ELA infos

124

Soprano, lecteur de la Dictée d'ELA à Marseille

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

- Le Comité d'éthique ELA
- Sportifs, artistes : ils nous ont rejoints en 2023
- Semaine nationale "Mets tes baskets"
- Les entreprises se mobilisent pour ELA

Bien accompagnée, une famille est plus forte

pour combattre la maladie de son enfant !

ELA
ASSOCIATION EUROPÉENNE CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES

Aidez les familles d'ELA : faites un don

donner.ela-asso.com

sommaire

n° 124 • décembre 2023

Recherche
4 Un comité d'éthique pour ELA International

Accompagnement des Familles
6 Semaine d'actions à La Réunion du 8 au 12 décembre 2023

Événements
• Mets tes baskets et bats la maladie
8 La 20e Dictée d'ELA
12 Semaine nationale "Mets tes baskets"
13 Le collège Blanche de Castille a mis ses baskets pour ELA !
13 Participez à la Semaine Olympique et Paralympique avec ELA !
• Mécénat et partenariats entreprises
14 Mets tes baskets dans l'Entreprise
15 Une belle première participation de Gîtes de France pour ELA
16 PayPal : un nouveau partenariat avec ELA
16 Mécénat de compétences : CGI renouvelle son soutien à ELA
• Tous pour ELA
17 Le Groupe TF1 fidèle soutien de la semaine nationale "Mets tes baskets"
18 "La Foulée des Brettes" fidèle à la cause d'ELA
18 COM.SPORTS partenaire d'ELA depuis neuf ans
18 Les Foulées Éco-Solidaires : un événement sportif au grand cœur
19 Un mois d'actions de GF Engagement pour ELA !
20 Un parcours en monocycle pour la bonne cause !
20 Vente caritative des œuvres de Victor Montalti pour ELA
21 Focus sur la mobilisation des familles
22 Un papa court "La Diagonale des Fous" pour ELA !
23 Retour du challenge "Des pas pour ELA"
23 Remerciements

Développement international
• Suisse
24 Formidable soutien du Cercle Union de La Côte
24 Le Rotary Club Les Reussilles se mobilise pour ELA
24 Solidarité des bikers Cem Chumbo
24 Rock'n'Roll Party en faveur d'ELA
• Allemagne
25 Rencontre d'ELA Allemagne à Hannoversch Münden
25 Les familles s'engagent dans la collecte de fonds
• Belgique
26 Magnifique mobilisation sur les joggings-marches inter-entreprises pour ELA
26 Création d'un huitième jogging pour ELA Belgique
26 Les Brocantes ELA Belgique
• Espagne
27 Les nageurs solidaires d'ELA
27 Marché aux puces de Valladolid
27 Le rassemblement annuel des familles d'ELA Espagne 2023

Hommages
28 Ils nous ont quittés
28 Quêtes
29 Hommage à Marwan Berreni

Nos parrains ont du coeur
30 Ils nous ont rejoints en 2023

Bloc-Notes
31 Meilleurs posts du trimestre
31 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, Nadia Cerise, Nathalie Carlier, Astrid Comisi, Crystelle Cottart, Emilie Delaval, Laurence Drapela, Yann Laurain, Frédérique Le Gourrierec, Marion Leleu, Myriam Lienhard, Tobias Mentzel, Clélie Noviant, Hervé Pierrat, Pascal Priamo, Hélène Rochereuil, Stéphanie Russo, Élise Saunier-Vivar, Bjoern Seidel, Carmen Sever, Patrick Steinmetz • Crédits photos : AJ Auxerre, André Dobosz, Bourges Basket, ESBF Handball, Franck et Pascale Perrin, Noé Valcke - BCM Gravelines Dunkerque, RC Lens, Saint Amand Hainaut Basket, Stade Brestois 29, Thibaut Paquit, Zaketdiego • 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

Solidarité, Ambition, Espoirs, Détermination : les maîtres-mots de notre combat.

L'année 2023 se termine avec un dernier trimestre marqué par des moments forts pour l'association mais qui ne nous font pas oublier nos enfants et adultes qui nous ont quittés trop tôt.

Malgré les événements tragiques qui se sont produits à Arras et qui ont ébranlé l'ensemble de l'École, le lancement de la nouvelle édition de "Mets tes baskets et bats la maladie" s'est déroulé au cours de la semaine du 16 au 20 octobre 2023. Elle a débuté avec la Dictée d'ELA rédigée par Sabyl Ghoussoub, Prix Goncourt des lycéens 2022, et a connu un beau retentissement médiatique en particulier à Paris où elle s'est déroulée à l'école élémentaire Lemercier en présence de Brigitte Macron et de l'auteur, et au collège Pont-de-Vivaux à Marseille où elle a été lue par le chanteur Soprano.

Par ailleurs, fidèle à son engagement, TF1 a mis ELA à l'honneur au cours de la semaine dans l'émission "Les 12 Coups de Midi".

La campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" labellisée "Génération 2024" continuera tout au long de cette année pour atteindre l'objectif olympique annoncé au printemps dernier par Zinédine Zidane : 1 million d'élèves sur la ligne de départ pour réaliser 1 milliard de pas pour les enfants malades.

Sur le plan de la recherche, le Conseil scientifique d'ELA International s'est réuni fin octobre pour évaluer les projets reçus dans le cadre de l'Appel d'Offres 2023. Il a retenu 7 projets qui ont été validés par l'Assemblée Générale d'ELA International pour un montant de 1 265 560 €.
Depuis la création d'ELA, ce sont 571 programmes qui ont été financés pour un montant total de 48,8 millions d'euros.

Installé en février dernier, le comité d'éthique poursuit avec assiduité sa réflexion sur le dépistage néonatal de certaines leucodystrophies et sur l'accès aux traitements innovants. Ainsi, la charte éthique d'ELA devrait être finalisée dans le courant de l'année 2024.

ELA est mobilisée sur de nombreux fronts et nous avons l'ambition d'élargir encore nos champs d'action. Cela nécessitera un engagement accru de la part de chacun d'entre nous, mais je suis convaincue que nous sommes prêts à relever ce défi.

En cette fin d'année, je souhaite exprimer ma gratitude à l'équipe d'ELA, aux membres de notre Association, aux marraines et parrains, aux bénévoles, aux donateurs, aux partenaires. Ensemble, avec une détermination à toute épreuve, nous faisons la différence et je sais qu'ensemble, nous continuerons à la faire.

Je vous souhaite à tous de belles et joyeuses fêtes. Que l'année à venir soit porteuse de nouveaux espoirs, de nouvelles réussites et de moments de partage inoubliables.

Crystelle Cottart
Présidente ELA France

recherche

Un comité d'éthique pour ELA International

Suite au symposium organisé en 2022, ELA International a décidé de mettre en place un comité d'éthique afin de garantir au mieux l'intérêt des patients et des familles.

La plupart des leucodystrophies débutent dans l'enfance et ce sont les parents qui constatent les premiers symptômes. Quand le diagnostic tombe, bien que dévastateur, il ouvre la porte à une possible prise en charge. Mais comment gérer la prise en charge de la maladie ? Pour ELA c'est un combat quotidien depuis plus de 30 ans. Que peut-on faire ? Comment accéder aux traitements quand ils existent ou aux essais thérapeutiques ? Doit-on dépister dès la naissance ? Autant d'interrogations qui soulèvent des questions d'éthique.

Le comité d'éthique

La création d'un comité d'éthique est devenue une évidence pour ELA, dans la quête d'une perpétuelle amélioration de la prise en charge des familles et de la protection des droits des patients, mais aussi pour établir un équilibre entre les intérêts individuels et collectifs.
Les patients jouent un rôle crucial dans la prise en charge de leur propre maladie et l'association est un acteur-clé pour rassembler et soutenir les familles.

Ses membres

Ce comité est composé de 11 membres, des représentants des familles, des experts de l'éthique, du droit, des sciences humaines, et des scientifiques, favorisant ainsi un travail collégial et multidisciplinaire. Cette diversité assure des échanges nourris et une réflexion équilibrée.

Le professeur **Grégoire Moutel,** spécialiste des questions d'éthique et aux côtés de l'association depuis plusieurs années, accompagne ELA dans ce projet. Responsable d'un espace régional de réflexion de bioéthique à l'Université de Caen, il fait partie des commissions des lois de bioéthique. Il anime les réunions du comité d'éthique d'ELA International et travaille en étroite collaboration avec l'association pour avancer sur ces sujets.

Le comité compte des familles représentantes d'ELA, véritables experts de leur maladie. Leurs témoignages et leurs positionnements sur les questions d'éthique sont précieux pour nourrir le débat.

Guy Alba est membre fondateur d'ELA et Président d'ELA International. Père d'un jeune adulte atteint d'adrénomyéloneuropathie, il a fondé ELA il y a 30 ans avec quelques familles. Il est à l'origine de la création de ce comité.

Crystelle Cottart, Présidente d'ELA France et maman d'un enfant atteint de la maladie de Pelizaeus-Merzbacher, est elle-même porteuse de la mutation. Son regard de maman mais aussi de patiente est précieux pour mieux comprendre les enjeux éthiques de la recherche et de la prise en charge de la maladie.

Gaël de Miomandre, Président d'ELA Belgique, est très impliqué dans les questions éthiques au regard de sa situation familiale. Lui-même papa de 3 enfants, il a dû faire face à la maladie et aux problématiques d'éthique que soulèvent le dépistage et les essais thérapeutiques.

Carmen Sever, Présidente d'ELA Espagne, est maman de 2 filles concernées par une leucodystrophie métachromatique, l'une malade, l'autre porteuse. Elle préside déjà le comité d'éthique de la communauté de Madrid en tant que parent d'enfant malade et, à ce titre, porte un grand intérêt à ces questions.

Il compte également des experts et cliniciens internationaux, spécialistes des leucodystrophies, sur lesquels repose la caution scientifique de ce comité.

Jean-Hugues Dalle est médecin pédiatre hématologue à l'Hôpital Robert Debré à Paris. Il travaille sur les leucodystrophies et, depuis plus de 10 ans, sur la greffe de cellules souches hématopoïétiques et sur la thérapie génique. Il est confronté chaque jour à l'aspect éthique des greffes chez l'enfant.

Florian Eichler, neurologue neuropédiatre, Directeur du service des leucodystrophies au Massachusetts General Hospital à Boston et Président du Conseil scientifique d'ELA International.

Nicole Wolf, neuropédiatre à Amsterdam et Vice-présidente du Conseil scientifique d'ELA International, travaille sur la leucodystrophie métachromatique et les maladies hypomyélinisantes. Elle connaît bien ces maladies et leurs prises en charge médicales.

Enfin, ce comité bénéficie de l'expérience d'experts issus d'horizons différents.

Bruno Flesselles, fondateur de BFIP à Paris, est conseiller en propriété intellectuelle. Il porte un grand intérêt aux questions d'éthique pour avoir travaillé sur des problématiques de droits exclusifs d'exploitation pour des entreprises, et sur la valorisation de traitements.

Nicolas Koebel est l'un des fondateurs de l'entreprise Orchard Therapeutics et a notamment mené la commercialisation du Libmeldy (vecteur lentiviral utilisé dans la greffe de cellules souches) durant trois années, suite à son approbation par l'Agence Européenne du Médicament en 2020. Il est depuis septembre 2022, Président Directeur Général d'une société de thérapie génique ciblant les "épilepsies réfractaires". Au sein du comité, il représente la perspective des industriels comme partie prenante des systèmes de santé en Europe.

Séverine Mathieu est Directrice d'étude à l'École Pratique des Hautes Études "Sociologie des religions et de l'éthique". Cette expertise des sciences humaines sans lien direct avec les leucodystrophies apporte une dimension supplémentaire au comité.

Son rôle

Le comité d'éthique accompagne ELA International sur les questions d'éthique dans le cadre de ses activités de recherche. Il éclaire ELA pour nourrir sa réflexion et son positionnement. Différents sujets comme le dépistage néonatal, comment mieux associer le patient à la recherche clinique, comment faciliter l'accès aux traitements innovants et encadrer les partenariats d'ELA dans la recherche sont au cœur des discussions.
Le premier objectif du comité est de construire **une charte éthique d'ELA,** un document fondamental qui définira **les principes, les valeurs et les engagements d'ELA.**

La charte éthique d'ELA

Elle rassemblera les lignes directrices qui encadreront la conduite d'ELA dans divers contextes. Elle visera à promouvoir des actions justes, équitables et responsables en garantissant une cohérence entre les actions et les valeurs d'ELA, en particulier dans ses partenariats avec le monde de la recherche publique ou privée. Le document est en cours de rédaction et se nourrit du travail accompli lors des réunions du comité.

Sa mission

Sur la base de la charte éthique établie par ELA, le comité d'éthique pourra examiner des propositions, des projets ou des actions pour déterminer si elles sont en adéquation avec les valeurs éthiques d'ELA. Il pourra apporter des conseils et des recommandations éclairés. Il pourra également s'assurer qu'il n'y ait pas de conflits d'intérêts qui pourraient compromettre l'intégrité des décisions et des actions de l'association. Le comité pourra aussi jouer un rôle dans l'information et la sensibilisation des familles aux questions d'éthique.

Son fonctionnement

Les membres se réunissent régulièrement en session virtuelle. Une traduction simultanée en anglais et en espagnol est proposée pour permettre à tous les membres du comité de suivre les sessions et d'y participer activement. Selon la thématique, des intervenants extérieurs au comité, familles comme professionnels, peuvent être invités à témoigner et à apporter des éléments de réflexion. Les sessions sont rythmées par des temps d'échange et de discussion.

Cinq réunions ont déjà eu lieu. Elles ont permis d'installer le comité, de fixer ses objectifs, ses missions et les différentes thématiques à aborder.

La première thématique abordée est celle du **dépistage néonatal des leucodystrophies.** Les critères déterminants et la prise en charge du patient dépisté sont des sujets qui ont été discutés. Des experts extérieurs au comité ont partagé leur approche du sujet et les travaux en cours sur la question.

La famille Hooge (France), engagée dans la lutte en faveur du dépistage néonatal après une expérience familiale bouleversante, a apporté son témoignage, ainsi qu'**Elisa Seeger** (ALD Alliance Brooklyn - États-Unis), tout aussi déterminée.
Magali Pettazzoni, biologiste médicale, travaille au laboratoire de biologie du CHU de Lyon (France). Elle apporte son expertise sur les tests de dépistage néonataux pour les pathologies héréditaires du métabolisme et du globule rouge.
Stephan Kemp, professeur spécialisé dans les recherches sur l'adrénoleucodystrophie à l'Université d'Amsterdam, a travaillé sur le dépistage de la maladie chez les nouveau-nés aux Pays Bas où il vient d'être autorisé chez les garçons.
Andréa Lasserre, adjointe à la cheffe du service Évaluation en santé publique et évaluation des vaccins de la Haute Autorité de Santé, a pu expliquer le parcours d'une demande de dépistage néonatal d'une maladie en France et le rôle de l'organisme dans la prise de décision.

Les thématiques de l'accès aux traitements innovants, l'accès aux essais cliniques, la valorisation des recherches et la question des conflits et lien d'intérêt seront abordés par la suite. Chaque session permet au pôle Recherche d'ELA International d'établir la synthèse des discussions et d'identifier les points de vue les plus importants.

Conclusion

En mettant l'accent sur les valeurs éthiques à travers la mise en place du comité d'éthique et de la charte, ELA développe une culture éthique et sociale au sein de l'association, favorisant ainsi les interactions positives et encourageant une conduite responsable.

Le comité d'éthique incarne l'engagement collectif d'ELA.

familles

Semaine d'actions à La Réunion

du 8 au 12 décembre 2023

ELA et l'île de La Réunion : une histoire qui débute en 2012

À la faveur de l'inauguration du stade de Saint Paul en 2012 auquel participait l'équipe de France 98 emmenée par Zinédine Zidane et Jackson Richardson, le président du club Jean Jacques Charolais a organisé une grande fête au bénéfice d'ELA. L'occasion de collecter la somme de 60 000 € qui a permis à l'association de démarrer son implantation sur l'île.

Coup d'envoi le 26 mai 2012 avec Jackson Richardson, Matthias et Zinédine Zidane

Le syndrome Ravine, une leucodystrophie endémique de la Réunion

Le syndrome Ravine concerne 1 naissance sur 11000 à La Réunion, filles et garçons indifféremment.
Ce trouble neurologique d'origine génétique est recensé sur l'île depuis 1969.
Il concerne de jeunes patients toujours nés de parents réunionnais et associe une anorexie, des vomissements et des signes neurologiques.

Week-end de rassemblement des familles du 8 au 10 décembre : le plaisir des retrouvailles

18 familles dont deux nouvelles, soit 63 personnes, venues des quatre coins de l'île se sont retrouvées à Saint Gilles pour un week-end de partage et de détente.

Des activités pour tous les goûts, les âges et les niveaux : jet ski et parapente pour les plus audacieux. Yoga, massages, kayak transparent et bain de mer pour se détendre et se ressourcer.

Les repas pris en commun sont autant de moments pour s'échanger les nouvelles, faire connaissance avec les familles qui ont rejoint ELA et prendre des nouvelles de ceux qui n'ont pas pu se déplacer.

Et bien sûr, la soirée festive du samedi, animée comme chaque année par DJ Philippe le parrain de Maël atteint de leucodystrophie.

Séance de yoga

Kayak transparent

Moment de détente avec des massages

Des personnalités de l'île engagées pour ELA

Comme en Métropole, ELA bénéficie du soutien de personnalités réunionnaises.
C'est, entre autres, le cas de Tom Soullière, champion de kick boxing et des internationaux de handball Jackson Richardson et son fils Melvyn et de toute leur famille installée sur l'île.

Tom Soullière

Melvyn Richardson

Partout sur l'île, les écoles s'engagent pour ELA

Au total, ce sont chaque année 22 établissements scolaires, de la maternelle au lycée qui mettent leurs baskets pour battre la maladie.

Zoom sur la Dictée d'ELA à Saint Pierre

Le 8 décembre, Véronique Hoareau, directrice de l'école maternelle et élémentaire Édith Piaf, a fait plancher pour la première fois ses élèves bien studieux sur le texte de Sabyl Ghoussoub. L'occasion pour eux de dire leur fierté de s'engager pour les enfants malades.
Un chèque de 1700 € a été remis à Mael, Christophe et Nathan, atteints de leucodystrophie, pour soutenir les actions d'ELA en direction des familles et de la recherche médicale.

événements

La 20e Dictée d'ELA

Lors de la semaine nationale "Mets tes baskets" du 16 au 22 octobre, 250 000 élèves répartis dans plus de 2 350 établissements scolaires ont découvert le texte rédigé par Sabyl Ghoussoub, Prix Goncourt des lycéens 2022.

Moment d'échange entre Brigitte Macron et les élèves

Lecture de la Dictée par Sabyl Ghoussoub

Les temps forts de la Dictée

Le lundi 16 octobre à Paris

Brigitte Macron et Sabyl Ghoussoub ont lu la Dictée d'ELA aux élèves de l'école Lemercier située dans le 17e arrondissement de Paris, en présence de Crystelle Cottart, Présidente d'ELA France. Après ce temps studieux, les élèves ont pu échanger avec leurs lecteurs d'un jour sur les valeurs portées par le texte et leur soutien à la lutte contre les leucodystrophies.

Le mardi 17 octobre à Marseille

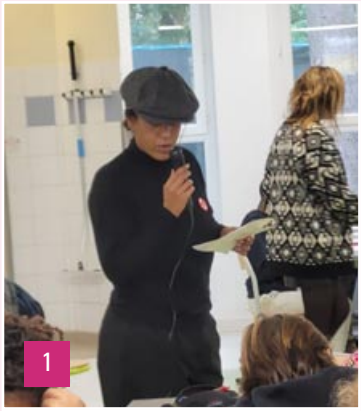
Soprano était de retour dans la cité phocéenne pour lire la Dictée aux élèves pour la deuxième année consécutive ! Il a joué les professeurs d'un jour auprès d'une classe de 5e du collège Pont-de-Vivaux, accompagnés de Nono des Déguns. Guy Alba, Président d'ELA International, Jean-Marc Di-Rado, délégué représentant de la région Sud, ainsi que Maelle atteinte de leucodystrophie et sa maman Pascale étaient également présents pour évoquer les missions d'ELA et le soutien apporté aux familles depuis 1992.

Nono des Déguns élève d'un jour

Lecture de la Dictée par Soprano

Merci à nos lecteurs !

Partout en France, les marraines et parrains d'ELA, mais aussi les personnalités du monde du sport et du spectacle se sont rendues dans les établissements scolaires pour lire la Dictée. De beaux souvenirs qui resteront gravés dans les mémoires des élèves et leur ont donné une énergie décuplée pour mettre leurs baskets !

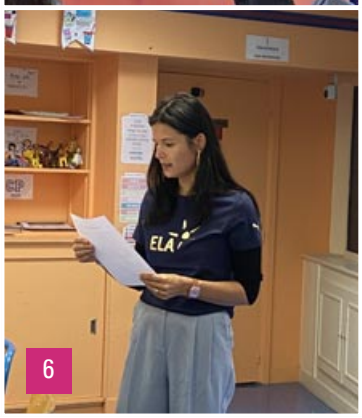

1

2

3

4

5


6

7

8

9

10

11

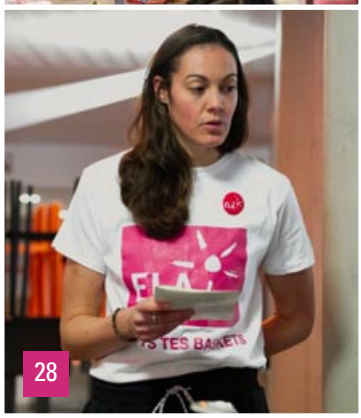
12

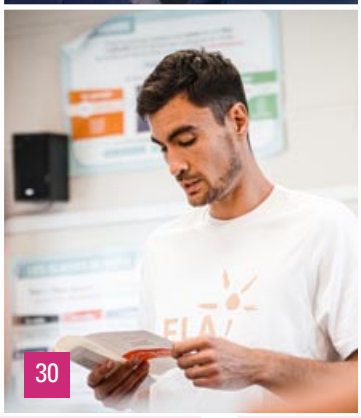
13

14

15

16





Des lecteurs de la Dictée d'ELA 2023

1 Amel Bent, chanteuse
2 Astride Gneto, judokate
3 Céline Vitcoq, comédienne
4 David Bàn, chanteur et comédien
5 Enzo Hodebar, athlète
6 Flavie Péan, comédienne
7 Floria Gueï, athlète
8 Julie Sias et Sabrina Abdellahi, basketteuses
9 Baptiste Roux et Théo Le Normand, footballeurs
10 Frédéric Bouraly, comédien
11 Jonas Martin et Jeremy Le Douaron, footballeurs et Olivia atteinte de leucodystrophie
12 Elsa Fayer, animatrice TV
13 Guillaume Joli, handballeur
14 Julien Arnaud, journaliste présentateur
15 Justine Rousseeu et Tess David, footballeuses
16 Karima Charni, animatrice TV
17 Jean-Baptiste Dubié, rugbyman et Léo-Paul atteint de leucodystrophie
18 Ismaël Bouzid, taekwondoïste
19 Lionel Erdogan, comédien
20 Louise Cusset et Mélina Peillon, handballeuses
21 Maëlle, chanteuse
22 Martin Sourzac, footballeur
23 Méline Nocandy, handballeuse
24 Déborah Lassource, handballeuse
25 Pauline Bression, comédienne
26 Romain Magellan, rugbyman
27 Samir Boitard, comédien
28 Sarah Michel, basketteuse
29 Shaquil Delos et Gwilhem Tayot, footballeurs
30 Thomas Cornely, basketteur
31 Tom Rochet, chanteur
32 Olivier Faron, recteur de l'Académie de Strasbourg

Semaine nationale “Mets tes baskets”
une belle mobilisation des établissements scolaires

Du 16 au 22 octobre, les établissements scolaires de France et de l’étranger étaient appelés à participer à l’opération “Mets tes baskets et bats la maladie”. Pour cette 30e édition placée sous le signe des Jeux Olympiques et Paralympiques Paris 2024, l’objectif est clair : rassembler un million d’élèves sur la ligne de départ pour effectuer un milliard de pas !

Les joueurs du centre de formation de l’AJ Auxerre

Le temps de la sensibilisation avec la Dictée d’ELA

Chaque année, la semaine de mobilisation nationale est lancée par la Dictée d’ELA, lue dans toute la France. Un auteur de renom prête sa plume à ELA et rédige un texte inédit autour de la lutte contre les leucodystrophies.

La Dictée d’ELA 2023 est rédigée par Sabyl Ghoussoub, Prix Goncourt des Lycéens 2022 pour son roman “Beyrouth-sur-Seine”. Les élèves ont découvert “Un monde sans frontières”, une ode à l’espoir et à la liberté qui se termine sur les mots suivants : “Je ne suis pas un oiseau mais c’est tout comme, je suis un poète. Avec ou sans baskets, je traverse un monde sans frontières.”

Le temps de l’action avec “Mets tes baskets”

Après la Dictée, les élèves ont été invités à prêter symboliquement leurs jambes aux enfants atteints de leucodystrophie au travers d’une action sportive. En amont, ils ont cherché dans leur entourage des personnes susceptibles de récompenser leur effort sportif en faisant un don en faveur d’ELA.

Près de 1 900 établissements, nouveaux comme fidèles, ont répondu à l’appel de l’association et lancé un grand mouvement de solidarité. Élèves professeurs, parents d’élèves : tous étaient prêts à soutenir ELA !

Rappelons que plus de la moitié des sommes allouées aux deux missions principales de l’association, à savoir l’accompagnement des familles touchées par la maladie et le soutien à la recherche médicale, est collectée grâce à l’engagement des établissements scolaires.

Yanis Kouini et Amine Mokhtari, footballeurs à l’ASNL

Flashez ce QRcode pour consulter la liste des établissements scolaires qui ont participé à l’opération “Mets tes baskets et bats la maladie” au cours du 1er trimestre de l’année scolaire 2023-2024.
ela-asso.com/inscrits-mtb

Le collège Blanche de Castille
a mis ses baskets pour ELA !

Comme des milliers d'établissements scolaires du 16 au 22 octobre, le collège Blanche de Castille de La Chapelle-la-Reine (77) a participé à "Mets tes baskets et bats la maladie". Élèves et professeurs s'étaient donné rendez-vous le jeudi 19 octobre pour une matinée placée sous le signe de l'engagement et de la solidarité !

Chaque année depuis 2018, les 500 élèves du collège ainsi que leurs professeurs se mobilisent pour les personnes atteintes de leucodystrophie et leurs familles. À travers la sono, les élèves sont appelés à se mettre en place sur la ligne de départ, encouragés et guidés par des indices musicaux tout au long des 15 minutes de course. Certains membres du personnel du collège se joignent à l'effort, comme Yannick Choulet, le principal adjoint.

Pour Carole Brebant et Elizabeth Vermersch, respectivement professeures d'EPS et de français et toutes deux coordinatrices de l'opération, c'est le travail de plusieurs semaines qui se concrétise aujourd'hui. "Tout le personnel du collège prend part à l'organisation, c'est un vrai évènement dans la vie de l'établissement !". Le collège accueille ce jour-là Crystelle Cottart, Présidente d'ELA France, et son fils Ewen atteint de leucodystrophie. Les premiers départs de course sont donnés après de chaleureux remerciements de leur part.

Pendant que certains courent par groupes de classes, d'autres participent à des ateliers. Tennis de table, skis à quatre nécessitant de la coordination, ou encore zumba : chacun y trouve son compte ! Une machine à pop-corn et d'autres collations attendent également les élèves après la course. Les parents d'élèves sont ravis d'apporter leur contribution pour animer les stands ou distribuer les encas.

Lors du discours de clôture, l'émotion est vive. Le soleil, qui était resté timide jusqu'ici, fait même son apparition ! Le reste de la journée sera chômé afin que chacun se remette de ses efforts et revienne plus en forme que jamais le lendemain matin !

Nous remercions chaleureusement les élèves et l'ensemble du personnel du collège pour leur accueil et leur mobilisation fidèle, ainsi que Crystelle et Ewen pour être venus partager cette belle matinée.

Participez à la Semaine Olympique et Paralympique avec ELA !

La mobilisation se poursuit tout au long de l'année scolaire ! Cette 30e édition de "Mets tes baskets" est labellisée "Génération 2024". Si on s'y met tous, on battra les leucodystrophies !

ELA donne rendez-vous aux établissements scolaires pour un nouveau temps fort au printemps. Du 2 au 6 avril 2024 aura lieu la Semaine Olympique et Paralympique (SOP) : ce sera l'occasion de mettre ses baskets pour une cause solidaire sous le signe de la flamme olympique !

Inscrivez-vous :
- Par téléphone du lundi au vendredi de 8h à 18h au 03 83 30 48 52
- Par e-mail à mtb@ela-asso.com
- En ligne sur ela-asso.com/mtb

Sonepar

EQIOM

Cryostar

CPAM de Paris

CAF de l'Aveyron

CPAM de Loire Atlantique

Gîtes de France - Indre

Allianz Partners SAS

Mets tes baskets dans l'Entreprise : des milliers de collaborateurs ont chaussé leurs baskets pour ELA

Le calendrier solidaire proposé par ELA a permis à des nombreuses entreprises de participer à l'opération "Mets tes baskets dans l'Entreprise" en incitant leurs collaborateurs à faire le plus de pas possible pour les enfants d'ELA.

Ainsi la Coupe du Monde de Rugby à XV (du 8 septembre au 28 octobre), la Semaine européenne de la mobilité (du 16 au 22 septembre), la Semaine nationale "Mets tes baskets" (16 au 22 octobre) ou la Semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes Handicapées (du 20 au 26 novembre) ont été des rendez-vous incontournables pour mettre en place notre challenge solidaire "Mets tes baskets".

Des millions de pas ont ainsi été parcourus par les collaborateurs d'Allianz Partners SAS, B2H13 Marseille, Burkert SAS, CAF de l'Aveyron, CAF du Gard, CAF du Lot, CAF de Meurthe-et-Moselle, CPAM de Loire-Atlantique, CPAM de Paris 19, Cryostar, École Nationale Supérieure de la Sécurité Sociale, EQIOM, Gîtes de France, ODDO BHF, Puma France SA, Solinest SA, Sonepar France, SPIE Building Solutions, SPIE CityNetworks - Direction Opérationnelle Ouest-Centre, SPIE CityNetworks DO Télécom Ouest, SPIE Facilities, Talent Business Solutions, TF1, The Boston Consulting Group.

Une belle première participation **de Gîtes de France pour ELA**

Les collaborateurs du groupe se sont mobilisés pour ELA lors de la Semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes Handicapées ! Chaque antenne départementale avait pour objectif de réaliser le plus de pas possible. Ces derniers étaient comptabilisés avec l'application "Mets tes baskets" afin d'alimenter la cagnotte globale au profit d'ELA.

Au total, 283 participants répartis dans 20 départements ont réalisé plus de 12 millions de pas !
La remise de chèque a eu lieu le 5 décembre dernier en présence de Solange Escure (Directrice Générale de Gîtes de France) Guy Alba (Président d'ELA International), Sylvie Pellegrin (Présidente de Gîtes de France) et Yann Laurain (Responsable du Pôle Sensibilisation et Développement d'ELA).

PayPal : un nouveau partenariat avec ELA

Cet été, la plateforme PayPal offrant un système de paiement en ligne a collecté des dons pour soutenir ELA dans le cadre de son programme “Charité du mois”. Ainsi durant 2 mois et demi, les clients de PayPal avaient la possibilité de faire un don d’1 € pour chaque transaction émise. Une belle opération de sensibilisation et de collecte qui a permis de récolter 32 696 € au profit des enfants atteints de leucodystrophie.

Mécénat de compétences

CGI (ex-Umanis) renouvelle son soutien à ELA

À l’occasion de la rentrée scolaire, notre partenaire depuis 4 ans a renouvelé son soutien à ELA. L’entreprise spécialiste des services du numérique a mobilisé une dizaine de collaborateurs pendant 10 jours dans le cadre d’un mécénat de compétences.

Ces derniers ont réalisé une campagne d’appels téléphoniques pour la nouvelle campagne “Mets tes baskets et bats la maladie” 2023-2024 avec pour objectif de mobiliser de nouveaux établissements scolaires.

Plus de 5 000 appels ont été passés auprès d’enseignants, professeurs et directeurs pour leur présenter notre campagne solidaire.

Nous remercions chaleureusement CGI d’avoir accepté de poursuivre ce précieux partenariat initié par Umanis.

Yann Laurain et les collaborateurs de CGI mobilisés sur cette campagne

Le Groupe TF1 fidèle soutien de la semaine nationale “Mets tes baskets”

À l’occasion de la semaine nationale de mobilisation “Mets tes baskets” du 16 au 22 octobre, le Groupe TF1 renouvelait son soutien à ELA et a mis la lutte contre les leucodystrophies à l’honneur sur son antenne.

“Les 12 Coups de Midi” aux couleurs d’ELA

Pendant toute une semaine, l’émission quotidienne animée par Jean-Luc Reichmann a placé le combat de l’association sous le feu des projecteurs. Sophie Thalmann, Miss France 1998 et membre d’honneur ELA, est venue sur le plateau pour parler des avancées de la recherche et rappeler le rôle que chacun peut jouer pour faire avancer la lutte contre les leucodystrophies. Crystelle Cottart, Présidente d’ELA France, l’accompagnait également pour représenter les familles et témoigner du quotidien difficile quand il est marqué par la maladie.

Cette semaine s’est conclue par la remise d’un chèque de 130 000 € au profit d’ELA.

Crystelle Cottart et Sophie Thalmann

Remise de chèque par Jean-Luc Reichmann

Les animateurs fidèles au rendez-vous de la Dictée

Le lundi 16 octobre, les animateurs du groupe se sont rendus dans les établissements scolaires pour lire la Dictée d’ELA aux élèves. Julien Arnaud, Karima Charni, Elsa Fayer et Laurent Mariotte ont enfilé leur casquette de professeur d’un jour et découvert le texte rédigé cette année par Sabyl Ghoussoub, Prix Goncourt des lycéens 2022.

Le Comité Exécutif de TF1 met ses baskets pour ELA

Les collaborateurs ont mis leurs baskets

Les salariés du Groupe TF1 se sont également mobilisés pour ELA le mercredi 18 octobre à travers le challenge solidaire connecté “Mets tes baskets dans l’Entreprise”. Grâce à l’application “Mets tes baskets”, ils ont compté leurs pas afin de les transformer en dons à la fin de la journée. 538 collaborateurs ont pris part à ce challenge et parcouru tous ensemble plus de 3 710 000 pas !

La diffusion du spot “Zidane entraîneur de chercheurs”

Toute la semaine, les chaînes du Groupe TF1 ont également diffusé sur leurs écrans des spots d’appel au don avec notre parrain emblématique Zinédine Zidane. Dans la peau d’un coach, il entraîne cette fois une véritable équipe de chercheurs pour trouver de nouvelles pistes thérapeutiques sur les leucodystrophies.

Nous remercions chaleureusement le Groupe TF1 pour son soutien fidèle à notre combat.

“La Foulée des Brettes” fidèle à la cause d’ELA

Le dimanche 17 septembre, des centaines de coureurs ont pris le départ de la huitième édition de La Foulée des Brettes de Villabé (91) au profit d’ELA et organisée par l’association “Villabé Courir pour le plaisir”. Benjamin atteint de leucodystrophie et sa famille étaient présents comme chaque année pour la remise de chèque qui a clôturé la journée. Un grand merci à Lahcène Hiane et à l’ensemble des bénévoles pour leur fidèle soutien à notre combat !

COM.SPORTS

partenaire d’ELA depuis neuf ans

Chaque année depuis 2014, le groupe COM.SPORTS soutient ELA à travers son opération “Mets ton maillot et bats la maladie”. Le temps d’une journée, l’enseigne ouvre les piscines de son réseau aux personnes atteintes de leucodystrophie et à leurs familles, et propose diverses activités dont les recettes sont reversées à ELA. La neuvième édition de cette journée de mobilisation a eu lieu le dimanche 24 septembre. Kenny et Ewen atteints de leucodystrophie ainsi que leurs familles ont profité d’un moment de répit bienvenu dans un quotidien marqué par la maladie.

La remise de chèque des 14 000 € collectés a eu lieu le 24 octobre en présence de Kenny et sa maman Nathalie Verneuil, membre du Conseil d’administration d’ELA. Un grand merci à COM.SPORTS pour son fidèle soutien ! Rendez-vous est déjà donné en 2024 pour la dixième édition !

Les Foulées Éco-Solidaires :

un événement sportif au grand cœur

Dans un esprit de solidarité et de dépassement de soi, les Foulées Éco-Solidaires de Schiltigheim organisées par l’association APTES, ont une fois de plus brillé lors de leur troisième édition. Cet événement qui mélange sportivité et solidarité a laissé une marque indélébile dans le cœur de la communauté de Schiltigheim.
Le 12 octobre dernier a été organisée une cérémonie de remise de chèque d’un montant de 14 000 € réparti en faveur des associations bénéficiaires, dont 3 500 € pour ELA. Cet acte de générosité symbolise l’engagement de la communauté à soutenir des causes universelles.
L’événement, organisé en collaboration avec la Ville de Schiltigheim, est devenu une tradition majeure, année après année. La générosité et le soutien de la communauté locale ont transformé cet événement en une date incontournable du calendrier.
La prochaine édition des Foulées Éco-Solidaires est prévue pour le 2 juin 2024.

Le succès de cette troisième édition n’aurait pas été possible sans l’engagement de plus de 250 bénévoles et la précieuse collaboration de partenaires dévoués. Merci à Michael Halo, et son équipe dynamique de toujours fidèlement soutenir ELA.

tous pour ELA

Un mois d'actions de GF Engagement pour ELA !

Le Grenoble Foot 38 (GF38), à travers son label RSE GF Engagement, soutient la lutte contre les leucodystrophies ! Durant tout un mois, le club s'est mobilisé à travers des actions sportives, mais également culturelles.

Un match placé sous le signe d'ELA

Le samedi 21 octobre, à l'occasion du match opposant le GF38 à Valenciennes dans le cadre du championnat de Ligue 2, les joueurs portaient un maillot collector rose dessiné par l'artiste Kamal Hill et arborant le logo ELA. Ce modèle unique a été mis en vente en boutique, dont la moitié des bénéfices était reversée à l'association. À cela s'ajoutait un don d'1 € par billet de la rencontre vendu.

Hugo atteint de leucodystrophie et ses parents étaient présents pour le coup d'envoi donné par ces derniers. Ce beau moment de solidarité et de partage a été l'occasion de mettre le projecteur sur le quotidien des familles touchées par la maladie et leur combat aux côtés d'ELA.

Une journée d'action, baskets aux pieds

Le mercredi 22 novembre, 71 jeunes licenciés du club ont mis leurs baskets pour ELA au Stade des Alpes ! Ils se sont d'abord prêtés à l'exercice de la Dictée le matin, lue par Vincent Hognon. Actuellement entraîneur du GF38, ce dernier est également un ancien joueur de l'AS Nancy Lorraine et un fidèle soutien d'ELA. Après le temps de la réflexion, place à l'action avec la course "Mets tes baskets" dans l'enceinte du stade ! Toutes et tous ont prêté symboliquement leurs jambes aux enfants atteints de leucodystrophie.

Nous remercions chaleureusement GF Engagement pour son soutien !

Un parcours en monocycle **pour la bonne cause !**

Le 7 août 2023, Anaïs a commencé un périple de 325 kilomètres à monocycle avec une idée en tête : soutenir sa petite-cousine Roxane, atteinte de leucodystrophie, et collecter des dons pour soutenir la famille de Roxane ainsi que l'association ELA.

Pendant 12 jours, Anaïs, passionnée de sport, a partagé son expérience et de nombreuses photos sur les réseaux sociaux, retraçant son parcours en monocycle de Saint-Gingolph à Lyon.

En parallèle, une cagnotte en ligne a été ouverte pour soutenir Roxane et tous les autres enfants touchés par la maladie. Grâce à la générosité collective, une partie des dons a été remise à la famille de Roxane pour l'aider dans son quotidien de vie. Le reste a été reversé à ELA.

Nous remercions chaleureusement Anaïs pour son effort sportif et pour le message de solidarité et de combativité qu'elle a transmis sur les réseaux sociaux pendant tout son parcours.

Vente caritative des œuvres de Victor Montalti pour ELA

Le 18 novembre dernier, une exposition suivie d'une vente caritative de tableaux s'est tenue à l'Espace Saint-Exupéry à Franconville-la-Garenne (95). L'occasion de mettre en lumière le travail de Victor Montalti, peintre au grand cœur qui tenait à soutenir l'Association ELA et les enfants touchés par une leucodystrophie en proposant ses œuvres à la vente au grand public.

Pour parler de la cause et de la maladie, une conférence a eu lieu en début d'après-midi. La présentation a été faite par le Dr Élise Yazbeck, neuropédiatre à l'hôpital Bicêtre de Paris. Antoine Prin, venu représenter l'association ELA, a pu à son tour sensibiliser les futurs acquéreurs de tableaux.

Une vente couronnée de succès ! La grande majorité des œuvres de Victor Montalti a trouvé preneur pour le plus grand bonheur de sa femme, Bernadette, à l'initiative de ce projet en lien avec le service culturel de la ville de Franconville-la-Garenne. 7 760 € ont pu être récoltés au profit d'ELA.

Nous remercions chaleureusement tous les intervenants, la mairie de Franconville et notamment Marie-Christine Cavecchi, Présidente du Conseil départemental du Val-d'Oise, venue soutenir cette belle action solidaire, Bernadette Montalti et Mme Normand pour l'organisation de la vente des tableaux et les acquéreurs venus nombreux pour soutenir ELA.

Focus sur la **mobilisation des familles**

Toute l'année, les familles d'ELA se mobilisent pour faire connaître les leucodystrophies.

Journée ELA à Haironville

Pour la troisième fois depuis 2013, la commune d'Haironville (55) s'est mobilisée pour soutenir l'association ELA, en mémoire de Morgane Galland atteinte de leucodystrophie. Catherine a organisé une journée dédiée à sa fille avec des activités variées : danse, balade à moto, color run, vente d'articles faits main… Un grand merci à Catherine ainsi qu'à tous ceux qui ont rendu cette belle journée possible !

Marche Ensemble Paroissial St Jean XXIII

L'ambiance était au rendez-vous au centre George-Sand d'Allègre (43) pour le départ d'une marche de 6 km organisée par le groupe d'aumônerie des Grains de Soleil au profit de l'Association ELA.
Une cinquantaine de courageux marcheurs se sont lancés au nom de la jeune Lou de Saint-Paulien, sur le slogan "Mets tes baskets et bats la maladie".
Merci au groupe d'aumônerie des Grains de Soleil, et en particulier à Marie Ragonot, ainsi qu'à Audrey et Lou Martin pour avoir organisé cette belle manifestation !

La Marlienne et la vente ELA à Carrefour

Au mois de juin, les scouts de Longeville-les-Metz (57) ont organisé avec l'aide de Cécilia Maestre, maman de Théo atteint d'une leucodystrophie, une vente de goodies au profit d'ELA au magasin Carrefour de Scy-Chazelles.
Le 12 novembre dernier s'est déroulée La Marlienne, une course de 10 km à Marly (57). Plus de 1 000 participants étaient présents pour cet événement instauré depuis quelques années déjà.
Un grand merci à Cécilia pour l'organisation de ces deux événements ainsi qu'aux bénévoles présents !

Micro-Passion : concert au profit d'ELA

Depuis plusieurs années l'association Micro-Passion organise avec l'aide de François Richard, papa d'Emmanuelle décédée d'une leucodystrophie, un concert au profit d'ELA à Calvisson (30). L'évènement a connu un grand succès et a été animé par les chanteurs talentueux de Micro-Passion : Laura, Caroline, Luc et Philippe. Le public était chaleureux et heureux de participer. Les invités ont eu l'opportunité de danser, de s'amuser et de se restaurer sur place.

Un grand merci à Micro-Passion pour son fidèle soutien ainsi qu'à la famille Richard pour ce bel évènement encore une fois très réussi !

Marche pour ELA à Fors

À Fors (79), ils se mobilisent pour Noa et les autres enfants atteints de leucodystrophie, année après année. Sa maman Vanessa Moinier a organisé une marche solidaire en faveur d'ELA. Vanessa et Anne Bonnin, co-organisatrice, ont proposé le 7 octobre des stands pour expliquer les leucodystrophies le long d'un parcours de 7 km.

Le dress code du jour était rose et blanc ! Un grand merci à la famille Moinier ainsi qu'à tous les bénévoles qui ont pu faire vivre cet événement aux couleurs d'ELA !

Vélo club Ornans et l'Extrême sur Loue

La 25e édition de l'Extrême sur Loue s'est déroulée les 30 septembre et 1er octobre 2023 à Ornans (25) pour une nouvelle manifestation de VTT organisée par Bruno Mangin, papa de Thibault atteint d'une leucodystrophie.

La manifestation a débuté avec la Mini-Xtrem et la draisienne, deux épreuves qui ont rassemblé 285 enfants : un grand succès ! Une vente de crêpes a été faite par l'association Ornans Rose. Le soir, La marche Nordic a été suivie d'un repas en musique avec l'EMIPO.

Près de 2 600 participants étaient présents. La météo a été au rendez-vous avec un beau soleil qui a brillé sur toute la Vallée de la Loue et sur le village des exposants. Les bénéfices de ce week-end ont été reversés à l'association ELA.

Un grand merci à la famille Mangin ainsi qu'à tous les bénévoles pour ce bel événement solidaire pour ELA.

Un papa court
“La Diagonale des Fous” pour ELA !

Anthony est un amateur d’Ultra Trail. C’est aussi le papa d’Ethan, atteint de leucodystrophie. En octobre dernier, il a couru la Diagonale des Fous pour faire connaître ELA. Il nous raconte son exploit.

• ELA Infos : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?
• Anthony : Je m’appelle Anthony, je suis papa de deux enfants dont Ethan qui est atteint d’une leucodystrophie, plus précisément de la maladie de Pelizaeus Merzbacher (PMD). Cela fait trois ans que nous avons rejoint l’association ELA suite au diagnostic d’Ethan.

• E. I. : Qu’est-ce que la Diagonale des Fous ?
• Anthony : C’est une course qui a lieu sur l’île de La Réunion depuis 1989. Il s’agit d’une des plus mythiques dans la discipline de l’Ultra Trail, notamment pour l’ambiance qui y règne.
Le but est de traverser l’île de part en part. C’est un véritable challenge physique et mental, puisque le parcours mesure 165 kilomètres de long et représente un dénivelé positif et négatif de 10 000 mètres qui peut mettre le corps à rude épreuve. De plus, la traversée doit se faire en continu sur deux jours et trois nuits. Cela implique de gérer le manque de sommeil et son alimentation de jour comme de nuit, sur un terrain parfois très accidenté.

• E. I. : Qu’est-ce qui vous a poussé à participer ?
• Anthony : Je pratique l’Ultra Trail depuis plus de dix ans. Pour mes 40 ans, je m’étais donné pour objectif de participer à la Diagonale des Fous. J’ai 41 ans dans quelques jours, j’étais toujours dans les temps pour l’édition 2023 !
En plus de la pratique accumulée toutes ces années, j’ai entamé en début d’année une préparation physique très poussée à base de course à pied, de vélo, de marche technique et de renforcement musculaire. Cela représente une dizaine d’heures par semaine depuis le mois de janvier ! J’ai également participé en juillet dernier à un trail en Bretagne d’une longueur similaire à la Diagonale des Fous, pour préparer mon corps à la distance à parcourir.
J’ai la chance de pouvoir le faire pour les autres, et cela me tenait à cœur de le faire pour ceux qui ne le peuvent pas, comme Ethan.

• E. I. : Vous avez lancé une cagnotte en ligne en faveur d’ELA pour collecter des fonds en parallèle de votre participation à la Diagonale des Fous. Pouvez-vous nous expliquer comment cela vous est venu ?

• Anthony : La Diagonale des Fous est une épreuve médiatisée : je me suis donc dit que c’était l’occasion de profiter de la portée médiatique de la course et des réseaux sociaux pour promouvoir les actions d’ELA et collecter des fonds. En tant que papa d’un enfant atteint de leucodystrophie, je suis forcément très attaché à la cause de l’association.
Grâce au don inattendu d’une ancienne association sportive dont j’étais membre, j’ai atteint mon objectif de collecte de 5 000 €. Tout au long du parcours, les gens m’interrogeaient sur ELA en voyant mon sac à l’effigie de l’association. J’ai également profité de l’interview par le speaker à l’arrivée pour en faire la promotion !

• E. I. : Comment votre entourage a-t-il réagi à votre initiative ?
• Anthony : Mes proches savaient que je voulais y participer depuis longtemps, c’était donc loin d’être une surprise ! Les retours ont été très positifs, surtout venant de ma famille proche et de mon entourage sportif.
Ma femme Élodie, mes deux fils Ethan et Théo ainsi que mes beaux-parents ont fait le déplacement jusqu’à La Réunion pour m’encourager. C’était la première fois qu’Ethan prenait l’avion ! Je les ai croisés à deux reprises, dont une qui n’était absolument pas prévue. J’ai pu les serrer dans mes bras, et cela m’a aidé à tenir le cap au niveau mental. Dans ce genre d’épreuve, cela peut jouer pour beaucoup dans le résultat final ! Les participants avaient 66 heures pour boucler la course, et je l’ai terminée en 57 heures.

EHPAD Korian le Bois Clément

Retour du challenge **“Des pas pour ELA”**

ELA a renouvelé son challenge solidaire connecté à l’occasion de la Semaine Européenne pour l’Emploi des Personnes Handicapées (SEEPH) du 20 au 26 novembre.

Le défi de l’accès à l’emploi pour les personnes en situation de handicap

Les leucodystrophies sont des maladies neurodégénératives qui détruisent peu à peu la myéline (la gaine de nerfs) du système nerveux et entraînent des situations de handicap très lourd auprès des personnes touchées, enfants comme adultes. L’Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA) les informe et accompagne dans leurs démarches et participe au financement des projets de compensation du handicap (aides au déplacement, compensation financière liée à une réduction d’activité, etc.).

En effet, comment accéder à l’emploi sans adaptations nécessaires telles que :
- des aides pour se déplacer (véhicule, fauteuil roulant),
- des aménagements de poste de travail (horaires, ergonomie),
- ou encore une compensation financière liée à une réduction d’activité ?

Des pas pour ELA et pour sensibiliser

ELA a renouvelé son challenge solidaire connecté “Des pas pour ELA !” pour sensibiliser le grand public aux enjeux de l’accès à l’emploi pour les personnes en situation en handicap.

De nombreux établissements ont joué le jeu, comme l’EHPAD Korian Le Bois Clément de La Ferté-Gaucher (77).
Un grand merci à toutes et à tous pour votre implication !

Remerciements

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

- Association Judo Club Cambrai
- Association Arche Castriote
- Générations Mouvement
- La Team Foulées de Leus

Développement **international**

Suisse

Formidable soutien du Cercle Union de La Côte

Le Cercle Union de La Côte (canton de Neuchâtel) s'est mobilisé en 2023 avec de nombreuses actions de soutien en faveur de l'association ELA Suisse : soirées tripes à la neuchâteloise et saucisses au marc, vente de choucroutes royales, matchs aux cartes, etc.

La soirée de gala organisée par le Cercle Union de La Côte, le samedi 28 octobre à Peseux, a clôturé ce magnifique élan solidaire en rassemblant les membres de la société philanthropique neuchâteloise ainsi que des représentants d'ELA Suisse.

Le moment le plus marquant de cet événement a été la remise d'un exceptionnel chèque de CHF 22 000.- en faveur des missions sociales d'ELA.

Merci infiniment aux membres du Cercle Union de La Côte pour leur extraordinaire engagement et pour la solidarité témoignée à ELA Suisse.

Le Rotary Club Les Reussilles se mobilise pour ELA

Le samedi 26 août, le Rotary Club Les Reussilles (canton de Berne) a organisé sa traditionnelle Torrée géante dont le bénéfice a été partagé entre la Fondation mine-ex et ELA Suisse. Le public a été invité à la Loge de La Chaux pour y déguster de délicieux saucissons cuits sous la braise dans une ambiance conviviale. Une tombola ainsi que des animations musicales étaient également au programme de cette belle journée.

Grâce à l'extraordinaire mobilisation des membres du Rotary, cet événement a permis la remise d'un magnifique chèque de CHF 6 500.- pour lutter contre les leucodystrophies.

ELA Suisse remercie du fond du cœur le RC Les Reussilles pour ce formidable soutien.

Solidarité des bikers Cem Chumbo

Le moto-club Cem Chumbo a choisi de soutenir l'association ELA Suisse lors de son BikeFest 2023, les 3 et 4 juin. Le temps d'un week-end, 1 500 bikers se sont rassemblés aux Ponts-de-Martel (canton de Neuchâtel) pour fêter la septième année d'existence du club et profiter de nombreuses animations.

La vente des billets de tombola a permis au club Cem Chumbo de remettre à Pascal Priamo, Directeur d'ELA Suisse, un très beau chèque de CHF 1 500.-.
Un grand merci à ces motards au grand cœur et aux participants du BikeFest 2023 pour leur solidarité.

Rock'n'Roll Party en faveur d'ELA

La Rock'n'Roll Party du Garage Bigler de Satigny (canton de Genève) s'est déroulée le samedi 30 septembre. Cet événement festif a réuni de nombreux passionnés de musique, de danse et de belles mécaniques. Divers stands ont accueilli les participants, dont un proposant des articles aux couleurs d'ELA. La soirée a été rythmée aux sons de trois groupes rock qui se sont produits sur scène.

ELA Suisse remercie chaleureusement Joëlle et Gilbert pour leur magnifique soutien qui a permis de remettre la somme de CHF 1 000.- pour soutenir la cause d'ELA.

Allemagne

Rencontre d'ELA Allemagne à Hannoversch Münden : 10 ans d'ELA Allemagne

En novembre, les familles d'ELA Allemagne se sont réunies pour leur rassemblement annuel. Avec plus de 200 adhérents présents, la rencontre de cette année a établi un nouveau record de participation. Si autant de membres se sont rendus à Hannoversch Münden (près de Hanovre) cette année, c'est surtout parce qu'il y avait quelque chose d'important à fêter : les 10 ans d'ELA Allemagne. Le Président d'ELA International Guy Alba et la Directrice d'ELA France Nadia Cerise étaient venus spécialement de France pour fêter cet anniversaire.

"Cette année encore, notre rencontre avait deux composantes. Lors de nombreuses conférences, les scientifiques nous ont informés des derniers résultats de la recherche dans le domaine des leucodystrophies. De plus, les familles ont profité de ce moment pour échanger entre elles", a déclaré Tobias Mentzel, Président d'ELA Allemagne. Le samedi, une table ronde constituait le temps fort de la soirée. Le fondateur d'ELA Allemagne Guenter Foerstner, Frank Mueller, parrain d'ELA, Guy Alba, Wolfgang Koehler, conseiller scientifique d'ELA International et Tobias Mentzel ont discuté des débuts d'ELA et de la manière dont l'association peut continuer.

La bonne nourriture et la musique ont donné à toute la soirée une ambiance festive et joyeuse. Le co-organisateur Michael Scholz est satisfait : "Tout s'est bien passé. Les gens étaient ravis et on a même dansé à la fin. Nous nous reverrons l'année prochaine !"

Les familles s'engagent dans la collecte de fonds

ELA Allemagne peut compter sur le soutien de familles engagées pour renforcer la collecte de fonds. C'est le cas de la famille Wechelmann de Hilter, dans le nord de l'Allemagne. Le diagnostic de la maladie de Morbus Canavan pour leur fille Lynn, âgée de 2 ans, les a profondément bouleversés. Une situation que les personnes concernées par les leucodystrophies connaissent. La famille a pu participer à une étude aux États-Unis, ce qui lui a permis de reprendre confiance et de prendre conscience de la nécessité d'informer le public sur les leucodystrophies et de collecter des fonds pour soutenir la recherche.

Les Wechelmann ont rapidement trouvé des soutiens dans leur ville. Une école a organisé une course qui a permis d'attirer l'attention et de trouver d'autres soutiens. La ville de Hilter a décidé d'utiliser la fête de la ville pour collecter des fonds pour ELA : des boissons ELA ont été vendues, des boîtes de dons ont été installées et les visiteurs ont été sensibilisés à la maladie. De nombreux visiteurs se sont ensuite promenés dans les ruelles de la localité avec des badges ELA. Le club de tir a également apporté son soutien. Ses membres ont fait des dons généreux lors de leur bal de tir et un discours sur les leucodystrophies a été prononcé. Au total, la somme de 10 000 € a été récoltée. Ce n'est qu'un exemple parmi les nombreuses actions menées cette année par les familles en faveur d'ELA Allemagne et de la recherche.

Développement **international**

Belgique

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

- Charleroi : La 12e édition du jogging-marche entreprises du parc de l'Aéropole à Charleroi s'est déroulée le vendredi 15 septembre. 800 participants étaient présents pour soutenir ELA. Ce fut une magnifique journée grâce à la mobilisation des nombreux bénévoles et entreprises du parc (l'Hôtel Aero 44, Igretec, le Sporting de Charleroi ainsi que le Go Club) et la présence de Guillaume de Miomandre touché par une leucodystrophie. Cette édition 2023 a permis de récolter 23 206 € au profit d'ELA Belgique. Nous remercions chaleureusement tous les participants qui ont prêté leurs jambes pour ceux qui ne le peuvent plus, sans oublier toutes les entreprises qui ont soutenu financièrement la recherche médicale. Nous nous retrouvons en 2024 pour une nouvelle édition.

- Louvain-la-Neuve : Le jeudi 19 octobre s'est déroulée la 17e édition du jogging-marche inter-entreprises de Louvain-la-Neuve. L'UCL Louvain a tenu à rejoindre la lutte contre les leucodystrophies. Grâce à l'aide de l'entreprise AG GLASS de Louvain-la-Neuve, de la Ville d'Ottignies, du Brabant Wallon, ainsi que tous nos soutiens logistiques, cette manifestation a rassemblé 323 participants et récolté 8 558 € pour soutenir les familles dans leur combat quotidien. Bravo et merci pour votre magnifique mobilisation. Vivement la 18e édition pour de nouvelles aventures.

- Mons : Le vendredi 27 octobre se déroulait la 17e édition du jogging-marche inter-entrepises de Mons au profit de l'association ELA Belgique. Les participants ont échangé avec deux familles touchées par la maladie : la famille Pauwels, ainsi que Carine Machiels accompagnée de son époux. Merci pour leur présence et leurs témoignages. 186 participants ont pris part à cette journée solidaire et collecté la somme de 4 886 € pour soutenir la lutte contre les leucodystrophies. Nous remercions chaleureusement la Ville de Mons, les entreprises IDEA, Multitel et Matéria Nova pour leur soutien et leur accueil. Rendez-vous en 2024 pour une toute nouvelle édition.

Création d'un huitième jogging pour ELA Belgique

Juste avant l'arrivée de la pandémie de Covid-19, ELA Belgique souhaitait que les joggings-marches inter-entreprises dépassent les frontières linguistiques. Grâce à Danielle Jennes de Menbach, dont la famille est touchée par la maladie, nous avons pu être reçus au sein du Ministère de la Communauté Germano-phone, pour expliquer les leucodystrophies ainsi que les missions de l'association. Isabelle Weykmans, Ministre de la Culture et des Sports, de l'Emploi et des Médias, fut touchée par la cause et nous donna son soutien pour organiser la première édition du jogging-marche solidaire à l'East Belgium Park .

Trois ans plus tard, le 29 septembre 2023, et grâce au soutien de José Grommes, Échevin de la commune de Lontzen, l'équipe de LOS Sports, l'ASBL ADL, des médias, ainsi que tous les bénévoles, 143 participants se sont rassemblés pour soutenir ELA Belgique. Grâce à cette mobilisation, la somme de 4 409 € a été collectée pour soutenir les familles touchées par une leucodystrophie. Bravo et merci à tous ! Nous nous donnons rendez-vous en 2024 pour être encore plus nombreux !

Les brocantes de la Citadelle et de Verlaine

Cette année, grâce aux exposants ainsi qu'aux bénévoles, les deux brocantes annuelles au profit d'ELA ont pu récolter 7 028 € de dons. Nous avons eu le plaisir d'accueillir lors de ces événements le groupe de Cosplay "La Légion du Sud". Touché par la cause d'ELA, il était présent pour animer les événements et donner le sourire aux petits et grands.

Le Président de la Légion du Sud s'est également donné pour mission de parler d'ELA Belgique dès qu'il le peut. Le dimanche 7 mai, lors d'une convention, il a organisé une tombola au profit d'ELA qui a permis de collecter 300 €. Le dimanche 29 octobre, Nathalie Carlier, Chargée de missions pour ELA Belgique a été reçue par la fédération UFO Airsoft Events pour une journée sportive et solidaire intitulée "La Guerre des Étoiles contre les leucodystrophies".

Grâce aux membres de l'UFO et aux participants, la somme de 463 € a été collectée pour soutenir les familles touchées par une leucodystrophie. Nous remercions chaleureusement le Président et le groupe de la "Légion du Sud Cosplay Star Wars". Et comme il dit toujours, "Que la Force soit avec vous".
Merci à tous !

Espagne

Les nageurs solidaires d'ELA

Le 24 juin, nous avons pu profiter d'une merveilleuse journée de natation contre les leucodystrophies dans la ville de Getxo. Le club Swim Camp Getxo et Borja, une personne touchée par la maladie, ont organisé une nage solidaire afin de sensibiliser à la maladie, de collecter des fonds pour la recherche et d'améliorer la vie quotidienne des personnes touchées.

Le départ de la traversée a eu lieu à 17 h devant l'immeuble Arriluze, à l'accès à la mer par la jetée. Plus de 300 nageurs ont participé au parcours de 3 000 m le long de la jetée, pour finir sur la plage d'Ereaga. L'ensemble du parcours était balisé par des bouées fournies par nos amis du Real Club Marítimo de El Abra-Real Sporting Club. La sécurité et l'assistance ont été assurées par nos paddle surfers et nos Casquettes d'Or qui ont assisté les nageurs tout au long du parcours.
La traversée a été un succès total et nous attendons avec impatience la prochaine édition en 2024 !

Marché aux puces de Valladolid

Quatre conseillers municipaux de Valladolid, le délégué et le sous-délégué du gouvernement ont assisté à l'inauguration du marché aux puces caritatif en faveur d'ELA, qui s'est tenu le 30 septembre au Real Colegio de los Padres Agustinos, avec un programme varié d'activités récréatives.
Cette 6e édition coïncidait avec la Journée mondiale de lutte contre les leucodystrophies. Cette année encore, cette manifestation a permis de rassembler les personnes touchées par la maladie, de faire connaître les leucodystrophies et de collecter des fonds pour nos missions.
La journée a été riche en activités pour tous les goûts, des ateliers d'escrime aux expositions canines, en passant par un concert de la chorale de l'école municipale de musique "Mariano de las Heras" de Valladolid.
Grâce à une belle couverture médiatique et à la présence de représentants politiques, nous avons atteint et même dépassé nos objectifs. Nous avons profité de l'occasion pour évoquer auprès des médias l'importance de l'inclusion de la leucodystrophie métachromatique, de l'adrénoleucodystrophie et de la maladie de Krabbe dans les programmes de dépistage néonatal afin d'obtenir un diagnostic précoce et de pouvoir traiter les personnes touchées avant qu'elles ne développent des symptômes.

Le rassemblement annuel des familles d'ELA Espagne 2023

Du 29 juin au 2 juillet, les familles d'ELA Espagne se sont réunies au complexe La Cigüeña pour leur traditionnel week-end de rassemblement. Ce lieu situé à Arganda del Rey, dans la communauté de Madrid, a accueilli 48 participants venus de différentes provinces pour partager soutien, bons moments et nouvelles, dans un programme adapté à tous.
Le vendredi matin, des ateliers ludiques ont permis aux participants de découvrir un peu plus les personnes avec lesquelles ils allaient partager ces journées de rencontre. L'après-midi, l'atelier de gestion des émotions a permis de se rappeler l'importance des émotions et d'apprendre des stratégies pour les réguler.

Le samedi matin, le Dr Sergio Aguilera Albesa, neuropédiatre du complexe hospitalier de Navarre, a échangé avec les familles qui le souhaitaient par le biais de consultations individuelles. Le Dr Olivia Busto est ensuite intervenue sur la neuroréhabilitation dans le processus des leucodystrophies, avec une attention particulière à la gestion de la spasticité, un sujet qui a suscité un fort intérêt de la part des familles. Pendant ce temps, les plus jeunes ont profité d'un spectacle de magie et de jeux, avec quelques surprises à la clé.

L'après-midi a été consacré aux processus de recherche, ainsi qu'à l'importance du dépistage néonatal pour les leucodystrophies qui disposent de traitements efficaces. Cette session fut animée par Carmen Sever, Présidente d'ELA Espagne. L'environnement dans lequel s'est déroulée cette réunion invitait aux activités de plein air et à la détente. Au cours du temps libre, les familles pouvaient profiter de la piscine, de la terrasse, d'un parcours à cheval et de massages relaxants.

Les déjeuners et dîners ont accompagné ces quatre jours, au cours desquels les familles ont partagé leur expérience, créant ainsi un groupe, qui, au fil des ans, est devenu une véritable famille.

Ils nous ont quittés

Marie-Christine

Marie-Christine nous a quittés le 9 mai 2023 à l'âge de 75 ans. Originaire de l'Isère, Marie-Christine était touchée par l'adrénomyéloneuropathie. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Ses filles lui rendent hommage.

Maman a combattu la maladie durant 30 ans sans jamais baisser les bras, en cherchant toujours à surmonter son handicap.
Elle nous manque déjà très fort ainsi qu'à ses 4 petits-enfants.

Corine et Marylin

Enzo

Enzo nous a quittés le 22 novembre 2023 à l'âge de 20 ans. Originaire de Vendée, Enzo était touché par une leucodystrophie d'origine indéterminée. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Son papa et ses sœurs lui rendent hommage.

Mon LOULOU,

Comment te dire, tu n'as rien demandé mais c'est sur toi que cela est tombé.
Tu es né avec ce qu'on appelle une maladie rare, une leucodystrophie.
Un nom un peu barbare, qui veut juste dire que tu ne seras pas un enfant comme les autres, pas comme tout le monde, mais un enfant différent.
Tu ne marcheras pas, Tu ne verras pas, Tu ne parleras pas, Tu ne mangeras pas seul.

Bref tu seras un enfant handicapé et très dépendant des autres.
Tu as vécu 20 ans mon ange, notamment grâce au dévouement de l'IEM de St Nazaire, alors que tu avais une espérance de vie de 3 ans. Un grand merci à eux.
Ton sourire restera à jamais gravé dans nos mémoires.

Mon fils, ma bataille, je te promets de continuer à me battre et rester fort tout comme toi et surtout garder mon sourire.
C'était notre promesse à tous les deux, si tu partais dans mes bras alors je serais l'homme le plus fort du monde pour aider et soulager les autres et protéger mes filles.
Comme je l'ai fait avec toi.

Je suis triste aujourd'hui de te perdre mais tellement soulagé que tu n'aies plus à souffrir.
Je te souhaite le meilleur, d'apporter ta combativité et ton sourire là-haut, mais s'il te plaît de temps en temps passe me voir pour me rebooster comme tu l'as toujours fait.

Mon fils, mon Loulou, mon ange, je t'aime très fort, tu es et tu resteras ma "leçon de vie" et nous ne t'oublierons jamais.

Ton papa et tes sœurs Lola & Zoé qui t'aiment.

Jean-François

Jean-François nous a quittés le 1er novembre 2023 à l'âge de 52 ans. Originaire du Haut-Rhin, Jean-François était touché par l'adrénomyéloneuropathie. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Son épouse et sa fille lui rendent hommage.

Jean-François nous a quittés à la Toussaint, hasard ou pour qu'on se souvienne de lui ? Je ne pense pas que nous aurons besoin de cela…
Jean-François a su se faire apprécier par sa gentillesse, sa bienveillance et sa joie de vivre. Il avait toujours le besoin d'avancer et il aimait surtout dialoguer et échanger avec sa famille, ses amis et collègues.

Ses amis de l'association ELA nous connaissent depuis près de 20 ans et nous ont aidés à traverser des moments difficiles ; confronté à cette "terrible" maladie ; nous a vu nous démener, avancer en nous rendant plus fort, nous attrister aussi et pour au final nous rendre à l'évidence que cette maladie faisait partie de notre vie qu'on le veuille ou non !
Malgré cela Jean-François a gardé le moral et le courage jusqu'au dernier jour sans se plaindre, toujours volontaire pour faire avancer la recherche sans perdre de vue l'espoir de guérir un jour.
Il a profité de chaque instant : il s'est remis au vélo pour nous permettre de refaire des balades à 3, a effectué son saut en parachute avec courage (cadeau désiré pour ses 50 ans) et partageait volontiers une petite bière d'Alsace pour resserrer les liens.
Garder ce souvenir de lui…

"L'oiseau rare" (comme le surnommait sa maman) a pris son envol vers un monde meilleur…

Jean-François restera à jamais mon chéri, un papounai adoré, aimant et tenace, un frère aimé… un parent, un ami apprécié…

Avec notre tendre amour
Océane et Gabrielle

Je remercie chaleureusement les nombreux donateurs lors de ses obsèques le 4 novembre dernier et le soutien énorme de tous les membres et familles d'ELA qu'il affectionnait tant.

Quêtes décès

- François Malherbe nous a envoyé les 890 € collectés lors des funérailles de Pascale Lemonnier.
- Philippe Barreteau de St Gilles Croix de Vie (85) nous a adressé un virement de 800 € correspondant aux dons réunis lors des obsèques de son fils Enzo.

Nous exprimons nos plus sincères condoléances et transmettons toute notre sympathie à toutes ces familles.

Hommage à **Marwan Berreni**

Marwan Berreni était un acteur français, notamment connu pour son rôle d'Abdel Fedala dans le célèbre feuilleton à succès "Plus belle la vie" diffusé sur France 3. Engagé dans l'association depuis 2008, il donnait de son temps et de son énergie sans compter pour ELA. Il nous a quittés à l'âge de 34 ans. Nous tenons aujourd'hui à lui rendre hommage.

Marwan a commencé sa carrière en 2006 dans le court-métrage "Clin d'œil", premier d'une longue série jusqu'en 2015. En parallèle, entre 2007 et 2015, il a joué dans une dizaine de pièces de théâtre au total. À la télévision, il est apparu dans la série "Tranches de vie", dans laquelle il interprète Karim, avant de décrocher le rôle d'Abdel pour "Plus belle la vie". Il a enchaîné ensuite les rôles dans de nombreux téléfilms tels que "Les Mystères de l'île", "Les Mystères de la basilique", "Les Mystères de la chorale" ou encore "Mauvaises graines" plus récemment. Il a également fait un crochet par le cinéma dans "Vagabondes" de Philippe Dajoux en 2020.

C'était un parrain très investi. Malgré un emploi du temps bien rempli, il répondait toujours présent pour ELA, pour faire connaître le combat de l'association dans les établissements scolaires avec la Dictée et la course "Mets tes baskets", ou auprès du grand public avec les opérations "Tous pour ELA". Il était un habitué de la cérémonie du Prix Ambassadeur ELA à Paris, mais aussi du week-end de rassemblement des familles à Center Parcs. Il a pris part à ces deux évènements pendant quatre années consécutives.

Nous garderons de lui le souvenir d'un homme généreux, toujours présent pour les familles avec qui il avait tissé des liens très forts. Son chaleureux sourire nous manque terriblement. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille et à ses proches.

nos parrains ont du cœur
Ils nous ont rejoints en 2023

**De nouveaux parrains et marraines du milieu sportif et artistique se sont engagés pour ELA.
En participant sur le terrain, ils sont de véritables ambassadeurs de la lutte contre les leucodystrophies.**

Téo Andant
Athlète

Damien Asin
Pilote de course moto

Ismaël Bouzid
Taekwondoïste

Chiloo
Chanteur

Audrey Cordon Ragot
Cycliste

Maya Cornut
Avironneuse

Mayel Elhajaoui
Comédien

Camille Esteban
Chanteuse

Astride Gneto
Judokate

Priscilla Gneto
Judokate

Deborah Lassource
Handballeuse

Auriana Lazraq Khlass
Athlète

Benoît Saint-Denis
Judoka

Baptiste Sambuis
Skieur

David Sombé
Athlète

Fabian Wolfrom
Comédien

Retrouvez la liste complète de nos parrains et marraines sur notre site.

ela-asso.com/lassociation-ela/nos-parrains

Un grand merci pour leur soutien

bloc-notes

Meilleurs posts du trimestre

Facebook : ELAOfficielle • Instagram : elaofficielle • X : @ELAOfficielle

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

Association ELA
6 sept. ·

Le combattant de MMA Benoît « God Of War » Saint Denis rejoint le combat des familles d'ELA en tant que parrain ! 🤝

Il est prêt à décrocher son plus bel uppercut pour mettre KO la maladie ! 👉

Un grand merci pour son soutien. ❤️

Association ELA
@ELAOfficielle

Nous avons appris avec une grande tristesse le décès de notre c
Marwan Berreni.
Toutes nos condoléances à sa famille et à ses proches. 🙏

Nous garderons de lui l'image d'un homme toujours présent p
familles, et dont le sourire va terriblement nous manquer. 💔

10:01 AM · 20 oct. 2023

Association ELA
4 j ·

L'équipe de SOLINEST a mis ses baskets pour les personnes atteintes de #leucodystrophie !

Notre chargée de missions en Alsace Christelle Sturtz-Froehlicher est venue prodiguer un cours de self défense.

Merci pour votre soutien depuis 2018 !

Association ELA
1 mois ·

Tic tac tic tac... Il ne reste plus que 6 jours avant la semaine nationale #Metstesbaskets 👟 !

Établissements scolaires, entreprises : on espère que vous êtes prêts à décrocher la médaille d'or pour les enfants atteints de #leucodystrophie ! 🥇

Zinédine Zidane, capitaine de l'équipe ELA 2024, compte sur vous ! 💪

elaofficielle
elaofficielle · Audio d'origine

Aimé par aprin_ela et **244 autres personnes**

elaofficielle Diagnostiquée à 3 ans alors que sa petite sœur Maelle vient de naître, Mia souffre de #leucodystrophie métachromatique. Heureusement, le test génétique du bébé est négatif. 🧬
Mais il faut faire vite car la maladie évolue : Mia ne tient plus assise seule. 🤳

Pour ses parents Audrey et Thomas, c'est tout un quotidien à réadapter sans cesse : matériel adapté, aménagement de l'habitat, séjour en centre de rééducation, etc. 🏠
Si leur famille est présente en cas de besoin, ils savent qu'ils peuvent compter aussi sur "la grande famille d'ELA" : "Nous nous y sommes fait des amis avec qui trouver des solutions à chaque étape." 🤝

ELA est une association de familles pour les familles. Les accompagner est donc pour nous une mission historique et prioritaire. Depuis la création d'ELA en 1992, nous avons consacré près de 16 millions d'euros à l'accompagnement des familles. 👪

Pour Mia, pour ses parents, sa sœur et toutes les autres familles touchées par la maladie, votre soutien est indispensable. Faites un don sur donner.ela-asso.com (lien en bio) 👆

Agenda

Février
- 3-4 : Spectacle humoristique des Baladins de la médecine à Saint-Laurent-sur-Sèvre (85)
- 10 : Soirée XRT Night for ELA sur Twitch

Mars
- 17 : 10 km de Magny-le-Hongre (77)

10 FÉVRIER 2024

XRT NIGHT FOR ELA

LE **STREAM GAMING CARITATIF** ORGANISÉ PAR LA *XPERIENCE RACING TEAM* **AU PROFIT D'ELA** FAIT SON RETOUR EN 2024 !

REGARDEZ VOS **PERSONALITÉS PRÉFÉRÉES** S'AFFRONTER DANS DES **BATAILLES ÉPIQUES** SUR LA PISTE ET **FAITES GRIMPER LA CAGNOTTE** POUR *AIDER LES ENFANTS D'ELA* !

UNE SOIRÉE SOUS LE THÈME DE LA **BONNE HUMEUR** ET DE LA **GÉNÉROSITÉ.**

100% DES DONS RÉCOLTÉS SERONT REVERSÉS À ELA !

ÉVÉNEMENT

15 STREAMERS

6H DE DIRECT

+6000€ RÉCOLTÉS

LA XRT NIGHT EN 2023

Ensemble contre la maladie !

XRT NIGHT FOR ELA

À SUIVRE EN DIRECT DÈS 18H SUR :

TWITCH.TV/XRT_TV