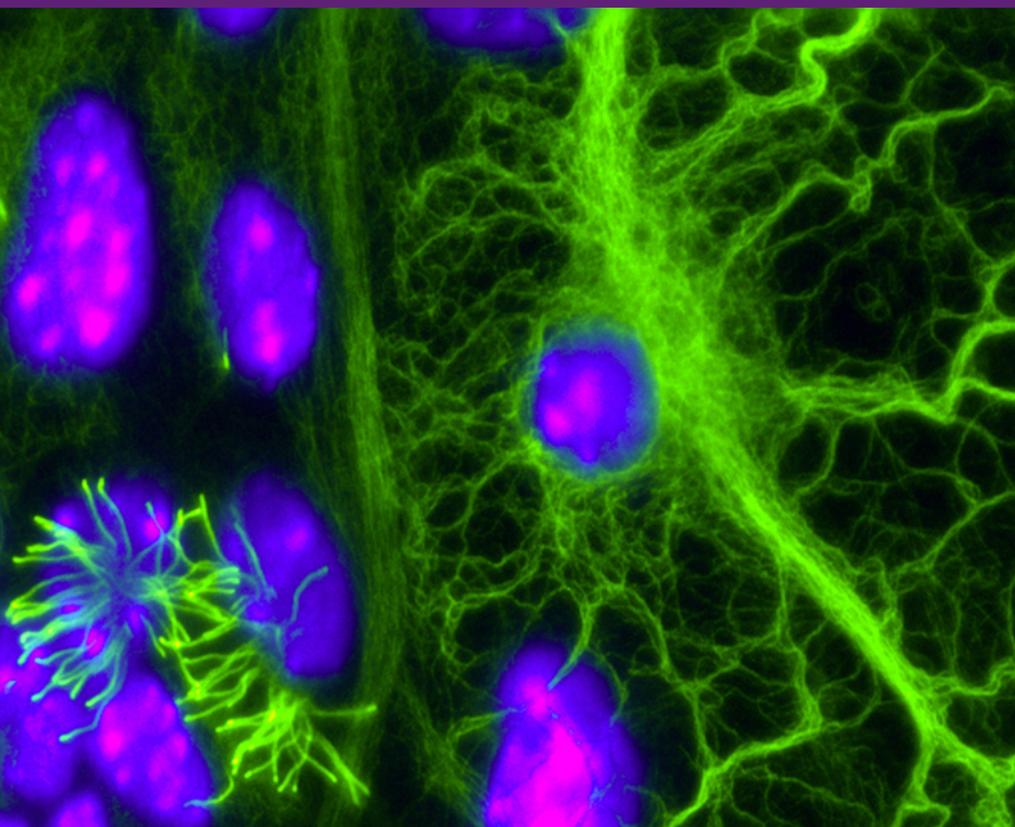


A photograph of a woman with brown hair tied back, wearing a black and white striped shirt, looking down at a young child. The child is wearing glasses and looking up. The woman's hand is visible near the child's face.

**Journée Internationale
des Maladies Rares :**
ELA International
alerte sur l'importance
du dépistage
des leucodystrophies
à la naissance

Colloque Familles/Chercheurs les 6 et 7 avril en webinaire

Avec une traduction simultanée en 6 langues (allemand, anglais, espagnol, français, italien, tchèque) ce colloque organisé par ELA International s'ouvre à la communauté internationale des patients concernés par une leucodystrophie et donne une nouvelle fois l'opportunité de se rassembler autour des chercheurs du monde entier.



Jour 1 :



• **Samedi 6 avril :**
<https://elainternational.eu/20240406>

Jour 2 :



• **Dimanche 7 avril :**
<https://elainternational.eu/20240407>

Inscription :

sommaire

n° 125 • mars 2024

■ Recherche

- 4 Leuconnect a 5 ans
- 6 Retour sur les fondamentaux : les leucodystrophies

■ Accompagnement des Familles

- 8 Handicap : ce qui change en 2024
- 12 Zoom sur les activités des Familles d'ELA : la self-défense
- 14 Les familles sont de sortie !
- 15 Solenne, candidate à miss Handi France 2024

■ Événements

- **Mets tes baskets et bats la maladie**
- 16 "Mets tes baskets" pour ELA, lors de la Semaine Olympique et Paralympique
- 17 Prix Ambassadeurs ELA 2024
- **Mécénat et partenariats entreprises**
- 18 "Mets tes baskets dans l'Entreprise" fête ses 13 ans !
- 19 Produits partage
- **Tous pour ELA**
- 20 Les Baladins de la médecine s'engagent pour ELA !
- 21 XRT Night for ELA 2024

■ Développement international

- 22 Journée Internationale des Maladies Rares
- **Belgique**
- 24 Les sentorettes de Mathys pour l'Association ELA Belgique
- 24 Marché Rêves d'Ailleurs à Richelle
- **Suisse**
- 24 Action solidaire de la Pharmacie Saba
- **Luxembourg**
- 25 Quand convivialité rime avec solidarité
- 25 Avec Babilou Family Luxembourg, tout le monde ELA pour la bonne cause
- **Italie**
- 25 Noël avec ELA

■ Hommages

- 26 Ils nous ont quittés
- 29 Quêtes

■ Bloc-Notes

- 30 Photo du trimestre
- 30 Agenda
- 31 Meilleurs posts du trimestre

ELA Infos: Revue trimestrielle d'ELA (Association Européenne contre les Leucodystrophies): 2, rue Mi-lès-Vignes • CS 61024 • 54521 Laxou Cedex • Tél.: 03 83 30 93 34 • E-mail: ela@ela-asso.com
• Directrice de la publication: Nadia Cerise • Rédaction: Guy Alba, Nadia Cerise, Nathalie Carlier, Astrid Comisi, Crystelle Cottart, Émilie Delaval, Laurence Drapela, Yann Laurain, Frédérique Le Gourrière, Myriam Lienhard, Clélie Noviant, Ludvine Pied, Hervé Pierrat, Pascal Priamo, Hélène Rochereuil, Viviana Rosati, Stéphanie Russo, Élise Saunier-Vivar • Crédits photos: André Dobosz, Azy Studios, Inserm
• Conception et réalisation: Marion Leleu, Kentin Mantoz, Patrick Steinmetz • Impression: La Nancéienne d'Impression • Commission paritaire: n° 0126H94204 • Reproduction d'articles ou d'extraits d'articles autorisée après accord donné par la rédaction de la revue. Mention obligatoire: "Extrait du bulletin d'information d'ELA, Association Européenne contre les Leucodystrophies".



édito

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 ELA France

recherche

Leuconnect a 5 ans

Le contexte

Les leucodystrophies sont des maladies rares et plongent les familles dans une situation d'isolement face à l'absence de traitement, aux incertitudes quant à l'évolution de la maladie, et à l'éloignement géographique. Elles expriment toutes le souhait d'être mises en relation avec d'autres familles et d'accéder plus facilement aux études cliniques en cours. Dans le cas des maladies rares, il est difficile de regrouper des patients pour constituer une cohorte exhaustive et conduire des essais cliniques avec des résultats suffisamment pertinents.

Pour répondre à ces attentes, ELA International a développé une **plateforme en ligne d'aide aux études cliniques, Leuconnect**. En regroupant des patients concernés par les leucodystrophies et motivés pour participer à des études cliniques, Leuconnect répond au souhait des familles et contribue à accélérer la recherche pour ces maladies.

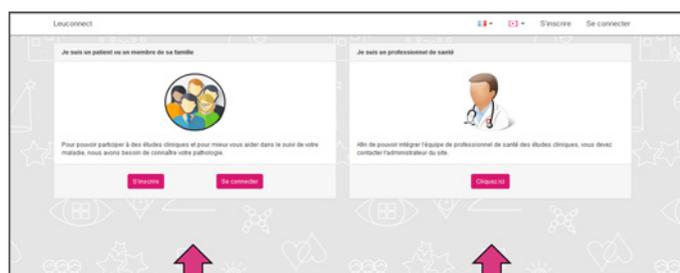
Ouverte en mars 2018, la plateforme rassemble une communauté de patients et leurs familles, concernée, volontaire et engagée dans la recherche sur les leucodystrophies.

Leuconnect et ses fonctionnalités

Leuconnect répond aux besoins exprimés par les familles **de se rassembler, de communiquer, de s'informer**. Aussi la plateforme leur **facilite l'accès aux études cliniques**.

Avec ses deux espaces distincts, la plateforme s'adresse aux patients et leur famille concernés par une leucodystrophie, ainsi qu'aux professionnels de santé qui travaillent sur ces maladies.

- Sur [Leuconnect.com](https://leuconnect.com), en s'inscrivant à la cohorte de Leuconnect, **le patient va pouvoir postuler aux études cliniques** en ligne sur la plateforme ou être contacté pour y participer.
- Avec Leuconnect, **le professionnel de santé va pouvoir mettre en œuvre son étude clinique** en ligne et accéder, sous le contrôle de l'équipe Leuconnect d'ELA International, à la cohorte de patients et les inviter à participer à leurs études.



Je suis un patient ou un membre de sa famille

Je suis un professionnel de santé

Cette plateforme est hautement sécurisée avec un mécanisme d'authentification forte et répond aux normes en vigueur. Elle est hébergée chez un hébergeur agréé de données de santé, garantissant la confidentialité des données recueillies.

Leuconnect place le patient au cœur de la recherche en tant qu'expert de sa maladie. Au-delà de son rôle d'accélérateur de la recherche, la plateforme permet de rester informés sur les actualités de la recherche sur les leucodystrophies avec une source d'informations régulièrement actualisées.

• Accès aux études cliniques

Le recrutement des patients dans les études cliniques qui concernent les maladies rares est l'une des étapes les plus complexes que rencontrent les professionnels de santé. Pour les leucodystrophies, maladies très rares, l'enjeu est de taille. Avec Leuconnect et sous le contrôle d'ELA International, les professionnels de santé ont accès à la cohorte de patients de la plateforme et peuvent les inviter facilement à participer à leurs études.

Outre l'accès à une cohorte de patients concernés, les professionnels de santé bénéficient d'un outil performant pour la mise en œuvre de leurs études dont ils ont été vite séduits (Cf. Interview Lisa Schafer ELA info 121 : <https://ela-asso.com/les-revues-trimestrielles-ela-infos>)

Plusieurs études ont été menées sur la plateforme et d'autres sont en cours. Leuconnect est un outil digital simple et sécurisé. Il permet au professionnel de santé le suivi des actions effectuées et à mener tout au long de l'étude. Il représente un gain de temps important.

• Un outil pour communiquer

Parce que les familles doivent faire face à un diagnostic dévastateur, et que la maladie les isole, elles ont besoin de se retrouver pour échanger sur des problématiques communes. La plateforme a été développée avec une **messagerie interne sécurisée** qui permet cela. En créant tout simplement un profil de messagerie, les patients ou leur famille, membres de la cohorte, peuvent inviter d'autres patients à communiquer avec eux, de façon anonyme et sécurisée, et dans des conditions qui garantissent la sécurité et la confidentialité des échanges. L'expertise des familles les plus aguerries face à la maladie est précieuse pour les nouvelles familles confrontées au diagnostic. Elles peuvent bénéficier de leur soutien, de leurs connaissances et de leur expérience ce qui peut faire gagner un temps précieux dans la prise en charge quotidienne de la maladie. **La messagerie permet cette mise en relation et contribue à rompre l'isolement.**

• Un outil international

Après son lancement auprès des familles d'ELA France, la plateforme est **ouverte à l'international**. D'abord en français puis

en anglais, Leuconnect a rapidement pris une dimension internationale. Très vite la plateforme se duplique en cinq langues (français, anglais, allemand, espagnol et italien) et depuis peu, elle offre une sixième langue, le hollandais.

La dimension internationale de la plateforme répond à la dispersion géographique des patients concernés par les leucodystrophies et à l'objectif de créer une **cohorte internationale de patients**, de faire grandir la communauté des familles concernées par les leucodystrophies, au-delà des frontières et de **rendre les études cliniques accessibles au plus grand nombre**.

- 25 pays représentés
- 17 leucodystrophies référencées
- 7 études ouvertes (dont 3 en cours)

Les évolutions

Grâce à la participation des familles et à leur retour d'expérience ainsi que celle des professionnels de santé, la plateforme évolue et s'enrichit pour mieux répondre aux attentes.

Des évolutions majeures et d'autres plus discrètes ont permis une navigation plus intuitive et le recueil d'informations plus affinées. Les évolutions apportées sur le portail dédié aux professionnels de santé ont facilité encore la navigation et apporté des améliorations dans la création et la mise en œuvre de l'étude.

Être accompagnés

Pour mieux accompagner les familles dans l'utilisation de Leuconnect, des vidéos pédagogiques ont été réalisées. Elles sont en ligne sur la plateforme et guident l'utilisateur pour s'inscrire, renseigner son dossier médical, postuler à des études en ligne ou encore utiliser la messagerie interne sécurisée. Accessibles à tous, ces vidéos sont disponibles dans les 5 langues initiales de la plateforme. Elles sont consultables à tout moment.

Recueil des données de santé

Dans un souci de renforcer la pertinence de la cohorte de patients pour la mise en œuvre d'études cliniques approfondies des leucodystrophies, la plateforme a évolué pour permettre aux patients de renseigner leurs données de santé qui viennent compléter le dossier du patient. Elles correspondent aux résultats d'examen qui établissent le diagnostic de la leucodystrophie c'est-à-dire des analyses génétiques (résultat d'un test génétique) ou des analyses de biomarqueurs (résultat d'un test biologique). Ces informations complémentaires permettent d'appuyer l'éligibilité du patient aux études en cours et d'affiner la recherche sur les leucodystrophies.

La mise en œuvre des études

Pour les professionnels, c'est une interface plus intuitive que propose la plateforme aujourd'hui. Grâce aussi à leur retour d'expériences, des améliorations ont vu le jour: des questionnaires plus faciles à construire et à reproduire, des indications d'étapes, de statuts de progression, rendent l'utilisation plus fluide et le suivi plus facile.

La communication

Une fonctionnalité de newsletter a été développée et permet de diffuser régulièrement de l'information aux membres de la cohorte qui ont choisi de la recevoir au moment de leur inscription.

Le regard des professionnels

Face au succès d'une première étude menée sur Leuconnect, le professeur Wolfgang Koehler (Université de Leipzig en Allemagne) et son équipe décident d'ouvrir une deuxième étude. Lisa Schäfer, coordinatrice de l'étude, explique qu'elle a pu rapidement déployer l'étude à l'international en incluant des femmes du monde entier. L'autonomie des patientes à s'inscrire d'elles-mêmes dans la cohorte a permis de considérer des femmes non patientes de la clinique de Leipzig. Lisa Schäfer témoigne d'une facilité et d'une rapidité de mise en œuvre de l'étude puisque les démarches se font instantanément en ligne. "Sans Leuconnect, nous n'aurions pas atteint notre objectif si vite" précise-t-elle, "la plateforme nous a permis de faire un recrutement plus rapide, plus efficace et plus pertinent et de recueillir un volume de données plus conséquent".

Conclusion

Avec le concours des familles et des professionnels de santé, Leuconnect a évolué pour s'adapter aux besoins. Aujourd'hui la plateforme est devenue un outil précieux qui rassemble à la fois une communauté de patients volontaires et concernés pour participer à des études, et des outils intuitifs pour les professionnels de santé qui peuvent construire facilement leurs études en ligne. Répondant à une attente des familles d'ELA, Leuconnect contribue avec succès à l'accélération de la recherche sur ces maladies.



recherche

Retour sur les fondamentaux : les leucodystrophies

Les leucodystrophies constituent un groupe de maladies, une famille de maladies qui ont des points communs et des particularités.

Comprendre le mot

- **LEUCO**: Blanc, référence à la substance blanche du système nerveux, la myéline
- **DYS**: Problème, défaut, dysfonctionnement
- **TROPHIE**: Croissance, production, maintenance

LEUCO **DYS** TROPHIE

Défaut de croissance de la myéline

Ce qu'elles ont de commun c'est que les leucodystrophies sont des **maladies génétiques**. C'est-à-dire que chez le patient, un gène a muté. Dans sa forme naturelle non mutée, le gène assure une fonction biologique, et celle-ci est impactée par la mutation. Les gènes impliqués dans les leucodystrophies sont des gènes dont la fonction est immédiatement nécessaire au bon fonctionnement de la substance blanche du système nerveux. Les tableaux cliniques des leucodystrophies présentent souvent des points communs, qui résultent de **l'altération de la substance blanche**.

Elles sont aussi **très rares**, puisqu'elles concernent beaucoup moins qu'une naissance sur deux mille, valeur seuil des maladies rares. En effet, dans leur globalité, les leucodystrophies concernent environ une naissance sur quatre mille sept cent. Parce qu'elles sont rares, ce sont aussi des maladies peu connues, même de la communauté médicale. Leur rareté rend difficile leur diagnostic par les médecins, leur étude par les experts et la découverte de traitement par les chercheurs.

Ce qui les distingue les unes des autres, c'est que le **gène** dont la mutation est responsable de la maladie, est particulier à chaque leucodystrophie. Et bien que leurs mutations impactent le bon fonctionnement de la substance blanche, ils ne le font pas de la même façon. En effet, ces gènes ne sont pas tous "utilisés" par les mêmes **cellules de la substance blanche**. Certains sont plus utilisés par les oligodendrocytes (cellules responsables de la fabrication de la myéline), d'autre part les astrocytes (cellules en étoile qui supervisent le réseau des cellules), ou par les cellules de la microglie (impliquées dans la défense immunitaire). Et quand ils affectent les mêmes cellules de la substance blanche, ils ne le font pas de la même manière. Différentes **fonctions cellulaires** peuvent être affectées, comme le transport ou la dégradation de molécules, la réponse intégrée au stress ou la fabrication des protéines. Différents compartiments cellulaires peuvent être touchés, comme le peroxysome ou encore le lysosome.

Le système nerveux est une organisation complexe, et une mutation dans un gène utile à son fonctionnement peut, tel un grain de sable, gripper les rouages du système entier. Ce dysfonctionnement n'est pas toujours visible au début. Il est souvent progressif et entraîne des conséquences multiples pour le patient.

En France, les leucodystrophies concernent 160 naissances par an, soit 3 à 6 par semaine. En Europe, 20 à 40 par semaine. Elles touchent aussi bien les enfants que les adultes.

La myéline, élément majeur du système nerveux

Le système nerveux est compartimenté en deux parties, le système nerveux central, qui compte le cerveau, le cervelet et la moelle épinière, et le système nerveux périphérique, qui correspond aux nerfs reliant la moelle épinière aux organes et aux membres. On retrouve de la myéline à la fois dans le système nerveux central et dans le système nerveux périphérique. En effet, la myéline entoure les axones des neurones qui sont présents dans l'ensemble du système nerveux.

Dans le système nerveux, **les neurones** sont les cellules qui portent l'information. Le neurone est comme une cellule "pensante", en 3 parties : **un corps cellulaire** avec des extensions, les dendrites, qui sont les portes d'entrée de l'information nerveuse ; **une synapse** à l'autre extrémité de la cellule, par laquelle va sortir l'information qui va transmettre un message nerveux à la cellule suivante ; et entre les deux, **un axone**, qui est l'axe de communication du neurone, l'autoroute de l'information. Les neurones communiquent sur la distance, pour couvrir la distance physique qui les sépare les uns des autres.

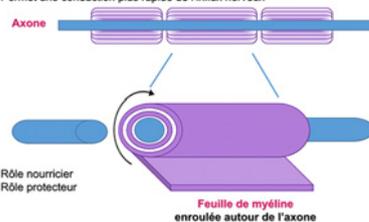
La matière grise est la zone de contact et le lieu d'échange de l'information entre les neurones. La matière grise permet de penser, de réfléchir. À l'école, enfant, on nous dit de "faire marcher nos neurones", "d'utiliser notre matière grise".

La substance blanche est le lieu où **circule l'information**. Elle permet de couvrir la distance physique qui sépare par exemple le cerveau de la main.

En effet, le corps a une certaine dimension, et il grandit avec les années. Il existe une distance physique entre un point en haut à gauche de notre cerveau, et un point en bas à droite. Si les cellules en haut à gauche veulent "parler" aux cellules en bas à droite, il faut bien que le message passe d'un coin à l'autre du cerveau, que l'information parcoure la distance entre les deux.

La myéline

- Pas une cellule
- Isolant de l'axone
- Permet une conduction plus rapide de l'influx nerveux



La myéline est une substance de couleur blanche qui entoure les axones des neurones. Elle donne sa couleur à la substance du même nom.

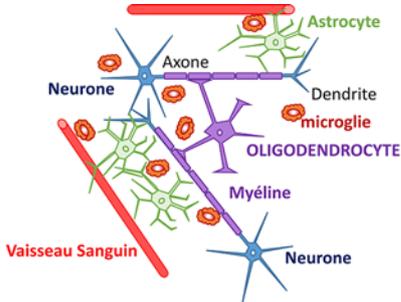
La myéline n'est pas une cellule, mais un isolant de l'axone, constituée par les oligodendrocytes et des cellules de Schwann. Comme une feuille enroulée autour de l'axone. Elle permet une conduction plus rapide de l'influx nerveux. Elle joue un rôle nourricier et protecteur de l'axone.

Quand on imagine la circulation de l'information nerveuse le long des axones des neurones, il faut penser à un courant électrique circulant à grande vitesse dans un câble. La myéline est comparable à la gaine isolante qui isole le câble électrique.

Leucodystrophie

• Une question de substance blanche

La substance blanche :
lieu de circulation de l'information nerveuse



Les mutations des gènes utilisés par les cellules de la substance blanche causent les leucodystrophies.

(glue) qui tient le tout, et qui comprend des cellules immunitaires sentinelles du système nerveux, l'ensemble étant protégé des menaces extérieures par la barrière hématoencéphalique.

Le génome unique à chacun, est présent dans toutes nos cellules et permet la fabrication de cellules diverses dans la mesure où chaque cellule utilise certains gènes mais pas tous. Dans les leucodystrophies, des mutations génétiques altèrent le fonctionnement des cellules de la substance blanche. Comme il existe plusieurs types de cellules dans la substance blanche, les mutations entraînent plusieurs types de dysfonctionnements, correspondant à plusieurs types de leucodystrophies. Plus de trente maladies sont identifiées comme leucodystrophies.

• Des maladies qui apparaissent

Les leucodystrophies sont des maladies qui entraînent des **handicaps progressifs**. Quand l'enfant grandit, son cerveau grandit, les neurones se mettent en place et la myéline est fabriquée au fur et à mesure. Il y a un accroissement du cerveau et une organisation progressive du cerveau pour permettre l'acquisition progressive de compétences physiques et intellectuelles. L'ensemble de ces processus est géré dans l'espace et le temps par le programme génétique. Dans les leucodystrophies, les mutations sont comme des bugs du programme génétique. En conséquence, la myéline ne se forme pas, ou se forme mal, ou se dégrade, et le système nerveux ne fonctionne pas correctement. Ces maladies passent d'abord inaperçues et apparaissent progressivement.

Quand la myéline ne se forme pas ou se forme mal on parle de leucodystrophies **hypomyélinisantes**. C'est-à-dire qu'il y a peu de myéline disponible ou qu'elle n'est pas de bonne qualité. Dans ces cas, l'enfant n'est pas en mesure d'acquérir une nouvelle capacité. Il n'arrivera pas à acquérir la marche ou la parole. Quand la myéline se dégrade, on parle de leucodystrophie **démyélinisante**, et l'enfant qui sera dans un premier temps capable de mettre en place un stade de croissance, comme la marche, va peu à peu perdre cette capacité. Il ne pourra plus marcher.

Comme elles sont génétiques, les leucodystrophies sont présentes dès la naissance de l'enfant, mais peuvent se rendre visibles plus tard dans la vie, chez le nouveau-né, le jeune enfant, l'adolescent ou l'adulte. En effet la maladie deviendra visible

quand la fonction, normalement assurée par le gène, ne peut être mise en place ou maintenue par le gène muté de la maladie.

• Des maladies handicapantes

Les patients ayant une leucodystrophie peuvent présenter différents types de handicaps, d'ordre moteur ou cognitif.

La détérioration des fonctions motrices peut se manifester par des retards du développement psychomoteur, des troubles de l'équilibre qu'on appelle ataxie, des anomalies dans la régulation de l'influx nerveux, entraînant des raideurs appelées aussi spasticité, ou encore des mouvements anormaux, donc tout ce qui touche aux positions du corps et aux mouvements. La détérioration des fonctions cognitives concerne la perception, la compréhension, la mémoire. Elles peuvent entraîner des difficultés scolaires, des troubles du comportement, voir des démences.

Les leucodystrophies ne sont pas d'origine acquise. Elles se distinguent d'autres maladies de la substance blanche dont l'origine est infectieuse (virus), inflammatoire (sclérose en plaques), toxique ou vasculaire. Elles se distinguent aussi des leucoencéphalopathies, qui sont aussi des maladies génétiques ayant une atteinte de la substance blanche, mais pour lesquelles l'atteinte de la substance blanche est une conséquence secondaire de la maladie.

• Prendre soin

Il n'existe pas de traitement définitif des leucodystrophies. Une prise en charge symptomatique des malades est organisée. On traite les symptômes de la maladie avec par exemple des traitements relaxant les muscles comme des médicaments antispastiques ou par de la kinésithérapie. On aide à l'alimentation (sondes), traite des infections (pulmonaires), aide à la mobilité, au confort (cane, fauteuil). On prescrit des lunettes, des soins dentaires.

Un suivi psychologique ne doit pas être négligé. Les patients et les familles peuvent être accompagnés au moment du diagnostic ou lors d'un deuil. L'accompagnement social passe aussi par une aide pour remplir des dossiers administratifs (remboursements, aides sociales), pour aménager le cadre de vie et faciliter l'accessibilité.

Des thérapies peuvent être envisagées pour certains patients, comme la greffe de moelle osseuse qui permet de donner au patient des cellules sans mutation. On sait aujourd'hui que la greffe de moelle osseuse pour un garçon développant une forme cérébrale d'adrénoleucodystrophie apporte un bénéfice aux patients au stade présymptomatique. Alors que seuls 50 % de ces garçons seraient en vie 5 ans après la première anomalie sur l'IRM, ce chiffre atteint 95 % lorsqu'une greffe de moelle est mise en place au stade présymptomatique.

Des traitements innovants voient le jour, comme la thérapie génique. Mais les leucodystrophies ont autant de visages qu'il y a de patients et beaucoup de travail reste à faire pour qu'une solution puisse être proposée pour chaque patient.

Depuis plus de trente ans ELA parle des leucodystrophies, accélère la recherche et accompagne les patients et leurs familles. Ces maladies rares doivent être mieux connues pour que les traitements remplacent les soins. Le combat continue.

familles

Handicap :

ce qui change en 2024

À l'issue du 8^e Comité Interministériel du Handicap (CIH) qui s'est tenu 20 septembre 2023, différentes mesures destinées à améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap et à garantir l'effectivité de leurs droits ont été annoncées. Les étapes du déploiement de ces mesures ont été précisées sur une feuille de route remise à chacun des ministères concernés (Sports et Jeux paralympiques, Logement, Éducation et Jeunesse, Travail Plein-Emploi et Insertion, Santé et Prévention, Personnes handicapées, Solidarité et Familles...). Si certaines d'entre elles n'aboutiront qu'en 2027, d'autres ont d'ores et déjà été mises en place dans des domaines tels que le logement, le transport, l'emploi...

Qu'est-ce que le Comité Interministériel du Handicap (CIH)?

Installé par décret en 2009, le Comité Interministériel du Handicap (CIH) est chargé de définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'Etat en direction des personnes handicapées.

Le dernier CIH, réuni le 20 septembre 2023, a défini 4 grandes priorités pour rendre la société plus inclusive :

- l'accessibilité universelle,
- l'école et l'université inclusives,
- le plein-emploi,
- l'accès aux solutions médico-sociales.

Pour en savoir plus sur le CIH: <https://handicap.gouv.fr/le-comite-interministeriel-du-handicap-cih>

Depuis le 1^{er} janvier 2024

Logement



Lancement de ma Prim'Adapt

MaPrimeAdapt' consiste en un accompagnement et un soutien financier pour l'adaptation du logement.

Elle a pour objectif de permettre aux personnes en situation de handicap ayant des revenus modestes ou très modestes de vivre à domicile dans un environnement

sécurisé dans lequel elles pourront évoluer en toute sérénité. Elle s'adresse aux propriétaires occupants ou aux locataires du parc privé, sans condition d'âge, souhaitant réaliser des travaux dans leur résidence principale, quelle que soit l'ancienneté de celle-ci.

Ma Prim'Adapt s'adresse ainsi :

- aux personnes âgées de plus de 70 ans, quel que soit leur niveau de dépendance ou d'autonomie,
- aux personnes âgées de 60-69 ans en perte d'autonomie

précoce justifiant d'un niveau de GIR (groupe iso-ressources) de 1 à 6,

- aux personnes en situation de handicap sans condition d'âge, justifiant d'un taux d'incapacité supérieur ou égal à 50 % ou éligibles à la prestation de compensation du handicap (PCH).

Le taux de prise en charge dépend du montant des revenus du foyer : de 50 % pour les ménages modestes à 70 % pour les ménages très modestes, dans la limite d'un montant total de travaux de 22 000 € HT, à réaliser dans les cinq ans (une nouvelle prime peut être demandée à l'issue de ce délai).

Pour plus d'informations sur le dispositif MaPrim'Adapt ainsi que sur la liste de travaux éligibles : <https://france-renov.gouv.fr>

Transport



Création d'un nouveau service d'assistance en gare

Lancé le 10 janvier 2024, le service Assist'en gare est un nouveau service qui s'adresse aux porteurs d'une carte de priorité, aux personnes en fauteuil roulant ainsi que celle qui se déplacent avec difficultés.

Il s'agit d'un service gratuit qui permet :

- dans la gare de départ, d'être accompagné depuis le point d'accueil "Assistance Voyageur Handicapé" jusqu'à sa place dans le train.
- dans la gare d'arrivée, d'être accompagné depuis sa place dans le train jusqu'à la sortie de la gare, sa place dans le train en correspondance, la station de taxi de la gare ou tout autre lieu dans la gare.

Guichet unique, Assist'en gare remplace désormais l'ensemble des services d'assistance tels que : Acces plus, Acces Ter, Acces Transilien...

Pour plus d'informations concernant Assist'en gare : www.sncf-voyageurs.com/fr/voyagez-avec-nous/preparez-votre-voyage/accessibilite/service-dassistance-en-gare/

Emploi

Textes de référence :

- LOI n° 2023-1196 du 18 décembre 2023 pour le plein-emploi

La loi pour le plein-emploi, promulguée le 18 décembre 2023, comporte plusieurs mesures destinées à faciliter l'emploi des personnes en situation de handicap. Retrouvez ci-dessous les principales mesures.



Remplacement de Pôle Emploi par France Travail

Nouvel opérateur au service de la coopération des différents acteurs de l'emploi et de l'insertion, France Travail est destiné à mieux accompagner les personnes qui ne sont pas capables de retrouver seules un emploi ainsi que les

entreprises dans leur processus de recrutement.

Appuyée par des experts médico-sociaux, France Travail constitue désormais la porte d'entrée des personnes handicapées pour les aider à élaborer leur projet professionnel.

Suppression de l'orientation professionnelle des personnes titulaires d'une RQTH par la MDPH

Les MDPH ne mentionneront plus l'orientation en milieu ordinaire de travail qui devient un droit universel. L'accès aux établissements et services d'accompagnement par le travail (ESAT) se fera après recommandation préalable par France Travail. France Travail et Cap emploi seront systématiquement informés par les MDPH de toute RQTH délivrée à une personne handicapée sans emploi.

Évolution des droits pour les travailleurs en Établissements ou services d'aide par le travail (ESAT)

Les personnes travaillant en ESAT peuvent désormais bénéficier des mêmes droits, individuels et collectifs, que celles travaillant en milieu ordinaire : complémentaire santé, prime de transport, prime exceptionnelle de pouvoir d'achat, droit de grève, représentation syndicale, supervision par l'inspection du travail. Elles gardent également la protection des ESAT, empêchant leur licenciement.

Pérennisation du CDD Tremplin et des entreprises adaptées de travail temporaire (EATT)

Les CDD Tremplin ainsi que les entreprises adaptées de travail temporaire, dont la mission est d'accompagner les travailleurs handicapés vers l'emploi en leur proposant des missions d'intérim et des CDI intérimaires dans les entreprises, sont pérennisés.

Accompagnement pour les titulaires d'une Pension d'invalidité (PI) ou d'une rente d'incapacité

Les personnes titulaires d'une Pension d'invalidité (PI) ou d'une rente accident de travail peuvent désormais être recrutées en entreprise adaptée, bénéficier de l'emploi accompagné et avoir une rémunération majorée dans le cadre d'une formation professionnelle, au même titre que les personnes bénéficiaires d'une RQTH, ce sans avoir besoin d'enclencher des démarches auprès des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Cumul possible de l'Allocation adultes handicapés (AAH) avec des revenus professionnels

Depuis le 1er janvier 2024, le cumul de l'AAH et des revenus professionnels est facilité au-delà d'un mi-temps afin d'inciter et accompagner la reprise d'une activité.

Aidants

Textes de référence :

- LOI n° 2023-1250 du 26 décembre 2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024



Revalorisation des montants de l'Allocation journalière du proche aidant (AJPA) et de l'Allocation journalière de présence parentale (AJPP)

Les montants de l'AJPA et de l'AJPP sont passés de 62,44 € au 1^{er} janvier 2023 à

64,54 € au 1^{er} janvier 2024.

Prolongation d'un an de l'expérimentation sur l'offre de relayage à domicile

Proposée dans 24 départements en France, le relayage est un dispositif de répit destiné à favoriser le maintien à domicile qui permet à un intervenant unique de suppléer l'aidant à domicile sur une période continue allant de 36 heures à 6 jours consécutifs. Sont particulièrement concernés les aidants de personnes pour qui les solutions de prise en charge classiques (accueil de jour, hébergement temporaire, etc.) ne sont pas adaptées (maladie d'Alzheimer à plus de 50 %, autisme sévère, etc.).

Pour plus d'informations :

<https://baluchonfrance.com/baluchonnage>

Handicap/Invalidité

Textes de référence :

- LOI n° 2023-1250 du 26 décembre 2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024



Revalorisation du montant minimum des pensions d'invalidité

Le montant minimum des pensions d'invalidité est revalorisé de 5,3 %, atteignant ainsi 328,07 € au 1^{er} janvier 2024 contre 311,56 € au 1^{er} janvier 2023.

Grand âge

Textes de référence :

- Décret n° 2023-1431 du 30 décembre 2023 relatif au temps consacré au lien social concourant à prévenir la perte d'autonomie mentionnée à l'article L. 232-6 du code de l'action sociale et des familles



Financement d'heures de lien social dans le cadre de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile

Le dispositif des heures de lien social permet d'ajouter jusqu'à 9 heures par mois au plan d'aide de tous les bénéficiaires de

l'APA à domicile.

Il s'agit d'une mesure destinée à lutter contre l'isolement des personnes âgées à domicile et favoriser la détection des fragilités.

Sa mise en œuvre est organisée par les services à domicile et les équipes médico-sociales du département en tenant compte des capacités du bénéficiaire (physiques, cognitives, sensorielles...).

Le taux de participation du bénéficiaire reste le même que pour les autres aides du plan déjà en place; il est déterminé en fonction de critères de ressources. De nombreuses activités sont possibles grâce aux aides de lien social: activités culturelles, de loisirs et de bien-être, jeux, partage et échanges...

Pour plus d'informations sur les heures de lien social: <https://solidarites.gouv.fr/heuresdeliensocial>

Depuis le 1^{er} février 2024

PCH



Augmentation des montants de la Prestation de compensation du handicap (PCH) relatifs aux aides humaines

Depuis le mois de février 2024, le reste à charge des personnes qui emploient directement une aide à domicile est désormais réduit. Cette baisse fait suite à une majoration des tarifs de l'aide humaine de 10 % dans le cadre de la revalorisation des minimas salariaux dans la branche du secteur des particuliers employeurs et de l'emploi à domicile.

Au 1^{er} avril 2024

Minimas sociaux



Revalorisation du montant de l'Allocation adulte handicapé (AAH)

Comme chaque année, les montants des minimas sociaux seront revalorisés au 1^{er} avril, en fonction de l'inflation. Le montant de l'AAH devrait approcher les 1016 € à taux plein, par mois et pour une personne seule, contre 971,37 € en 2023 (cf. déclaration du

ministre délégué aux personnes handicapées en octobre 2023). Vous retrouverez l'ensemble des montants des prestations sociales et familiales dans notre prochaine revue ELA Infos n° 126.

À l'été 2024

RQTH

Textes de référence :

- LOI n° 2023-1196 du 18 décembre 2023 pour le plein-emploi Aides techniques



Attribution automatique de la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) aux jeunes en situation de handicap

Les jeunes, âgés de 15 à 20 ans (et non plus seulement de 16 à 18 ans), en situation de handicap et bénéficiaires de la prestation

de compensation du handicap (PCH), de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou d'un projet personnalisé de scolarisation seront automatiquement reconnus comme travailleurs handicapés, ce sans avoir à déposer une demande de RQTH auprès de la MDPH.

Ils bénéficieront ainsi, sans délai, des droits et dispositifs emplois ouverts aux personnes handicapées.

Santé

Textes de référence :

- LOI n° 2023-1250 du 26 décembre 2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024



Complémentaire santé solidaire (CSS) étendue

Sous réserve de remplir certaines conditions déterminées par décret, la complémentaire santé solidaire sera accessible aux bénéficiaires :

- de l'allocation aux adultes handicapés (AAH),
- de l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI),
- de l'allocation de solidarité spécifique (ASS),
- de l'allocation du contrat d'engagement jeune (CEJ).

Les bénéficiaires de ces allocations, n'auront plus à déclarer leurs ressources pour obtenir la complémentaire santé solidaire. Les caisses d'Assurance maladie et les organismes complémentaires qui gèrent la CSS transmettront automatiquement tous les documents nécessaires aux nouveaux bénéficiaires lors de l'attribution de l'une de ces allocations.

Ils pourront accepter la contribution financière demandée et obtenir la CSS sans autre démarche ou renseigner leurs

ressources auprès de leur caisse d'Assurance maladie s'ils estiment être éligibles à la CSS gratuite.

Calendrier :

- à partir du 1^{er} juillet 2024, pour les bénéficiaires de l'ASI,
- À partir du 1^{er} juillet 2025, pour les bénéficiaires de l'AAH,
- À partir du 1^{er} juillet 2026, pour les bénéficiaires de l'ASS et du CEJ.

Amélioration de la prise en charge des fauteuils roulants

Dans une déclaration du 15 février 2024, la ministre déléguée au Handicap a confirmé que les fauteuils roulants, manuels ou électriques, seront bien pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie et les complémentaires santé. Son ministère a précisé que "le travail se poursuivait avec l'ensemble des acteurs pour trouver la meilleure approche afin que chacun puisse avoir accès à un fauteuil qui répond à ses besoins", ce dès cet été. La nouvelle nomenclature prévoyant la future base de remboursement est en projet.

D'ici fin 2024

MDPH



Renforcement de l'accueil, de l'information et de l'accompagnement des personnes par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

D'ici la fin 2024, toute personne qui s'adressera pour la première fois à la MDPH pourra obtenir un rendez-vous pour être accompagnée dans sa demande. Un référent lui sera désigné pour permettre un accompagnement individualisé dans la durée.

Amélioration du remboursements des aides techniques pour la Communication alternative améliorée (CAA)

La prise en charge des aides techniques destinées à favoriser la CAA sera revue à la hausse afin de permettre personnes en situation de handicap qui rencontrent des difficultés pour s'exprimer de pouvoir communiquer.

Création d'un service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce

Inscrit dans le projet de loi de financement de la Sécurité sociale 2024, le service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce permettra d'intervenir au plus tôt auprès des enfants de 0 à 6 ans, quel que soit leur handicap, pour limiter leurs pertes de chances et d'autonomie.

Ce service s'appuiera sur les acteurs sanitaires et les structures médico-sociales tels que les médecins, la Protection maternelle infantile (PMI), l'Éducation nationale, les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les Plateformes de coordination et d'orientation (PCO). Des interventions pourront

également être assurées par des professionnels libéraux.

Coordonné par l'Agence régionale de santé (ARS), le parcours de suivi des enfants sera précisé par décret. Il sera sans reste à charge pour les parents.

Textes de référence :

- LOI n° 2023-1250 du 26 décembre 2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024 (1)_Article 83

Aidants

Textes de référence :

- LOI n° 2023-1250 du 26 décembre 2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024 (1)_Article 83



Évolution de l'Allocation journalière du proche aidant (AJPA)

La règle actuelle prévoit une indemnisation possible à hauteur de 66 jours maximum sur l'ensemble de la carrière d'un aidant. L'AJPA deviendra un droit renouvelable et pourra être perçue pour toute nouvelle personne aidée dans la limite de la durée maximale autorisée de congé. Cette mesure entrera en vigueur à une date fixée par décret et au plus tard le 1^{er} janvier 2025.

Scolarité

Textes de référence :

- Projet de loi de finances pour 2024



Transformation progressive des Pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) en Pôles d'appui à la scolarité (PAS)

Les PAS remplaceront progressivement les PIAL à compter de la rentrée 2024.

Ils auront pour mission : l'accueil, l'accompagnement des élèves en situation de handicap et de leurs familles, la coordination des réponses de premier niveau aux besoins éducatifs spécifiques (adaptations pédagogiques, octroi d'un ordinateur...), la gestion de l'intervention des personnels médico-sociaux ainsi que l'aide aux familles dans leurs démarches de reconnaissance du handicap.

Les PAS seront généralisés dans tous les établissements d'ici la rentrée 2026.



familles

Zoom sur les activités des Familles d'ELA

La self-défense

Malo entend parler pour la première fois de la self-défense en 2016 lorsque la remplaçante de la kinésithérapeute qui le suit habituellement évoque avec lui sa pratique au sein d'une association locale. Très intéressé par cette activité, Malo se rend le soir même dans les locaux de l'association pour demander s'il peut s'inscrire. Sceptique dans un premier temps, car n'ayant jamais enseigné la self-défense à des personnes en fauteuil, l'entraîneur accepte d'intégrer Malo face à sa motivation.

■ Témoignage de Malo

“Je pratique la self-défense depuis maintenant plus de 8 ans. J'ai débuté cette activité en 2016 dans une association locale avec un entraîneur bénévole, policier national de métier. Les séances avaient lieu les mardis matin et vendredis soir ainsi que certains mercredis soir en fonction de ses disponibilités. Ma pratique au sein de cette association a duré 3 ans à raison donc de 2 à 3 séances par semaine. Chaque séance réunissait une quarantaine de personnes en début d'année. Le groupe se réduisait de moitié en cours d'année, particulièrement après les fêtes de fin d'année, notamment en raison des contraintes professionnelles.

C'est pour ces mêmes raisons que l'entraîneur a dû cesser son investissement associatif en 2018, provoquant l'interruption de l'activité self-défense au sein de la structure.

J'ai profité de cet arrêt pour m'accorder une année sabbatique durant laquelle j'ai arrêté toute activité physique sportive.

J'ai repris la self-défense l'année suivante, en 2020, dans une autre association qui proposait des cours dispensés par un instructeur de jiu-jitsu à raison de 2 fois par semaine, les lundis soir et samedis matin, avec une quinzaine de participants à chaque séance.

J'ai ensuite poursuivi cette activité avec le même entraîneur mais dans une autre association au sein de laquelle je pratique

toujours aujourd'hui, à raison de 2 séances par semaine, les mardis et vendredis soir.

Quelle que soit l'association au sein de laquelle j'ai pratiqué la self-défense, la durée des séances a toujours été la même: environ 1h30.

Les séances comprennent toujours un échauffement, du renforcement musculaire et du cardio, avec la réalisation de mouvements spécifiques (ex: gainages/pompes alternées rapidement), des exercices de mise en situation d'agression et de défense puis des étirements en fin de séance.

La self-défense se pratique pieds nus ou en chaussettes et ne nécessite pas de tenue particulière. Liberté est donnée à chacun de venir en jogging ou en tenue de judo.

Accessible à partir de 15 ans, la self-défense est une activité mixte ouverte aux personnes valides et aux personnes en situation de handicap.

Concernant l'âge maximum, il n'y en a pas; tout dépend de la condition physique de la personne.

Lorsque j'ai débuté, les entraînements avaient lieu dans une salle de sport, sur un terrain de basket. Dans les deux autres associations, dont celle où je pratique aujourd'hui, ils se déroulent sur un dojo*.

La respiration et la gestion du stress sont deux éléments clés dans la self-défense.

En effet, si l'on ne sait pas respirer, l'on se retrouve vite fatigué et l'effort de défense devient plus compliqué.

Il faut apprendre également à gérer son stress car lorsque l'on est agressé, l'on se retrouve en état de choc et il faut être très vite en capacité de sortir de l'état de choc dans laquelle nous place l'agression.

La pratique de la self-défense me permet d'avoir une bonne condition physique et d'avoir confiance en moi."

** Salle où se pratiquent les arts martiaux et les sports de combat. L'aire d'évolution d'un dojo est composée de l'aire de combat et de l'aire de sécurité. Sa surface minimum est de 25 m², sans obstacle, avec une largeur minimum de 3,50 m, capitonnage compris.*



Qu'est-ce que la self-défense ?

La self-défense désigne l'ensemble des techniques et méthodes qui permettent de se protéger face à une agression physique.

Si son enseignement utilise des savoir-faire issus des différents arts martiaux ou sports de combat (boxe, krav-maga, jujitsu...), l'objectif principal de la self-défense reste la sécurité personnelle et non pas la victoire sur un adversaire.

Les cours de self-défense sont mixtes et accessibles à tout public, valide ou en fauteuil, du débutant à l'expert en arts martiaux, du plus jeune au plus âgé.

La self-défense se pratique, selon la structure qui la propose (association, club...), sur un terrain de sport ou dans un dojo*.

L'efficacité de la self-défense réside dans sa pratique régulière. Proposés sous forme de stages, des cours peuvent toutefois s'avérer fort utiles pour acquérir les techniques de base de l'autodéfense.

Quels sont les bienfaits de la self-défense ?

La self-défense permet de développer :

- confiance en soi
- coordination
- estime de soi
- force
- maîtrise de soi
- souplesse
- concentration
- adresse, précision, contrôle et vitesse des mouvements

Pour plus d'informations sur la self-défense

- **Fédération de sports de combat et arts martiaux (FSC France)**

Thierry MUCCINI, Président de la FSC
Bât. C / Apt.88 / Résidence Le Bois des Sens
13 rue de Rochefort - 33170 Gradignan (France)
Tel. : 06 50 64 35 49 - E-mail : contact@fscfrance.fr

- **Trouver une structure pour pratiquer la self-défense**

www.handiguide.sports.gouv.fr/recherche-structure?distance=163
www.club-arts-martiaux.com/ (saisir les deux premiers chiffres du code postal du département recherché suivi de SELF DEFENSE)

Vous souhaitez, vous aussi, partager et faire connaître l'activité sportive, artistique ou de loisirs que vous pratiquez, n'hésitez pas à nous adresser un e-mail à : familles@ela-asso.com

familles

Les familles sont de sortie !

Grâce à leurs généreuses invitations, 75 familles ont eu la joie d'assister à des spectacles d'humoriste, d'imitateur et à des pièces de théâtre au cours de l'année 2023.

Au total, 239 places ont été offertes et ont permis aux familles de pouvoir profiter d'un moment de détente, de rires, de répit, en couple, avec des amis ou en famille.

En fin de spectacle, elles ont parfois eu la joie de rencontrer l'artiste et de partager un moment privilégié, pour leur plus grand bonheur.

**Mille mercis à Mickaël Gregorio,
Gil Alma, Frédéric Bouraly et Antonia de
Redinger pour leurs invitations !**



Gil Alma, Benoît Joubert, Samuel et Théo



Mickaël Gregorio, Inès et Cyllia



Antonia de Redinger et Dalila



Frédéric Bouraly et Gwendal



Frédéric Bouraly, Marie et Murielle

**Vous êtes intéressés pour assister au spectacle
d'une marraine ou d'un parrain d'ELA proche de chez vous ?**

- Tous les trimestres, le Pôle Accompagnement des Familles vous adresse un mail d'information avec les dates de spectacles à venir. Il suffit de répondre à ce message pour effectuer une demande de places (elles seront attribuées sous réserve des disponibilités).
- Vous repérez un spectacle d'un parrain auquel vous désirez assister. N'hésitez pas à envoyer un e-mail au Pôle Accompagnement des Familles à l'adresse suivante: familles@ela-asso.com. Votre demande sera traitée dans les meilleurs délais.



Mahé, Rémia, Eden, Coline, Baptiste, Milo et leurs parents

Le Noël de l'Élysée

5 familles ont eu la joie de participer au Noël de l'Élysée en compagnie de notre présidente Crystelle Cottart.

6 enfants et leurs parents ont pu admirer les décorations de Noël, rencontrer des personnages Disney, assister à un concert privé des candidats de la Star Academy et rencontrer le Père Noël.

Petits et grands sont repartis avec des étoiles pleines les yeux à la fin de cette parenthèse féérique.



Emmanuel et Brigitte Macron sur scène avec les élèves de la Star Academy



Solenne, candidate à Miss Handi France 2024

Solenne Petit de Bantel, concernée par la leucodystrophie a été élue Miss Handi Normandie en 2023. Elle a la joie de participer à Miss Handi France 2024, organisé par l'Association Handi Model, qui se déroulera le 11 mai 2024 à Billy Berclau (62138).

**Si vous souhaitez la soutenir,
n'hésitez pas à voter pour elle :**
<https://urlz.fr/pRG3>



événements

“Mets tes baskets” pour ELA, lors de la Semaine Olympique et Paralympique



La mobilisation se poursuit tout au long de l'année scolaire ! Pour cette 30^e édition de “Mets tes baskets” placée sous le signe des Jeux Olympiques et Paralympiques Paris 2024, ELA peut compter sur la labellisation “Génération 2024”. Si on s’y met tous, on battra les leucodystrophies !

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

ELA compte sur vous pour relever cet incroyable défi d'être 1 million d'élèves sur la ligne de départ et faire 1 milliard de pas et décrocher la médaille d'or pour les enfants malades.



Jérôme Fernandez et Grâce Zaadi (handball), Muriel Hurtis (athlétisme), Madeleine Malonga (judo), Pascal Gentil (taekwondo) autour de Kenny, atteint de leucodystrophie

Flashez ce QRcode pour consulter la **liste des établissements scolaires** qui ont participé à l'opération “Mets tes baskets et bats la maladie” au cours du 2^e trimestre de l'année scolaire **2023-2024** : ela-asso.com/inscrits-mtb



Prix Ambassadeur ELA 2024

Le mercredi 5 juin prochain aura lieu la 19^e édition du Prix Ambassadeur ELA
à la Cité des Sciences et de l'Industrie à Paris.



Cérémonie du Prix
Ambassadeur juin 2023

Cet évènement célèbre la fin de la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" labélisée Génération 2024. La thématique de cette année était placée sous le signe des Jeux Olympiques et Paralympiques.

Le Prix Ambassadeur ELA rassemble les élèves qui se sont le plus investis dans l'opération "Mets tes baskets" et qui incarnent le mieux les valeurs de solidarité et de citoyenneté véhiculées par la campagne. C'est avant tout l'occasion de récompenser et de remercier les ambassadeurs, nommés par leur établissement scolaire, qui reçoivent un prix ainsi qu'un diplôme, symboles de leur engagement citoyen. C'est également le moment pour eux d'en apprendre davantage sur le combat d'ELA, de rencontrer les familles et les parrains de l'Association et d'échanger avec des ambassadeurs venant de toute la France.

Pour les élèves ne pouvant pas se rendre à l'évènement, ELA s'engage à envoyer par voie postale à l'adresse de leur établissement scolaire le prix ambassadeur afin que l'élève primé soit récompensé en interne.

Les inscriptions pour le Prix Ambassadeur ELA 2024 sont ouvertes !

Si vous souhaitez inscrire un élève pour le Prix Ambassadeur ELA 2024, scanner le QR code ci-dessous ou rendez-vous sur :
<https://url.ela-asso.com/pa>



Événements

“Mets tes baskets dans l’Entreprise” fête ses 13 ans !

Une belle occasion pour les entreprises de fédérer leurs collaborateurs
autour d’une opération solidaire connectée et mobilisatrice.

Chaque année, de nombreuses entreprises et leurs collaborateurs chaussent leurs baskets et prêtent symboliquement leurs jambes pour soutenir les enfants d’ELA. “Mets tes baskets dans l’Entreprise” est ainsi devenu le rendez-vous solidaire incontournable des entreprises qui s’engagent dans toute la France aux côtés d’ELA.

Cette opération clés en main propose une application mobile gratuite, conçue spécialement pour les entreprises, qui comptabilise les pas et permet à tous les collaborateurs de participer au challenge, qu’ils soient au bureau ou en télétravail. Disponible en plusieurs langues, cette application est très simple d’utilisation et très fédératrice. Une belle occasion pour dynamiser vos équipes autour d’une cause solidaire: la lutte contre les leucodystrophies.

Participer à “Mets tes baskets dans l’Entreprise”, c’est également donner du sens à votre engagement RSE. Cette opération solidaire vous permet de sensibiliser vos collaborateurs aux maladies rares, au handicap et à la lutte contre les discriminations.

Elle vous offre l’opportunité d’illustrer votre engagement environnemental en encourageant la marche et en valorisant ainsi le capital santé de vos collaborateurs. Choisissez le meilleur moment pour déployer votre opération solidaire ! Vous pouvez organiser l’opération à la date de votre choix, ou retenir un temps fort parmi les dates du calendrier solidaire 2024.



Calendrier solidaire 2024

- Walk to Work Day : vendredi 5 avril
- Journée internationale “Mets tes baskets dans l’Entreprise” : jeudi 6 juin
- Semaine de la Qualité de Vie au Travail (SQVT) : du 17 au 21 juin
- Jeux Olympiques de Paris 2024 : du 26 juillet au 11 août
- Jeux Paralympiques de Paris 2024 : du 28 août au 8 septembre
- Semaine nationale “Mets tes baskets” : du 14 au 19 octobre
- Semaine Européenne pour l’Emploi des Personnes Handicapées (SEEPH) : novembre
- Opération mondiale Giving Tuesday : mardi 3 décembre

Rejoignez la plus belle équipe du monde, celle des entreprises qui marchent pour soutenir les enfants atteints de leucodystrophie. Pour inscrire votre entreprise au challenge solidaire “Mets tes baskets dans l’Entreprise”, contactez-nous au 01 40 79 49 29 ou par e-mail: mecenat@ela-asso.com



Retrouvez la liste
des 95 entreprises dont 35
nouveaux partenaires qui ont
marché pour ELA en 2023 :

<https://ela-asso.com/mtbe/ils-ont-marche-pour-ela/>

Produits partage :

une solidarité partagée avec les consommateurs

Nous remercions tous nos partenaires qui se sont fortement mobilisés pour soutenir nos actions et sensibiliser leurs collaborateurs et leurs consommateurs à notre cause : Buromac, Le Collectif des Artisans Fleuristes, Nu Skin, Peinturela, Sofidel, Solikend, Supermarchés Match



• 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'essuie-tout 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.



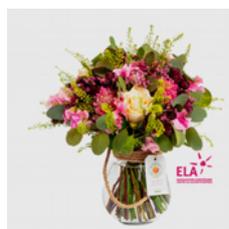
• Buromac

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 est reversé 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.



Tous pour ELA

Les Baladins de la médecine s'engagent pour ELA !

Les 3 et 4 février derniers, la troupe des Baladins de la médecine a soutenu ELA en mettant en scène son spectacle intitulé "Flagrants délires", un vaudeville policier mêlant théâtre, magie et humour.

L'objectif de la troupe : "passer un bon moment tout en soutenant une belle cause". C'est cette conviction qui anime les Baladins de la médecine depuis 30 ans comme l'explique Pierre Dupain, président de l'association : "notre but est de faire plaisir en se faisant plaisir. Depuis 30 ans notre troupe est composée de professionnels du spectacle et mais aussi d'amateurs qui se rassemblent pour monter des spectacles de cabaret-théâtre pour divertir les gens mais aussi soutenir une cause".

C'est suite à une rencontre marquante avec une famille touchée par une leucodystrophie que l'association des Baladins de la médecine a souhaité soutenir ELA. En effet, cette soirée a été initiée par Romain, 29 ans, atteint de leucodystrophie en hommage à sa mère qui avait pour habitude d'assister aux spectacles de la troupe.

Pour Pierre Dupain, l'enjeu de la soirée était d'autant plus important que pour lui "c'est essentiel de soutenir le domaine médical et le handicap. Nous sommes très heureux d'avoir joué ce spectacle au profit d'ELA et de pouvoir reverser une partie des bénéfices à votre association".

En effet, l'intégralité de la vente de places pendant les deux représentations a été reversée à deux associations dont ELA. Le succès de cette soirée a permis de collecter plus de 8000 € au profit d'ELA permettant d'aider à financer la recherche médicale contre les leucodystrophies et à soutenir les familles touchées par la maladie dont Romain se fait le porte-parole.

Nous remercions chaleureusement Romain pour avoir initié ce beau projet ainsi que la troupe de Baladins de la médecine et tous les bénévoles qui ont mis en place le spectacle et ont participé à son incroyable succès. Nous remercions également le public qui s'est déplacé en masse pour soutenir ELA.

Remerciements "Tous pour ELA"

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

- Gala de danse caritatif (92) • Association Micro Passion (30) • Salsolyk's Dance Company (35) • Course à Héricy (77)

XRT Night for ELA 2024

Le samedi 10 février, la XRT a organisé une soirée caritative au profit d'ELA pour les passionnés de gaming et du monde automobile avec un objectif stimulant: prendre la maladie de vitesse!

Au programme de la soirée: des défis et des courses sur les jeux Assetto Corsa Competizione et sur F1 2023, diffusés en direct sur la plateforme Twitch. De nombreux gamers chevronnés étaient présents pour s'affronter pour la bonne cause et faire participer leur communauté à l'évènement. Ils ont été rejoints par des marraines et parrains d'ELA qui se sont mis dans la peau de pilotes pour soutenir les enfants atteints de leucodystrophie: la chanteuse Philippine, le rappeur Pihpoh, l'acteur Fabian Wolfram et enfin le chanteur Merwan Rim qui avait déjà participé l'an passé et qui a pu coacher ses camarades.

Crystelle Cottart était présente pour encourager les pilotes et la communauté Twitch à faire grimper la jauge des dons. Elle a également parlé des missions de l'association auprès des familles. Pour appuyer son témoignage fort, des messages de jeunes touchés par la maladie ont été diffusés pendant la soirée. Ainsi Hugo et Samuel ont encouragé les pilotes avec enthousiasme et rappelé aux participants à quel point il est important de soutenir la cause d'ELA et de les aider à remporter la victoire contre les leucodystrophies!

L'Association remercie chaleureusement tous les membres de la XRT ainsi que tous les streamers et généreux donateurs qui ont permis de collecter la somme de 4203 € au profit d'ELA! Sans oublier nos fidèles marraines et parrains, pilotes au grand cœur d'un soir.




ELA a besoin de vous !

Participez à la course des
HEROES

Inscription :
ela-asso.com/course-des-heros



16 juin · Paris
Porte de Saint-Cloud



international

29 février : Journée Internationale des Maladies Rares

■ 3 nouveaux pays européens (Belgique, Pays-Bas et Irlande) s'accordent pour rembourser le Libmeldy, traitement innovant de la leucodystrophie métachromatique.

Une maladie génétique rare et dévastatrice

La leucodystrophie métachromatique (ou MLD pour Metachromatic LeukoDystrophy) est une maladie génétique rare, dont la fréquence est de 1 pour 45000 naissances. Elle peut débuter dès l'enfance, à l'adolescence ou à l'âge adulte et entraîne un dysfonctionnement neurologique sévère affectant la motricité et les fonctions cognitives et pouvant conduire au décès.

Libmeldy : Un traitement innovant

Pour les enfants ne pouvant pas bénéficier d'une greffe de moelle osseuse, le seul espoir des familles repose sur la thérapie génique : les cellules souches du patient sont prélevées et corrigées en laboratoire avant d'être réinjectées. Le Libmeldy a été mis au point en Italie et a nécessité plus de dix ans de recherche. Une quarantaine d'enfants européens ont pu recevoir le traitement au cours des essais cliniques réalisés pour vérifier la sûreté et l'efficacité de la thérapie. Depuis, ce traitement a reçu l'autorisation de mise sur le marché européen en 2021.

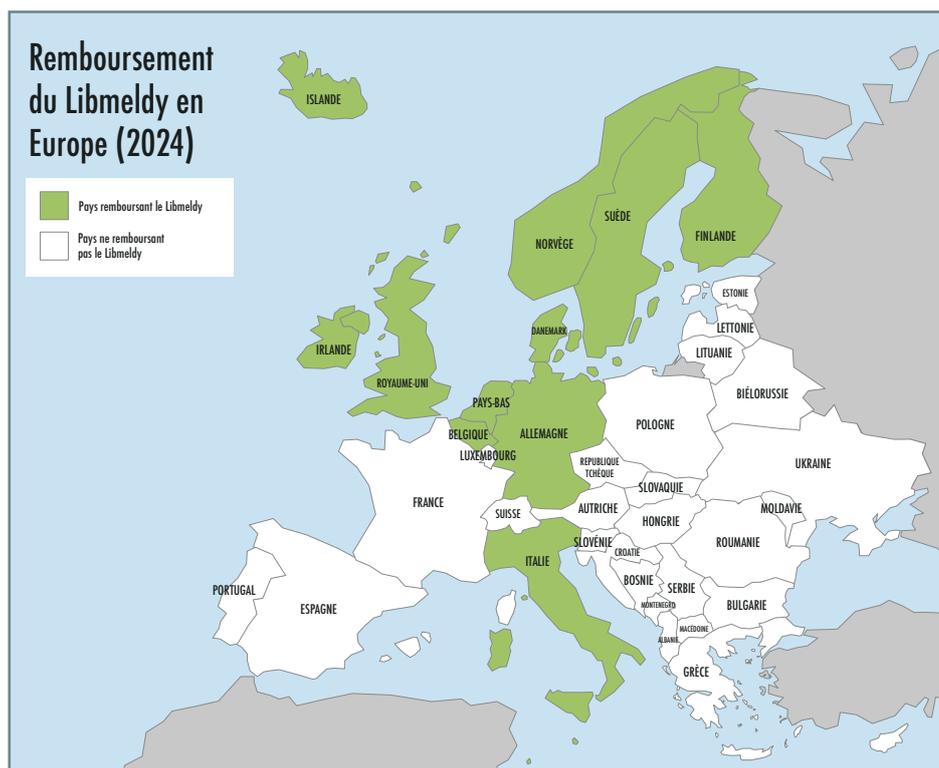
Un enjeu de santé européen

Au moment où nous écrivons ces lignes, cela porte à 11 le nombre de pays européens qui ont accepté de rembourser de

manière pérenne ce traitement par thérapie génique qui a fait ses preuves et sauvé des vies : l'Allemagne, la Belgique, le Danemark, la Finlande, l'Italie, l'Irlande, l'Islande, la Norvège, les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la Suède.

En France le traitement est disponible sous un régime dérogatoire : l'accès précoce. Ce dispositif n'est pas pérenne ni garanti dans le temps.

- "Le patient doit toujours passer en premier, surtout lorsqu'une vie est en jeu, et le gouvernement doit alors tout mettre en œuvre pour cela. Et c'est pourquoi nous devons coopérer beaucoup plus en Europe..." Frank Vandebroucke, ministre belge de la Santé et des Affaires sociales (janvier 2024)
- "L'annonce d'aujourd'hui de l'approbation du remboursement de Libmeldy dans nos trois pays donne de l'espoir aux familles qui peuvent désormais accéder à ce médicament qui change la vie..." Stephen Donnelly T.D., ministre irlandais de la Santé (janvier 2024)
- "Ce résultat positif est une excellente nouvelle pour les patients atteints de MLD et leurs familles. Cette collaboration entre la Belgique, l'Irlande et les Pays-Bas montre une fois de plus l'intérêt de la collaboration de nos pays dans le cadre de la négociation des prix..." Conny Helder, ministre néerlandaise de la Santé, du Bien-être et des Sports (janvier 2024)



Une victoire importante pour les enfants et les familles d'ELA

ELA International a financé de nombreuses recherches sur la leucodystrophie métachromatique, contribuant ainsi à la découverte de ce nouveau traitement. Son action ne se limite pas à la recherche. Dans les 7 pays où elle est présente, ELA accompagne aussi les familles au quotidien.

Nous nous réjouissons que ce traitement qui sauve des vies, devienne accessible à un plus grand nombre de patients en Europe. L'Espagne, la Suisse et d'autres pays européens manquent encore à l'appel, pour le plus grand désarroi des familles concernées.

C'est pourquoi nous suivons avec attention les négociations réalisées entre toutes les parties prenantes.

■ La politique du 1^{er} enfant qui sauve le 2^e est intolérable.

ELA International alerte sur l'importance du dépistage des leucodystrophies à la naissance.

Diagnostiquée trop tard, Alice a perdu en moins d'un mois la parole, la mobilité... Suite à ce cataclysme, sa petite sœur Coline a pu être dépistée très tôt, avant même les premiers symptômes de la maladie. C'est ce qui a tout changé pour elle. Coline a pu être sauvée grâce à un traitement innovant.

Cette histoire est identique pour Mathieu avec sa petite sœur Eléonore, pour Nathanaël et son petit frère Augustin, et pour beaucoup d'autres... Cela dure depuis plusieurs années et pourrait se répéter encore longtemps si on ne dit pas STOP ! Comme si ce sacrifice des ainés était inévitable.

Pourtant tous ces enfants auraient pu être sauvés car un traitement efficace existe à condition qu'il soit administré très tôt, avant même l'apparition des premiers symptômes. Et cela

est possible à condition de mettre en place un dépistage à la naissance de tous les bébés. Certains états étrangers l'ont déjà mis en place. Il permet d'identifier les enfants à risques de développer la leucodystrophie et de les suivre. Le coût du test est dérisoire (moins de 1 €) au regard de la gravité de la maladie et des répercussions énormes sur l'ensemble de la famille.

Dans son avis référencé de janvier 2024, le comité d'éthique d'ELA International composé d'experts de tous horizons se dit très favorable au dépistage néonatal des leucodystrophies qui peuvent bénéficier d'un traitement.

Il nous reste à convaincre les autorités de santé du bien-fondé de notre revendication.

Inutile de vous dire que les familles d'ELA International sont déterminées à obtenir la généralisation du dépistage des leucodystrophies, et que cesse enfin l'insupportable fatalité du premier enfant qui sauve le deuxième.

Augustin et sa famille



international

Développement international

Belgique

Les sentorettes de Mathis pour l'Association ELA Belgique

"Nous avons été accueillis et soutenus par l'association ELA Belgique.

Pour les remercier et par la même occasion pour sensibiliser un maximum de personnes, nous avons lancé une action de vente de sentorettes. Ce sont de "sents-bons" pour véhicules, symbolisant une luciole pour toutes nos lumières qui se battent contre la maladie.

Nous avons récolté la somme de 3500 € qui sera entièrement reversée à l'Association ELA Belgique, dans le but d'aider la recherche médicale."

Jonathan et Patricia, parents de Mathis 4 ans porteur du syndrome de CACH

Nous remercions très chaleureusement les parents de Mathis pour leur témoignage ainsi que pour leur magnifique initiative au profit de la recherche médicale.



Marché Rêves d'Ailleurs à Richelle

Ce dimanche 17 novembre 2023 a marqué un rendez-vous essentiel et très attendu pour toutes les personnes qui soutiennent l'association ELA en participant au "Marché Rêves d'Ailleurs". Une fois de plus, l'équipe du "Marché Rêves d'Ailleurs" composée essentiellement de membres de la famille Dalimier et fortement soutenue par les jeunes générations a réussi la gageure de rassembler près de 300 personnes tout au long de la journée et à leur proposer des petits cadeaux de fin d'année ramenés de différents pays par nos amis les voyageurs. Pour prolonger ce moment de convivialité et de solidarité familiale, une soupe-maison aux saveurs locales et un vin chaud sont proposés aux visiteurs.

Cette année, la journée a été agrémentée par Marino, conteuse, passionnée par le contact humain et la narration d'anecdotes.

Ce concept dont la première édition a eu lieu en novembre 2003 est simple : des amis ramènent un petit colis de leur voyage et reçoivent des consignes sur leurs achats. Il est important pour nous de rester dans l'esprit du petit cadeau de fin d'année. Ces objets aux couleurs exotiques sont mis en vente dans la Grange d'Isabelle & Vincent au bénéfice de l'association ELA. La vente de ces objets s'accompagne de la mise en valeur d'artistes et artisans comme les bricoles de la fée Kome-Sy qui réalise des créations artistiques sur plexi et bois, ainsi que les bijoux très tendances de L.O.L.A.

L'ensemble des bénéfices de la journée a été versé sur le compte de la recherche de l'Association ELA Belgique soit un montant de 3987 €.

Nous remercions chaleureusement toute l'équipe pour cette magnifique initiative.



Suisse

Action solidaire de la Pharmacie Saba

Durant tout le mois de décembre 2023, la Pharmacie Saba de Vevey (canton de Vaud) a mené une superbe opération solidaire pour soutenir les enfants affectés par une leucodystrophie.

De la documentation et des tirelires ELA ont été disposées aux différentes caisses pour permettre aux clients de réaliser un don. ELA Suisse remercie chaleureusement Thierry Saba et son équipe ainsi que Marina Forney (marraine d'ELA) à l'initiative de cette formidable action qui a permis de collecter la très belle somme de CHF 1000.



Luxembourg

■ Quand convivialité rime avec solidarité

Lors de son annuelle fête des voisins, l'asbl "Lenkeschléier Frëmm" de Dudelange a mis en place des stands pour y vendre boissons et nourriture dont le profit a été reversé à ELA Luxembourg. Un chèque de 1300 € a ainsi été remis à notre Président Jean-Paul Friedrich. Cette opération, qui s'est déroulée pour la deuxième année consécutive, nous honore et fait grandir l'espoir, car ce sont ces actions qui nous permettent de lutter contre les leucodystrophies et financer des programmes de recherche médicale.

Merci à tous les participants, en espérant pouvoir compter sur vous cette année encore.



■ Avec Babilou Family Luxembourg, tout le monde ELA pour la bonne cause



Mercredi 6 septembre, les enfants de l'ensemble des foyers de jour KidsCare et Sunflower ont participé fièrement, pour la 2^e année consécutive, à une opération "Mets Tes Baskets" spécialement conçue pour eux, au stade de foot de Mondorf. Avec les sessions de sensibilisation sur la lutte contre les leucodystrophies, les enfants ont pu prendre la mesure de leur

investissement dans cette cause. De nombreuses animations sportives mises en place par l'équipe de Babilou Family, éducateurs et membres du siège, ont permis aux enfants et adultes d'effectuer le plus grand nombre de pas possible au cours de cette journée. Pas qui ont ensuite été transformés en dons.

"Ensemble, le don est plus grand, le geste est plus fort".

L'implication de tous dans cette superbe manifestation ainsi que les exploits sportifs des enfants accueillis dans les structures d'accueil du groupe ont permis de réunir la très belle somme de 3500 €, remise par Anne-Sophie Valentin, directrice Sales & Marketing et Céline Pavani, directrice de l'éducation, à Jean-Paul Friedrich et Marcia Rosa.

Un très grand merci à tous et toutes pour votre engagement, et à l'année prochaine.

Italie

■ Noël avec ELA

Le mois de décembre est le mois des marchés de Noël solidaires et, cette année encore, ELA était présente dans plusieurs villes italiennes avec ses stands sur lesquels les représentants de l'association ont pu sensibiliser les visiteurs sur la maladie et faire connaître notre réalité : chaque enfant handicapé a le droit de vivre une vie normale et heureuse avec sa famille et que ce n'est qu'avec le soutien de la société qu'il sera possible de promouvoir l'inclusion et soutenir les besoins des familles.



Les contacts ont été nombreux et les personnes généreuses. Grâce à leurs dons et l'achat des produits en vente (gâteaux de Noël, panettone, pâtes à tartiner...), nous avons pu collecter des fonds pour soutenir la recherche et organiser la troisième conférence d'ELA Italie. La date est déjà fixée, cette année encore, nous serons à Rome, à l'hôtel Holiday Inn, les 8 et 9 juin 2024.

Les familles auront la possibilité de recevoir des conseils sur la gestion quotidienne des enfants en matière de respiration, de communication, de physiothérapie, d'orthophonie et de nutrition. Le soutien psychologique ne manquera pas. Des espaces de jeux seront prévus pour les enfants pendant que les parents pourront partager leurs doutes, leurs incertitudes et se soutenir mutuellement, car personne ne peut mieux comprendre que ceux qui affrontent le même combat.

Mille fois merci à ceux qui, grâce à leur bon cœur, nous ont permis de réaliser ce projet!



Ils nous ont quittés

Doris



Doris nous a quittés le 19 novembre 2023 à l'âge de 22 ans. Originaire de la Manche, Doris était touchée par la leucodystrophie métachromatique. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Sa maman lui rend hommage.

Ma chère Doris,
Notre Mimi à tous,

Le 6 juin 2018 tu nous faisais connaître le terrible nom de leucodystrophie métachromatique, jamais nous n'avions entendu parler de cette maladie.

Tu as alors 16 ans et demi, ça fait un peu plus de deux ans qu'on essayait de comprendre ce qui pouvait se passer dans ton comportement, tes oublis, tes réactions parfois étranges.

Et là, enfin on allait te comprendre et pouvoir t'accompagner de notre mieux. Tu as été accueillie dans différents établissements: classe Ulis lycée, IME, FOA et pour finir MAS.

Tu t'es adaptée à chaque établissement et personnel toujours avec le sourire.

Tu étais toujours joyeuse, ta raison de vivre: la musique. Imbattable au blind test (toi qui n'avais plus de mémoire). Ton émission préférée "N'oubliez pas les paroles" où tu nous épatais tous les soirs papa et moi.

Nous voulions te voir heureuse tous les jours, te faire participer aux concerts de Soprano (2 fois) et de Kendji, tes chanteurs préférés que je n'aurai pas réussi à te faire approcher.

Ton dernier spectacle au théâtre de Caen était pour voir Gil et Ben. Souvenirs mémorables, lorsque tu as pris le micro avec David Bân lors de la soirée de l'assemblée d'ELA en avril 2023, nos vacances, nos sorties avec ta sœur et ton frère, ta famille et tes amis qui te fatiguaient parfois mais que tu aimais tant.

Une musique, une parole de chanson et tu démarrais au quart de tour.

Tu as affronté la maladie comme une princesse ma chérie, sans jamais te plaindre.

Tu ne comprenais pas toujours pourquoi tu n'arrivais plus à faire certaines choses mais tu avais compris la finalité de ta maladie, c'est pourquoi tu nous donnais tout ton amour et ta joie de vivre.

Tu nous quittes le 19 novembre 2023 en nous laissant t'accompagner jusqu'à ton dernier souffle.

Tu nous laisses un vide immense à la maison.

Tu nous donnes une sacrée leçon de vie.

Ton sourire, ta gaieté restera à jamais dans mon cœur.

Tes "Je t'aime" de tous les soirs me manquent tellement.

Merci ma chérie pour tout ce que tu m'as apporté.

Je t'aime si fort.
Ta maman

Nicolas



Nicolas nous a quittés le 15 janvier dernier à l'âge de 32 ans. Originaire du Morbihan, Nicolas était touché par la maladie de Pelizaeus-Merzbacher. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Sa maman lui rend hommage.

Mon fils, mon Nini,

À 32 ans, tu nous quittes.

Tu es parti rejoindre ton papa.

Tu vas manquer à tous ceux qui t'ont aimé et accompagné.

Ce n'est pas ta maladie qui t'a emporté. Ton papa et moi, on s'est battu pour que tu sois bien.

On a baissé les barrières du handicap en te faisant voyager et c'était beaucoup de joie et de bonheur.

Tu m'as apporté beaucoup. Tu étais ma joie de vivre.

Tu m'as donné la force car toi-même, tu t'es battu dans les épreuves.

Ton sourire et les câlins que je te faisais vont me manquer.

Mais je te laisse mon Ange rejoindre ton papa et tous ceux qui nous ont quittés.

Je t'aime très fort mon Nico.

Maman

Jean-Philippe



Jean-Philippe nous a quittés le 1^{er} décembre dernier à l'âge de 58 ans. Originaire d'Occitanie, Jean-Philippe était touché par la maladie d'Alexander. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Son épouse lui rend hommage.

Jean-Philippe était quelqu'un de très optimiste qui a cru jusqu'au bout qu'il irait mieux, mais malheureusement cela ne fut pas le cas.

Quentin



Quentin nous a quittés le 21 novembre dernier à l'âge de 23 ans. Originaire du Val d'Oise, Quentin était touché par le syndrome Ravine. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Son papa et un ami proche de la famille lui rendent hommage.

Malgré cette terrible maladie, qui t'a attrapé à l'âge de 2 ans, il ne fallait pas grand-chose pour te rendre heureux. Tu étais un exemple dans ce monde où plus rien ou presque, n'émeut. Tu étais joyeux et tous ceux qui t'ont connu t'ont toujours vu avec ce sourire merveilleux et rayonnant.

Tu étais aimé de tous. Et puis, comment ne pas t'aimer ? Je n'ai jamais vu un garçon aussi gentil de toute ma vie.

Tu étais notre champion à la salle de sport. Et quel courage tu avais, un vrai combattant. Notre but était de te re-muscler pour que tu puisses revêtir des gants de boxe afin de remporter une victoire sur ta maladie.

Tu nous as tellement donné et appris, merci Quentin. Nous avons encore tellement de choses à vivre avec toi.

Tu attendais avec impatience les week-ends organisés par l'Association ELA à Center Parcs.

Ton papa a été de tous les combats avec toi, vous étiez inséparables. Ton départ est une terrible épreuve pour lui.

Ton papa te promet de continuer à honorer ta mémoire, avec l'aide de Michel.

Louis, ton papa et Michel, ton ami.

Suzanne



Suzanne nous a quittés le 23 décembre 2023 à l'âge de 82 ans. Originaire des Hauts-de-France, Suzanne était touchée par une adrénoleucodystrophie. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Ses enfants lui rendent hommage.

Maman, tu es partie bien trop tôt et tu nous rappelles qu'ici-bas notre vie est peu de chose.

Nous sommes très heureux d'avoir partagé avec toi une partie de ta vie.

Tu rendais ces moments joyeux et uniques, toi qui t'es toujours battue contre la maladie.

Repose en paix.

Fabrice, Jeannick, Valérie et Charles, tes enfants.

Sandra



Sandra nous a quittés le 12 décembre 2023 à l'âge de 48 ans. Originaire d'Île-de-France, Sandra était touchée par une leucoencéphalopathie kystique. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Son compagnon lui rend hommage.

Sandra était une femme entière, franche et directe, parfois un peu trop : je crois qu'elle devait confondre

diplomatie et hypocrisie. Elle était transparente et honnête, et exigeait la même chose en retour. Elle disait ce qu'elle pensait et pensait ce qu'elle disait. On savait toujours à quoi s'attendre, il suffisait de la regarder dans les yeux.

Elle était farouche et il fallait savoir l'apprivoiser, mais une fois qu'elle vous avait accordé sa confiance, c'était une femme douce, généreuse, au grand cœur. Elle avait su garder sa joie de vivre malgré la maladie, quelle leçon pour nous. Avec son magnifique sourire, elle faisait tomber toutes les barrières. C'était une très belle femme.

Elle avait du caractère, certains diraient qu'elle avait son petit caractère, elle avait surtout une force de caractère. Sandra était une guerrière. 18 ans de combat quasi quotidien contre sa maladie, 18 opérations du cerveau, quel courage, endurance, résistance à la douleur sans jamais faiblir, sans jamais se plaindre. Quel mental, elle ne lâchait rien.

Alors moi aussi, avant de la rencontrer, je croyais être un guerrier. Mais à côté d'elle, j'étais le petit scarabée à côté du grand maître. À sa place, cela fait bien des années que j'aurais abandonné la partie. Elle, elle est allée jusqu'au bout : elle a fini emmurée dans son corps et privée de communication, qu'y a-t-il de pire ? C'est juste inhumain. Pour citer Guillaumet, un aviateur qui s'était écrasé dans les Andes : ce qu'elle a fait, nulle bête ne l'aurait fait.

Elle avait un grand sentiment d'injustice, bien légitime. Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait pour mériter cela ? Qu'ai-je à me faire pardonner ? Rien dans cette vie en tout cas. Mais la justice est un concept humain, ce n'est pas une loi de la nature, malheureusement.

Alors quel sens donner à cette vie ?

Il y a une théorie qui dit que l'âme choisirait la vie et les épreuves qu'elle devra traverser lors de son expérience terrestre, ceci à des fins d'élévation dans des niveaux supérieurs. Si c'est effectivement le cas, tu as dû faire un sacré bond.

Maintenant, j'espère que tu es enfin délivrée de toutes tes souffrances et que tu as trouvé la paix. Je te dis au revoir ma princesse et j'espère te retrouver là-haut.

Je t'aime tellement, tu es la femme de ma vie.

Xavier

Xavier nous a quittés le 28 décembre 2023 à l'âge de 35 ans. Originaire de Haute-Savoie, Xavier était touché par une leucodystrophie d'origine indéterminée. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Son épouse lui rend hommage.



Je suis Merry Bonot, 43 ans femme de Xavier Bonot, 35 ans, qui s'est envolé rejoindre les étoiles, nous laissant remplis d'amour et d'une grande positivité, moi et mes 2 enfants, Dylan 11 ans, Roxane 8 ans.

Xavier a été non-voyant depuis l'âge de 7 ans et a subi un grand nombre d'opérations, jusqu'à la dernière en 2023, afin d'essayer de pouvoir retrouver la vue et avoir l'espoir de nous voir une fois, un jour.

Il a été le premier informaticien non-voyant de Suisse, à avoir passé son diplôme. Il a donc ouvert la porte de l'informatique aux personnes ayant un handicap visuel. Il a décroché un poste très enrichissant à la Banque Pictet à Genève. Il était un informaticien hors pair qui, bien que non-voyant et travaillant à l'aide de la synthèse vocale, déjouait énormément de problématiques en quelques minutes, alors qu'il fallait parfois plusieurs heures à d'autres afin d'arriver au résultat escompté.

Il était doté d'un cerveau avec d'incroyables capacités, d'une connaissance telle une bibliothèque universelle.

Nous nous sommes mariés le 31 août 2012 et du fruit de notre amour sont nés Dylan et Roxane.

Xavier s'est longuement battu contre une maladie, nommée la leucodystrophie. Cette maladie lui a pris le bon fonctionnement de sa jambe droite, puis de tout le bas du corps, le paralysant ainsi, au niveau de ses jambes. Sa paralysie évoluant, elle prit petit à petit le haut de son corps, dont les bras qui faiblissaient au fur et à mesure.

Armé d'un courage à toute épreuve, Xavier a tenu bon, entouré d'une osmose d'amour, avec sa tendre épouse et ses deux enfants extraordinairement joyeux, jusqu'au jour où sa souffrance physique et psychique sont devenues telles, qu'il a préféré faire le choix, le 28 décembre 2023, de s'envoler rejoindre les étoiles auprès des siens.

Ses derniers mots : "Soyez heureux de me savoir enfin libre, imaginez ma joie, libéré après tant de souffrances, je pourrai être près de vous, vous protégeant dans une autre dimension et remplissez-vous de tous les beaux souvenirs vécus ensemble. Merci. Je vous aime plus que tout. Je vous rends votre liberté, profitez donc de votre vie."

Xavier a eu deux chiens guide dans sa vie, au temps où il marchait. Il a été toujours très indépendant, sportif et a toujours su réaliser ses rêves : études, travail, mariage, 2 enfants, achat d'un splendide appartement pour y mettre à l'abri sa famille, au présent et le jour où il partirait.

Une multitude de choses à raconter et à transmettre.

Je suis devenue aidante durant bien des années et j'ai eu énormément de plaisir à l'aider au quotidien, malgré des moments parfois très durs face à l'impuissance.

Une pensée à tous les aidés et les aidants en France et ailleurs, seuls chez eux, qui souffrent en silence.

Xavier aurait souhaité avoir le droit au suicide dans une structure adaptée en France et il soutient toutes les actions pour qu'une loi autorise l'arrêt d'agonie et de tortures physiques ainsi que mentales.

Voici un beau cadeau :

Il a laissé un magnifique héritage à son prochain.

Son AUTOBIOGRAPHIE nommée "INVIVABLE", par The book édition, sortie en décembre 2022, qui, quand vous l'aurez lue, vous apportera un œil différent sur votre propre vie.

Toujours avec une grande positivité.

BRAVO XAVIER.

À TOI L'HÉROÏQUE.

Nous t'aimons si fort, maintenant et pour toujours.

Jean-Claude



Jean-Claude PIN nous a quittés le 10 janvier 2024. Jean-Claude était l'époux de Marie-Geneviève, touchée par l'adrénomyélongueuropathie. Il était également le père de Cécile et de Jean-Marie, touché par l'adrénoleucodystrophie et décédé en 2006 à l'âge de 27 ans. Nous adressons nos plus sincères condoléances à sa famille.

“Malgré le décès de son fils Jean-Marie et l'aide quotidienne apportée à son épouse, Jean-Claude s'est fortement mobilisé auprès d'ELA pendant de très nombreuses années.

Adhérent depuis plus de 25 ans, Jean-Claude répondait toujours favorablement aux demandes d'ELA pour représenter l'association dans les établissements participant à la campagne “Mets tes baskets”.

Il participait notamment aux courses en trottinette dans les écoles et collèges de sa région, en Isère et dans le Rhône”.

Quêtes décès

- À la suite du décès du papi d'Erwan Bajoux, la Famille Bajoux de Malissard (26) nous a envoyé les dons réunis lors de ses funérailles, soit 534 €
- M. et M^{me} Perruet de Claye Souilly (77) nous a adressé un chèque de 200 € en souvenir de Sandra Panel décédée le 12 décembre 2023.
- La famille Savry de Chalons en champagne a souhaité nous remettre les 450 € recueillis lors des obsèques de François Savry.
- Marie-Louise Binet de Loudeac (22) nous a versé la collecte de 1368 € recueillie lors des obsèques de son conjoint Christian Binet.
- Karine Potey de Beuvrigny (50) nous a envoyé les 1605 € collectés lors des obsèques de leur fille Doris.
- Gabrielle Plataroti de Saint Amarin (68) nous a adressé les 470 € rassemblés lors des obsèques de son époux Jean-François Plataroti.
- Goursaud Catherine de Juscorps (79) nous a adressé les 230 € rassemblés lors de l'inhumation de son papa.
- Olivia Poisson de Plouénan (29) nous a envoyé les 210 € collectés lors des funérailles de leur amie Noelle Dessaint.
- À la suite du décès de Xavier Bonot originaire de Haute Savoie, nous avons reçu un virement de la Banque Pictet & Cie SA d'un montant 533,45 €
- La famille d'Elodie Robert a souhaité nous remettre les 185 € recueillis lors des obsèques de son papa.
- Chantal Diba de Guilliers (56) nous a envoyé les 265 € rassemblés lors des funérailles de son fils Nicolas.
- À la suite du décès de leur fils Ludovic Laplanche à Annecy (74), la famille Laplanche nous a envoyé les dons réunis par son entreprise l'agence Gardeners de Poisy (74) soit 550 €.
- Marie-Geneviève Pin de Domarin (38) nous a remis les 300 € recueillis lors des obsèques de son époux M. Pin Jean-Claude.
- M. et M^{me} Lions de Mougins (06) nous ont envoyé 2080 € collectés lors des funérailles de leur fils Grégoire qui était atteint d'une leucodystrophie.
- Marie-Line Guillaud d'Isbergues (62) nous a envoyé les 110 € collectés lors de l'enterrement de son mari Daniel.
- Marie-Henriette Rohou de Santec (29) nous a versé la collecte de 1330 € récoltée lors des funérailles de son époux Félix.

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

Photo du trimestre



Adrien Bonvalot accompagné de son guide Thibault Florent



Adrien Bonvalot a réalisé l'ascension du Mont-Blanc en faveur d'ELA.

À l'issue de cet exploit, le garde-temps (terme donné aujourd'hui aux montres de grande qualité et précision) mis à sa disposition pour l'ascension a été mis aux enchères. Les bénéfices ont été reversés à la lutte contre les leucodystrophies. La montre a été gracieusement offerte par la manufacture horlogère Humbert-Droz.

Agenda

Avril

- 6-7 : Colloque Familles/Chercheurs
- 7 : Marathon de Chinon (37)
- 13 : Concert Agora France (19)
- 14 : Assemblée générale d'ELA
- 27 : Tournoi de Handball à Saint-Marcel (71)
- 28 : Concert Association les cœurs battants (09)

Mai

- 3, 4, 5 : Prestige Auto Beaune (21)
- 7 : Gala Association des Etudiants Juristes du Département de la Loire (42)
- 18, 19 : Association Sportive du Grésivaudan (38)
- 18, 19 : L'Armentéroise (77)

Juin

- 2 : Les Foulées éco-solidaires (67)
- 5 : Le Prix Ambassadeur (75)
- 6 : Journée internationale "Mets tes baskets et bats la maladie dans l'entreprise"
- 15 : Tournoi de Golf FLAGATTACK (28)
- 16 : La Course des Héros (92)
- 23 : Les Foulées Braxiennes (31)

Juillet

- 11, 12, 13, 14 : The Amundi Evian Championship (74)



Meilleurs posts du trimestre

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

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

elaofficielle
elaofficielle - Audio d'origine



Aimé par fx_elizabeth_katherine et d'autres personnes

elaofficielle Journée Internationale des Maladies Rares : la politique du 1er enfant qui sauve le 2e est intolérable. ELA alerte sur l'importance du dépistage des leucodystrophies à la naissance.

Diagnostiquée trop tard, Alice a perdu en moins d'un mois la parole, la mobilité... Suite à ce cataclysme, sa petite sœur Coline a pu être dépistée très tôt, avant même les 1ers symptômes de la maladie. C'est ce qui a tout changé pour elle. Coline a pu être sauvée grâce à un traitement innovant.

Aujourd'hui, ELA International milite pour que le dépistage à la naissance des leucodystrophies soit enfin généralisé et que la politique du 1er enfant qui sauve le 2e cesse !

Association ELA
27 févr. •

Journée Internationale des Maladies Rares : la politique du 1er enfant qui sauve le 2e est intolérable.

ELA International alerte sur l'importance du dépistage des leucodystrophies à la naissance.

Partager c'est déjà Aider. Merci pour votre soutien.



ela-asso.com

Journée Internationale des Maladies Rares : la politique du 1er enfant qui sauve le 2e est intolérable...

Association ELA
9 janv. •

Pour la nouvelle année, adoptez une bonne résolution : participez à la **Course des Héros** le 16 juin prochain au national de St-Cloud (92) ! 🏃

inscriptions sont déjà ouvertes : réservez votre effort solidaire au profit de la lutte contre les **leucodystrophies** ! 🙌

Informations sur notre site :



Course des Héros pour ELA - Association internationale contre les Leucodystrophies

Association ELA
2 433 abonnés
2 mois •

Durant la **#SEEPH2023**, les collaborateurs de **Gîtes de France** se sont mobilisés pour ELA ! Chaque antenne départementale avait pour objectif de réaliser le plus de pas possible avec l'application **#Metstesbaskets**.

Au total, 283 participants répartis dans 20 départements ont réalisé plus de 12 millions de pas !

La remise de chèque a eu lieu le 5 décembre dernier en présence de Solange Escure (Directrice Générale de Gîtes de France) Guy Alba (Président d'ELA International), Sylvie Pellegrin (Présidente de Gîtes de France) et Yann Laurain (Responsable du Pôle Sensibilisation et Développement d'ELA).

Un grand merci pour cette très belle première mobilisation !



44 8 republications

J'aime Commenter Republier

Association ELA
23 févr. •

Avec notre parrain **Pierre HOUIN**, avironneur, rejoignez l'équipe ELA 2024 !

Du 2 au 6 avril, à l'occasion de la Semaine Olympique et Paralympique, ELA lance une grande semaine de mobilisation auprès des établissements scolaires. 🏆

Participez, faites courir les élèves, donnez-leur des challenges et aidez-nous à relever cet incroyable défi : faire 1 milliard de pas pour les enfants malades car si l'on s'y met tous, on battra les **#leucodystrophies** !

Toutes les infos sur ela-asso.com ➡



PIERRE HOUIN

MAIS LA PLUS BELLE VICTOIRE À VENIR EST COLLECTIVE : CELLE CONTRE LA MALADIE.

Association ELA
2 433 abonnés
3 mois •

Sonepar France a mis ses baskets pour les personnes atteintes de **#leucodystrophie** ! 1 500 collaborateurs ont compté leurs pas durant une journée de travail, réalisant plus de 10 millions de pas en seulement quelques heures !

Crystelle Cottart, Présidente d'ELA France, s'est rendue sur place pour assister à la remise de chèque en présence de Leopold Bernard, Directeur Général en charge des Opérations.

Un grand merci pour cette belle mobilisation !



142 1 commentaire • 17 republications

J'aime Commenter Republier

AVEC NOS CHAMPIONS, ALLONS DÉCROCHER LA MÉDAILLE D'OR POUR LES ENFANTS D'ELA !



Jérôme Fernandez et Grace Zaadi (handball), Muriel Hurtis (athlétisme), Madeleine Malonga (judo), Pascal Gentil (taekwendo) autour de Kenny, atteint de leucodystrophie

**Mets tes
baskets!**
dans
l'entreprise

Rejoignez la plus belle équipe du monde, celle des entreprises qui marchent pour soutenir les enfants atteints de leucodystrophie :

www.ela-asso.com/mtbe