



AMBITION
SOLIDARITÉ
ESPOIRS
DETERMINATION

**RAPPORT
D'ACTIVITÉ
ET FINANCIER**

2023



SOMMAIRE

5 RAPPORT MORAL

7 NOTRE HISTOIRE, NOTRE ÉVOLUTION

- 8 Les chiffres clés
- 9 Les dates clés
- 10 Les temps forts

13 NOS MISSIONS NOS ACTIONS

14 Accompagner les familles

- 14 • L'accompagnement social
- 15 • Le soutien psychologique
- 16 • Le soutien aux aidants et au répit
- 18 • L'information aux familles

20 Accélérer la recherche médicale

- 20 • Le conseil scientifique
- 21 • La recherche en 2023
- 22 • La plateforme Leuconnect
- 23 • Les événements
- 23 • Les actualités de la recherche

24 Sensibiliser l'opinion publique

- 24 • Les mailings don
- 25 • Des collectes sur les réseaux sociaux
- 26 • Le soutien fidèle des médias télévisuels
- 28 • Les chiffres du Web
- 30 • Mets tes baskets et bats la maladie
- 32 • Mets tes baskets dans l'entreprise
- 34 • Mécénat et partenariats entreprises
- 36 • Tous pour ELA

39 L'ORGANISATION LE FONCTIONNEMENT

- 40 Le conseil d'administration
- 41 Les membres d'honneur
- 42 Le conseil scientifique
- 44 L'équipe d'ELA
- 45 Ils ont rejoint notre combat en 2023

47 RAPPORT FINANCIER DE L'EXERCICE 2023

- 48 Bilan de l'exercice
- 49 Compte de résultat de l'exercice
- 50 Compte de résultat par origine et destination
- 52 Compte d'emploi des ressources
- 54 Répartition de l'utilisation des emplois et des ressources
- 56 Répartition de l'utilisation des fonds collectés auprès du public

58 MERCI À NOS PARTENAIRES



RAPPORT moral

2023, une année de continuité pour ELA, avec la volonté de maintenir toutes nos actions en faveur des familles et de la recherche, tout en gardant l'objectif d'améliorer et de trouver des solutions face aux difficultés rencontrées.

Je tiens à saluer l'implication de chacun, l'équipe d'ELA, les familles, les partenaires, les marraines et parrains, les bénévoles dans nos actions de sensibilisation à la lutte contre les leucodystrophies. Vos efforts pour faire connaître notre combat et collecter des fonds ont été remarquables et nécessaires pour qu'ELA puisse continuer de mener à bien ses missions. Grâce à vous, nous pouvons apporter un soutien concret aux familles touchées par ces maladies, ce qui est primordial pour améliorer leurs conditions de vie et alléger leur quotidien.

Je souhaite également mettre en avant les projets que nous avons réalisés ensemble : la magnifique mobilisation des établissements scolaires et des entreprises lors de nos opérations "Mets tes baskets", sans oublier les autres événements organisés en faveur d'ELA. Un élan de générosité incroyable qui permet de collecter les fonds indispensables pour soutenir toutes nos actions en direction des familles et de la recherche médicale.

2023, c'est aussi une année de réflexion en termes d'éthique grâce à la mise en place d'un comité d'éthique par ELA International. Ce comité a réuni tout au long de l'année, des patients experts, des médecins spécialistes et des représentants des autorités de santé pour construire une charte éthique. Les thèmes abordés sont l'accès aux études cliniques, le dépistage néonatal et l'accès aux traitements innovants. Le comité d'éthique est favorable au dépistage néonatal des leucodystrophies qui disposent d'un traitement. Ce sont des sujets complexes car aujourd'hui, avec l'arrivée des traitements innovants comme le Skysona® ou le Libmeldy® qui permettent de soigner respectivement l'adrénoleucodystrophie et la leucodystrophie métachromatique, nous sommes confrontés à d'autres problématiques comme l'accessibilité à ces traitements de façon pérenne en France et dans d'autres pays européens.

Rappelons l'engagement financier considérable d'ELA depuis sa création : 48,8 millions d'euros ont été investis dans 571 programmes de recherche visant à traiter toutes les formes de leucodystrophies.

Nous pouvons être fiers de ce que nous avons accompli ensemble cette année. Continuons à unir nos forces, à sensibiliser et à agir pour faire reculer ces maladies.

Que l'année à venir soit empreinte de solidarité, de partage et d'espoir tout en gardant une pensée pour les enfants et adultes partis trop tôt.

Merci à tous,

Crystelle COTTART
Présidente



Céline, maman de trois enfants: “Augustin est un témoin vivant du succès de la thérapie.”

Nous avons bien vu que notre fils Nathanaël ne se développait pas normalement. Il avait du mal à s’asseoir, il ne parlait pas, il louchait. Après une première IRM à Lille, le neuropédiatre nous a parlé d’atteinte de la substance blanche du cerveau. Entre-temps, notre petit garçon allait de plus en plus mal : crise d’épilepsie, infection pulmonaire, perte du langage et de la marche.

Après la deuxième IRM, nous avons mis un nom sur la maladie : leucodystrophie métachromatique (MLD). On nous a annoncé qu’elle était incurable. C’était comme si le ciel nous tombait sur la tête.

Nous avons alors fait tester nos autres enfants : Louis n’était pas porteur, mais Augustin l’était.

Nous avons été orientés vers l’unité dédiée à la MLD à l’hôpital San Raffaele de Milan. Il démarrait juste à ce moment-là un nouvel essai clinique. En à peine une semaine, nous avons rendez-vous là-bas. On nous a expliqué le protocole : un prélèvement de moelle osseuse, un traitement en laboratoire, une chimiothérapie et une réinjection en intraveineuse. Augustin remplissait les conditions : moins d’un an - à quelques jours près - et encore aucun symptôme de la maladie. Le fait que Nathanaël soit malade a également joué. On nous a dit : “Vous signez?”. Même en sachant qu’il s’agissait d’un essai clinique et qu’il y avait un risque d’échec, on a signé. On ne voulait pas perdre Augustin à l’âge de 4 ou 5 ans, ce qui allait arriver à Nathanaël.

Augustin a été soigné dans un service qui accueille des enfants du monde entier. L’équipe est remarquable, exclusivement dédiée à la leucodystrophie métachromatique. Nous avons été très bien accompagnés. Augustin a été sauvé par un traitement qui n’existait que dans cet hôpital et qui en était encore au stade d’essai clinique. C’est un beau cadeau que les équipes nous ont fait. Nous avons eu beaucoup de chance dans notre malheur.





Notre **HISTOIRE**
Notre **ÉVOLUTION**



ELA est une association de parents qui, depuis 32 ans, unissent leurs efforts pour vaincre les leucodystrophies.

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



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

En 32 ans d'existence d'ELA, des milliers d'enfants, d'adultes, de parents et de fratries, ont été accompagnés au quotidien pour faire face au difficile combat contre l'évolution de la maladie.



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

Les **CHIFFRES CLÉS**

**3 à 6 enfants
par semaine**

naissent atteints de leucodystrophie en France (20 à 40 en Europe).

**48,8 millions
d'euros
investis**

au travers de 571 programmes de recherche sur les leucodystrophies.

**16,7 millions
d'euros
consacrés**

à l'accompagnement des familles.

Les DATES CLÉS

1992

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

1994

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

1996

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

1998

- **Création d'ELA Belgique.**

2000

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

2001

- **Création d'ELA Espagne.**

2004

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

2005

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

2006

- **Création d'ELA Luxembourg.**

2007

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

2009

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

2011

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

2012

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

2013

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

2014

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

2015

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

2017

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

2018

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

2019

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

2020

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

2021

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

2022

- **ELA revient sur ses 30 ans de combat**, entourée des familles, des partenaires et personnalités qui la soutiennent.

2023

- **Zinédine Zidane capitaine de l'équipe ELA 2024!** L'objectif de la 30^e campagne "Mets tes baskets" est olympique : réunir 1 million d'élèves pour réaliser 1 milliard de pas.
- **Création du Comité d'Éthique d'ELA International**

Les TEMPS FORTS



2 AVRIL HÔTEL PULLMAN PARIS CENTRE-BERCY

Cet évènement annuel, temps fort de la vie de l'association, a permis aux familles et adhérents de se retrouver le week-end du 1^{er} et 2 avril autour du bilan de l'année 2022 et des perspectives pour l'année à venir. Des parrains et marraines avaient également fait le déplacement pour partager un moment festif et convivial avec les familles.

32^E ASSEMBLÉE GÉNÉRALE D'ELA



16 MARS
MAISON DE L'ALSACE À PARIS

TOUS ENGAGÉS POUR RELEVER "LE DÉFI D'ELA"

De nombreuses entreprises et sociétés partenaires ont répondu avec enthousiasme au défi lancé par ELA le 16 mars 2023 à la Maison de l'Alsace : celui de rejoindre l'équipe des entreprises qui se mobilisent dans la lutte contre les leucodystrophies.

En présence de nos marraines et parrains, de familles et de chercheurs, cette soirée fut l'occasion de remercier les entreprises partenaires pour leur soutien précieux et de revenir sur les actions rendues possibles grâce à leur mobilisation.



15 ET 16 AVRIL
EN WEBINAIRE

LE COLLOQUE FAMILLES/ CHERCHEURS TRAVERSE LES FRONTIÈRES

ELA International a renouvelé ce colloque en ligne, ouvert à la communauté internationale des patients concernés par une leucodystrophie. Grâce à une traduction simultanée en cinq langues (allemand, anglais, espagnol, français, italien), 232 familles de 21 nationalités différentes ont pu assister à plusieurs ateliers selon leur souhait et leur intérêt. 19 chercheurs sont revenus sur l'actualité de 13 leucodystrophies. Un rendez-vous très attendu des familles.



Plus de 250 élèves ambassadeurs venus de toute la France et de nombreuses personnalités du monde du sport et du spectacle se sont retrouvés pour assister à ce Prix Ambassadeur exceptionnel. Pour l'occasion, le président des Jeux Olympiques et Paralympiques 2024 Tony Estanguet, Zinédine Zidane et Florent Pagny, membres d'honneur d'ELA, étaient présents sur scène pour lancer la prochaine campagne "Mets tes baskets" labellisée " Génération 2024 ". En route pour 2024 avec l'équipe ELA avec l'objectif ambitieux de mobiliser 1 million d'élèves pour réaliser 1 milliard de pas pour décrocher la médaille d'Or pour les enfants malades !

LANCEMENT DE L'ÉQUIPE ELA 2024



1^{ER} SEPTEMBRE SUR TF1

Le 1^{er} 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. "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."

SOIRÉE EXCEPTIONNELLE "AVEC FLORENT PAGNY, TOUT LE MONDE ELA"



MOBILISATION INTERNATIONALE POUR "METS TES BASKETS DANS L'ENTREPRISE"

15 JUIN

Depuis 2011, des centaines de collaborateurs à travers le monde chaussent leurs baskets le temps d'une journée en soutien à la lutte contre les leucodystrophies. Cette année encore, ils ont réalisé des millions de pas pour les enfants d'ELA, comptabilisés grâce à l'application mobile "Mets tes baskets". L'engagement pour ELA a traversé les frontières, de l'Arc de Triomphe jusqu'au Pont de Brooklyn à New York !



LES ÉTABLISSEMENTS SCOLAIRES METTENT LEURS BASKETS POUR ELA

DU 16 AU 22 OCTOBRE DANS TOUTE LA FRANCE

Pour le lancement de la 30^e campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" placée sous le signe des Jeux Olympiques et Paralympiques Paris 2024, les établissements scolaires, les entreprises, les clubs sportifs, les personnalités ainsi que le grand public ont répondu à l'appel d'ELA. En lisant la Dictée, en mettant leurs baskets, en relayant les appels au don, en faisant un don, tous ont soutenu la lutte contre les leucodystrophies à leur manière.



Audrey et Thomas, parents de Mia atteinte de leucodystrophie: “Notre but désormais est de lui offrir sa meilleure vie.”

Nous avons eu le diagnostic juste après la naissance de notre seconde fille, Maelle. C’était une leucodystrophie métachromatique, une maladie génétique rare. Mia avait trois ans. Un coup de massue...

Nous avons fait ce qu’il ne faut pas faire, nous avons cherché sur Internet, et nous nous sommes effondrés. Puis il y a eu une lueur d’espoir: le test génétique de Maelle est revenu négatif. La loterie génétique l’avait épargnée.

Il fallait faire vite pour Mia, car elle ne tenait déjà plus assise. Elle a vite été prise en charge à l’hôpital de pédiatrie et de rééducation à proximité de chez nous. Elle y passe trois jours par semaine avec une équipe spécialisée aux petits soins pour elle.

À la maison, il a fallu s’organiser: l’association ELA a aidé à équiper la salle de bain. Sans le plan de travail supplémentaire et la baignoire adaptée, nous devions poser Mia par terre, c’était compliqué.

Nous savons que la maladie évolue, alors on profite de tous les moments.

Quand le moral flanche, il y a les grands-parents, les oncles, tantes, amis, formidablement présents, et aussi la grande famille d’ELA. Nous nous y sommes fait des amis, avec qui trouver des solutions à chaque étape.





Nos MISSIONS
Nos ACTIONS

ACCOMPAGNER les familles

une mission historique d'une association
de familles pour les familles.

L'Association compte 450 familles adhérentes en 2023. **23 nouvelles familles** ont été accueillies par le Pôle Accompagnement des Familles. Parmi elles, 17 ont adhéré à ELA. L'intervention du Pôle s'adresse à l'ensemble des familles habitant en France métropolitaine et dans les DOM-TOM. L'offre de services se compose d'un accompagnement social, d'un soutien psychologique, d'un soutien aux aidants et au répit et d'un accès à des informations spécialisées dans le domaine du handicap et de la santé. Le pôle compte **4 professionnelles** : une assistante sociale, une travailleuse sociale, une psychologue et une secrétaire médico-sociale.

390 familles ont bénéficié de l'offre des services d'ELA

• L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

Le Pôle accompagne les familles dans les projets liés à leur situation de handicap et dans tous les domaines de la vie quotidienne (inclusion scolaire, maintien ou accompagnement dans l'emploi, orientation vers un établissement, actions sur l'habitat...).

Dans ce cadre, les familles peuvent bénéficier d'un suivi (information, orientation, aide dans les démarches administratives...) et d'un soutien financier pour concrétiser les projets de compensation du handicap. L'association prend également en charge les frais liés à l'achat de protections urinaires et produits dits de confort.

- le soutien suite au décès,
- l'accompagnement concernant l'aménagement d'habitat,
- les aides aux transports : achat d'un véhicule aménagé, aménagement du véhicule...

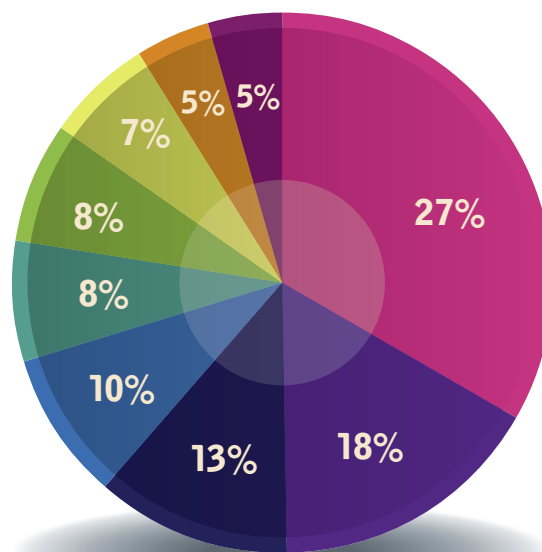
Ces accompagnements ont généré de nombreux contacts avec les familles et les partenaires (établissements de soins, structures sociales, structures médico-sociales : hôpitaux, MDPH, centres de rééducation et de réadaptation, SESSAD, CAMSP...): **4 206 échanges au total (e-mails, appels téléphoniques...)**.

Le suivi social

235 familles ont bénéficié d'un accompagnement social. **678 demandes** ont été traitées. Elles concernent :

- l'évaluation sociale et la relation d'aide : accueil des nouvelles familles, accompagnement, informations sur l'offre de services d'ELA, mise en lien avec d'autres familles...
- l'accès aux droits : prestations handicap, congés pour les aidants familiaux, problématiques liées à la scolarité ou l'emploi...
- les aides spécifiques : activité physique adaptée, frais d'hospitalisation, frais de maintenance matériel, frais d'expertise médicale...
- les aides techniques : fauteuil roulant, chaise de douche, siège-auto adapté...
- les demandes concernant le suivi médical spécialisé : orientation vers les centres de compétence et de référence des leucodystrophies.

RÉPARTITION DES DEMANDES DE SUIVI :



- Évaluation sociale/relation d'aide
- Accès aux droits
- Aides spécifiques
- Aides techniques
- Suivi médical spécialisé
- Autres demandes
- Accompagnement suite au décès
- Aide à l'aménagement du logement
- Aide au transport

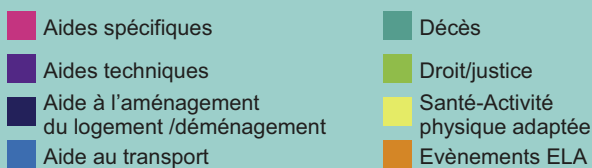
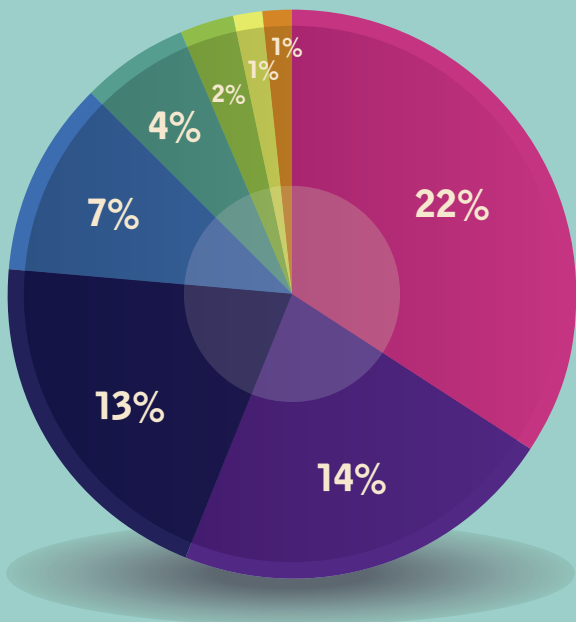
Le soutien financier

Les leucodystrophies sont des maladies invalidantes et évolutives qui génèrent des besoins toujours croissants en termes d'adaptation de l'environnement, de soins et de prise en charge.

En cas de reste à charge, ELA se positionne en tant que financeur complémentaire pour prévenir et éviter les difficultés financières.

64 projets ont bénéficié d'un accompagnement d'ELA, pour une participation financière d'un montant total de 109505 €

RÉPARTITION DES PROJETS D'ADAPTATION, D'ACQUISITION ET DE PRISE EN CHARGE PARAMÉDICALE EN LIEN AVEC LA PATHOLOGIE



La prise en charge des frais liés à l'achat de protections urinaires et produits dits de confort.

Parce que de nombreux produits paramédicaux et de confort nécessaires dans l'accompagnement quotidien d'un handicap ne bénéficient d'aucun remboursement, **44 familles** ont profité du soutien financier d'ELA pour un montant total de **31 136 €**.



• LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Destiné aux personnes concernées par la maladie, aux proches et aux aidants familiaux, il intervient à tout moment de la maladie: après l'annonce du diagnostic, au cours de la maladie ou après un décès. En fonction des besoins, il peut être ponctuel ou faire l'objet d'un suivi régulier.

L'accompagnement individuel

862 consultations ont été effectuées par la psychologue. **216 familles** ont bénéficié d'un accompagnement individualisé. Les jours de permanence des consultations psychologiques sont les mardis et les jeudis. Une vingtaine d'appels sont traités par semaine.

La psychologue répond à l'ensemble des demandes reçues dans les meilleurs délais et utilise de nombreux canaux de communication (SMS, e-mail, appel).

Pour les suivis réguliers, la psychologue propose un échange téléphonique par mois ou tous les deux mois. Le rythme est déterminé en fonction des attentes et besoins des familles.

D'autres familles sollicitent un soutien ponctuel pour surmonter des périodes de difficultés aiguës comme une hospitalisation ou l'accompagnement de leur proche en fin de vie.

Cet accompagnement se réalise aussi via des échanges de mails, un moyen très utile pour ceux qui ont plus de facilités à faire part de leurs difficultés par écrit.

La psychologue adresse un e-mail de présentation à chaque nouvelle famille accueillie. 19 nouvelles familles sur les 21 destinataires du mail ont sollicité le soutien de la psychologue.

Les groupes de parole

Plusieurs groupes de paroles sont proposés dans l'année aux proches, aux personnes endeuillées et aux personnes concernées par la maladie. L'occasion d'échanger sans retenir les angoisses, les peurs et les colères, de se retrouver dans le vécu des uns et des autres et de se sentir moins seuls face à la maladie.

• LE SOUTIEN AUX AIDANTS ET AU RÉPIT

Être confronté à une maladie rare engendre des situations d'isolement dues au peu de connaissances médicales encore à ce jour, aux incertitudes quant à l'évolution de la maladie et au fort éloignement géographique d'autres personnes atteintes de la même maladie.

La demande de mise en lien avec d'autres personnes vivant la même situation est le premier motif de prise de contact avec l'association : les familles ont besoin d'échanger sur leur quotidien et les difficultés rencontrées, de se soutenir, se reconforter et d'envisager les perspectives.

Plusieurs fois par an, ELA rassemble les familles à l'occasion de week-ends de répit, d'échanges et de partage.

Le week-end de rassemblement des familles à Center Parcs en Sologne

Du 25 au 28 août, les familles d'ELA étaient rassemblées à Center Parcs en Sologne pour la 29^e édition. Ce séjour a réuni **141 familles dont 8 nouvelles familles, soit plus de 800 personnes.**

Tout au long du week-end, les familles ont profité de moments conviviaux et d'activités à la carte pour tous : les petits, les grands, les personnes en situation de handicap, les parents, les frères et sœurs, les aidants et les accompagnants.



Comme chaque année, avec leur gentillesse et une grande générosité, des marraines et parrains d'ELA étaient présents pour partager ces moments chaleureux avec les enfants et leurs parents.

Témoignages

- *“Ce week-end est pour nous l'occasion de passer un moment avec des familles qui nous comprennent et de profiter d'un moment de partage bienveillant.”*
- *“Échanger avec d'autres parents sur son quotidien, ça n'a pas de prix. Et prendre le temps de se poser et de se détendre est un luxe permis par ce week-end familial.”*
- *“Je craignais que ce soit dur de voir tous les enfants malades mais c'était tout le contraire. L'ambiance est festive et les familles sont heureuses d'être là.”*
- *“Je me rends compte que je ne suis pas seule dans ma situation de maman d'enfant malade.”*

Le week-end des familles à l'île de la Réunion

ELA entretient un lien particulier avec l'île de la Réunion en raison de l'existence d'une leucodystrophie endémique sur l'île : le syndrome Ravine. Il touche indifféremment les garçons et les filles nés de parents réunionnais et concerne 1 naissance sur 11 000.

Du 8 au 10 décembre, **18 familles dont 3 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.



Les invitations aux spectacles, événements culturels et sportifs

Ces événements sont proposés par des partenaires de l'association ou proviennent d'invitations de nos marraines et parrains en tournées et aux spectacles. Ces moments "hors du quotidien" sont évidemment très appréciés.

- **30 avril · Match de football SRFC / Angers SCO au Roazhon Park de Rennes :** 7 familles ont été invitées par le Stade Rennais Football Club (SRFC) à assister au match de Ligue 1 contre le Angers SCO.



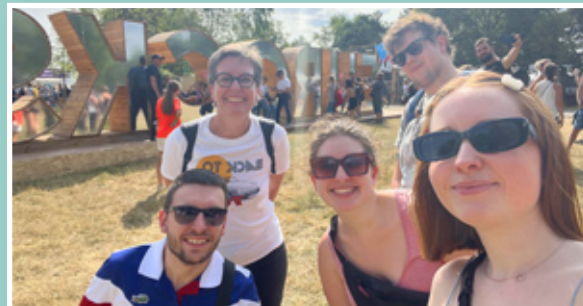
- **6 mai · Concert de Soprano au Stade de France :** grâce à la centaine de places offertes par l'équipe de Soprano, 20 familles ont assisté à un concert extraordinaire reprenant les plus grands tubes du chanteur.



- **21 juin · Journée à l'aéroport du Bourget :** 5 familles ont partagé une journée exceptionnelle à l'occasion de la 54^e édition du Salon International de l'Aéronautique et de l'Espace à l'Aéroport du Bourget.



- **Du 29 juin au 2 juillet · 33^e Festival des Eurockéennes :** 5 jeunes adultes concernés par la leucodystrophie et leurs familles (soit 19 personnes) ont eu la joie d'assister aux performances d'Indochine, Orelsan, Lomepal, Phoenix, ou encore Shaka Ponk sur le site de Malsaucy situé près de Belfort.



- **13 décembre · Noël de l'Élysée :** 6 enfants d'ELA et leurs familles ont eu le privilège de participer au Noël des enfants du Palais de l'Élysée. Une journée magique qui leur a permis de rencontrer les personnages Disney, d'assister au concert des élèves de la Star Academy et de voir le Père Noël !



- **Invitations aux spectacles de marraines et parrains de l'association :** au cours de l'année, 239 places ont été offertes à 75 familles d'ELA. Elles ont pu découvrir les spectacles de Michaël Gregorio, Gil Alma, Arnaud Tsamère, Antonia de Rendinger, Frédéric Bouraly.

Une aide financière pour le répit: le forfait répit

Cette aide a pour vocation de favoriser les moments de détente et de répit en famille: week-end, séjour, spectacle, sortie au restaurant, fête avec sa famille...

140 familles ont bénéficié de l'aide consacrée à un projet de répit pour un montant de **45563 €**.



• L'INFORMATION AUX FAMILLES: UNE MISSION D'ELA

Tout au long de l'année, le Pôle met à disposition une information actualisée sur les mesures et dispositifs d'aides aux personnes en situation de handicap ainsi que des dossiers thématiques sur le handicap.

Ces informations sont communiquées via :

- la revue ELA infos
- le site internet d'ELA, rubrique "Dossiers thématiques"
- la lettre d'information trimestrielle
- l'abonnement gratuit au magazine "Faire Face" qui développe une ligne éditoriale centrée sur des sujets pratiques liés à la santé, aux droits, aux aides techniques et à la vie sociale. **En 2023, 123 familles d'ELA** bénéficient de cet abonnement.
- **Nouveauté en 2023** : les webinaires proposés par les organismes intervenant dans le champ du handicap et des maladies rares.



Les actualités dans le champ du handicap et de la santé

Exemples d'informations :

- Revalorisation des aides au 1^{er} janvier 2023.
- Élargissement de la Prestation de Compensation du Handicap.
- Déconjugalisation de l'Allocation aux Adultes Handicapés.
- Emploi des travailleurs handicapés.
- Aide à la mobilité.
- Changements concernant l'assurance vieillesse des aidants.

Les sujets pratiques liés à la santé, aux droits, aux aides techniques et à la vie sociale

Exemples d'informations :

- Projet de création d'aide technique à destination des enfants ou adultes en situation de handicap.
 - Annuaire en phase de test concernant l'accessibilité des lieux de soins, proposé par l'APF France Handicap et le ministère de la Santé.
- Nouveau formulaire facultatif MDPH pour les personnes touchées par une maladie rare.
 - Enquête en ligne concernant les services de la MDPH.

Les webinaires

Les programmes de webinaires sont adressés aux familles afin qu'elles puissent s'inscrire aux sessions qui les intéressent.

Exemples de webinaires :

- Être aidant familial : les répercussions familiales et sociales.
- Le dossier MDPH.
- L'adaptation du véhicule : choix des modalités de financement, prestataires...
- Préserver son couple quand on est parent d'enfant en situation de handicap.

Les actualités de l'association

L'offre de services du Pôle Accompagnement des Familles

Le Pôle s'assure que les familles soient informées au mieux de l'offre de services mis en place pour les aider et les accompagner au quotidien.

Exemples d'actualités :

- Mise à jour et diffusion du catalogue vacances d'ELA.
- Conditions d'attribution du forfait répit.

Les actions de sensibilisation d'ELA

L'objectif est de permettre à chaque famille qui le souhaite de participer au combat d'ELA en relayant les événements de sensibilisation auprès de son entourage, en participant aux campagnes et en partageant les publications de l'association.

Exemples d'informations :

- Semaine nationale de mobilisation "Mets tes baskets"
- Journée internationale "Mets tes baskets dans l'Entreprise"

Les événements d'ELA destinés aux familles

Exemples :

- Week-end d'Assemblée générale
- Week-ends et séjours de répit
- Colloque Familles- Chercheurs



ACCÉLÉRER la recherche médicale



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

1 240 488 €

alloués à la recherche en 2023

• LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

Le conseil scientifique d'ELA (cf. composition pages 42-43) s'est renouvelé cette année avec la nomination à la vice-présidence du conseil du Pr. Nicole Wolf, MD. PhD., neurologue pédiatre au centre expert, dans le groupe de recherche sur les maladies de la substance blanche au Centre médical universitaire VU d'Amsterdam, aux Pays-Bas. Le Pr. Alessandra Biffi, MD., Chef du service d'hématologie pédiatrique, division oncologie et greffe de cellules souches de l'Hôpital universitaire de Padoue, en Italie, experte de la thérapie génique, a intégré le conseil scientifique. Enfin, le Dr Annette Bley, Chef de la clinique des leucodystrophies pédiatriques au Centre médical universitaire d'Hambourg, en Allemagne, a également rejoint le conseil. Le tiers sortant cette année (Elena Ambrosini, Raul Estevez, Samuel Groeschel, David Hunt et Adeline Vanderver) a été invité à renouveler son mandat jusqu'en mai 2026.

Cette année les membres du conseil scientifique se sont réunis virtuellement dans l'après-midi pour la session de printemps, et en personne à l'automne pour la première fois depuis la crise sanitaire de 2020. Les chercheurs qui ont fait le déplacement à Paris ont pu concentrer leurs efforts tout au long de la journée sur l'étude des projets soumis, bénéficiant ainsi d'un cadre réservé sans interruption extérieure.

5 projets déjà en cours ont été évalués cette année, 4 au printemps et 1 à l'automne, et ont reçu un avis favorable pour leur renouvellement. Ces renouvellements ont été validés par l'Assemblée Générale d'ELA International, pour un total de **360 682 €** comme initialement prévu. Les rapports finaux de 8 projets des appels d'offres antérieurs ont également été évalués par le conseil qui a considéré que les projets étaient réussis et les investissements bien orientés. La session d'automne a permis d'évaluer les 25 dossiers reçus à l'appel d'offres 2023. **7 de ces projets ont été validés par l'Assemblée Générale d'ELA International, pour un total de 1 265 560 €.**

• LA RECHERCHE EN 2023



L'appel d'offres 2023

Comme chaque année, ELA a publié un appel d'offres destiné à la communauté scientifique internationale. L'appel d'offres a été ouvert le 7 avril et clôturé le 1^{er} juin. 25 candidatures ont été reçues cette année, contre 20 en 2022.

Les thématiques retenues pour l'appel d'offres 2023 étaient :

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

En 2023, 7 projets ont été sélectionnés par le conseil scientifique et validés par l'Assemblée Générale d'ELA International sur les 25 candidatures (soit 28 % des dossiers, contre 30 % en 2022). Ils feront l'objet d'un financement pour un total de 1 265 560 € sur deux ans.

La répartition géographique des financements en 2023 couvre 6 pays européens (Allemagne, Chypre, Espagne, Italie, Luxembourg et Pays-Bas) et un projet Israélien. L'Europe reçoit 85 % du budget global alloué pour les nouveaux projets.

Les 7 projets sélectionnés étudient chacun une forme différente de leucodystrophies : AxD, HIKESHI, HLD16, maladie de Krabbe, MLC, PMLD1 et Zellweger. Avec 4 nouvelles formes de leucodystrophies, HIKESHI, HLD16, PMLD1 et Zellweger.

C'est un total de 20 leucodystrophies différentes qui ont été étudiées avec le soutien d'ELA depuis les neuf dernières années.

- AxD: maladie d'Alexander,
- HIKESHI: HLL - Leucodystrophie hypomyélinisante 13,
- HLD16: Leucodystrophie hypomyélinisante 16,
- MLC: leucodystrophie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux,
- PMLD1: Maladie de Pelizaeus-Merzbacher like 1,
- Zellweger: Maladie du spectre de Zellweger.

Appel d'offres 2023 : les nouveaux projets retenus

Investigateur principal	Pays d'origine	Équipes Années	Maladie concernée	Titre	Montant accordé
Sara Carpi		2 équipes 2 ans	Krabbe	Etude du GPRE5 comme nouvelle cible thérapeutique dans la maladie de Krabbe	120 000 €
Markus Damme		1 équipe 2 ans	HLD16	Vers la compréhension des mécanismes moléculaires de la leucodystrophie hypomyélinisante de type 16 (HLD16), provoquée par une mutation dominante de TMEM106B	195 800 €
Raúl Estévez		1 équipe 2 ans	MLC	Dépistage des chaperons pharmacologiques pour la leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux	156 080 €
Elly Hol		2 équipes 2 ans	AxD	La maladie d'Alexander à l'échelle nanométrique dans des organoïdes cérébraux dérivés de patients	200 000 €
Kleopas Kleopa		2 équipes 2 ans	PMLD1	Accélérer la thérapie génique pour PMLD1	199 680 €
Carole Linster		1 équipe 2 ans	Zellweger	Vers des thérapies basées sur des mécanismes pour les troubles du spectre de Zellweger	200 000 €
Gad David Vatine		1 équipe 2 ans	HIKESHI	Un cerveau-sur-puce pertinent chez l'homme, pour des tests précliniques de thérapie génique pour la leucodystrophie hypomyélinisante liée à HIKESHI - une étude de preuve de concept pour les leucodystrophies monogéniques	194 000 €
TOTAL : 1 265 560 €					

Tableau des projets financés par ELA dans le cadre de l'appel d'offres 2023

Laboratoire		Projet	Montant
Bongarzone Ernesto	Anatomie et biologie cellulaire, Université de l'Illinois, Chicago, Etats-Unis	Thérapie par réduction de substrat pour la maladie de Krabbe	100 000 €
Brites Pedro	Biologie des neuropolipides, Institut de recherche et d'innovation en santé, Université de Porto, Porto, Portugal	Démêler la pathologie et les mécanismes pathologiques de la leucoencéphalopathie nouvellement identifiée causée par une altération du transport de la choline	84 000 €
Carpi Sara	Département des Sciences de la Santé, Université « Magna Græcia » de Catanzaro, Catanzaro, Italie	Étude du GPR65 comme nouvelle cible thérapeutique dans la maladie de Krabbe	60 000 €
Cecchini Marco	NEST, Institut. Nanosciences, CNR, Pise, Italie		
Damme Markus	Université Christian Albrechts de Kiel, Kiel, Allemagne	Vers la compréhension des mécanismes moléculaires de la leucodystrophie hypomyélinisante de type 16 (HLD16), provoquée par une mutation dominante de TMEM106B	97 900 €
Eckhardt Matthias	Institut de biochimie et de biologie moléculaire, Université de Bonn, Bonn, Allemagne	Évaluation du rôle du neuropeptide N-acétylaspartylglutamate dans la pathogenèse de la maladie de Canavan à l'aide de nouveaux modèles de souris transgéniques	7 000 €
Estévez Raúl	Université de Barcelone, L'Hospitalet de Llobregat, Espagne	Dépistage des chaperons pharmacologiques pour la leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux	83 040 €
Hoï Elly	Centre médical universitaire d'Utrecht, Pays-Bas	La maladie d'Alexander à l'échelle nanométrique dans des organoïdes cérébraux dérivés de patients	100 000 €
Tremblay Marie-Eve	Université de Victoria, Canada		
Kleopa Kleopas	Institut chypriote de neurologie et de génétique, Nicosie, Chypre	Accélérer la thérapie génique pour PMLD1	97 740 €
Piemonte Fiorella	Hôpital pour enfants Bambino Gesù, IRCCS, Rome, Italie		
Linster Carole	Université du Luxembourg, Luxembourg	Vers des thérapies basées sur des mécanismes pour les troubles du spectre de Zellweger	100 000 €
Montini Eugenio	Institut Telethon de thérapie génique (SR-Tiget), Hôpital Saint Raphael, Milan, Italie	L'ADN libre circulant comme nouveau biomarqueur de la leucodystrophie métachromatique	100 000 €
Pietrogrande Giovanni / Wolvetang Ernst	Institut australien pour la bio-ingénierie et les nanotechnologies, Université du Queensland, Brisbane, Australie	Décryptage de l'hétérogénéité de la maladie : analyse spatio-temporelle de la pathologie au niveau moléculaire et cellulaire dans HBSL	69 682 €
Vatine Gad David	Université du Negev Ben-Gurion, Tel Aviv, Israël	Un <i>cerveau-sur-puce</i> pertinent chez l'homme, pour des tests précliniques de thérapie génique pour la leucodystrophie hypomyélinisante liée à HIKESHI - une étude de preuve de concept pour les leucodystrophies monogéniques	97 000 €

■ Nouveaux projets
■ Projets renouvelés

Ce qu'il faut retenir :

Pour l'année 2023, le budget global alloué à la recherche s'est élevé à 1240488 € :

- 7 nouveaux projets pour un montant de 635680 €
- 5 projets en renouvellement pour un montant de 360682 €
- 2 projets cliniques pour un montant de 244 126 €

• LA PLATEFORME LEUCONNECT

Leuconnect.com est une plateforme en ligne qui rassemble une communauté de patients et de familles concernés par les leucodystrophies en France et à l'international. L'objectif est de favoriser les études cliniques dans le domaine des leucodystrophies. La plateforme est hébergée chez un hébergeur agréé de données de santé et répond aux normes du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

En 2023, la cohorte virtuelle continue de grandir et de se diversifier : 18 types de leucodystrophies et 31 pays y sont représentés.

Trois études sont en cours pour explorer la situation des femmes atteintes d'adrénoleucodystrophie liée à l'X. Conduite par l'équipe du Pr. Wolfgang Koehler de l'université de Leipzig en Allemagne, et issue d'un appel d'offres exceptionnel de 2020, l'étude appelée "SMART-ALD" ouverte en allemand a recruté le nombre total de patientes attendues en Allemagne, et le recrutement est clos. L'étude a pour objectif d'établir l'utilité d'un suivi médical personnalisé à l'aide d'objets connectés afin d'améliorer la prise en charge de la patiente et donc sa qualité de vie.

Une étude sur la qualité de vie des femmes atteintes d'adrénoleucodystrophie liée à l'X est également en cours sur Leuconnect et conduite par l'équipe du Pr. Wolfgang Koehler. L'étude est accessible en allemand, anglais, et en français, mais aussi en espagnol et en italien. Les inscriptions se poursuivent pour les femmes qui n'y ont pas

encore participé et l'étude a été prolongée jusqu'en 2024. L'objectif est d'inclure le nombre le plus important possible de femmes porteuses du gène de l'adrénoleucodystrophie pour des résultats encore plus significatifs et probants.

Une troisième étude a été ouverte cet été. Menée par les équipes du Pr. Eichler à Boston et du Pr. Engelen à Amsterdam, cette étude en deux temps va s'intéresser au syndrome des jambes sans repos chez les femmes porteuses du gène de l'adrénoleucodystrophie, et du traitement de ce syndrome chez ces patientes. L'étude nécessitera dans sa deuxième partie l'intervention des cliniciens, et les patientes devront se rendre sur les sites de l'étude pour y être suivies. Ces contraintes cliniques et géographiques, limitent l'accès à l'étude aux patientes de ces centres et imposent que l'étude soit en anglais et en néerlandais. Le déclenchement de la phase interventionnelle de l'étude est prévu dans la continuité de la première phase ouverte cette année.

Leuconnect regroupe une communauté de patients engagés et offre aux professionnels de santé des fonctionnalités et des avantages pour une mise en œuvre facile et rapide de leurs études cliniques en ligne. La plateforme continue de séduire les familles et les professionnels de santé, en leur offrant une interface unique, hybride entre un registre de patients et un système d'étude clinique en ligne.

• LES ÉVÈNEMENTS

Colloque Familles/Chercheurs - mars 2023

ELA International a proposé le colloque Familles/Chercheurs en virtuel sur 2 après-midi consécutives, les samedi 15 et dimanche 16 mars. Une traduction simultanée en cinq langues (allemand, anglais, espagnol, français et italien) a été rendue possible par la participation de 14 interprètes. Les quatre ateliers ont été animés par 19 chercheurs :

- Session 1 : Adrénoleucodystrophie (ALD) et adrénomyéloneuropathie (AMN)
- Session 2 : Génétique et leucodystrophies indéterminées – maladie de Pelizaeus-Merzbacher (PMD) – POLR3-HLD 4H
- Session 3 : Leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux (MLC), syndrome CACH, maladies de Canavan et d'Alexander
- Session 4 : Syndrome d'Aicardi-Goutières (AGS), Maladies du spectre de Zellweger, maladie de Krabbe et leucodystrophie métachromatique (MLD)

De très nombreuses familles, représentant 21 nationalités, ont participé à l'événement, traduisant leurs attentes et l'intérêt constant pour ces échanges avec les chercheurs. Les sessions ont été enregistrées et sont accessibles en ligne sur le site d'ELA International.



Les résumés des travaux scientifiques des chercheurs ont été rassemblés dans le supplément d'ELA infos n° 122 (juin 2023), accessible en ligne.

https://ela-asso.com/wp-content/uploads/2023/07/ELA_mag_122_sup.pdf

Comité d'éthique

Pour être accompagnée dans sa réflexion éthique débutée lors du symposium de 2022, ELA International a décidé de mettre en place en 2023 un comité d'éthique afin d'identifier les valeurs sur lesquelles l'association peut s'appuyer pour garantir au mieux l'intérêt des patients et des familles.

Le comité associe 11 membres, des représentants des familles d'ELA de plusieurs pays européens, des experts de l'éthique, du droit, des sciences humaines, et des scientifiques, favorisant ainsi un travail collégial et multidisciplinaire. Cette diversité assure une réflexion équilibrée lors de l'évaluation des questions d'éthique. Les réunions du comité d'éthique, animé par Grégoire Moutel, expert des questions éthiques au CHU de Caen en France, sont traduites dans les 3 langues des membres du comité (anglais, espagnol et français), permettant à chacun de participer à l'événement.

Le comité est invité à discuter de sujets comme le dépistage néonatal, l'accès aux traitements innovants, mieux associer le patient dans la recherche clinique, et encadrer les partenariats d'ELA dans la recherche, afin de nourrir les discussions d'ELA et d'établir une charte éthique.

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.

• LES ACTUALITÉS DE LA RECHERCHE

Le dépistage néonatal

Avec les découvertes ces dernières années des premiers traitements pour les leucodystrophies, les premiers programmes de dépistage néonatal ont pu être envisagés. Deux leucodystrophies sont aujourd'hui dépistées dans certains territoires : l'adrénoleucodystrophie et la leucodystrophie métachromatique.

La première loi exigeant le dépistage de l'adrénoleucodystrophie chez les nouveau-nés (garçons et filles) dans l'État de New York aux États-Unis a été adoptée en 2013. L'adrénoleucodystrophie a été incluse dans la liste fédérale des maladies pour lesquelles un dépistage néonatal est recommandé en janvier 2017, et aujourd'hui, 42 états américains sur 50 ont mis en place un dépistage néonatal de l'adrénoleucodystrophie dans la population générale. Le dépistage néonatal de la leucodystrophie métachromatique est devenu une réalité dans l'État de l'Illinois aux États-Unis, depuis l'été 2023. Aux Pays-Bas, le dépistage néonatal de l'adrénoleucodystrophie chez les garçons est effectif depuis le 1^{er} octobre 2023. De nombreuses études de faisabilité sont en cours en Europe et notamment en France.

Aujourd'hui, la prise en charge des leucodystrophies, si elle ne guérit pas encore, s'attache à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles, et à apporter de la vie aux jours, quand on ne peut apporter des jours à la vie. Pour être efficaces, les traitements doivent être administrés le plus tôt possible et dans ce contexte le dépistage néonatal a potentiellement un rôle important à jouer. Accompagné de son comité d'éthique, ELA souhaite aujourd'hui que les leucodystrophies puissent être dépistées le plus tôt possible.

Depuis la création d'ELA, 48,8 millions d'euros ont été investis dans la recherche médicale correspondant au financement de 571 programmes, ce qui fait d'ELA le premier financeur privé de la recherche sur les leucodystrophies.

SENSIBILISER

l'opinion publique

Pour faire connaître les leucodystrophies et le combat quotidien mené par les familles, ELA réalise tout au long de l'année de multiples actions de communication. L'association peut compter sur un solide réseau pour relayer ses appels au don et ses communications.

Les appels à la générosité

• LES MAILINGS DON

Deux mailings ont été adressés par voie postale et par e-mail aux donateurs d'ELA en 2023. Le mailing de Printemps retrace l'histoire d'Augustin, sauvé grâce aux progrès de la recherche médicale sur les leucodystrophies. En 2019, alors qu'il avait à peine un an, il s'est rendu à Milan afin de bénéficier d'un traitement innovant pour la leucodystrophie métachromatique dont il est atteint. Il était malheureusement trop tard pour son grand frère Nathanaël, qui est décédé quelques mois plus tard. Aujourd'hui, Augustin va bien et mène une vie presque normale. Chaque année, il doit passer cinq jours à Milan pour des examens médicaux de contrôle.

Le mailing d'Automne nous emmène dans le quotidien de Mia et de sa famille. Diagnostiquée à 3 ans alors que sa petite sœur Maelle vient de naître, la maladie évolue vite et elle ne tient déjà plus assise seule. Heureusement, le test génétique du bébé est négatif. 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 la famille autour d'eux est présente en cas de besoin, ils savent qu'ils peuvent compter sur le soutien de "la grande famille d'ELA".

Ces deux mailings ont été envoyés à **43 290 donateurs** et ont permis de collecter la somme de **738 000 €**. Nous remercions chaleureusement nos donateurs, fidèles et nouveaux, qui contribuent à faire avancer la lutte contre les leucodystrophies.

43 290 donateurs
738 000 €

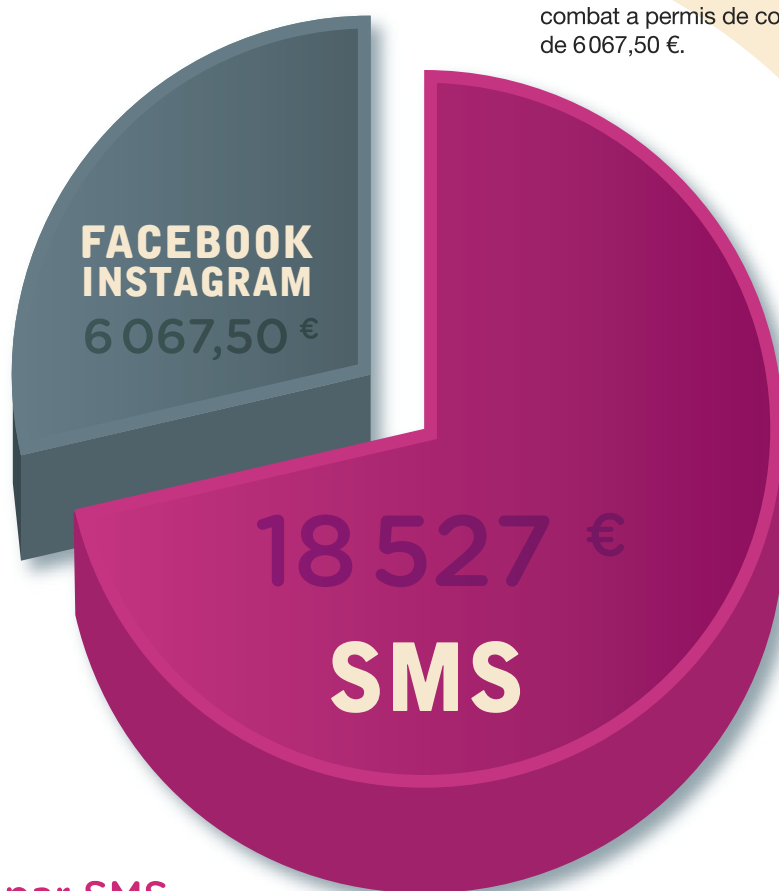


• **DES COLLECTES
SUR LES RÉSEAUX
SOCIAUX TOUJOURS
PLÉBISCITÉES**



**Facebook
et Instagram**

Il est possible de faire un don par le biais de Facebook et Instagram, de façon spontanée ou en mettant en place une collecte au profit d'ELA. La mobilisation des internautes solidaires de notre combat a permis de collecter la somme de 6067,50 €.



Dons par SMS

Tout au long de l'année, les particuliers sont invités à faire un don par SMS au profit d'ELA, qui est prélevé sur la facture mobile. Cette solution a l'avantage d'être simple, rapide, et entièrement anonyme. Au total, 18527 € ont été collectés en 2023.

130 000 €

• LE SOUTIEN FIDÈLE DES MÉDIAS TÉLÉVISUELS

La diffusion gracieuse du spot "Zidane entraîneur de chercheurs" sur de nombreuses chaînes

Plusieurs médias ont répondu à l'appel d'ELA en diffusant le spot "Zidane entraîneur de chercheurs" durant la semaine nationale "Mets tes baskets" du 16 au 22 octobre :

- France 3 sur son antenne nationale,
- le Groupe Disney sur le site natgeo.fr ainsi que sur ses réseaux sociaux,
- le Groupe M6 sur les chaînes W9 et 6Ter,
- le Groupe TF1 sur les chaînes TF1, TMC, Histoire et Ushuaïa TV,
- Mediawan sur les chaînes Mangas, Animaux, Trek, Chasse et Pêche, Toute l'Histoire, Sciences et Vie TV et Golf Channel.

L'ensemble des espaces gracieux mis à disposition d'ELA sur ces quelques jours par les médias est valorisé à **91865 €**. Nous les remercions vivement de faire connaître les leucodystrophies auprès de leur audience.

Une semaine spéciale ELA sur TF1

À l'occasion du lancement de la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" du 16 au 22 octobre, les chaînes du groupe TF1 ont une nouvelle fois mis en lumière le combat d'ELA.

Pendant toute une semaine, l'émission quotidienne "Les 12 Coups de Midi" 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, et Crystelle Cottart, Présidente d'ELA, étaient 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.

Tout au long de la semaine, la somme collectée par le "Maître de Midi" a alimenté une cagnotte reversée à l'association. Cette semaine s'est conclue par la remise d'un chèque de **130000 €**.

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 Sabyr Ghoussoub, Prix Goncourt des lycéens 2022.

Enfin, les salariés du Groupe TF1 se sont 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 710000 pas.

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, le chanteur et membre d'honneur d'ELA a retracé sa carrière et rappelé son engagement de cœur auprès des familles.

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





Les 12 Coups de Midi



La Dictée d'ELA par Elsa Fayer à Paris



Concert "Avec Florent Pagny, Tout le monde ELA"



Le Comité exécutif de TF1 a mis ses baskets

• LES CHIFFRES DU WEB

ELA poursuit sa stratégie de présence en ligne, par le biais de son site Internet, des e-mailings et de ses réseaux sociaux. Ces supports permettent d'informer sur l'actualité de l'association auprès de différents publics (familles, institutions, collaborateurs) et de fédérer autour des événements organisés tout au long de l'année.



66 campagnes d'e-mailings

soit une moyenne de 5 envois par mois

Les thématiques les plus représentées :

- “Mets tes baskets et bats la maladie”
 - L'actualité institutionnelle
- “Mets tes baskets dans l'Entreprise”
 - Les événements ELA
 - La Recherche

Les temps forts des e-mailings de l'année 2023

- **Janvier**: Save the Date Soirée Partenaires - 16 mars à la Maison de l'Alsace
- **Février**: Inscription au Prix Ambassadeur 2023 en présence de Zinédine Zidane - XRT Night for ELA
- **Mars**: Lancement de la nouvelle campagne “Mets tes baskets dans l'Entreprise” avec Zinédine Zidane - Colloque Familles/Chercheurs
- **Avril**: Invitation aux Championnats du Monde de para-athlétisme à Paris
- **Mai**: Mailing don Printemps: “Si Augustin sourit aujourd'hui, c'est grâce à vous... et à la recherche”
- **Juin**: Soirée événement “Avec Florent Pagny Tout le monde ELA”
- **Juillet**: Revue ELA infos 122
- **Août**: Appel à mobilisation des établissements scolaires pour la 30^e campagne “Mets tes baskets”
- **Septembre**: Deuxième temps de la campagne “Mets tes baskets dans l'Entreprise” avec François Cros
- **Octobre**: Dictée d'ELA 2023
- **Novembre**: Mailing don Automne: “Bien accompagnée, une famille est plus forte pour combattre la maladie de son enfant!”
- **Décembre**: Revue ELA infos 124

Un rythme de publication soutenu sur les réseaux sociaux

Facebook

- 22211 abonnés (+1218 par rapport à 2022)
- 175 posts, dont 152 contenus originaux

Instagram

- 23718 abonnés (+1984 par rapport à 2022)
- 166 posts

X

- 11 593 abonnés (+705 par rapport à 2022)
- 327 posts, dont 147 contenus originaux

YouTube

- 7617 abonnés (+319 par rapport à 2022)
- 15 vidéos mises en ligne
- 126290 vues générées

LinkedIn

- 2365 abonnés (+467 par rapport à 2022)
- 71 posts, dont 36 originaux

Les temps forts des réseaux sociaux de l'année 2023

- **Janvier**: ELA vous souhaite une belle année 2023
- **Février**: Lancement de la nouvelle campagne "Mets tes baskets dans l'Entreprise" avec Zinedine Zidane
- **Mars**: Soirée Partenaires "Le Défi d'ELA"
- **Avril**: Une semaine de mobilisation à Marlymages
- **Mai**: Reportage de M6 à Lafitole avec Mathéo
- **Juin**: Cérémonie du Prix Ambassadeur 2023 - Journée internationale "Mets tes baskets dans l'Entreprise"
- **Juillet**: The Amundi Evian Championship
- **Août**: Week-end de répit des familles à Center Parcs 2023 - "Avec Florent Pagny, Tout le monde ELA" sur TF1
- **Septembre**: Lancement de la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" 2023-2024
- **Octobre**: Disparition de Marwan Berreni, parrain d'ELA
- **Novembre**: Bien accompagnée, une famille est plus forte pour combattre la maladie de son enfant!
- **Décembre**: Les familles d'ELA au Noël de l'Élysée

739 posts soit une moyenne de **14 posts par semaine, tous réseaux sociaux confondus**



METS TES BASKETS ET BATS LA MALADIE

record de mobilisation



Chaque année, ELA invite tous les établissements scolaires de France à se mobiliser pour lutter contre les leucodystrophies. Pour sa 30^e édition, “Mets tes baskets et bats la maladie” a mobilisé **3 318 établissements et 585 000 élèves**. Cette action solidaire est parrainée depuis sa création par le Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse. En plus de véhiculer des valeurs de citoyenneté et de solidarité, cette campagne a pour vocation d'encourager les échanges sur la maladie et le handicap et de collecter des dons.

Les 3 temps forts de 2023



LA DICTÉE D'ELA: LE TEMPS DE LA RÉFLEXION

283 000 élèves

Chaque année, en octobre, la semaine nationale “Mets tes baskets” est lancée par la Dictée d'ELA. Elle permet aux élèves de se retrouver autour d'un texte symbolique et d'échanger sur la maladie, la tolérance, la solidarité, le handicap.

La Dictée d'ELA 2023 qui s'intitule “Un monde sans frontières” a été rédigée par Sabyl Ghoussoub, lauréat du Prix Goncourt des lycéens 2022.

Très engagé durant la semaine nationale, il est allé lire la Dictée aux élèves de l'école Lemer cier dans le 17^e arrondissement de Paris, accompagné par Brigitte Macron, présente pour la 6^e fois depuis 2017 et de notre Présidente Crystelle Cottart.



Le mardi 17 octobre, 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 5^e du collège Pont-de-Vivieux, accompagné de Nono des Déguns. Ce temps d'échanges était partagé avec Guy Alba, Président d'ELA International, Jean-Marc Di-Rado, délégué représentant de la région Sud, ainsi que Maëlle atteinte de leucodystrophie.



Et dans toute la France, **283 000 élèves dans 2 370 établissements scolaires** ont participé à la Dictée d'ELA.

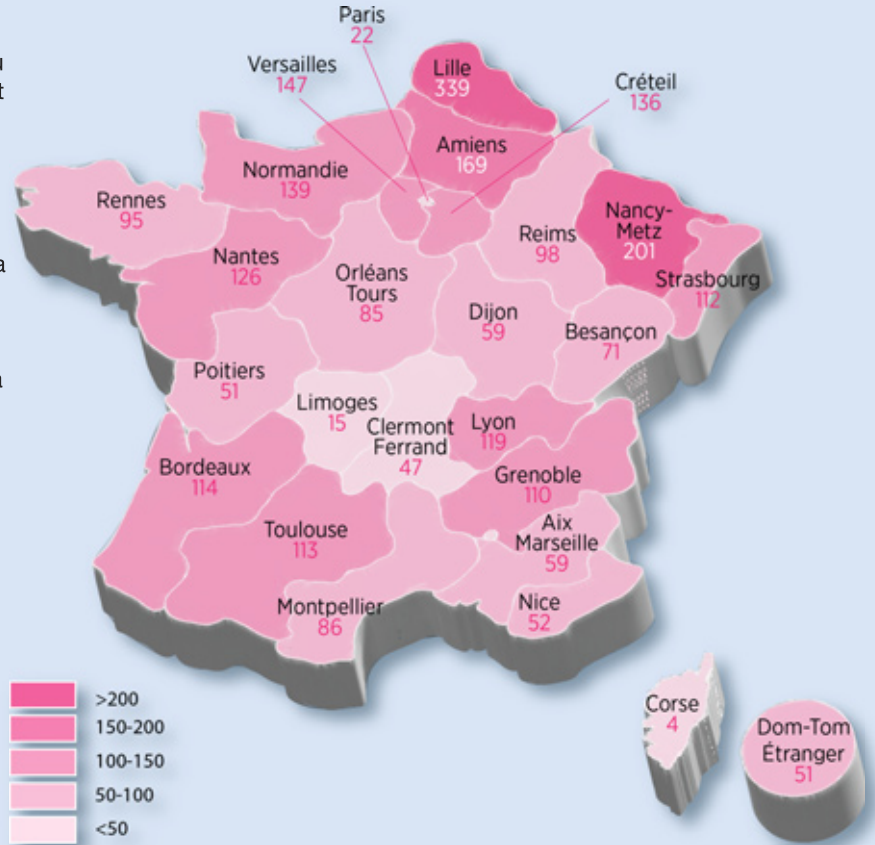
“METS TES BASKETS ET BATS LA MALADIE” LE TEMPS DE L’ACTION

Les élèves passent à l’action en prêtant symboliquement leurs jambes aux enfants malades qui ne peuvent plus courir ni marcher.

2616 établissements et plus de 523000 élèves ont participé à cet événement sportif, notamment pendant la semaine nationale qui a eu lieu du 16 au 22 octobre 2023. Rappelons que cet engagement est essentiel dans le combat contre les leucodystrophies : plus de 50 % des fonds affectés par ELA à ces deux missions (accompagnement des familles et soutien à la recherche médicale) proviennent des dons collectés par les élèves depuis la création de la campagne. En 2023, **2923787 €** ont été collectés avec l’opération “Mets tes baskets et bats la maladie”.



Répartition géographique du nombre d’établissements scolaires inscrits par académie



2923787 €

LE PRIX AMBASSADEUR : EN ROUTE POUR 2024 AVEC L’ÉQUIPE ELA!



À la fin de l’année scolaire, ELA remercie et récompense l’engagement citoyen des jeunes mobilisés dans la campagne en les conviant à Paris à la cérémonie du Prix Ambassadeur.

Chaque établissement désigne son ambassadeur ELA, l’élève qui incarne le mieux les valeurs véhiculées par la campagne, pour recevoir un prix, symbole de son engagement auprès d’ELA.

Plus de 250 ambassadeurs venus de toute la France et de nombreuses personnalités du monde du sport et du spectacle se sont retrouvés le 7 juin pour assister à un événement exceptionnel : le lancement de “Mets tes baskets 2023-2024” sous le signe des Jeux Olympiques et Paralympiques. Le président de Paris 2024 Tony Estanguet a annoncé la labellisation “Génération 2024” de la campagne. Notre capitaine d’équipe Zinedine Zidane a fixé l’objectif “Pour faire grandir l’équipe ELA, il faut se donner un objectif ambitieux : 1 million d’élèves pour parcourir tous ensemble 1 milliard de pas et décrocher la médaille d’Or pour les enfants malades!”

MÉCÉNAT ET PARTENARIATS ENTREPRISES

Des milliers de collaborateurs ont chaussé leurs baskets pour ELA.

Le calendrier solidaire proposé par ELA a permis à de 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.

La Semaine pour la Qualité de Vie au Travail (du 19 au 23 juin), la Coupe du Monde de rugby à XV (du 8 septembre au 28 octobre), 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".

35 nouveaux partenaires ont rejoint, cette année, la plus belle équipe du monde: celle qui marche pour soutenir les enfants atteints de leucodystrophie.



Temps fort: la journée internationale "Mets tes baskets dans l'Entreprise"

Le 15 juin 2023, près de 30 entreprises en France se sont mobilisées lors de la journée Internationale.

Des centaines de collaborateurs ont ainsi chaussé leurs baskets et réalisé des millions de pas pour les enfants d'ELA, comptabilisés grâce à l'application mobile "Mets tes baskets".



Un très bel élan de solidarité qui prouve, cette année encore, l'engagement de nos partenaires et leur formidable soutien au combat d'ELA.

LISTE DES 95 ENTREPRISES DONT 35 NOUVEAUX PARTENAIRES QUI ONT MARCHÉ POUR ELA EN 2023

- A+Glass
- Accueil et Vacances Gîtes de France Bourgogne
- Ajyl Immo
- Allianz Partners SAS
- Association Gîtes de France Oise
- B2H13 Marseille
- Banque Populaire Alsace Lorraine Champagne
- Batigère
- Booking Eure Normandie
- Bouygues Bâtiment Grand Ouest
- Burkert SAS
- CAF de l'Aude
- CAF de l'Aveyron
- CAF de la Meurthe-et-Moselle
- CAF de la Meuse
- CAF du Gard
- CAF du Lot
- Caisse d'Épargne Grand Est Europe
- Calvados Accueil Réservation
- CCM France
- Center Parcs
- Centrale De Réservation Gîtes de France Lot
- CMRH Grand Sud-Ouest
- Comilog Dunkerque
- CPAM de l'Aude
- CPAM de la Loire-Atlantique
- CPAM de Paris 19
- Cryostar
- École Nationale Supérieure de la Sécurité Sociale
- Elekto Industrie
- EQIOM
- ESUP Groupe École de Commerce
- Ethic Search Partners
- EURL Résa Gîte
- Fédération Nationale des Gîtes de France
- Fives ECL
- Flexitime Office
- Fondation Entreprise Française Des Jeux
- Fondation Groupama
- Fondation Institut pour la Promotion de l'Homme
- Fortwenger
- Gîtes de France Anjou Services
- Gîtes de France Bouches-du-Rhône
- Gîtes de France Charente
- Gîtes de France de l'Ain
- Gîtes de France Réservation Gard
- Gîtes de France Services Corse
- Gîtes de France Services Nord
- Hemera Digital Consulting
- Hôtel Pullman Montparnasse
- IBM France
- IBM France CSE Île de France Nord St DROM COM
- Ivalua
- Keller Williams France Cares
- Kereis Services
- Kering
- Location Vacances Marne
- Locations Vaucluse Provence Réservations
- MAIF - CCS de Strasbourg
- MAIF CATS 37
- MAIF CCS 51
- MAIF Centre de Gestion Multirisques Associations Collectivités Et Entreprises
- MAIF CGE de Nancy
- MAIF CGG de Nancy
- MAIF de Nancy
- MAIF Filière Face à Face Région Grand Est
- Mediawan
- Mitsubishi Electric Europe
- Mutuelle Mieux-Être
- Nodya Groupe
- Nu Skin
- Nuoma
- Oddo BHF Agir pour Demain
- Orchard Therapeutics
- Puma France SA
- Relais Départemental des Gîtes de France Dordogne
- SA Évasion
- Savco
- Schroders Investment Management
- Société Saint Hubert
- Sofidel France
- Solinest SA
- Sonepar France
- SPIE Building Solutions
- SPIE Citynetworks - Direction Opérationnelle Ouest-Centre
- SPIE Citynetworks Direction Opérationnelle Télécom Ouest
- SPIE Facilities
- Talent Business Solutions
- TF1
- The Boston Consulting Group
- Tourisme Réservation Gironde
- Un Toit pour Tous
- Val Software
- Vertone



MÉCÉNAT ET PARTENARIATS ENTREPRISES

Les entreprises et fondations solidaires d'ELA

LES PRODUITS PARTAGE

• NU SKIN



Pour la quatrième et dernière année de partenariat avec ELA, le leader mondial des produits de soins et de bien-être a soutenu la lutte contre les leucodystrophies grâce à un produit partage sur l'un des produits nutritionnels phares de sa

marque. De nombreux collaborateurs et distributeurs à travers l'Europe ont également chaussé leurs baskets pour réaliser le challenge solidaire "Mets tes baskets dans l'Entreprise".

• SOFIDEL



Depuis 2015, l'entreprise Sofidel propose un partenariat solidaire au profit d'ELA avec la vente d'essuietout et de papier toilette. Vendus en hypermarchés et supermarchés, ces produits ont la particularité d'être décorés d'œuvres d'élèves

de plusieurs établissements scolaires qui ont participé à un grand concours de dessins.

Les 600 collaborateurs de Sofidel ont également participé pour la première fois au challenge "Mets tes baskets dans l'entreprise".

• SOLIKEND



Depuis 2022, un partenariat innovant a vu le jour avec Solikend, une plateforme solidaire de réservation d'hôtels. Des hôteliers s'engagent dans une démarche citoyenne et mettent à disposition des nuitées pour la solidarité. Lors

de la réservation, le client peut choisir de soutenir ELA. En contrepartie, l'hôtel s'engage à reverser 100 % du paiement à ELA.

• SUPERMARCHÉS MATCH



Depuis 28 ans, ELA peut compter sur le fidèle soutien des Supermarchés Match qui organisent la vente de produits partage au profit de l'association.

En juin, cette opération a rencontré un beau succès auprès de la clientèle des 116 magasins de l'enseigne situés dans le Nord et dans le Grand-Est de la France.

• BUROMAC



Depuis 2018, l'entreprise Buromac, propose des cartes de vœux distribuées via le réseau de partenaires revendeurs avec 0,20 € par carte vendue reversés à ELA.

• PEINTURELA



Depuis 2021, la société Peinturela propose plusieurs gammes de peinture à ses clients. 0,50 € par pot vendu sont reversés à ELA.

• LE COLLECTIF ARTISANS FLEURISTES SOLIDAIRES



En novembre et décembre, le Collectif Artisans Fleuristes Solidaires a proposé à ses clients des bouquets solidaires avec 2 €

par bouquet vendu reversés à ELA.

MÉCÉNAT DE COMPÉTENCE



• CGI (EX-UMANIS)

À l'occasion de la rentrée scolaire, notre partenaire depuis quatre 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 d'engager de nouveaux établissements scolaires. Plus de 5 000 appels ont été passés auprès d'enseignants, professeurs et directeurs pour leur présenter notre campagne solidaire.

MÉCÉNAT LIÉ À UN ÉVÉNEMENT



• KERING

Le groupe Kering a reversé à ELA une partie des bénéfices d'une vente de produits de ses Maisons organisée à Paris en septembre 2023.



• THE AMUNDI EVIAN CHAMPIONSHIP

Chaque année en juillet, le prestigieux tournoi de golf féminin accueille ELA et verse une dotation en faveur de la lutte contre les leucodystrophies.



• LES BALADES SOLIDAIRES GROUPAMA

En 2023 la Fondation Groupama a renouvelé son soutien à ELA avec des Balades Solidaires organisées au profit d'ELA en Alsace et en Haute-Saône.

MÉCÉNAT FINANCIER

- ALLIANCES INFORMATIQUE DE GESTION
- BOUYGUES BÂTIMENT ÎLE-DE-FRANCE
- EDF - DPN
- EXPLOR-E
- HÉMISPHERE SUD
- HÔTEL PULLMAN PARIS CENTRE – BERCY
- IN GROUPE - IMPRIMERIE NATIONALE SA
- POLYCONTACT INDUSTRIE
- ROBIN DES TOITS
- SAS C2J
- VO NEGOCE

MÉCÉNAT EN NATURE



• PUMA FRANCE SA

Comme chaque année, l'équipementier sportif Puma nous a fourni gracieusement 1 000 t-shirts pour récompenser les élèves nommés Ambassadeurs ELA.

ARRONDI SOLIDAIRE



• PAYPAL

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.

L'engagement des entreprises a permis de réunir 650 000 € au profit d'ELA. Nous remercions tous nos partenaires qui se sont fortement mobilisés pour soutenir nos actions et sensibiliser leurs collaborateurs et leurs consommateurs à notre cause.

TOUS POUR ELA

Chaque année, des particuliers, clubs sportifs et associations organisent des événements qui permettent de faire connaître la lutte contre les leucodystrophies et de collecter des dons.

QUELQUES TEMPS FORTS EN 2023



• XRT NIGHT FOR ELA

La 3^e édition de la soirée gaming “XRT Night for ELA” a eu lieu le 11 février en direct sur Twitch. Une vingtaine de pilotes se sont mobilisés avec un seul et même objectif : prendre la maladie de vitesse ! Les marraines et parrains de l’association n’étaient pas en reste : ELA a pu compter sur la présence de Dounia Coesens, Mayel Elhajaoui, David Félix, Vincent Parisi, Merwan Rim et Titoff.

• UNE SEMAINE DE MOBILISATION À MARLY

À l’initiative de notre parrain Arnaud Sadowski, le cinéma Marlymages à Marly (57) a mis le combat d’ELA à l’honneur du 19 au 25 avril. Pour chaque place de cinéma achetée, 1€ a été reversé à ELA. De nombreuses animations ont ponctué cette semaine de mobilisation, parmi lesquelles une rencontre avec Arnaud Sadowski, Théo atteint de leucodystrophie et ses parents.



• UNE JOURNÉE DE MOBILISATION À HAIRONVILLE

Pour la troisième fois depuis 2013, la commune d’Haironville (55) s’est mobilisée pour soutenir l’association ELA le samedi 9 septembre, en mémoire de Morgane Galland atteinte de leucodystrophie. Catherine a organisé cette journée dédiée à sa fille avec des activités variées : danse, balade à moto, color run, vente d’articles faits main, etc. L’ensemble des bénéfices a été reversé à ELA.

• LA FOULÉE DES BRETTE

Le dimanche 17 septembre, des centaines de coureurs ont pris le départ de la huitième édition de La Foulée des Brettes de Villabé (91) 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.





• “METS TON MAILLOT ET BATS LA MALADIE”

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 DIAGONALE DES FOUS À LA RÉUNION

Anthony, amateur d’Ultra Trail et papa d’Ethan atteint de leucodystrophie, a couru la Diagonale des Fous pour faire connaître ELA. Cette course qui a eu lieu du 19 au 22 octobre sur l’île de La Réunion fait partie des plus mythiques dans la discipline de l’Ultra Trail. Elle représente un véritable challenge physique et mental pour les participants. Anthony a souhaité profiter de la portée médiatique de la course et des réseaux sociaux pour promouvoir les actions d’ELA et collecter des fonds.



• EXPO-VENTE DES TABLEAUX DE VICTOR MONTALTI

Le 18 novembre, 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. Le Docteur Élise Yazbeck a tenu une conférence pour parler de la maladie et sensibiliser le public présent.

La vente a été couronnée de succès, puisque 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.



• LA BALADE DES PÈRES NOËL DE TOUL

Le samedi 16 décembre, les habitants de Toul (54) et des environs ont vu passer un cortège de Père Noël pas comme les autres! Le Moto club Le Flirotin avait organisé une balade solidaire de la lutte contre les leucodystrophies afin de collecter des jouets pour le plus grand bonheur des enfants d’ELA à l’approche des fêtes.



Grâce à la mobilisation de tous, la somme de 122 375 € a été reversée à la lutte contre les leucodystrophies en 2023. Un grand merci à vous!

Élèves, professeurs et parents : ils sont solidaires d'ELA

“On a mis nos baskets, on est prêtes et on est là pour l'association. Victoria est encore là cette année pour participer aux activités et à la course.”



“Je participe à “Mets tes baskets” depuis que je suis rentrée à l'école Bellevue. J'ai toujours voulu aider ! Quand on m'a annoncé que j'étais nommée Ambassadrice ELA, je n'y croyais pas et j'ai même cru au début que c'était une blague.”

Victoria, élève à l'école Bellevue de Livry Gargan (93) et sa maman

“Alice et ses camarades ont mis leurs baskets et ont couru le cross du collège pour l'association ELA. Il faut aider ces enfants pour lutter contre la maladie, c'est important. En plus on adore courir, ce n'est pas grand-chose pour nous. On met nos baskets et on court, tout cela pour ELA c'est super !”

Le papa d'Alice, élève au collège Jules Grévy de Poligny (39)



“Cela fait plus d'une dizaine d'années que nous organisons la course “Mets tes baskets” tous les deux ans au sein de notre établissement.”

Catherine, professeur d'EPS au collège Jean-Philippe Rameau de Versailles (78)

“Quand j'étais plus jeune, je suivais Sandrine Quétier, qui est une marraine d'ELA. Quand je suis devenue professeur des écoles, c'était normal pour moi de continuer.”

Clara, enseignante à l'école Le Parc d'Andrésy (78)





**L'ORGANISATION,
le FONCTIONNEMENT**

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION



Crystelle Cottart
Présidente



Guy Alba
Président d'honneur
Fondateur



Chantal Dequen
Vice-Présidente



Hervé Lucas
Secrétaire Général



Pascal Noirot
Trésorier



Christel Andrau
Membre



Jorge Bernardino
Membre



Florence Binet
Membre



Gaël De Miomandre
Membre



Jean-Marc Di-Rado
Membre



Marina Filiol de Raimond
Membre



Pascal Le Tortorec
Membre



Philippe Levillain
Membre



Nathalie Verneuil
Membre

LES MEMBRES D'HONNEUR



Gil Alma
Acteur, humoriste



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



Jacques Bungert
Vice Président Evian
Championship



Stéphane Diagana
Champion d'athlétisme
et consultant sportif



Michaël Gregorio
Comédien, chanteur
et imitateur



Béatrice Hess
Championne
paralympique de
natation



Cécilia Hornus
Comédienne



Sébastien Levicq
Champion d'athlétisme



Florent Pagny
Chanteur



François-Henri Pinault
PDG de Kering



Michel Platini
International de
football, ancien
Président de l'UEFA



Sandrine Quétier
Animatrice TV,
comédienne,
chanteuse



Franck Riboud
Président d'honneur
de Danone



Sophie Thalmann
Animatrice TV
Miss France 1998



Zinédine Zidane
Champion du monde de football
Ancien entraîneur
du Real Madrid

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE D'ELA INTERNATIONAL



Florian EICHLER
Président
MD - Médecin Neurologue
Directeur du service
Leucodystrophies
MassGeneral Hospital for
Children
Boston, États-Unis
• **Nationalité:** Américaine
• **Spécialités:**
Neurogénétique, retard du
développement, X-ALD



Nicole WOLF
Vice-présidente
MD, PhD - Pédiatre
neurologue, neurosciences
White matter research
group
VU University Medical
Center of Amsterdam,
Pays-Bas
• **Nationalité:** Hollandaise
• **Spécialités:** Troubles
hypomyélinisants /
Syndrome 4H, MLD



Elena AMBROSINI
PhD - Neurologie
Département de Biologie
Cellulaire & Neuroscience
Istituto Superiore di Sanita
Rome, Italie
• **Nationalité:** Italienne
• **Spécialités:** Biologie
moléculaire-
Leucoencéphalite méga
encéphalique avec kystes
sous-corticaux



Enrico BERTINI
MD - Médecin neurologue
Chef de l'Unité des
Maladies Musculaires et
Neurodégénératives
Médecine moléculaire
Ospedale Bambino Gesu
Rome, Italie
• **Nationalité:** Italienne
• **Spécialités:**
Leucodystrophies /
Maladies génétiques



Alessandra BIFFI
Professeur Pédiatre
Chef du service
d'hématologie pédiatrique,
division oncologie et greffe
de cellules souches
• **Nationalité:** Italienne
• **Spécialités:** Thérapie
génique, MLD



Annette BLEY
Chef de clinique pédiatrique
des leucodystrophies
Centre médical Universitaire
d'Hambourg
• **Nationalité:** Allemande
• **Spécialités:** Canavan,
MLD, PMD, CACH



Raul ESTEVEZ
PhD - Professeur de
Physiologie
Université de Barcelone,
Espagne
• **Nationalité:** Espagnole
• **Spécialités:** MLC,
Pathophysiologie,
modèles animaux



Samuel GROESCHEL
MD, PhD - Neurologie
pédiatrique
University Children's
Hospital
Tübingen, Allemagne
• **Nationalité:** Allemande
• **Spécialités:** Neuro-
imagerie pédiatrique
expérimentale, MLD



David HUNT

MD, PhD - Université d'Edimbourg, Grande Bretagne

- **Nationalité:** Britannique
- **Spécialités:** Biologie moléculaire des maladies inflammatoires cérébrales, AGS



Stephan KEMP

PhD - Principal Investigateur Academic Medical Center Université d'Amsterdam, Pays-Bas

- **Nationalité:** Hollandaise
- **Spécialités:** Maladies héréditaires du métabolisme, métabolisme lipidique, ALD



Wolfgang KOEHLER

MD - Neurologie clinique MZEB Université de l'hôpital de Leipzig, Allemagne

- **Nationalité:** Allemande
- **Spécialités:** Leucodystrophies, Neurologie Adulte



Yann NADJAR

MD, PhD - Neurologue Centre de Référence des Maladies Lysosomales (CRML) Hôpital La Pitié-Salpêtrière Paris, France

- **Nationalité:** Française
- **Spécialités:** Neuro-Génétique et Métabolisme



David ROWITCH

MD, PhD, ScD - Neurologie pédiatrique Professeur et directeur du département de pédiatrie et neurochirurgie Université de Cambridge, Grande Bretagne

- **Nationalité:** Américaine
- **Spécialités:** Leucodystrophies / Thérapie cellulaire pour la maladie de Pelizaeus-Merzbacher

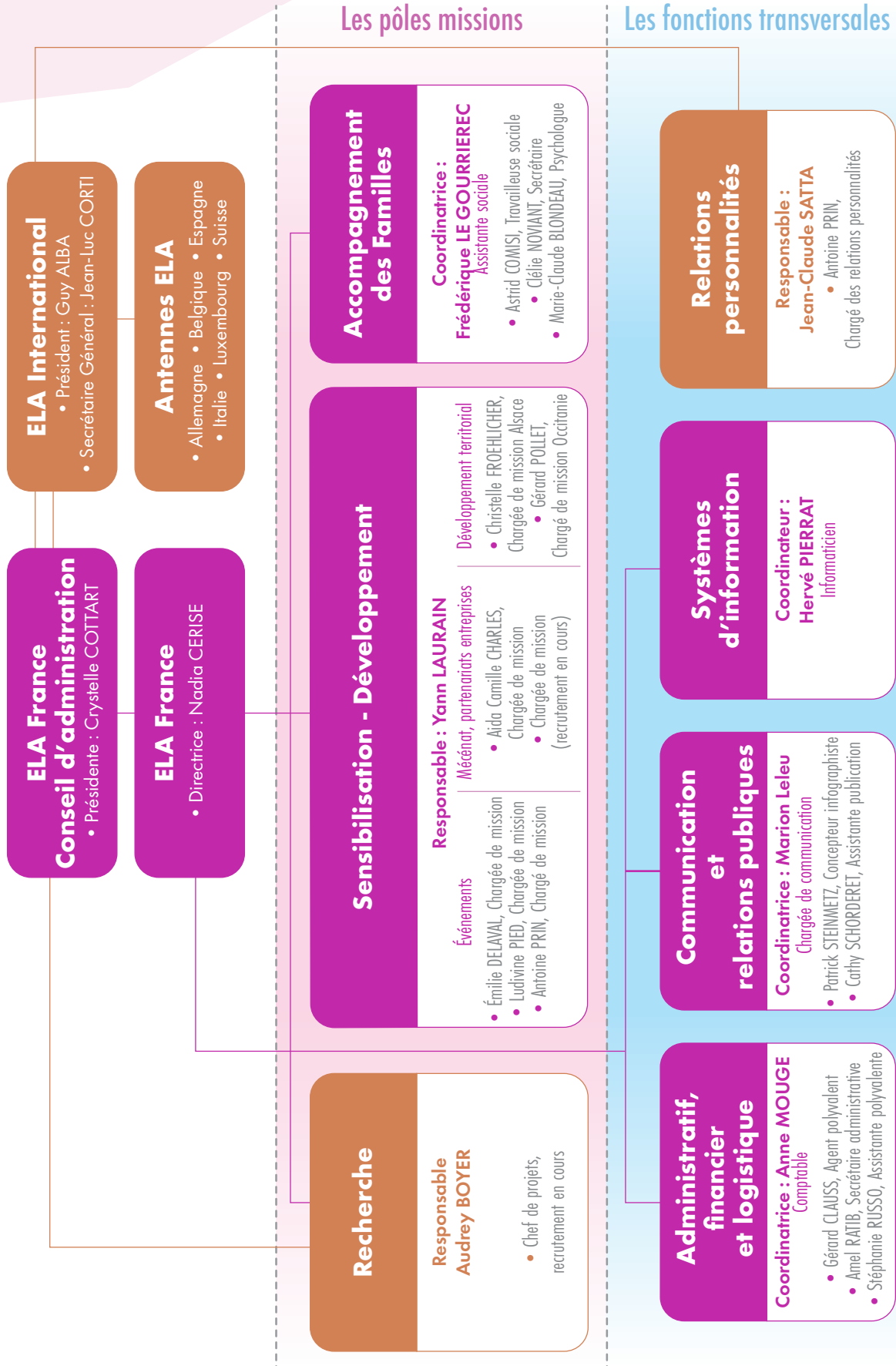


Adeline VANDERVER

MD - Neurologue Directrice de programme du centre d'excellence des Leucodystrophies Children's Hospital of Philadelphia, Philadelphie, États-Unis

- **Nationalité:** Américaine
- **Spécialités:** Troubles héréditaires de la myéline

L'ÉQUIPE D'ELA



ILS ONT REJOINT NOTRE COMBAT EN 2023



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



Benoît Saint-Denis
Judoka



Baptiste Sambuis
Skieur



David Sombé
Athlète



Fabian Wolfrom
Comédien

Des personnalités du milieu sportif et artistique se sont engagées pour ELA. En participant sur le terrain, elles sont de véritables ambassadrices de la lutte contre les leucodystrophies. Un grand merci pour leur soutien.

Marraines et parrains d'ELA reviennent sur leur engagement



J'ai rejoint ELA en 2011, et je vois le chemin parcouru depuis 12 ans. Cela fait chaud au cœur de voir autant de monde qui se bat au quotidien pour soutenir l'association. En 2024, on va atteindre les objectifs fixés par Zinedine : un million d'élèves mobilisés pour parcourir un milliard de pas.

Jérôme Fernandez, handballeur



Quand on est dans cette dynamique de vouloir se surpasser, il faut y aller, il faut y croire et il faut se dire que tous les moyens sont en notre possession pour faire bouger les choses. C'est ce que fait l'association depuis plus de 20 ans maintenant. Même s'il reste du chemin à parcourir, on a pu atteindre des objectifs grâce à la mobilisation des enfants et de tous les parrains/marraines. On doit continuer encore !

Cécilia Hornus, comédienne et membre d'honneur



RAPPORT FINANCIER de l'exercice 2023

Bilan de l'exercice 2023 • en €

Actif	2023	2022	Passif	2023	2022
• Immobilisations incorporelles	62 471	87 100	• Réserves	6 797 279	6 579 550
• Immobilisations corporelles	928 142	963 963	• Report à nouveau	-44 038	-92 641
• Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	55 000	11 691			
• Immobilisations financières	19 888	21 283	• Résultat de l'exercice	43 682	217 729
Actif immobilisé net	1 065 502	1 084 037	Situation nette	6 796 923	6 704 639
• Stocks et En cours	196 380	144 829	• Subventions d'investissement	57 499	61 867
• Avances et acomptes versés sur commandes		41 162	Fonds associatifs	57 499	61 867
• Créances usagers et comptes rattachés	49 827	89 087	• Fonds reportés liés aux legs et donations	122 044	22 599
• Créances reçues par legs ou donations	68 077	14 402	• Fonds dédiés	93 356	93 339
• Autres créances	136 292	85 714	Fonds reportés	215 401	115 937
			• Provisions pour risques	72 264	72 264
			• Provisions pour charges	36 387	98 635
			Provisions	108 651	170 899
			• Emprunt et dettes assimilées	117 649	142 942
• Valeurs mobilières de placement	2 212 430	1 679 665	• Fournisseurs et comptes rattachés	133 902	114 123
• Disponibilités	4 770 833	5 846 073	• Dettes sur legs et donations	1 033	3 093
			• Autres	1 122 545	1 755 639
• Charges constatées d'avance	59 623	90 819	• Produits constatés d'avance	5 361	6 651
Actif circulant	7 493 462	7 991 752	Dettes	1 380 490	2 022 447
Total actif	8 558 963	9 075 789	Total passif	8 558 963	9 075 789

Compte de résultat de l'exercice 2023 • en €

Charges	2023	2022	Produits	2023	2022
Charges d'exploitation	2682338	2514847	Produits d'exploitation	26402	25096
• Achats autres approvisionnements	4600	6150	• Cotisations	13374	12141
• Variation de stock autres approv.	2816	-2935	• Ventes de produits de communication	13028	12347
• Achats de marchandises	129773	52531	• Abonnements		608
• Variation de stock marchandises	-29394	-34273			
• Autres achats non stockés	54760	53335	Produits de tiers financeurs	4971304	5351262
• Services extérieurs	555151	537951	• Subventions d'exploitation	53330	50293
• Autres services extérieurs	598068	642003			
• Impôts, taxes et versements assimilés	83903	82322	• Ressources liées à la générosité du public	4917973	5300969
• Salaires et traitements	835753	752102	> Dons manuels	4056371	4440324
• Charges sociales	366988	330795	> Mécénats	680086	705213
• Dotations aux amortissements et provisions	75552	89108	> Legs, donations et assurances-vie	177879	153436
• Autres charges	4367	5760	> Contributions financières d'autres organismes	3637	1996
Aides financières	2560120	2928209			
• Aides directes aux familles	507102	444927			
• Dotation ELA International	2053018	2483282	• Reprise fonds dédiés	65507	229659
Reports en fonds dédiés	164971	57400	• Reprise sur amortissement, dépréciation, provisions et transfert de charges	315581	207280
> dont report legs et donations	115044	7000	• Autres produits	10	9
Charges d'exploitation	5407428	5500456	Produits d'exploitation	5378803	5813307
Charges financières	-	18016	Produits financiers	67431	47415
Charges exceptionnelles	11691	128888	Produits exceptionnels	16568	4368
Excédent	43682	217729	Déficit		
Total des charges	5462801	5865089	Total des produits	5462801	5865089

Évaluation des contributions volontaires en nature

• Secours en nature			• Bénévolat		
• Mise à disposition gratuite de biens	6515	9953	• Prestations en nature	171795	398569
• Prestations	171795	398569	• Dons en nature	6515	9953
• Personnel bénévole					
Total des charges	178310	408522	Total des produits	178310	408522

Compte de Résultat par Origine et Destination 2023 • en €

Charges

Charges par destination	31/12/2023		31/12/2022	
	12 mois	Dont générosité du public	12 mois	Dont générosité du public
1 - Missions sociales	4 440 955	4 438 616	4 704 432	4 702 248
• 1.1 Réalisées en France	2 387 937	2 385 598	2 221 150	2 218 966
> Actions réalisées par l'organisme	2 387 937	2 385 598	2 221 150	2 218 966
> Versement à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France				
• 1.2 Réalisées à l'étranger	2 053 018	2 053 018	2 483 282	2 483 282
> Actions réalisées par l'organisme				
> Versement à un organisme central ou à d'autres organismes agissant à l'étranger	2 053 018	2 053 018	2 483 282	2 483 282
2 - Frais de recherche de fonds	430 516	265 786	408 171	228 604
• 2.1 Frais d'appel à la générosité du public	430 516	265 786	408 171	228 604
• 2.2 Frais de recherche d'autres ressources				
3 - Frais de fonctionnement	368 022	65 507	360 160	217 595
4 - Dotations aux provisions et dépréciations			5 995	5 995
5 - Impôt sur les bénéfiques	2 965		2 687	
6 - Report en fonds dédiés de l'exercice	164 971	164 971	57 400	57 400
7 - VNC des éléments d'actif cédés	11 691	11 691	108 516	108 516
Total des charges par destination	5 419 119	4 946 571	5 647 359	5 320 357
Excédent	43 682	46 646	217 729	220 416

Contributions volontaires

Charges par destination	31/12/2023		31/12/2022	
	12 mois	Dont générosité du public	12 mois	Dont générosité du public
1 - Contributions volontaires aux missions sociales	132 034	132 034	394 423	394 423
• 1.1 Réalisées en France	132 034	132 034	394 423	394 423
• 1.2 Réalisées à l'étranger				
2 - Contributions volontaires à recherche de fonds	46 276	46 276	14 099	14 099
3 - Contributions volontaires au fonctionnement				
Total des charges par destination	178 310	178 310	408 522	408 522

Produits

Produits par origine	31/12/2023		31/12/2022	
	12 mois	Dont générosité du public	12 mois	Dont générosité du public
1 - Produits liés à la générosité du public	4 927 710	4 927 710	5 311 114	5 311 114
• 1.1 Cotisations sans contrepartie	13 374	13 374	12 141	12 141
• 1.2 Dons, legs et mécénats	4 914 336	4 914 336	5 298 973	5 298 973
> Dons manuels	4 056 371	4 056 371	4 440 324	4 440 324
> Legs, donations et assurances-vie	177 879	177 879	153 436	153 436
> Mécénat	680 086	680 086	705 213	705 213
• 1.3 Autres produits liés à la générosité du public				
2 - Produits non liés à la générosité du public	94 716		48 940	
• 2.1 Cotisations avec contrepartie				
• 2.2 Parrainage des entreprises				
• 2.3 Contributions financières sans contrepartie	3 637		1 996	
• 2.4 Autres produits non liés à la générosité du public	91 079		46 944	
3 - Subventions et autres concours publics	57 698		54 661	
4 - Reprises sur provisions et dépréciations	317 169		220 715	
5 - Utilisation des fonds dédiés antérieurs	65 507	65 507	229 659	229 659
Total des produits par origine	5 462 801	4 993 217	5 865 089	5 540 773

en nature

Produits par origine	31/12/2023		31/12/2022	
	12 mois	Dont générosité du public	12 mois	Dont générosité du public
1 - Contributions volontaires liées à la générosité du public	178 310	178 310	408 522	408 522
• 1.1 Bénévolat				
• 1.2 Prestations en nature	171 795	171 795	398 569	398 569
• 1.3 Dons en nature	6 515	6 515	9 953	9 953
2 - Contributions volontaires non liées à la générosité du public				
3 - Contributions volontaires au fonctionnement				
Total des produits par origine	178 310	178 310	408 522	408 522

Compte d'emploi des ressources 2023 • en €

Emplois par destination	31/12/2023		31/12/2022	
	%	12 mois	%	12 mois
1 - Missions sociales	93 %	4 438 616	91,3 %	4 702 248
• 1.1 Réalisées en France	50 %	2 385 598	43,1 %	2 218 966
> Actions réalisées directement		2 385 598		2 218 966
> Versements à d'autres organismes agissant en France				
• 1.2 Réalisées à l'étranger	43 %	2 053 018	48,2 %	2 483 282
> Actions réalisées directement				
> Versement à d'autres organismes agissant à l'étranger		2 053 018		2 483 282
2 - Frais de recherche de fonds	6 %	265 786	4,5 %	228 604
• 2.1 Frais d'appel à la générosité du public		265 786		228 604
• 2.2 Frais de recherche d'autres ressources				
3 - Frais de fonctionnement	1 %	65 507	4,2 %	217 595
Total des emplois	100 %	4 769 909	100 %	5 148 447
4 - Dotations aux provisions et dépréciations				5 995
5 - Report en fonds dédiés de l'exercice		164 971		57 400
Excédent de la générosité du public de l'exercice		58 337		328 931
Total		4 993 217		5 540 773

Contributions volontaires en nature liées à la générosité du public · Emplois de l'exercice	31/12/2023 12 mois	31/12/2022 12 mois
• Contributions volontaires aux missions sociales	132 034	394 423
> Réalisées en France	132 034	394 423
> Réalisées à l'étranger		
• Contributions volontaires à la recherche de fonds	46 276	14 099
• Contributions volontaires au fonctionnement		
Total	178 310	408 522

Fonds dédiés liés à la générosité du public	31/12/2023 12 mois	31/12/2022 12 mois
Fonds dédiés liés à la générosité du public en début d'exercice	93 339	151 649
• (-) Utilisation	49 909	108 710
• (+) Report	49 926	50 400
Fonds dédiés liés à la générosité du public en fin d'exercice	93 356	93 339

Compte d'emploi des ressources 2023 • en €

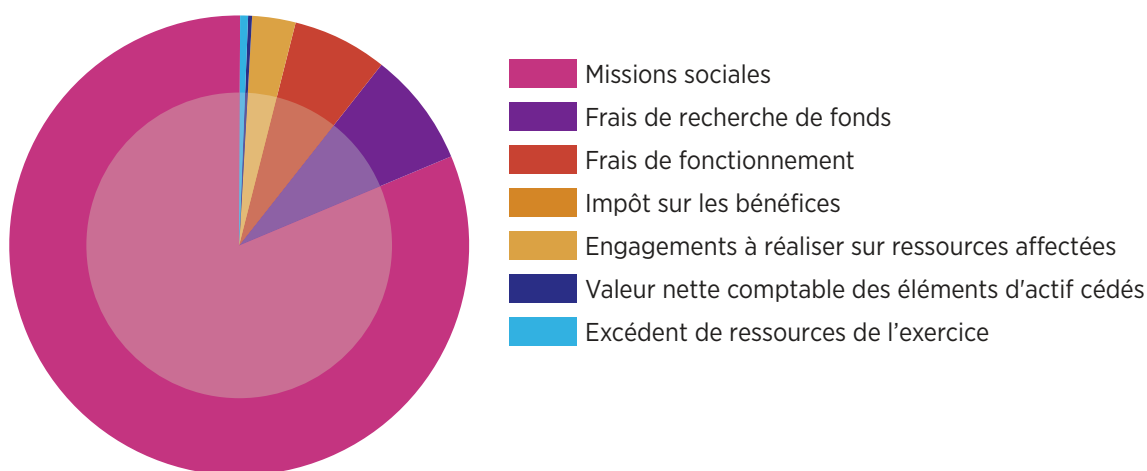
Ressources par origine	31/12/2023 12 mois	31/12/2022 12 mois
1. Produits liés à la générosité du public	4 927 710	5 311 114
• 1.1. Cotisations sans contrepartie	13 374	12 141
• 1.2. Dons, legs et mécénat	4 914 336	5 298 973
> Dons manuels	4 056 371	4 440 324
> Legs, dons et assurances-vie	177 879	153 436
> Mécénat	680 086	705 213
• 1.3. Autres produits liés à l'appel à la générosité du public		
Total des ressources	4 927 710	5 311 114
2. Reprises sur provisions et dépréciation		
3. Utilisation des fonds dédiés antérieurs	65 507	229 659
Déficit de la générosité du public de l'exercice		
Total	4 993 217	5 540 773

Ressources reportées liées à la générosité du public en début d'exercice (hors fonds dédiés)	5 763 362	5 434 430
• (+) Excédent ou (-) insuffisance de la générosité du public	58 338	328 931
• (-) Investissements et (+) désinvestissements nets liés à la générosité du public de l'exercice		
Ressources reportées liées à la générosité du public en fin d'exercice	5 821 699	5 763 361

Contributions volontaires en nature liées à la générosité du public · Ressources de l'exercice	31/12/2023 12 mois	31/12/2021 12 mois
• Bénévolat		
• Prestations en nature	171 795	398 569
• Dons en nature	6 515	9 553
Total	178 310	408 552

Répartition de l'utilisation des emplois et des ressources 2023

Emplois	€	%
• Missions sociales	4 440 955	81,3 %
• Frais de recherche de fonds	430 516	7,9 %
• Frais de fonctionnement	368 022	6,7 %
• Impôt sur les bénéfices	2 965	0,1 %
• Engagements à réaliser sur ressources affectées	164 971	3,0 %
• Valeur nette comptable des éléments d'actif cédés	11 691	0,2 %
• Excédent de ressources de l'exercice	43 682	0,8 %
TOTAL	5 462 801	100 %

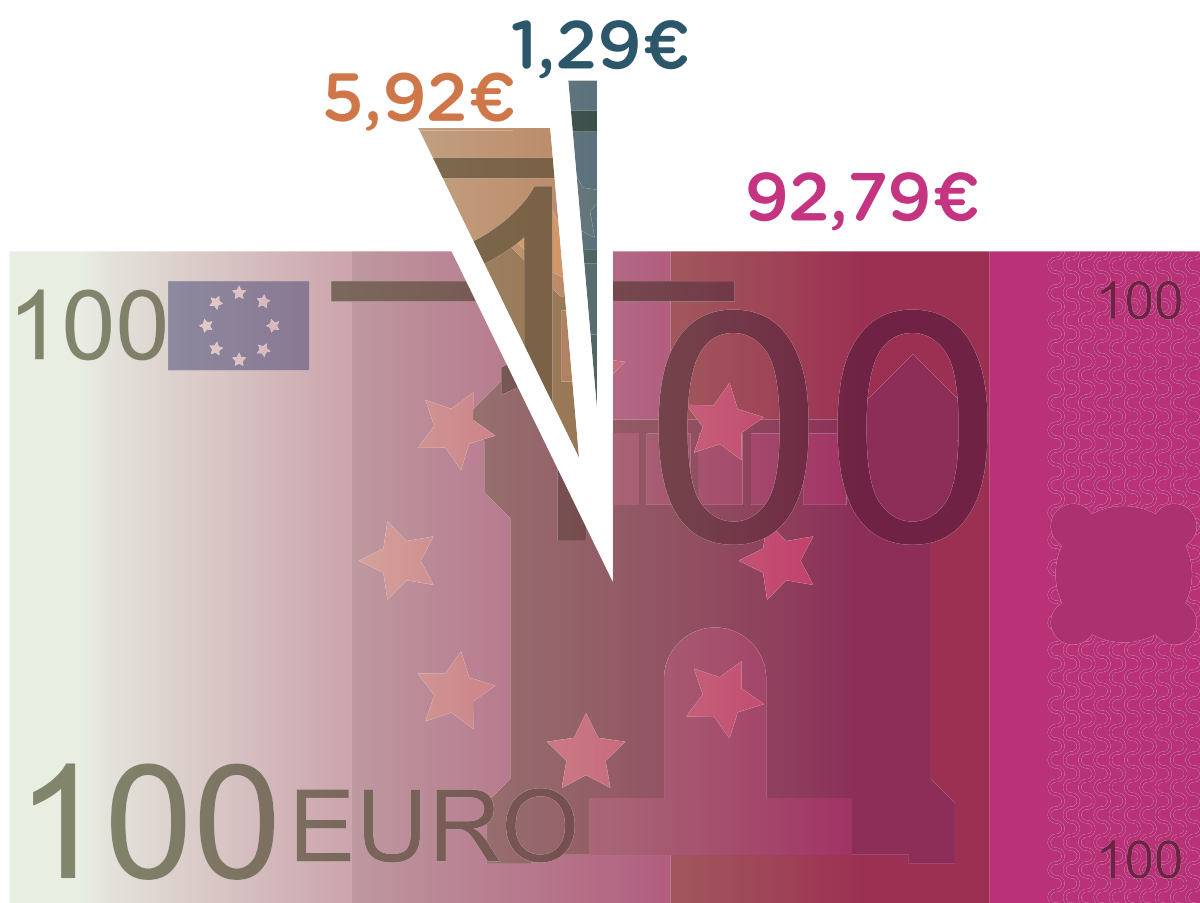


Ressources	€	%
• Ressources collectées auprès du public	4 927 710	90,2 %
• Autres fonds privés	3 637	0,1 %
• Subventions et autres concours publics	57 698	1,1 %
• Autres produits	91 079	1,7 %
• Reprises des provisions	317 169	5,8 %
• Report des ressources affectées non utilisées des exercices précédents	65 507	1,2 %
TOTAL	5 462 801	100 %



Répartition de l'utilisation des fonds collectés auprès du public

**POUR UN DON DE 100 €,
ELA DÉPENSE :**



■ Missions sociales

■ Frais de fonctionnement

■ Frais de recherche de fonds

Merci à nos partenaires

Les pouvoirs publics et acteurs institutionnels

- Conseils départementaux : Ain, Aude, Bouches-du-Rhône, Cantal, Côte d'Or, Haute-Garonne, Loiret, Pyrénées Orientales, Savoie, Tarn et Garonne, Territoire de Belfort
 - Conseils régionaux : Bretagne, Grand-Est, Occitanie, La Réunion
- Toutes les mairies qui soutiennent la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie"
- Rectorats • Directions des Services Départementaux de l'Éducation Nationale (DSDEN)
- Directions Diocésaines de l'Enseignement Catholique (DDEC) • Union Nationale du Sport Scolaire (UNSS)
 - Union Sportive de l'Enseignement du Premier degré (USEP)

Les mécènes et fondations

- André Dobosz • Agnès Duperrin et Lorenzo Della Libera • BCO • CGI
- DLSI • Europa-Park • Kering • La Cité des Sciences et de l'Industrie
 - La Maison de l'Alsace • Maty • The Boston Consulting Group

Les médias

- France 3 • Groupe Disney • Groupe M6 • Groupe TF1 • Mediawan
 - Magazine Maires de France • Petit Futé

et aussi

- Tous les établissements scolaires, les entreprises et le public qui se mobilisent dans le cadre de la campagne "Mets tes baskets".
 - Toutes les personnes qui effectuent des legs et donations.
 - Tous les nouveaux parrains et marraines, anciens et fidèles qui, depuis des années, nous offrent leur notoriété et leur présence à nos côtés.
- Toutes les familles, les chercheurs, les donateurs, les bénévoles, les amis d'ELA qui contribuent par leurs témoignages, leurs dons, leurs soutiens, leurs actions, leur participation à la lutte contre les leucodystrophies.





**Association Européenne
contre les Leucodystrophies • ELA**
2, rue Mi-les-Vignes • CS 61024
54521 LAXOU Cedex
Téléphone: 03 83 30 93 34
Site: www.ela-asso.com