ELA infos

123

Septembre 2023 • Revue trimestrielle de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies

Avec Florent Pagny, Tout le monde ELA

- Week-end des familles à Center Parcs
- En route pour 2024 avec l'équipe ELA !
- Les entreprises solidaires d'ELA
- Sabyl Ghoussoub, nouvelle plume d'ELA

Notre combat est le vôtre ! Vous pouvez nous soutenir de multiples façons

en recommandant ELA

Il s'agit pour vous, tout simplement, de servir la mise en relation avec les équipes, en parlant d'ELA.
Par exemple, vous pouvez :

Parler de la Dictée et de l'opération "Mets tes baskets" à l'enseignant de votre enfant ou nous communiquer des contacts.

Parler de l'opération "Mets tes baskets dans l'Entreprise" à votre employeur ou un autre représentant d'entreprise avec lequel vous pouvez être en contact.

Faire connaître les produits partage vendus au profit d'ELA pour qu'ils soient achetés en plus grand nombre (le livre Storia, le papier toilettes Sofidel, les cartes de vœux...).

Relayer nos campagnes et nos appels aux dons sur les réseaux et auprès de votre entourage en invitant à soutenir notre cause.

Proposer à des organisateurs que vous connaissez d'organiser leurs évènements au profit de notre cause (collectes...).

Faire connaître la boutique ELA.

Vous avez d'autres idées ?
Faites-nous en part : contact@ela-asso.com

Merci pour votre belle mobilisation !

sommaire

n° 123 • septembre 2023

Recherche
4 Essais précliniques de modulation de l'autophagie dans la maladie de Krabbe

Accompagnement des Familles
7 L'assurance vieillesse des aidants, ce qui change
8 Les familles au Bourget
9 Les familles au Festival des Eurockéennes
10 Week-end des familles à Center Parcs

Événements
14 Une soirée spéciale Florent Pagny au profit d'ELA sur TF1
• Mets tes baskets et bats la maladie
15 Rejoignez l'équipe ELA 2024 !
16 Sabyl Ghoussoub, nouvelle plume d'ELA
22 Être représentant d'ELA pour "Mets tes baskets et bats la maladie"
• Mécénat et partenariats entreprises
24 La FDJ et Groupama réunis à l'occasion d'un tournoi e-sport
25 Mobilisation internationale chez Nu Skin
25 Center Parcs Les Hauts de Bruyère fidèle au rendez-vous
25 Une rentrée dynamique pour les entreprises partenaires d'ELA
26 Sofidel, partenaire de longue date d'ELA
26 Les Golfeurs d'Étoiles de nouveau mobilisés pour ELA
• Tous pour ELA
27 The Amundi Evian Championship soutient ELA pour la 20e année consécutive
27 Saint Georges Joie fidèle soutien d'ELA
27 Remerciements
• Nos parrains ont du cœur
28 Éric Sikora, capitaine d'équipe d'un jour pour ELA
28 Jackson et Melvyn Richardson de nouveau sur le terrain pour ELA !

Réseaux sociaux
29 Meilleurs posts du trimestre

Développement international
• Suisse
30 Week-end des familles d'ELA Suisse 2023 à Charmey
31 Feu contre la maladie !
31 Bravo Théo !
• Italie
31 Colloque Familles-Chercheurs ELA Italie
• Belgique
32 Magnifique mobilisation sur les joggings-marches inter-entreprises pour ELA
32 Le jogging du Liège Science Park
32 Faire face aux besoins de répit des parents d'enfants touchés par une leucodystrophie
• Luxembourg
33 Avec le HB Dudelange, c'est ELA qui gagne !
33 BNI Luxembourg s'engage pour ELA
33 Le FC Tricolore fidèle soutien d'ELA

Bloc-Notes
34 Quêtes
34 Photo du trimestre
34 Agenda

ELA Infos: Revue trimestrielle d'ELA (Association Européenne contre les Leucodystrophies): 2, rue Mi-les-Vignes • CS 61024 • 54521 Laxou Cedex • Tél. : 03 83 30 93 34 • E-mail: ela@ela-asso.com • **Directrice de la publication**: Nadia Cerise • **Rédaction**: Guy Alba, Nathalie Carlier, Nadia Cerise, Astrid Comisi, Crystelle Cottart, Emilie Delaval, Laurence Drapela, Stéphanie Guérard, Ema Jacquot, Christophe Lambot, Yann Laurain, Frédérique Le Gourrièrec, Marion Leleu, Myriam Lienhard, Clélie Noviant, Hervé Pierrat, Pascal Priamo, Hélène Rochereuil, Viviana Rosati, Stéphanie Russo, Élise Saunier-Vivar, Patrick Steinmetz • **Crédits photos**: Laurent Belet, André Dobosz, Jean-Claude Faure (Le Progrès), Dominique Jacovides - Cyril Moreau (Bestimage / TF1), Marie Lopez-Vivanco, Patrice Normand, Sofidel, Taylor Von Riper (Unsplash) • **Conception et réalisation**: Marion Leleu, Patrick Steinmetz • **Impression**: La Nancéienne d'Impression • **Commission paritaire**: n° 0126H84204

• Reproduction d'articles ou d'extraits d'articles autorisée après accord donné par la rédaction de la revue. Mention obligatoire: "Extrait du bulletin d'information d'ELA, Association Européenne contre les Leucodystrophies".

Certifié PEFC
Ce produit est issu de forêts gérées durablement et de sources contrôlées.
PEFC 10-31-1260
pefc-france.org

édito

Une rentrée ambitieuse et prometteuse pour ELA

Notre rendez-vous traditionnel à Center Parcs qui a rassemblé cette année de nombreuses familles, des marraines, des parrains, des membres du Conseil d'administration et une partie de l'équipe ELA a été très intense et très riche en émotions. Un grand et beau moment de répit attendu par tous.

Je tiens à remercier les équipes ELA pour l'organisation de ce week-end réussi qui clôture cette pause estivale et qui laisse place à une rentrée sportive haute en couleurs :

- d'abord, à l'occasion de la Coupe du Monde de Rugby qui se déroulera du 8 septembre au 28 octobre. Notre ambassadeur, François Cros, International du XV de France appelle les entreprises à jouer collectif pour battre la maladie lors de la campagne "Mets tes baskets en Entreprise",
- puis avec les premiers pas de l'équipe ELA - Génération 2024 lancée au début de l'été par Zinédine Zidane. Le défi à relever est olympique et digne d'une médaille d'or : mobiliser 1 million d'élèves pour réaliser 1 milliard de pas.

Cette nouvelle campagne "Mets tes baskets" débutera le 16 octobre prochain avec la Dictée d'ELA, écrite cette année par le Prix Goncourt des lycéens, Sabyl Ghoussoub. Après ce temps de sensibilisation ce sera le temps de l'action où chacun pourra mettre ses baskets et courir pour les enfants d'ELA.

J'en appelle à vous, les familles d'ELA. C'est l'occasion de vous mobiliser. Vos témoignages sont importants et nécessaires pour sensibiliser encore davantage nos partenaires à notre combat contre les leucodystrophies et pour renforcer leur présence à nos côtés.

Concernant la Recherche, ELA International poursuit ses travaux de réflexion entamés avec le Comité d'Éthique sur les sujets du dépistage néonatal des leucodystrophies et de l'accès aux traitements innovants.

De son côté, le conseil scientifique se réunira fin octobre en présentiel pour faire un point sur les programmes ELA en cours, et évaluer de nouveaux projets à financer pour 2024.

Voilà une rentrée bien remplie que nous devons aborder avec force pour mener à bien nos missions au service des malades et de leurs familles.

En attendant, je vous souhaite une belle rentrée !
Amicalement.

Crystelle Cottart
Présidente ELA France

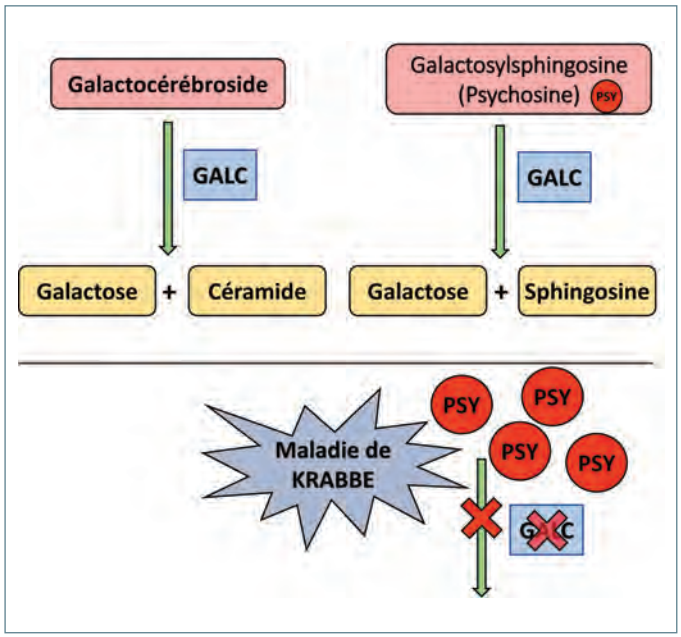
Essais précliniques de modulation de l'autophagie dans la maladie de Krabbe

En 2018, ELA a financé un projet de recherche mené par les équipes du Dr Marco Cecchini et du Dr Ambra Del Grosso (Institut de Neurosciences – Pise, Italie) : 2 régulateurs de l'enzyme lysosomale galactocérébrosidase en utilisation simple ou combinée pour activer la dégradation de 2 toxines : la rapamycine et le lithium.

Le contexte

La maladie de Krabbe, ou leucodystrophie à cellules globoïdes, est une maladie neurodégénérative héréditaire causée par une mutation du gène *GALC* codant pour l'enzyme lysosomale galactocérébrosidase. Cette enzyme a pour fonction de réguler les niveaux de galactocérébroside et de galactosylsphingosine (ou "psychosine"), deux lipides complexes présents dans la myéline.

La chaîne enzymatique de GALC



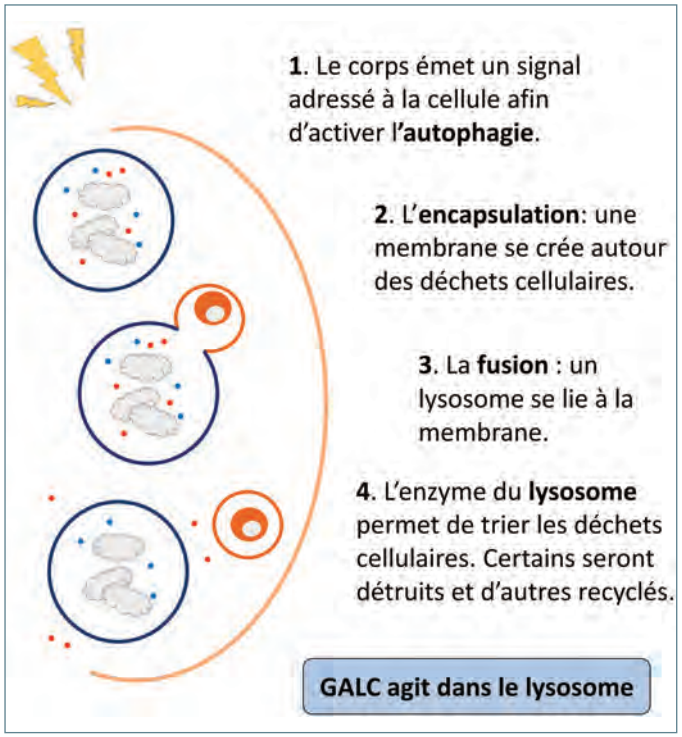
Le dysfonctionnement de l'enzyme GALC entraîne une accumulation de psychosine (PSY) conduisant à la mort précoce des oligodendrocytes, ces cellules du cerveau fortement impliquées dans la fabrication de la myéline. La mort des oligodendrocytes conduit à la démyélinisation des systèmes nerveux central et périphérique. Cette anomalie biologique se traduit par l'arrivée et la présence de macrophages, cellules ayant un aspect globoïde caractéristique.

La psychosine (PSY) est un *sphingolipide cytotoxique,* dont l'accumulation conduit à la dégénérescence généralisée des oligodendrocytes et des cellules de Schwann (gaine de myéline), provoquant la démyélinisation.

Dans la maladie de Krabbe, les lysosomes chargés du "recyclage" des déchets cellulaires dans la cellule ne fonctionnent pas, et les déchets s'accumulent. L'autophagie qui a lieu dans les lysosomes est donc impliquée dans l'activité qui contribue au maintien de la vie des cellules.

L'autophagie est un processus d'autodigestion qui consiste en une dégradation de composants intracellulaires par le **lysosome.** C'est un processus cellulaire vital qui favorise la survie des cellules en condition de stress. Il est également fortement impliqué dans la régulation de l'immunité.

L'autophagie



La forme infantile de la maladie de Krabbe est la plus fréquente et l'issue est souvent fatale avant l'âge de 2 à 3 ans. La forme tardive (apparition de la maladie après l'âge de 2 ans) est plus rare et sa progression plus lente.

Le projet

Malgré les approches thérapeutiques qui ont donné de bons résultats sur des modèles expérimentaux, la correction de la carence en GALC ne semble pas suffisante pour stopper la progression de la maladie. **C'est pourquoi les chercheurs ont imaginé agir spécifiquement sur une cible secondaire de la maladie, le processus de l'autophagie.**

L'équipe de chercheurs avait étudié l'autophagie dans deux modèles cellulaires de leucodystrophie, et dans le modèle murin naturel de la maladie de Krabbe. Ils avaient mis en évidence le dérèglement de certains marqueurs fondamentaux de l'autophagie tels que LC3 et p62, indiquant que l'autophagie est impliquée dans le développement de la maladie.

Forts de ce constat, les chercheurs ont travaillé sur l'activation de l'autophagie pour restaurer une meilleure activité du lysosome.

Ne pourrait-on pas agir sur l'autophagie avec des activateurs ?

Un test préclinique a été mené sur des souris ayant naturellement la maladie de Krabbe, les souris "Twicher" (TWI), avec 2 modulateurs connus de l'autophagie, la **rapamycine** et le **lithium,** utilisés seuls ou en combinaison. Cette recherche doit caractériser un ensemble de marqueurs biochimiques et étudier les aspects comportementaux des souris après le traitement.

Le grand avantage de la rapamycine et du lithium est que ce sont des molécules déjà connues et utilisées en recherche clinique. La voie vers les essais cliniques peut donc être ouverte plus rapidement si les résultats sont positifs.

La méthode

Les chercheurs ont d'abord mené des tests sur des souris de type sauvage (WT) c'est-à-dire des souris qui ne présentent pas la maladie. La rapamycine et le lithium ont été administrés afin de définir la dose à utiliser et le seuil de tolérance.

Cette étude est menée dans le cadre des recommandations européennes du **principe des 3 R (Remplacement, Réduction, Raffinement)** adopté dans le cadre d'une utilisation d'animal de laboratoire. Les chercheurs ont utilisé cette cohorte de souris pour des recherches biochimiques et de comportement.

Le principe des 3 R fait office de règle éthique dans le milieu de la recherche vis-à-vis de l'expérimentation animale : il s'agit de **Remplacer** l'utilisation d'animaux par d'autres méthodes expérimentales quand cela est possible, **Réduire** le plus possible le nombre d'animaux utilisés pour les recherches, **Raffiner** ou améliorer les procédures expérimentales pour minimiser la souffrance des animaux s'il y a lieu.

Ensuite, les chercheurs ont testé ces deux molécules séparément puis combinées sur des souris Krabbe (TWI). Un ensemble de paramètres biochimiques ont été mesurés comme l'accumulation de galactosylsphingosine (ou psychosine) dans différents organes, l'étude des protéines et de leurs variations, et un ensemble de paramètres comportementaux comme la perte de poids, la fonction motrice et la durée de vie.

Le traitement de lithium, dissout dans de l'eau à une concentration de 600 mg par litre, a été administré aux souris de type sauvage (WT) et aux souris Krabbe (TWI) à l'âge de 20 jours, jusqu'à une perte pondérale ne dépassant pas 25 % de leur poids initial, avant d'effectuer les différents tests comportementaux.

Les objectifs

- Le premier objectif est d'évaluer les doses appropriées d'administration de lithium et de rapamycine, seuls et combinés, dans la perspective du traitement de la souris Krabbe (TWI).
- Le deuxième objectif est l'étude de l'effet biochimique du lithium et de la rapamycine administrés seuls, puis des 2 molécules combinées dans le traitement des souris Krabbe (TWI).

Pour cela les chercheurs ont quantifié l'accumulation de la psychosine (PSY) dans les organes des souris traitées avec le lithium (dans le cerveau et le nerf sciatique), et dans les organes des souris traitées avec la rapamycine (dans le cerveau, dans le nerf sciatique, dans la moelle épinière, dans le cervelet, dans le foie et dans les reins).

Les résultats

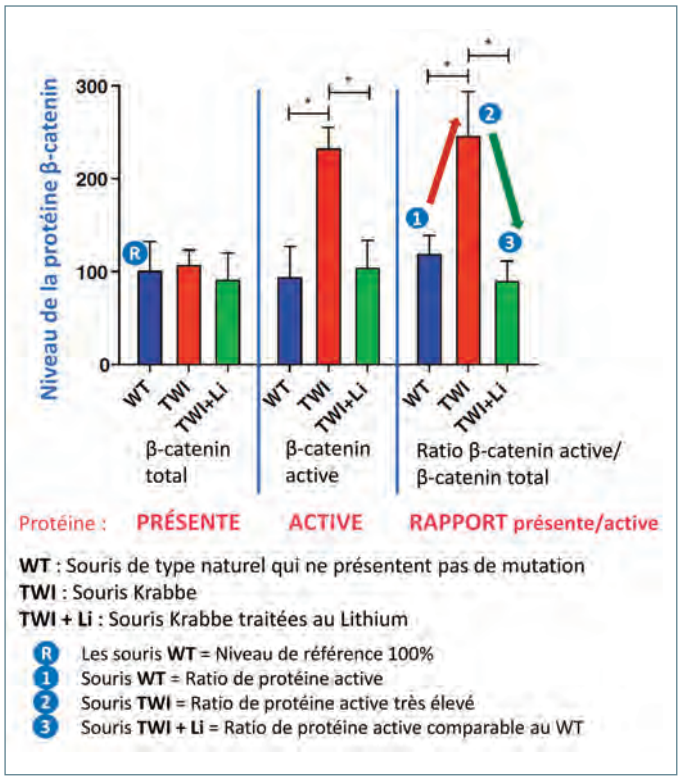
Les premières observations n'ont pas montré d'aggravation des paramètres de bien-être chez les souris traitées par rapport à celles non traitées. Les résultats ont donc confirmé que les doses sélectionnées pour le traitement étaient appropriées.

L'administration de la rapamycine seule a montré des résultats prometteurs. Cette molécule a favorisé la baisse des protéines p62 dont on sait qu'elles s'accumulent dans le système nerveux

des souris Krabbe (TWI), et la baisse du niveau de psychosine dans la moelle épinière. Les chercheurs ont également observé une nette amélioration des capacités motrices des souris traitées.

En revanche, les résultats ne montrent pas de diminution pertinente de la psychosine dans les organes prélevés chez les souris traitées avec du lithium. Le lithium n'a pas d'effet de restauration significatif sur le niveau de psychosine présent, mais le traitement est associé à une amélioration légère et transitoire de la force musculaire. Pour comprendre comment le lithium améliorait la force musculaire sans agir sur l'autophagie, les chercheurs se sont alors intéressés à la voie de signalisation dépendante de la β-caténine qui est connue pour être modulée par le lithium.

Effet du lithium sur l'activation de la β-caténine dans le nerf sciatique



Les chercheurs ont observé la quantité totale de protéine présente dans le nerf sciatique (à gauche), la quantité de protéine active (au centre) et le rapport entre les deux (à droite).

Dans le nerf sciatique, on observe un effet clair du lithium sur l'activation de la β-caténine. Alors que la quantité totale de protéine est comparable entre les animaux sauvages, TWI et TWI traités avec le lithium, la quantité de protéine active et la proportion de protéine active sont très élevées chez les souris TWI (2) par rapport aux souris sauvages (1). Cependant, la quantité de protéine active chez les souris TWI traitées avec le lithium (3) est, elle, comparable à celle des souris sauvages.

Il apparaît donc que le lithium pourrait rétablir à son niveau naturel l'hyperactivation de la voie de signalisation β-caténine (un activateur de l'expression du gène codant pour l'interféron-béta) dans le système nerveux périphérique de la souris TWI, très affecté dans la maladie de Krabbe.

Conclusion

Cette étude a permis pour la première fois de collecter des données sur l'administration *in vivo* de lithium et de rapamycine dans un modèle de la maladie de Krabbe.

Les résultats obtenus dans le cadre de ce projet font de la rapamycine une option intéressante dans le traitement de la maladie de Krabbe. Ils ont été publiés en partie, dans des publications évaluées par des pairs et présentés lors de conférences internationales. D'autres résultats sont attendus.

Ces travaux suggèrent pour la première fois que dans le système nerveux périphérique des animaux ayant la maladie de Krabbe, la voie de signalisation de la β-caténine est hyperactivée, et que le lithium pourrait restaurer son état au niveau de référence.

Ainsi, l'ensemble de ces travaux permet d'émettre l'hypothèse qu'une amélioration légère et transitoire de la force musculaire dans les animaux ayant la maladie de Krabbe ne peut pas être liée à la stimulation de la voie de l'autophagie comme cela avait été envisagé, mais plutôt à la modification de la voie de la β-caténine. Le lithium pourrait donc avoir un intérêt pour agir sur la force musculaire et devra être étudié plus en détail dans les modèles de la maladie.

ELA peut se féliciter d'avoir soutenu ce projet aux résultats encourageants, mené par une équipe d'experts et de jeunes chercheurs ayant bénéficié du soutien renouvelé de l'association. Ces résultats inattendus sur l'activité de la β-caténine dans les modèles de la maladie de Krabbe illustrent l'importance de poursuivre les travaux de recherche même quand l'hypothèse de départ est invalidée, pour arriver à des découvertes significatives pour la compréhension de la maladie.

L'assurance vieillesse des aidants, ce qui change

Depuis le 1er septembre 2023 l'Assurance Vieillesse Aidant (AVA) remplace l'Assurance Vieillesse des Parents au Foyer (AVPF). Deux décrets du 10 août 2023 (n° 2023-752 et 2023-754) en précisent les conditions d'attribution.

Si vous êtes aidant d'une personne malade ou handicapée (enfant ou adulte) vous pouvez, selon certaines conditions, accumuler des trimestres pour votre retraite de base et ce, sans cotiser.
Les conditions d'accès à ce dispositif se sont élargies par rapport à l'ancien dispositif nommé AVPF.

Voici les principaux changements intervenus à la suite de la parution des décrets d'août 2023 :

- **Affiliation pour les parents d'enfants en cas de complément d'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)**
  Affiliation possible avec un taux d'incapacité à 50 % pour les parents d'enfants bénéficiaires de l'AEEH et éligibles au complément, sauf si l'enfant est en internat.
  Comme précédemment, l'AVA concerne aussi les parents d'enfant dont le taux de handicap est au moins égal à 80 %, ainsi que les bénéficiaires de l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP), du Congé Proche Aidant (CPA) ou de l'AJPA (Allocation Journalière Proche Aidant).

- **Affiliation automatique si l'enfant a un taux d'invalidité à 80 %**
  Le parent qui a à sa charge un enfant avec un taux d'invalidité de 80 % a droit automatiquement à l'affiliation à l'AVA sans condition de ressources.

- **Les trimestres de l'AVA sont maintenant des trimestres cotisés**

- **Affiliation pour les aidants d'adultes en cas de Prestation de Compensation du Handicap (PCH)**
  Extension aux aidants bénéficiant de l'élément aide humaine de la PCH.

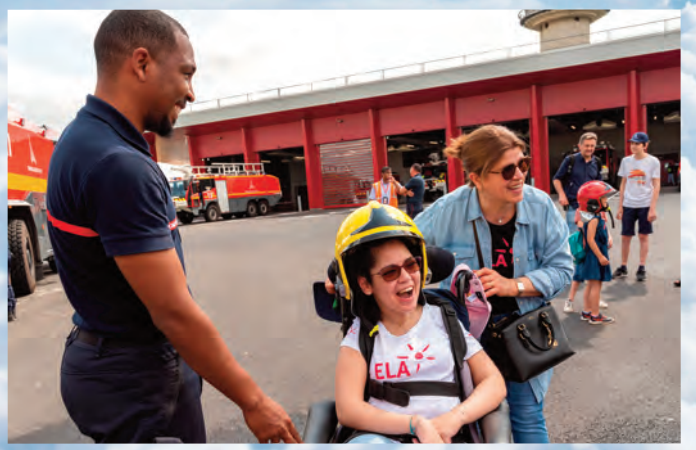
- **Ouverture aux aidants d'adultes en situation de handicap non-cohabitants.**
  Ouverture aux aidants non-cohabitants d'adultes handicapés sans lien familial, mais avec un lien stable et étroit, même si l'adulte est pris en charge dans un établissement ou un service médico-social.

Les familles **au Bourget**

5 familles d'ELA ont partagé une journée exceptionnelle à l'occasion de la 54e édition du Salon International de l'Aéronautique et de l'Espace à l'Aéroport du Bourget.

Accompagnées de Caroline Bourg, marraine d'ELA, elles ont eu le privilège d'être accueillies au sein de la nouvelle caserne des Pompiers située à proximité de la tour de contrôle. Après une impressionnante démonstration sur l'utilisation des lances à incendie des véhicules d'intervention, les enfants étaient invités à se transformer en soldats du feu d'un jour en revêtant les casques des pompiers !

Les familles d'ELA ont eu la chance d'approcher un Rafale et de voir le pilote, concentré, réaliser au sol les gestes qu'il reproduira plus tard à bord de son avion. Ensuite, chacun a été invité à se munir de bouchons d'oreilles à l'approche de l'hélicoptère Tigre ! Après toutes ces émotions et un déjeuner convivial, les familles ont eu la joie d'assister à de superbes démonstrations d'avions en vol de différents constructeurs aéronautiques.
Un très grand merci à la Direction ainsi que toute l'équipe de l'Aéroport Paris-Le Bourget, dont les pompiers emmenés par Éric Valls, pour cette magnifique journée offerte aux familles d'ELA !



Les familles au **Festival des Eurockéennes**

Cette année encore, l'association ELA était présente au Festival des Eurockéennes pour sa 33e édition. 5 adultes atteints de leucodystrophie et leurs familles ont eu la joie d'assister aux concerts d'artistes tels qu'Indochine, Orelsan, Lomepal, Phoenix, Shaka Ponk… Cet événement a été l'occasion pour les familles de se retrouver et de vibrer aux sons des guitares, basses, batteries et claviers. Au total, 19 personnes d'ELA ont pu profiter de ce moment de fête et de détente sur le site de Malsaucy.

Si ce festival est susceptible de vous intéresser en 2024, merci de vous rapprocher du Pôle Accompagnement des Familles. Prenez contact avec Clélie Noviant par téléphone au 03 83 33 03 31 ou par e-mail à familles@ela-asso.com.

Témoignages :

- "Ce fut un super séjour. L'hôtel était formidable, avec un personnel serviable, vraiment aux petits soins avec nous, l'accès fauteuil était impeccable, le parking PMR parfait avec des navettes très régulières vers le site des Eurockéennes, jusqu'au dernier concert. Bref, nous avons passé un super week-end en famille partageant de beaux concerts, de belles découvertes avec les familles d'ELA lors de ces retrouvailles. Nous sommes fin prêts pour l'année prochaine."
- "Cette journée a été très appréciée par Thibault qui a retrouvé son pote Samuel… Nous sommes prêts pour l'édition 2024 !"
- "Le séjour était au top, avec de bons concerts, surtout celui d'Indochine qu'Erwan attendait avec impatience en grand fan du groupe. Nous avons passé de bons moments avec les autres familles, surtout aux petits-déjeuners où nous échangions nos ressentis sur les concerts de la veille. Merci aux Eurockéennes et à l'association d'avoir permis à Erwan de revoir son groupe favori et d'en découvrir de nouveaux. Il a eu un coup de cœur pour Shaka Ponk et ça c'est magique !"

Prin'menade

familles

Week-end des familles à Center Parcs : un rendez-vous toujours autant chargé en émotions !

Du 25 au 28 août, les familles d'ELA étaient rassemblées à Center Parcs en Sologne pour la 29e année. Ce séjour a réuni 141 familles, soit plus de 800 personnes pour un week-end d'échanges, de répit et de plaisirs partagés.

Des retrouvailles toujours très attendues

Les familles se sont retrouvées le vendredi 25 août pour leur plus grand plaisir au traditionnel rendez-vous annuel organisé par ELA. Impatientes et heureuses d'être à nouveau réunies, elles ont été accueillies dès 16h par les équipes d'ELA et de Center Parcs. Les familles d'ELA ont ensuite été conviées à partager ensemble le dîner à l'Experience Factory dans une ambiance festive et chaleureuse.
Samedi matin, la réunion d'accueil, animée par Crystelle Cottart et Nadia Cerise, a permis de rappeler l'importance de ce séjour de répit et de présenter le programme du week-end ainsi que l'ensemble des membres du Conseil d'administration, les membres de l'équipe d'ELA ainsi que les marraines et parrains présents. Ces derniers ont exprimé aux familles toute leur joie d'être à leurs côtés durant ce séjour.
Les familles ont ensuite pu participer à la traditionnelle photo de groupe afin d'immortaliser cette 29e édition avant de se diriger vers l'Expérience Factory pour partager le déjeuner du samedi suivi de la minidisco en présence des marraines et parrains d'ELA. Danses, chants, rires, sourires, applaudissements… les familles ont profité pleinement de ce moment de joie et de bonne humeur.

Parmi les activités proposées aux familles, les traditionnels rendez-vous

Du samedi au dimanche soir, place aux activités à la carte et pensées pour tous : les petits, les grands, les personnes en situation de handicap, les parents, les frères et sœurs, les aidants et les accompagnants.

- Quand la danse et le handicap ne font qu'un : La danseuse Pamela, accompagnée de Laurent au violoncelle, proposait de partager un temps et un espace pour se découvrir dans le

Réveil musculaire

Danse avec Eléonore Sarrazin

Jeux de société

Handi karaté avec Christelle Sturtz-Froehlicher

regard de la danse. Un moment enchanteur pour les personnes en fauteuil et les chanceux spectateurs qui ont assisté à ces moments suspendus.

- La marche nordique : Pour les débutants, le samedi, ou les confirmés, le dimanche, la marche nordique a une fois de plus permis aux familles de partager un moment sympathique et sportif dans un cadre verdoyant.
- La balade à poney : Les balades à poney ont été l'occasion pour frères et sœurs, en situation de handicap ou non, de partager ensemble une même activité. Les parents ont eu la joie d'accompagner leurs petits cavaliers pour un moment en famille inoubliable.
- Les activités adaptées : Sous la houlette des parrains et marraines sportifs, petits et grands ont participé, dans la concentration mais surtout dans la joie et la bonne humeur, à des séances de sport adapté tels que le tir à la carabine, l'escrime, le karaté…
- La piscine : Pour les personnes en situation de handicap, l'eau procure une sensation de bien-être car elle favorise la détente musculaire, la liberté de mouvement et diminue les raideurs articulaires. L'immersion dans l'eau permet une stimulation sensorielle propice aux échanges, au plaisir et au jeu. Pour leur permettre de bénéficier de tous ces bienfaits, l'Aqua Mundo a été privatisé le dimanche matin de 8h à 10h. Un moment de douceur et de détente garanti.
- Le studio photos : Durant le week-end, les familles ont eu la joie de pouvoir poser devant l'objectif d'un photographe professionnel. Un souvenir assuré de moments heureux partagés.
- La lecture de contes : Quel bonheur de se faire raconter des histoires par nos parrains et marraines comédiens ! Un moment toujours autant apprécié par les petits… et les grands.
- La Prin'menade : hommage à Pascal Prin, président d'ELA décédé en 2019 : C'est avec beaucoup d'émotion que les familles d'ELA se sont retrouvées nombreuses pour une marche en mémoire de Pascal Prin, en présence de ses enfants Tiphaine et Antoine.

Tir à la carabine

Lecture de contes avec Léa François et Fabian Wolfrom

Poney avec Shemss Audat

Les nouveautés de cette année

Les familles d'ELA sont force de proposition pour permettre à chacun de partager ensemble et d'expérimenter, découvrir de nouvelles activités. Ainsi, ont été mis en place cette année pour la première fois :

- L'atelier coiffure : Durant la réunion plénière du samedi matin, les enfants ont participé aux ateliers dessins, peinture, jeux de société et maquillage proposés par l'équipe d'animation de Center Parcs. Pour la première fois, un atelier coiffure a été mis en place par une famille d'ELA. Strass et paillettes étaient au rendez-vous tout comme les étoiles dans les yeux des enfants qui ont eu la fierté de se faire admirer tout au long du week-end.
- Le groupe d'échanges entre femmes/mamans porteuses de la maladie : À l'initiative d'une maman d'ELA, un temps de rencontre a été mis en place pour permettre aux femmes porteuses de la maladie d'échanger avec d'autres personnes dans la même situation afin de partager autour de leur expérience et astuces du quotidien.
- "L'album de Familles d'ELA" : Mis à disposition durant tout le week-end, "L'album de Familles d'ELA" a permis à ceux qui le souhaitaient de déposer mots, photos ou dessins symbolisant leur implication et leur combat face à la maladie et de montrer leur attachement à la grande famille ELA.
- Les baptêmes de plongée : Le dimanche matin, 19 personnes, encadrées par 7 moniteurs de plongée du Comité régional Handi Sub région Centre, se sont rendues à l'Aqua Mundo pour découvrir la plongée. Une expérience inédite souvent bien plus impressionnante qu'elles ne l'auraient imaginée.

Les temps d'échanges

- Les familles participantes pour la première fois : Dès le vendredi soir, les familles inscrites pour la première fois ont été accueillies par les membres du Conseil d'Administration et les équipes d'ELA. Ce moment a permis de répondre aux interrogations des familles et de les informer sur l'association ainsi que sur le déroulé du week-end.

Julien Mertine, Antoine Prin, Fanny Peltier, Fabian Wolfrom, Shemss Audat, Éléonore Sarrazin, Léa François, PIHPOH, Béatrice Hess, Gil Alma, Jean-Claude Satta.

Escrime avec Julien Mertine

Groupe d'échanges mères et femmes malades

Piscine avec Fanny Peltier

Baptême de plongée

- **Les groupes de parole :** Tout au long du week-end, les familles ont participé aux groupes de parole animés par Marie-Claude Blondeau, psychologue d'ELA. Ces temps d'échanges destinés aux familles qui vivent au quotidien avec la maladie sont l'occasion pour elles de se retrouver en toute intimité pour se confier, s'aider, s'écouter et se réconforter. Familles endeuillées, proches d'une personne touchée par une leucodystrophie ou malades, tous sont accueillis "bras grands ouverts" par Marie-Claude pour partager leur quotidien, leurs difficultés, leurs joies et leurs peines.

Mille mercis à tous !

Nos marraines et parrains ont animé et participé aux activités du week-end avec, comme à chaque fois, énormément de gentillesse et de générosité. Danse, minidisco, lecture de contes, escrime, pause musicale, poney, atelier handisport… ont été l'occasion de rencontres magiques avec les familles.
Merci du fond du cœur à Gil Alma, comédien et humoriste, Shemss Audat, Léa François et Éléonore Sarrazin, comédiennes, Fabian Wolfrom, comédien, PIHPOH, chanteur, Fanny Peltier, athlète spécialiste des épreuves du sprint, Béatrice Hess, nageuse handisport multimédaillée et Julien Mertine, champion olympique en fleuret par équipe aux JO de Tokyo 2020.

L'équipe d'ELA, les membres du Conseil d'administration et nos précieux bénévoles ont animé des activités comme l'atelier coiffure, le studio photo, la boutique, la marche nordique, les ateliers handisports, la danse en fauteuil, les baptêmes de plongée…
Un grand merci à François et Chantal Dequen, respectivement délégué-représentant et administratrice, tous les moniteurs de plongée du Comité régional Handi Sub région Centre (Pierre, Jérémy, Maurice, Aziadé, Éric, Olivier), André Dobosz, photographe professionnel, Frédéric Lukaszka, délégué-représentant d'ELA, Kevin Patinaud et Coralie Catherine, familles d'ELA, Tiphaine Prin, éducatrice en sports adaptés ainsi que Pamela Bouthillier, danseuse et Laurent Besson, violoncelliste et percussionniste.

Concert de PIHPOH

À l'année prochaine !

Les familles se retrouvent au repas pour un moment convivial

Une soirée spéciale Florent Pagny au profit d'ELA sur TF1

Le vendredi 1er septembre, TF1 diffusait le concert "Avec Florent Pagny, Tout le monde ELA" au bénéfice de la lutte contre les leucodystrophies. Entouré de 20 artistes et amis, il a retracé sa carrière et rappelé son engagement de cœur auprès des familles.

Un concert riche en émotions

Anggun, Amel Bent, Patrick Bruel, Carla Bruni, Calogero, Lara Fabian, Patrick Fiori, Kendji Girac, Jenifer, Marc Lavoine, Christophe Maé, M'Pokora, Pascal Obispo, Raul Paź, Anne Sila, Slimane, Soprano, Diego Torres, Vianney, Zazie : ils étaient tous là autour du chanteur et membre d'honneur ELA. Tour à tour, ils se sont succédé à ses côtés pour reprendre 20 titres emblématiques de la carrière de Florent Pagny.

Florent Pagny a ouvert la soirée en rappelant son engagement auprès d'ELA.

"En disant "Tout le monde est là", je me suis rendu compte que je pouvais aider une association dont je suis le parrain depuis plus de 20 ans. Cette association s'appelle ELA et concerne les maladies orphelines."

Il a terminé par un appel au don au profit d'ELA. L'association a plus que jamais besoin du soutien de chacun pour faire avancer la recherche médicale et soutenir les familles touchées par la maladie.

Un parrain engagé depuis 25 ans

Florent Pagny rencontre l'association en 1999, lorsqu'il reçoit au courrier la photo de Jérémie accompagnée d'une lettre de sa maman Francine. Cette dernière lui explique la terrible maladie dont il est frappé : la leucodystrophie. Touché par cet appel du cœur, il décide de s'investir aux côtés des familles d'ELA. Une première étape est franchie entre le chanteur et l'association lors de la sortie de l'album "Récréation", dont une partie des droits est reversée à ELA.
Dès lors, il n'a de cesse de mettre son image au service de l'association pour faire connaître le combat des familles auprès des établissements scolaires, des entreprises et du grand public.

Revivez ce concert et faites un geste solidaire en achetant l'album "2Bis"
regroupant les 20 duos.
Une partie des droits est reversée à ELA.

événements

“Mets tes baskets et bats la maladie”
rejoignez l’équipe ELA 2024 !

Avec nos champions Jérôme Fernandez, Grâce Zaadi, Muriel Hurtis, Madeleine Malonga et Pascal Gentil, allons décrocher la médaille d’or pour les enfants d’ELA !

L’incroyable défi lancé par Zinédine Zidane : être un million sur la ligne de départ et faire un milliard de pas pour aider les enfants malades.

Pour cette campagne “Mets tes baskets”, nous devons faire plus vite, plus haut, plus fort, comme les athlètes qui vont participer aux Jeux Olympiques et Paralympiques Paris 2024. Pour le lancement de cette équipe ELA placée sous le signe des Jeux Olympiques et Paralympiques, nous avons la chance de pouvoir compter sur Tony Estanguet, président des Jeux Olympiques et Paralympiques 2024, de Florent Pagny et de Zinédine Zidane, tous deux membres d’honneur d’ELA.

Une campagne labellisée “Génération 2024”

Paris 2024 et ELA partagent l’ambition commune de promouvoir et développer la pratique du sport pour tous en France et à l’international, en particulier auprès de la jeunesse. Ils sont également convaincus de la capacité du sport à rassembler le plus grand nombre autour d’une cause commune.

En ce sens, Paris 2024 et ELA annoncent la labellisation “Génération 2024” de la campagne “Mets tes baskets et bats la maladie” 2023-2024 qui invite, par l’intermédiaire des écoles et établissements scolaires, toute une jeunesse à se mobiliser en faveur de la lutte contre les leucodystrophies.

Rejoignez l’équipe ELA et participez
à “Mets tes baskets et bats la maladie” 2023-2024 ! Inscrivez-vous :
- **par téléphone au 03 83 33 48 52**
- **par e-mail à mtb@ela-asso.com**
- **sur notre site : ela-asso.com/mtb**

Zoom sur
Sabyl Ghoussoub

Retrouvez le **poster détachable**
de Center Parcs 2023

ELA
ELA
ELA
ELA

Zoom sur

Sabyl Ghoussoub, nouvelle plume d'ELA

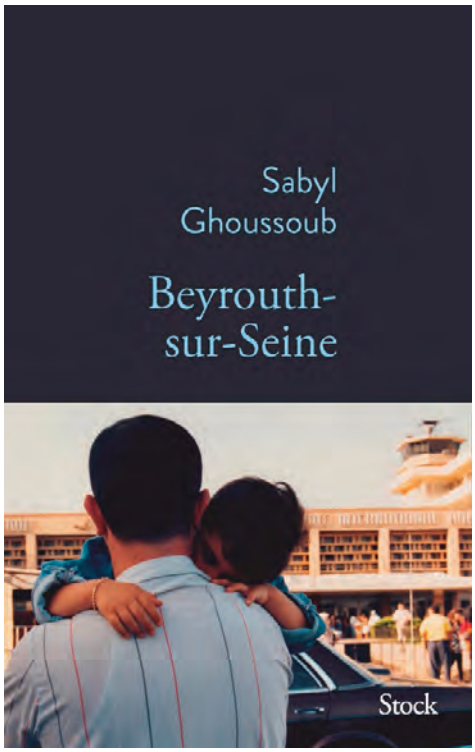
Écrivain, journaliste et commissaire d'exposition, Sabyl Ghoussoub a publié trois romans. Son troisième "Beyrouth-sur-Seine" (éditions Stock) a obtenu le Prix Goncourt des lycéens 2022. Il tient la chronique littéraire "Quoi qu'on en lise" dans le quotidien libanais "L'Orient-Le Jour". Il est l'auteur de la Dictée d'ELA 2023.

• ELA Infos : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

• Sabyl Ghoussoub : Je m'appelle Sabyl Ghoussoub. Je suis né à Paris de parents libanais qui sont arrivés en France en 1975 et qui y sont restés lorsqu'une guerre a éclaté au Liban. Je suis auteur, journaliste, j'ai aussi été photographe. J'organise également beaucoup d'expositions, principalement de photos. Quand je me réveille le matin, je me plonge dans les livres, dans les films, dans les photographies. C'est presque une raison de vivre au quotidien.

• E. I. : Quand vous étiez élève, quel rapport aviez-vous avec l'école et la dictée ?

• S. G. : J'ai un bon souvenir de la dictée, mais c'est surtout un souvenir de famille. Ma mère adorait la Dictée de Pivot, ce qui est plutôt curieux pour des Libanais. C'était vraiment un rendez-vous très important pour elle, nous faisions la Dictée en famille.
J'étais très bon en dictée à l'école, je ne faisais pas de faute d'orthographe, même si j'étais un élève plutôt dissipé. La dictée était un exercice plutôt agréable et je m'en rends compte encore aujourd'hui quand j'écris, car je fais généralement très peu de fautes.



• E. I. : Avez-vous apprécié l'exercice d'écriture de la Dictée d'ELA ? Qu'est-ce qui a inspiré votre texte ?

• S. G. : Écrire un texte court est un exercice que j'aime beaucoup. J'écris beaucoup de chroniques pour des journaux qui sont des textes courts, c'est un format que j'apprécie généralement. Ce qui m'a inspiré, c'est d'écrire pour des enfants qui vivent un handicap, de chercher ce qui pouvait réunir, avec les mots, les enfants porteurs de handicap et les autres. Je voulais écrire un texte qui pouvait parler à tout le monde et qui parle de la force des mots.
Les mots, on peut toujours les écrire, les exprimer à l'oral, les mettre sur papier à travers quelqu'un ou par soi-même. J'ai essayé de parler d'un sentiment très universel.

• E. I. : Pensez-vous que l'écriture puisse éveiller les consciences, et même donner le courage d'agir ?

• S. G. : Écrire permet déjà d'agir. C'est peut-être la plus belle des armes, car elle peut traverser toutes les frontières. Écrire permet de se libérer, de se situer dans le monde, de savoir qui l'on est, comment on est, ce que l'on pense. Cela peut permettre de s'accepter, parfois. Ce n'est pas une thérapie, mais cela aide à appréhender le monde, à savoir comment interagir avec. L'écriture peut prendre plusieurs formes : un journal intime, un récit, un roman, de la poésie…

• E. I. : Y a-t-il une force dans la fiction poétique qui peut changer le réel ?

• S. G. : Elle peut changer la vision des choses à titre individuel. En lisant un poème ou un livre, on peut vivre un exil très malheureux et tout à coup, à travers une autre œuvre, trouver des réponses et une manière de mieux le vivre. Cela peut être la même chose pour le handicap : à travers des poèmes, on peut apprendre à mieux s'accepter, à voir la vie et le monde autrement. La littérature, les mots et l'art ont ce pouvoir de traverser toutes les frontières géographiques et mentales. Heureusement qu'ils existent dans le monde.
Même dans les pays où l'on censure, la littérature arrive toujours à trouver un moyen de se faire lire parce qu'elle est plus forte que tout.

• E. I. : Quel message avez-vous envie de donner aux jeunes ?

• S. G. : Avec cette dictée, j'essaie avant tout de leur donner l'envie de lire et d'écrire. Cela permet de mieux comprendre l'autre, dans un sens très large. Entre un enfant qui est atteint d'un handicap et un qui n'en est pas, il existe des livres qui peuvent faire comprendre ce handicap. En lisant cette histoire, on arrive tout d'un coup à comprendre des choses que l'on ne comprenait pas, à avoir conscience d'histoires et de difficultés dans la vie que l'on ne connaissait pas.
La littérature est une porte d'entrée vers toutes les histoires que l'on ne connaît pas et le monde est fait d'autant d'histoires qu'il y a de personnes.

Être représentant d'ELA pour "Mets tes baskets et bats la maladie"

Chaque année, les familles d'ELA de toute la France se rendent dans les établissements scolaires participant à "Mets tes baskets et bats la maladie" pour représenter l'association. Elles échangent avec les élèves et le personnel éducatif sur leur quotidien avec la maladie et les missions d'ELA. Elles témoignent de leur expérience.

Jean-Marc, papa de Laurent décédé d'une leucodystrophie

ELA infos : Depuis quand vous rendez-vous dans les établissements scolaires pour représenter l'association ELA ?

Nous avons rejoint l'association en fin d'année 1995. Je me suis rendu dès 1996 dans les établissements scolaires pour porter la parole d'ELA, des enfants et des familles qu'elle représente.

Qu'est-ce que cela vous apporte ?

Tout d'abord un réconfort de savoir que nous ne sommes pas seuls, ensuite, le sentiment de se sentir utile. Si l'espoir d'une thérapie reste la priorité, en attendant, il faut sans cesse répéter auprès de ces établissements que les familles et les enfants d'ELA ont besoin d'un espoir de guérison. Et cette dernière passe par la recherche et son financement.

Enfin, c'est un soutien pour les enfants et les familles d'ELA : qu'il soit financier ou moral, plus nous serons nombreux à participer à ces actions solidaires et citoyennes, plus cela nous donnera de la force et des moyens pour faire reculer ces terribles maladies.

Quel est le souvenir le plus mémorable de vos interventions ?

Je me souviens en particulier des instants partagés avec nos parrains emblématiques, Zinédine Zidane à Marseille et Florent Pagny à Nancy, pour ne citer que les membres d'honneur.

Des instants de partage avec des élèves, des collégiens, lycéens qui n'ont plus peur du handicap et qui vont volontiers échanger avec nos enfants lorsqu'ils sont présents. Faire changer le regard sur le handicap et les maladies est très gratifiant !

Que diriez-vous aux familles d'ELA qui souhaitent s'engager dans la campagne ?

Il n'y a pas besoin d'être un grand orateur ou un grand communiquant. La connaissance de la maladie et le quotidien de cette vie marquée par la maladie suffiront à eux seuls à trouver les mots justes.

Des équipes permanentes et dédiées au sein de l'association sont là pour vous informer et vous accompagner sur des sujets plus techniques, comme la recherche et son financement, ou encore le rôle et les missions de l'association.

Pascal, papa de Léa et Yann décédés d'une leucodystrophie

Depuis quand vous rendez-vous dans les établissements scolaires pour représenter l'association ELA ?

Ma femme et moi participons aux actions "Mets tes baskets" dans les collèges depuis 1993.

Qu'est-ce que cela vous apporte ?

Chaque fois que je vais faire une sensibilisation des élèves, cela me donne de l'énergie. Et cela me booste pour continuer notre combat.

Quel est le souvenir le plus mémorable de vos interventions ?

Au collège de Saint-Mars-la-Jaille, une élève en béquilles participait tout de même à la course.

Que diriez-vous aux familles d'ELA qui souhaitent s'engager dans la campagne ?

Les premières fois sont difficiles, mais on peut se faire accompagner par un membre d'ELA plus aguerri. Je leur dirais de ne pas avoir peur de témoigner de leur vie auprès de leurs enfants atteints de leucodystrophie.

Nous avons perdu nos deux enfants, Léa (10 ans) et Yann (13 ans). Quand j'interviens dans les écoles pour parler d'eux, je pense qu'ils sont fiers de leur papa et de leur maman.

Nous en sommes très fiers : quelque part c'est une façon de les faire revivre un peu. Et cela sert aussi aux autres enfants malades.

Estelle, maman de Tristan atteint de leucodystrophie

Depuis quand vous rendez-vous dans les établissements scolaires pour représenter l'association ELA ?

Cela fait plus de dix ans que je me rends dans les établissements scolaires avec Tristan.
J'essaie de répondre présente à chaque fois qu'il m'est possible de le faire.

Qu'est-ce que cela vous apporte ?

Ce sont toujours de très belles rencontres et un accueil très chaleureux qui nous est réservé.
Les élèves sont très curieux de connaître le quotidien de Tristan. Ils ont des questions à la fois très naïves, touchantes et bienveillantes. En partageant un peu de mon histoire avec eux, j'espère pouvoir les initier aux valeurs de solidarité et de tolérance.

Tristan est ravi d'être au centre de l'attention ! Pour ma part, je me sens utile en allant à la rencontre de ces enfants. J'apporte ma contribution dans le combat que nous menons contre cette maladie.

Quel est le souvenir le plus mémorable de vos interventions ?

D'une façon générale, je suis toujours très surprise par l'investissement et la motivation aussi bien de la part des élèves que des enseignants. Je n'ai donc pas d'intervention plus mémorable que les autres en tête.

Que diriez-vous aux familles d'ELA qui souhaitent s'engager dans la campagne ?

N'ayez pas peur, allez-y ! Vous en reviendrez le cœur rempli d'ondes positives. Et puis cela libère aussi de parler de son histoire.

Katia, représentante Région Rhône-Alpes

Depuis quand vous rendez-vous dans les établissements scolaires pour représenter l'association ELA ?

Depuis la rentrée 2014.

Qu'est-ce que cela vous apporte ?

Cela me donne la possibilité de faire connaître l'association et de sensibiliser plus généralement les jeunes générations à l'altruisme, à la maladie et à la difficulté de vivre avec un handicap (regard des autres, manque d'accessibilité au quotidien…). Avec un peu d'éducation, les futures générations cesseront de se garer sur les places réservées…

Quel est le souvenir le plus mémorable de vos interventions ?

À Belley, l'établissement et le professeur de sport ont su créer un engouement particulier chez les élèves. Il avait même eu la très bonne idée de faire participer un ESAT (Établissement et Service d'Aide par le Travail) de la ville. Une journée inoubliable pour moi. Plus généralement, je suis marquée, dans les établissements populaires, par la capacité d'enfants - au premier abord un peu durs - à se mettre à la place des enfants malades. La sensibilisation est donc toujours un riche moment.

Que diriez-vous aux familles d'ELA qui souhaitent s'engager dans la campagne ?

Mettez vos baskets, l'association a besoin de vous, vous êtes les meilleurs ambassadeurs pour parler de vos proches ! Ne soyez pas timides, vous saurez gérer l'événement, personne ne peut parler d'ELA mieux que vous.

Mécénat et partenariats entreprises

La FDJ et Groupama réunis à l'occasion d'un tournoi e-sport pour soutenir ELA

Un tournoi e-sport inter-entreprises

De nombreux collaborateurs de Groupama et de la Française des Jeux ont participé au tournoi e-sport organisé par cette dernière au profit d'ELA. Pendant près d'un mois, chaque tour de piste virtuel réalisé par les joueurs était comptabilisé pour être transformé en don pour soutenir la lutte contre les leucodystrophies. Notre partenaire XRT avait mis à disposition leurs équipements de e-racing.

La finale s'est déroulée dans les locaux de la FDJ, en présence de Charles Lantieri (Directeur Général Délégué de la FDJ), Pierre-Marie Argouarc'h (Directeur de l'expérience collaborateur et de la transformation de la FDJ), Sylvain Burel (Directeur de la Communication Groupe de Groupama), Sophie Dancygier (Directrice communication mutualiste de Groupama) et de Guy Alba (Président d'ELA International) et Gwendal atteint de leucodystrophie et sa famille.

La Française des Jeux, partenaire fidèle du challenge solidaire "Mets tes baskets dans l'Entreprise"

En parallèle du tournoi e-sport inter-entreprises au profit d'ELA, la FDJ a organisé, comme chaque année depuis 2011, le challenge connecté "Mets tes baskets dans l'Entreprise" au profit d'ELA.

Une nouvelle mobilisation exceptionnelle qui a fédéré près de 720 collaborateurs qui ont parcouru tous ensemble plus de 4 millions de pas, transformés en dons pour ELA !

Partenariats

Mobilisation internationale chez Nu Skin

Tout le mois de juin, les collaborateurs et partenaires de Nu Skin ont compté leurs pas pour ELA en participant au challenge "StepUpforELA". Près de 3 250 participants à travers le monde ont comptabilisé leurs pas avec l'application "Mets tes baskets".

Cette incroyable mobilisation a permis de réaliser plus de 277 millions de pas, soit 4 tours du monde !

Center Parcs Les Hauts de Bruyère fidèle au rendez-vous

À l'occasion du week-end de rassemblement des familles d'ELA du 25 au 28 août, l'équipe de Center Parcs Les Hauts de Bruyères s'est mobilisée une nouvelle fois pour participer à l'opération "Mets tes baskets dans l'Entreprise". Une occasion de plus de montrer leur soutien fidèle à ELA depuis près de 30 ans !

Pour fédérer le maximum de personnes autour du combat contre les leucodystrophies, l'équipe de Center Parcs a également invité les familles et les clients du parc présents sur ce week-end à se joindre au challenge solidaire grâce à l'application mobile dédiée "Mets tes baskets". Une remise de chèque entre les équipes de Center Parcs et d'ELA a eu lieu le 25 août en présence des parrains et marraines de l'association.

Félicitations aux nombreux participants qui ont réalisé plus de 4,5 millions de pas sur trois jours !

Une rentrée dynamique pour les entreprises partenaires d'ELA

Avant les départs en congé, de nombreux collaborateurs ont mis leurs baskets pour soutenir ELA. C'est le cas du Groupe Kering, fidèle partenaire d'ELA depuis plus de 12 ans, ou encore de l'Hôtel Pullman Montparnasse qui participait à l'opération solidaire pour la seconde fois.

Après la période estivale, de nombreux collaborateurs vont chausser leurs baskets à la rentrée avec "Mets tes baskets dans l'Entreprise". C'est le cas de Allianz Partners, Burkert, les CAF de l'Aveyron et du Lot, les CPAM de Paris, et de Loire-Atlantique, Iqvia, Savco, Solinest, Spie, TF1, The Walt Disney Company France.

Marquez un essai pour ELA !

À l'occasion de la Coupe du Monde de rugby, participez à "Mets tes baskets dans l'Entreprise" ! Rejoignez notre parrain François Cros, joueur du XV de France, dans la plus belle équipe du monde : celle qui se bat contre les leucodystrophies.

Organisez l'opération à la date de votre choix ou choisissez une date dans le calendrier solidaire 2023 :

- du 8 septembre au 28 octobre : Coupe du monde de rugby à XV
- du 16 au 22 septembre : Semaine européenne de la mobilité
- du 16 au 22 octobre : Semaine nationale "Mets tes baskets"
- du 20 au 26 novembre : Semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes Handicapées

Renseignements et inscription :
07 85 99 77 88 / 01 40 79 49 30
ela-asso.com/mtbe • mecenat@ela-asso.com

Partenariats

Sofidel, partenaire de longue date d'ELA

Yann Laurain, Pierre Houin, Nadia Cerise, Guy Alba, Sylvain Bickel et Thierry Le Garff

L'entreprise Sofidel, anciennement connue sous le nom de Délipapier et basée à Frouard (54), est un fidèle partenaire d'ELA.

Depuis 2015, elle propose la vente de papier toilette et d'essuie-tout décorés aux couleurs de l'association en produits partage. Cette opération a permis de récolter, au moment où nous écrivons ces lignes, plus de 250 000 € au profit de la lutte contre les leucodystrophies. Cette année, l'entreprise a participé pour la première fois au challenge connecté "Mets tes baskets dans l'Entreprise". Le temps d'une journée, les collaborateurs ont compté leurs pas pour les enfants malades à l'aide de l'application "Mets tes baskets". La remise de chèque a eu lieu en présence de Pierre Houin, avironneur et parrain de l'association, Guy Alba, Nadia Cerise et Yann Laurain.

Un grand merci à Sofidel, et en particulier à Thierry Le Garff (Directeur commercial) et Sylvain Bickel (Directeur Général Sofidel France), pour son soutien de longue date !

Les Golfeurs d'Étoiles de nouveau mobilisés pour ELA

Le 26 juin 2023, pour la deuxième année consécutive, le Tournoi Golfeurs d'Étoiles au Golf de La Wantzenau, mené par Alain Brau, Cédric Koslowski et Guillaume Robuchon, a été organisé par la Fondation Institut pour la promotion de l'homme, au profit de deux associations dont ELA.

20 équipes de 4 joueurs ont participé à cette compétition de type Scramble 4 (une formule adaptée aux joueurs de tous niveaux car elle réduit le total des handicaps) avec départ en shotgun (départ simultané sur lequel chaque équipe se place sur un trou différent). 20 équipes, 10 bénévoles et 66 entreprises partenaires ont pris part à cette deuxième édition. Une magnifique journée ensoleillée, des sourires et du bonheur sur tous les visages, pour une belle action pour les enfants malades. Tous les bénéfices de l'événement de cette journée, à savoir 50 000 €, ont été reversés à ces deux associations. Un don qui permettra aux familles d'ELA de bénéficier d'un moment de répit lors du week-end de rassemblement des familles à Center Parcs. Merci aux organisateurs, aux entreprises partenaires et à la Fondation pour leur fidèle soutien.

Tous pour ELA

The Amundi Evian Championship soutient ELA pour la 20e année consécutive

C'est avec un grand plaisir que nous avons retrouvé, du 27 au 30 juillet, le tournoi de Golf du Grand Chelem The Amundi Evian Championship, l'un des 5 tournois majeurs internationaux féminins.

Dans le cadre magique de l'Evian Resort Golf Club, sur les bords du lac Léman, les meilleures joueuses du monde se sont affrontées. Pour la première fois, c'est la française Céline Boutier qui s'est imposée. Comme depuis plusieurs années, ELA bénéficie d'un stand dans le village, tenu cette année par deux familles et un permanent qui ont représenté l'Association ELA pendant ce magnifique week-end. The Amundi Evian Championship a reconduit son fidèle soutien à ELA avec un chèque de 50 000 €.

Tous nos remerciements à notre partenaire et en particulier à son Président Franck Riboud et son Vice-Président Jacques Bungert.

Saint Georges Joie fidèle soutien d'ELA

Depuis 2013, la commune de Saint-Georges-Lagricol (43) se mobilise pour ELA avec son association Saint Georges Joie. Elle organise chaque année une journée d'activités sportives et ludiques dont les bénéfices sont reversés à la lutte contre les leucodystrophies.
Pour l'édition 2023, qui s'est tenue le samedi 11 mars, 85 personnes étaient présentes pour les différentes activités de l'après-midi : marches, VTT, Enduro, Quad, jeux de société et dessins pour enfants. Un repas organisé par les associations de la commune et la municipalité a clôturé cette mobilisation dans la bonne humeur.

Nous remercions Maxime Riocreux, président de Saint-Georges-Joie, pour son soutien renouvelé à ELA, ainsi que l'ensemble des bénévoles impliqués dans l'organisation de cette journée festive et solidaire.

Remerciements

ELA tient à remercier chaleureusement tous les sympathisants qui se sont mobilisés ces derniers mois pour faire connaître son combat.

• Rieumes course à pied • La Fête des Nounous
• Tournoi Amical au RCC • Spectacle Fédération Léo Lagrange
• Association Sunset

Nos parrains ont du cœur

Éric Sikora, capitaine d'équipe d'un jour pour ELA

Après quatre ans d'absence en raison du contexte sanitaire, le match de gala des anciens du RC Lens au profit d'ELA faisait son grand retour le 25 mai dernier. Éric Sikora, ancien footballeur et parrain d'ELA, a ressorti le brassard de capitaine d'un jour qu'il porte fidèlement depuis 2007.

Ce projet est à l'initiative des élèves du club ELA du collège François Rabelais de Hénin-Beaumont, fidèle partenaire d'ELA pour son organisation de "Mets tes baskets" depuis 25 ans.
Les anciens du RC Lens, emmenés par Éric Sikora, ont affronté une sélection régionale devant un public nombreux d'élèves, de professeurs et de familles touchées par la maladie.
Nous remercions notre parrain ainsi que Brigitte Brayel, animatrice du club ELA, pour leur fidèle soutien.

Les anciens du RC Lens, élèves, professeurs et familles réunis pour ELA

Jackson et Melvyn Richardson de nouveau sur le terrain pour ELA !

Le challenge Gaston Richardson est de retour ! Cette année, ce n'est pas une, mais deux rencontres auxquelles ont pu assister les habitants de l'Île de la Réunion amateurs de handball.

L'équipe des Champion'Star emmenée par Melvyn Richardson a affronté les Kréopolitains et la Tim'Kréol, respectivement à St-Joseph et La Possession. Le coup d'envoi des deux matchs a été donné par Jade et Mael, atteints de leucodystrophie.
Jackson Richardson était présent pour encourager les joueurs et échanger avec le public.

Quelques jours avant ces rencontres, une tombola était organisée au profit de l'association ELA, mettant en jeu de nombreux lots, dont le maillot du FC Barcelone de Melvyn Richardson. Un grand merci aux membres de l'association Gaston Richardson pour ce bel évènement qui a permis de mettre en avant la lutte contre les leucodystrophies. Rendez-vous est déjà donné en 2024 pour la 12e édition !

Mael et sa maman Nathalie, nos parrains Jackson et Melvyn Richardson entourés de l'équipe des Champion'Star

réseaux sociaux

Meilleurs posts du trimestre

Facebook : ELAOfficielle • Instagram : elaofficielle • X (ancien Twitter) : @ELAOfficielle

Découvrez les temps forts de nos réseaux sociaux. Renforcez la communauté et relayez l'info sur vos comptes Facebook, Instagram, LinkedIn et X.

Suisse

Week-end des familles d'ELA Suisse 2023 à Charmey

Du 4 au 6 août 2023, l'équipe d'ELA Suisse a accueilli les familles de l'association à l'Hôtel Cailler de Charmey (canton de Fribourg). Samedi matin, les enfants ont eu la joie d'expérimenter différents jeux lors de l'atelier animé par Béatrice Hess (membre d'honneur d'ELA). Durant cette activité, les parents se sont retrouvés pour une réunion et un temps d'échange.

Les familles se sont ensuite rendues dans un restaurant d'alpage pour y déguster une délicieuse fondue puis ont découvert les secrets de la fabrication du gruyère. Pour le plus grand bonheur des enfants, des balades à dos d'âne et en escargoline (chariot attelé conçu pour transporter les personnes à mobilité réduite) ont été proposées en pleine nature.

Le duo "Lucy and Lucky Loop" a clôturé cette journée en présentant un spectacle extraordinaire de contorsion, de hula-hoop, d'acrobaties et de musique live.

Dimanche matin, Sylvie Del Toro (maman d'un jeune garçon atteint par une leucodystrophie) a animé un magnifique atelier de tressage de bracelets en paracorde.
Malgré une météo un peu capricieuse, le week-end a connu un véritable succès.

Les participants au week-end des familles 2023 d'ELA Suisse

Béatrice Hess entourée de Yan et Arnaud

Balade à dos d'âne et en escargoline

Feu contre la maladie !

La deuxième édition de l'événement "Feu contre la maladie", initié par Jacques Tâche (fondateur et membre d'honneur d'ELA Suisse), a eu lieu le samedi 1er juillet 2023 au stand de tir de Saint-Triphon (canton de Vaud).
Initiation au tir à air comprimé et concours de tir à 300 m ont été proposés au public ainsi que des baptêmes motos et side-cars. En fin de journée, Paul Mac Bonvin (parrain d'ELA) et son fils Nelson ont offert un magnifique concert suivi d'un repas au restaurant de la Gâchette agrémenté par la superbe prestation du groupe des RobaRock.
Un très grand merci à tous les participants et intervenants de cette belle manifestation solidaire qui a permis de récolter CHF 3 000.- pour ELA Suisse.

Les RobaRock dont Jacques Tâche est le pianiste

Bravo Théo !

Le 12 août 2023, Théo Mathys et son guide Thomas Boone ont participé à la mythique course Sierre-Zinal (canton du Valais). Malgré un état de santé fragilisé par une leucodystrophie, Théo travaille sa préparation physique depuis de nombreuses années avec une grande détermination.

Avant le départ, Théo avait pour objectif de rejoindre Zinal en mois de 5 heures. Sur un parcours exigeant de 31 km, 2 200 m de dénivelé positif et 1 100 m de dénivelé négatif, le défi était de réaliser le meilleur temps pour un athlète avec un handicap visuel sévère. Ce pari a été gagné puisque le chronomètre affichait 4h58 à l'arrivée !
ELA Suisse félicite Théo et Thomas pour l'immense exploit réalisé.

Le binôme d'athlètes Théo et Thomas

Italie

Colloque Familles-Chercheurs ELA Italie

La conférence nationale d'ELA Italie s'est tenue à Rome les 27 et 28 mai. De nombreuses familles ont pu prendre connaissance des nouveautés en matière de recherche et d'expérimentation sur les leucodystrophies par la voix des plus grands experts italiens. En plus d'illustrer les progrès de la science médicale, ils ont donné des conseils concrets pour la gestion quotidienne des enfants en matière de nutrition, de respiration, de physiothérapie et de problèmes relationnels et émotionnels au sein de la famille. Ils se sont également rendus disponibles et ouverts au dialogue avec les parents qui en avaient besoin. Pendant ce temps, les enfants ont vécu des moments de joie et de légèreté grâce aux animateurs et aux clowns.

Après la longue période d'éloignement causée par la pandémie, les familles ont pu se parler, interagir et créer un réseau d'amitié et de solidarité pour se soutenir mutuellement à l'avenir.

La conférence de Rome a été un succès pour tous les participants, nous attendons avec impatience la prochaine édition !

Belgique

Magnifique mobilisation sur les joggings-marches inter-entreprises pour ELA

• La 14e édition du jogging-marche entreprises d'Athus s'est déroulée le 26 mai sur le parc d'Aubange et a réuni 220 participants dont 79 en virtuel. Les participants en virtuel ont réalisé 782 718 pas en deux heures. Ce fut une magnifique journée en présence des mascottes Kinder de chez Ferrero et de notre parrain Chrys Adam. Cette édition 2023 a permis de récolter 6 789 € au profit d'ELA Belgique.

• À Namur, pour le 20e anniversaire du jogging-marche entreprises du Parc Créalys à Gembloux, 340 participants étaient présents pour aider ELA à lutter contre les leucodystrophies. Pour fêter les 20 ans de ce jogging, de nombreux partenaires étaient présents à l'animation. Un grand merci à eux, ainsi qu'à toute l'équipe du parc Créalys qui accueille et aide à la bonne organisation de l'évènement depuis 20 ans. La somme de 8 879 € a été récoltée au profit d'ELA lors de cette édition.

Le jogging du Liège Science Park

Le 2 juin, 2014 participants étaient présents pour soutenir la cause d'ELA. Quatre personnes atteintes de leucodystrophie ont pris le départ de la course en joëlette (des chaises roulantes tout terrain), portée par des joggeurs motivés. Solidarité, convivialité et unité ont fait de cette journée un moment magique. 48 483 € de dons ont pu être récoltés pour financer la recherche et soutenir les familles.
Merci aux participants, aux bénévoles, et tout particulièrement Dominique Lejeune, qui a pris sa retraite après 12 ans au sein de l'équipe d'ELA Belgique. Vivement l'année 2024 pour la 18e édition.

Faire face aux besoins de répit des parents d'enfants touchés par une leucodystrophie

Le quotidien de tout parent devant combiner vie professionnelle et familiale est d'autant plus délicat lorsque la famille comprend un ou plusieurs enfants avec un handicap. Les parents deviennent alors des soignants, des coordinateurs de projet, des gestionnaires de budget, des infirmiers, des kinésithérapeutes, des coachs… Si l'on ne peut se décharger de son rôle de parent, on doit toutefois pouvoir souffler, de temps en temps, pour continuer à s'occuper de son ou de ses enfants. C'est pour cela que la Fondation Roi Baudouin et ses partenaires ont souhaité soutenir le week-end des familles à Center Parcs qui se déroulera du vendredi 22 septembre au dimanche 24 septembre 2023 à Lommel.
Nous remercions chaleureusement la Fondation Roi Baudouin et ses partenaires pour leur précieux soutien aux familles touchées par une leucodystrophie.

Luxembourg

Avec le HB Dudelange, c'est ELA qui gagne !

Lors du dernier match de championnat féminin du Handball Dudelange, la capitaine Kim Wirtz a remis un chèque de 1 222 € à Jean-Paul Friedrich Président d'ELA Luxembourg et son fils Max atteint de leucodystrophie, en présence du président du club Fabian Cruciani.
Cette somme a été récoltée grâce au défi du tir au but, dans lequel chaque but marqué rapportait 1 € à ELA, auquel s'ajoutaient les contributions des donateurs. Bravo et merci pour cette belle initiative.

BNI Luxembourg s'engage pour ELA

Mercredi 14 juin, les 3 groupes BNI se sont lancé un challenge : embarquer en 4 jours le plus grand nombre de personnes dans un challenge connecté. L'opération a été un très grand succès avec plus de 65 sociétés dans 3 groupes différents, presque 500 participants et plus de 2 000 000 de pas pour ELA. Un barbecue a clôturé la journée.
Rendez vous est déjà pris pour une deuxième édition qui devrait fédérer encore plus de participants.

Merci à tous les membres des 3 groupes BNI du Luxembourg qui, grâce à leurs réseaux et une communication importante, ont suscité beaucoup d'intérêt d'autres sociétés. Ensemble, on est plus forts !

Le FC Tricolore fidèle soutien d'ELA

Samedi 17 juin, le FC Tricolore de Gasperich, organisait, comme chaque année, un tournoi de football au profit d'ELA. Une vingtaine d'équipes se sont affrontées toute la journée, dans une ambiance festive, et sous un magnifique soleil.

Cette année, ELA avait mobilisé une équipe de "leucofighters" aux couleurs de l'association, qui est allée fièrement jusqu'en demi-finale.

Une très belle opération qui a permis de mieux faire connaître l'association, et de récolter des dons puisque l'intégralité des bénéfices de cette journée a été reversée à ELA Luxembourg.

Merci au FC Tricolore pour son soutien année après année.

Merci !

Quêtes fêtes

- Lors de leur cérémonie de mariage, Matthieu et Nathalie Alarcon de Marseille (13), ont sensibilisé leurs familles au projet personnalisé "On ELA pour Yohan". Nous les remercions sincèrement et leur adressons tous nos vœux de bonheur.
- À l'occasion des 10 ans de mariage de Katia et Guy Nagel de Lyon (69), leurs familles et amis ont contribué à hauteur de 830 € pour soutenir l'Association ELA. Nous les remercions sincèrement et leur adressons en cette occasion tous nos vœux de bonheur.
- Lors du départ en retraite d'Hervé Lucas, une collecte de dons a été organisée pour ELA. Nous avons reçu une somme de 530 €. Nous les remercions sincèrement et nous adressons nos félicitations à Hervé Lucas pour sa retraite et sa belle carrière !

Quêtes divers

- Christine Noeppel d'Hangenbieten (68) étant elle-même touchée par la maladie, a collecté auprès de ses proches une somme de 480 € afin que les recherches avancent.

Dissolution

- Toute l'équipe de l'association "l'Elan Frugeois" de Fruges (62) a souhaité nous remettre un chèque de 2 137,43 € à la suite de sa dissolution.

Nous les remercions sincèrement pour leur fidèle et précieux soutien à l'Association ELA.

Photo du trimestre

Les pompiers du Bourget aux côtés des enfants des familles d'ELA transformés en soldats du feu d'un jour !

Agenda

Septembre
- 18 : La foulée des Brettes (91)
- 24 : "Mets ton maillot et bats la maladie" (77)

Octobre
- 7 : Concert de l'association MicroPassion à Gigean (34)
- 7 : Marche pour ELA à Fors (79)
- 16 : La Dictée d'ELA
- 16>22 : Semaine nationale "Mets tes baskets"

Novembre
- 1 : Natura'Cap à Eckwersheim (67)
- 12 : La Marlienne (57)
- 18 : Exposition et vente de tableaux pour ELA (95)

La Dictée d'ELA !

Quel que soit votre style, vous pouvez lutter contre la maladie.

Photo : Patrice Normand

Lauréat du Goncourt des lycéens 2022, Sabyl Ghoussoub a rédigé un texte inédit pour ELA. Participer à cette dictée, le 16 octobre 2023, c'est participer au combat contre les leucodystrophies. Toutes les infos sur ela-asso.com. On compte sur vous, sans faute !

Mets tes baskets ! et bats la maladie

Association agréée par MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE ET DE LA JEUNESSE

Association Reconnue d'Utilité Publique

LABEL GÉNÉRATION 2024

SI ON S'Y MET TOUS, ON BATTRA LES LEUCODYSTROPHIES !

Avec Tony Estanguet, Zinédine Zidane, Florent Pagny et tous les ambassadeurs d'ELA, relevons cet incroyable défi :
Être 1 million sur la ligne de départ
et faire un 1 milliard de pas pour aider les enfants malades.
Prêts à mettre vos baskets ?

Mets tes baskets! ELA et bats la maladie

Association agréée par MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE ET DE LA JEUNESSE
Liberté Égalité Fraternité

Association Reconnue d'Utilité Publique
Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

LABEL GÉNÉRATION 2024 · LABEL GÉNÉRATION 2024