "Mets tes baskets" compte les pas des collaborateurs.

L'association ELA organise annuellement des événements de collecte.

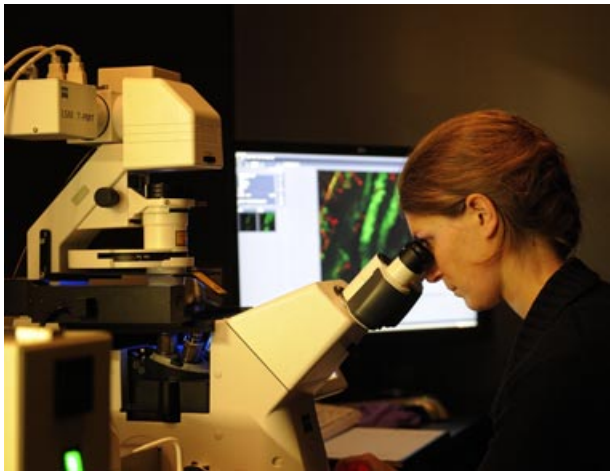
Nos missions
Développer l'action au niveau international

Soutenir la recherche dans le domaine des leucodystrophies, en France et à l'international, est l'une des priorités d'ELA. Dans ce but, ELA favorise les échanges entre les différents acteurs du monde médical et scientifique international afin d'accélérer la recherche et d'aller vers de nouvelles voies thérapeutiques.

Accélérer le développement de la recherche

Dès 1992, ELA entretient des collaborations avec ses homologues dans différents pays européens et avec les États-Unis et favorise la création d'antennes nationales. ELA existe aujourd'hui en Allemagne, en Belgique, en Espagne, en France, en Italie, au Japon, au Luxembourg, dans l'Océan Indien, en Suisse.

Avec le temps, le besoin s'est fait crucial de sortir les leucodystrophies de l'anonymat en accélérant la recherche à un niveau international. La création d'ELA International en 2015 vient concrétiser cet enjeu majeur de démultiplier l'action d'ELA à travers le monde. ELA organise des congrès scientifiques internationaux réunissant les plus grands spécialistes des leucodystrophies.
Ces événements permettent chaque année de faire le point sur les dernières découvertes dans le domaine et de promouvoir les échanges et les collaborations entre chercheurs et cliniciens.



Lancer des appels d'offres

Chaque année, ELA publie un appel d'offres destiné à la communauté scientifique internationale.
Les thématiques retenues pour l'appel d'offres 2022 étaient :

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

Les membres du Conseil Scientifique d'ELA se réunissent deux fois par an, au printemps et à l'automne. Ces réunions ont pour but d'évaluer les projets en cours pour renouvellement ainsi que les dossiers de candidature et d'identifier les projets à financer.

En 2022

20 nouveaux projets de recherche ont été évalués, 6 projets ont été retenus (soit 30 % des dossiers, contre 20 % en 2021). Le budget global alloué à la recherche s'est élevé à 852 675 € :

- 6 nouveaux projets pour un montant de 481 459 €
- 2 projets en renouvellement pour un montant de 171 216 €
- 1 projet clinique pour un montant de 200 000 €.

Quels sont nos projets de soutien aux familles et à la recherche médicale ?

Projet de soutien aux familles

Espaces multisensoriels

Objectifs	• Stimuler le développement de la personne malade. • Maintenir l'autonomie, l'attention, la mémoire. • Favoriser le bien-être.
Budget	**12 000 €**
Durée	Toute l'année
Description	D'une forme de leucodystrophie à une autre, les atteintes sont différentes et la situation de handicap qui en découle également. Progressivement, la personne touchée, enfant, adolescent ou adulte, peut perdre toute ou partie de son autonomie et voir ses capacités à bouger, voir, entendre, communiquer ou manger s'amenuise. Spécialement aménagée pour être, physiquement et cognitivement accessible, génératrice d'émotions positives et de sensations agréables, la salle multi-sensorielle permet de stimuler tous les sens : l'ouïe, l'odorat, la vue, le goût et le toucher. Elle est composée de différents matériels (coussins vibrants, matelas eau, plateforme vibrante, colonne à bulles, projecteurs, fibres optiques…) qui vont pouvoir permettre à la personne malade, accompagnée par un professionnel paramédical et/ou un de ses aidants, de stimuler ses membres et de retrouver des sensations parfois perdues.
Impacts	• Pour l'utilisateur : Détente physique et psychique / Sensation d'apaisement permettant une attention aux stimuli / Diminution des angoisses / Atténuation des troubles envahissants / Amélioration de la communication (verbale ou non-verbale, la relation à autrui et les interactions). • Pour ELA : Forte de ses convictions sur les apports bénéfiques de ce type d'équipement, ELA permet aux malades particulièrement isolés, ne pouvant plus être pris en charge en centre, de bénéficier de tels espaces au sein même de leur foyer, en équipant leur domicile avec le matériel nécessaire.

Vidéo témoignage famille "Des étoiles dans les yeux de Loris"
https://youtu.be/XFfmvqpDPs0

Projet de soutien aux familles

Week-end de répit pour les familles d'ELA

Objectifs	Rassembler les familles concernées par une leucodystrophie le temps d'un week-end pour leur permettre de se retrouver, de se ressourcer, de décompresser, de renouer des liens, de sortir de l'isolement et de recharger les batteries pour affronter l'année de prise en charge au quotidien de la maladie.
Budget	**Coût total du projet : 245 000 € (hébergement / restauration / activités…)** **Coût moyen par famille : 1 500 €**
Durée	3 jours en août
Description	Vivre au quotidien avec une personne touchée par une leucodystrophie représente une prise en charge 24h/24h. Les proches de la personne touchée sont aidants (parents, frères, sœurs, conjoints…). Ils réalisent un accompagnement quotidien physique et moral qui les fatigue et peut conduire à une forme d'isolement. Durant un week-end, les familles bénéficient d'un cadre agréable, d'équipements de loisirs adaptés pour leur enfant, d'animations pour partager des moments de bien-être et de convivialité. Des activités dédiées, ateliers et loisirs sont organisés pour favoriser la détente des enfants et des familles. Ils profitent également de réunions d'information, de groupes de parole.
Impacts	180 familles d'ELA soit 900 personnes participent au week-end de répit pour des moments de bonheur et d'évasion pour des enfants et des familles ayant une vie profondément marquée par la maladie, des moments forts d'échanges pour les familles, de rencontre et de soutien mutuel.

Vidéo "les familles à Center Parcs"
https://youtu.be/i59oRTroYJg

Projet de soutien aux familles

Aides à la compensation du handicap

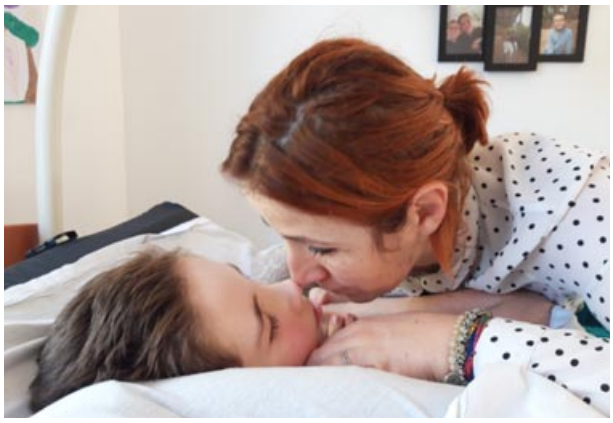
Objectifs	• Participer à l'acquisition d'aides techniques, l'adaptation d'espaces de vie ou de véhicules nécessaires à la compensation du handicap. • Soulager le quotidien des familles avec des aménagements sur mesure.
Budget	**L'investissement pour une famille varie de 5 000 à 15 000 €.**
Durée	Toute l'année
Description	ELA offre aux familles un appui administratif, psychologique, technique, et financier. Sans se substituer aux financeurs publics, ELA aide les familles à bâtir des plans de financement et cofinance la partie des projets restant à leur charge : • fauteuils roulants manuels ou électriques, • aménagements de l'habitat (couloir élargi, monte escalier, rampe d'accès, salle de bains adaptée…), • adaptation de véhicules, aide aux transports, • accompagnement dans le cadre d'un décès, • frais de séjour d'accompagnants lors d'un séjour à l'hôpital loin du domicile.
Impacts	Après accompagnement administratif et montage de dossier, ELA compense la différence et permet ainsi d'améliorer les conditions de vie des familles et des enfants malades. Chaque année, ELA consacre environ 200 000 € aux aides directes aux familles.

Vidéo témoignage famille
"Le combat de Nathan et de ses parents"
https://youtu.be/wgoJwPDDwzM

Projet de soutien à la Recherche

Étude préclinique pour les patients atteints d'adrénoleucodystrophie

Objectifs	Retarder, améliorer ou même stopper l'inflammation cérébrale chez les patients atteints de CALD.
Budget	**66 315 €**
Durée	1 an
Description	Ce projet de recherche concerne l'adrénoleucodystrophie liée à l'X (X-ALD) qui est la leucodystrophie la plus fréquente. La majorité des patients développent une démyélinisation cérébrale inflammatoire fatale, appelée ALD cérébrale (CALD). La greffe de cellules souches hématopoïétiques est la seule intervention disponible pour les patients atteints de CALD avec la thérapie génique. Les partenaires du projet : Dr Johannes Berger - Centre pour la recherche sur le cerveau, Université de médecine de Vienne, Autriche.
Impacts	Cette étude va permettre l'évaluation du potentiel anti-inflammatoire de médicaments connus pour des patients ALD et ouvrir sur des essais d'efficacité du traitement.



Projet de soutien à la Recherche

Essai clinique sur le syndrome CACH

Objectifs	Étudier l'effet d'une molécule anti-oxydante : le guanabenz sur des enfants atteints du syndrome CACH.
Budget	**2 millions d'euros dont 500 000 € financés par ELA**
Durée	4 ans
Description	Analyse de l'innocuité et de l'efficacité du guanabenz pour retarder ou stopper l'évolution de la maladie sur les enfants à forme précoce du syndrome CACH. L'essai prévoit d'inclure 40 patients de moins de 10 ans. Les partenaires du projet : Dr Marjo van der Knaap, MD. PhD. Neuropédiatre. Professeur de neurologie pédiatrique de l'Université d'Amsterdam VUmc - Amsterdam, Pays-Bas.
Impacts	Faire bénéficier tous les enfants atteints d'une forme précoce de la maladie. Résultats escomptés allant de l'amélioration de la qualité de vie des malades à la capacité à retrouver leur mobilité. C'est le premier essai de traitement proposé pour ces patients.

Vidéo "Un essai clinique prometteur sur le syndrome CACH"
https://youtu.be/uF2x4Nk_1rQ

Projet de soutien à la Recherche

Thérapie par réduction de substrat pour la maladie de Krabbe

Objectifs	Ces travaux doivent évaluer une approche thérapeutique candidate, en vue d'un développement éventuel chez les enfants.
Budget	**200 000 €**
Durée	2 ans
Description	La maladie de Krabbe est une maladie neurodégénérative très rare, dans laquelle l'enzyme GALC ne fonctionne pas. Aucun remède n'est actuellement disponible alors que la maladie est souvent fatale au cours des 2 premières années de vie. Le projet observera l'effet provoqué par une nouvelle petite molécule conçue pour réduire la psychosine qui s'accumule à des niveaux élevés dans le cerveau des patients. Les partenaires du projet : Dr Ernesto Bongarzone, Université de l'Illinois, Chicago, États-Unis d'Amérique.
Impacts	L'hypothèse posée est que le traitement améliorera le métabolisme de la psychosine et réduira le fardeau de la maladie et les altérations neurologiques.

Projet de soutien à la Recherche

Comprendre la nouvelle leucodystrophie liée au transport de la choline

Objectifs	Ce projet a pour but de concevoir des solutions thérapeutiques innovantes.
Budget	**165 000 €**
Durée	2 ans
Description	L'altération du transport de la choline entraine une leucoencéphalopathie nouvellement identifiée pour laquelle il n'existe aucun remède. Le projet vise à caractériser un modèle de la maladie et à démêler la pathologie et les mécanismes pathologiques de cette leucodystrophie. Les partenaires du projet : Pedro Brites, Institut de recherche et d'innovation en santé, Université de Porto, Porto, Portugal.
Impacts	L'objectif du projet est de déterminer comment la dérégulation du transport de la choline affecte le développement du cerveau.

Mécénat-partenariats

Challenge connecté
“Mets tes baskets dans l’Entreprise”

Objectifs	Permettre aux entreprises de toutes tailles et de tous secteurs de lier solidarité et démarche de responsabilité sociétale à partir d’une cause : la lutte contre les leucodystrophies. L’objectif pour les collaborateurs : faire le plus de pas possible
Montant	Le montant du pas/don est à la discrétion de l’entreprise
Durée	Une ou plusieurs journées
Description	C’est une opération solidaire, clé en main. • Le temps d’une journée de travail, équipés de l’application mobile dédiée “Mets tes baskets”, les collaborateurs marchent et comptabilisent leurs pas en prêtant symboliquement leurs jambes aux enfants malades. • Invités à prendre les escaliers au lieu des ascenseurs, à valoriser les échanges directs et à se déplacer, les différents services se rassemblent autour d’un objectif commun : faire le plus de pas possible. • L’opération est adaptée pour les collaborateurs en télétravail • Les entreprises peuvent participer à la date de leur choix, ou lors d’événements particuliers mais aussi lors de la Journée Internationale Mets tes baskets qui a lieu chaque année en juin. Le don effectué par l’entreprise est défiscalisable à hauteur de 60 % de l’impôt sur les sociétés, dans la limite de 5/1 000 du CA HT.
Impacts	Cette opération fédère les énergies : • en cultivant l’esprit d’équipe autour d’un projet commun d’intérêt général, • en impliquant tous les collaborateurs à partir d’une action solidaire sans perturber la journée de travail, • en renforçant la fierté d’appartenance grâce à un engagement partagé. Elle conforte la démarche citoyenne de l’entreprise en sensibilisant : • au handicap et à la lutte contre les discriminations, • à l’entretien de sa forme et de son capital santé, • à la diminution de son empreinte carbone et à la préservation de l’environnement.

Mécénat-partenariats

Mécénat

Objectifs	Le mécénat est un dispositif permettant à une entreprise de verser un don à ELA, sous forme d'aide financière, matérielle ou de compétences.
Montant	Le montant est à la discrétion de l'entreprise
Durée	Toute l'année
Description	Le mécénat d'entreprise est essentiellement organisé autour de 3 axes : • le mécénat financier : apport d'un montant en numéraire, • le mécénat en nature : don ou mise à disposition des biens au profit d'ELA, • le mécénat de compétences : mise à disposition d'un salarié sur son temps de travail au profit d'ELA (prestation de services, ou prêt de main-d'oeuvre).
Impacts	Le mécénat sert la concrétisation de la responsabilité sociétale. Il permet de bénéficier d'une déduction fiscale. Il mobilise les collaborateurs dans une même cause, valorise les métiers par l'expertise offerte, renforce la fierté d'appartenance et l'image de marque de l'entreprise.

Exemples de mécénat de compétences pour ELA :
- BCG réalise des audits
- Umanis apporte son soutien à ELA sous la forme de prise en charge d'une campagne de collecte téléphonique.

Exemple de mécénat en nature pour ELA :
Baccarat réalise Crystalfoot : 100 pieds de cristal à partir de l'empreinte de Zinédine Zidane

Arrondi en caisse

Objectifs	Donner la possibilité aux clients de magasins, lors de leur passage en caisse, d'arrondir le montant de leur achat à l'euro supérieur pour participer à une cause. Ce dispositif est applicable pour les sites d'e-commerce.
Montant	Il est variable en fonction du nombre de clients et de la durée.
Durée	Opération ponctuelle (plusieurs jours ou semaines) ou long terme (plusieurs mois ou années).
Description	L'arrondi en caisse est une opération solidaire proposant aux clients de magasins, lors de leur passage en caisse, d'arrondir le montant de leur achat à l'euro supérieur. La différence est reversée à ELA. • L'arrondi est volontaire. • Il est calculé automatiquement. • Il est implanté dans le système de paiement. Le don apparaît sur le ticket de caisse, il n'entre pas dans le CA de l'entreprise et n'est pas assujetti à la TVA.
Impacts	Pour les clients : • participer à une cause solidaire avec très peu d'impact sur leur pouvoir d'achat. Pour l'entreprise : • la démarche concrétise la responsabilité sociétale, • l'image citoyenne de l'entreprise en tire bénéfice, • la notoriété de l'entreprise est confortée. Par exemple : lors de son passage en caisse, un client dont le montant des achats s'élève à 14,67 € demande l'arrondi à 15 € et fait donc un don de 33 centimes à ELA.

Arrondi sur salaire

Objectifs	Offrir la possibilité aux salariés des entreprises de plus de 200 salariés qui déploient cette opération de soutenir ELA en réalisant chaque mois des micro-dons sur leur fiche de paie.
Montant	Variable et choisi par le salarié.
Durée	Elle est décidée par l'entreprise.
Description	• Le don est volontaire de la part du salarié. • Il est prélevé automatiquement sur le salaire net. • L'entreprise à la possibilité elle aussi d'abonder les dons. • Il est mis en place par une plateforme dédiée. • Aucune commission n'est appliquée sur les dons collectés.
Impacts	Pour les salariés : • participer à une cause solidaire commune, • très peu d'impact sur leur pouvoir d'achat et en bénéficiant d'un reçu fiscal en fin d'année civile. Pour l'entreprise : • la démarche concrétise la responsabilité sociétale. • la notoriété de l'entreprise est confortée. Par exemple : un salarié choisit de donner les centimes de son salaire + 2 € à ELA, son don figure sur son bulletin de salaire et son employeur à la possibilité d'abonder ce montant.

Collecte de dons liée à un événement

Objectifs	Organiser une action ou un événement au profit d'ELA. Le but est à cette occasion, de faire connaître ELA, de mettre en lumière son combat et de collecter des dons.
Montant	Il est variable en fonction du nombre de personnes concernées.
Durée	Elle est décidée par l'entreprise.
Description	Une entreprise ou un groupe d'entreprises peuvent réaliser une collecte lors d'un événement qu'elles organisent ou auquel elles participent. Il est aussi possible pour les entreprises de soutenir ELA : • en parrainant une autre entreprise pour une opération, • en relayant les appels aux dons auprès de leur réseau de fournisseurs, clients, partenaires, collaborateurs, • en sponsorisant des opérations comme les challenges Mets tes baskets, • en recommandant les actions d'ELA, • en achetant les produits partage ELA. ELA met à disposition les personnes et les outils utiles.
Impacts	Le rayonnement est gagnant-gagnant. L'action de l'un fait briller l'autre. Le feel good partagé produit un effet positif. Le don est défiscalisé.

The Evian Championship

Umbrella Sky

Émission "Les 12 Coups de Midi"

Opération produit-partage

Objectifs	Augmenter les ventes d'un ou plusieurs produits / services d'une marque / d'un distributeur grâce à une opération promotionnelle dont une partie des profits est reversée à ELA.
Budget	Un pourcentage du produit ou du service.
Durée	Variable selon l'opération commerciale (quelques jours à plusieurs mois ou années)
Description	Le produit partage est un produit ou un service, réalisé par une entreprise et à destination d'un particulier ou d'une autre entreprise, sur lequel, sans majoration, un reversement fixé, en général, entre 5 et 20 % du prix de vente TTC, est remis au profit d'ELA. Le client achète son produit au même prix que d'habitude, mais a l'opportunité de consommer de manière solidaire.
Impacts	Pour l'entreprise : • bénéficier de la notoriété d'ELA, • augmenter les ventes de manière ponctuelle ou prévenir leur diminution par rapport aux tendances du marché, • accroître sa notoriété, • améliorer ou consolider son image citoyenne, • participer à une stratégie de différenciation, • bénéficier de déductions fiscales, réduisant in fine le coût réel de ces opérations. Pour le consommateur : • consommer de manière solidaire.

1 € par livre Storia reversé à ELA

3 % du CA HT reversés annuellement par Sofidel sur les ventes d'une gamme de papier toilette et essuie-tout

Supermarchés Match : 1 produit acheté, 100 % des montants indiqués reversés à ELA

Sponsoring d'un challenge connecté

Objectifs	Faire rayonner le combat d'ELA en sponsorisant des équipes, des groupes, des clubs qui organisent un challenge connecté "Mets tes baskets".
Montant	Il prend la forme d'un don, il est variable en fonction du nombre de participants et du nombre de pas effectué (1 pas = 1 centime d'euros, ou à la discrétion de l'entreprise).
Durée	Le challenge dure en moyenne une journée.
Description	Une entreprise peut choisir de sponsoriser un challenge connecté par exemple : • celui d'un groupe d'infirmier·e·s dans un hôpital, • celui d'un club, • celui d'une promotion d'étudiants, • celui organisé à l'occasion d'un événement comme la fête des mères, • etc.
Impacts	ELA médiatise l'événement. La politique de communication interne, comme externe de l'entreprise peut en bénéficier via les réseaux, le site Internet, la presse, etc. Le combat d'ELA fait rayonner l'engagement solidaire de l'entreprise. Le nom du challenge peut être associé au nom de l'entreprise (naming).

Contact :
Tél. : 01 40 79 49 29
E-mail : mecenat@ela-asso.com
www.ela-asso.com