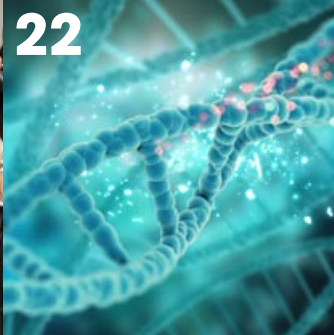


**rapport  
d'activité  
et financier**

**2024**



# sommaire

## 4 rapport moral

## 6 notre histoire, notre évolution

- 7 Les chiffres clés
- 8 Les dates clés

## 10 nos missions, nos actions

- 12 Nos actions 2024 en bref
- 14 Les temps forts 2024
  
- 16 accompagner les familles**
  - 17 L'accompagnement social
  - 18 Le soutien financier
  - 19 Le soutien psychologique
  - 19 Le soutien aux aidants et au répit
  - 21 L'accès à l'information et aux ressources médico-sociales
  
- 22 accélérer la recherche médicale**
  - 23 Projets cliniques
  - 24 Résultats de l'appel d'offres
  - 25 La plateforme Leuconnect
  - 25 Les événements
  - 26 Le comité d'éthique
  - 26 Défense des droits des patients
  
- 27 sensibiliser l'opinion publique**
  - 28 Les campagnes de communication
  - 30 Mets tes baskets et bats la maladie
  - 32 Mécénats et partenariats entreprises
  - 36 Tous pour ELA



## 38 l'organisation, le fonctionnement

- 40 Le conseil d'administration
- 41 Les membres d'honneur
- 42 Le conseil scientifique
- 44 Le comité d'éthique
- 46 L'équipe d'ELA
- 47 Ils nous ont rejoints en 2024

## 48 rapport financier de l'exercice 2024

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

## 58 merci à nos partenaires

# rapport moral

## En 2024, ELA garde le cap dans sa capacité à innover et à progresser.

L'année écoulée a été marquée par de nombreux défis et réussites pour notre Association dans le but de maintenir nos objectifs, de continuer d'avancer face aux difficultés rencontrées sur notre parcours, d'être proche des familles tout en permettant aux chercheurs de travailler intensivement à la découverte de nouveaux traitements.

Au cours de l'année, nos principales campagnes ont été organisées pour sensibiliser et collecter les dons nécessaires à l'accomplissement de nos missions. "Mets tes baskets et bats la maladie" a mobilisé 3 477 établissements scolaires et 623 000 élèves. Plus de 100 entreprises et leurs milliers de collaborateurs ont chaussé leurs baskets en soutien à ELA. Sans oublier la générosité de nos donateurs qui ont répondu nombreux à nos deux appels annuels. Ce sont des événements majeurs avec une mobilisation importante qu'il faut maintenir et faire grandir.

Accompagner les familles, les soutenir, les informer, les aider, alléger leur quotidien si difficile sont les maîtres-mots de notre combat. Nous avons pu apporter une aide supplémentaire en 2024 qui facilitera l'accès des personnes malades à la pratique d'activités physiques, sportives et de bien-être. Cette aide se rajoute à toutes les autres, comme les moments de répit si importants pour les familles d'ELA.

Sur le plan de la recherche, les travaux du comité d'éthique pilotés par ELA International nous ont permis de déposer une saisine auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour le dépistage néonatal de l'adrénoleucodystrophie (ALD) et de la leucodystrophie métachromatique (MLD). Nous sommes dans l'attente de sa décision que nous espérons favorable, car nous savons que le dépistage à la naissance est indispensable pour la bonne prise en charge des enfants qui pourraient bénéficier d'un traitement avant que les symptômes de la maladie n'apparaissent.

La mobilisation d'ELA International avec les familles françaises, européennes et internationales concernées par le retrait du traitement TAK 611 pour la leucodystrophie métachromatique a porté ses fruits. Alors que les objectifs de la phase 2 n'étaient pas atteints et que l'arrêt de la production avait été annoncé, le laboratoire a décidé de poursuivre la distribution de ce médicament aux patients pour qui les bénéfices sont reconnus. C'est une belle avancée qui prouve que la parole des familles peut être entendue.

Cette année a également été marquée par la première vente aux enchères caritative "Watches for ELA" organisée par ELA International. 12 montres d'exception ont été vendues et les fonds collectés seront destinés au financement de programmes de recherche et d'événements de répit organisés par les antennes ELA en Europe.

2024 a été, encore une fois, une année riche et dense grâce à l'engagement de nous tous. Nous tenons à exprimer notre gratitude, envers tous nos bénévoles, donateurs, partenaires, équipes et familles d'ELA. Votre soutien est la clé de nos réussites.

Face aux défis qui se présentent, nous restons déterminés à poursuivre nos missions avec un engagement indéfectible. Ensemble, nous pouvons offrir espoir et réconfort aux malades et à leurs proches.

Merci de croire en notre cause et de nous accompagner dans cette magnifique aventure humaine.

Crystelle COTTART  
Présidente





# **notre histoire, notre évolution**

# ELA est une association de parents qui unissent leurs efforts pour vaincre les leucodystrophies

Créée en 1992 par des parents d'enfants atteints de leucodystrophie, l'Association Européenne contre les Leucodystrophies est composée de personnes déterminées, engagées et solidaires qui partagent une devise : "Ensemble, plus forts contre les leucodystrophies". Cette chaîne de solidarité permet à l'Association d'accorder aux familles toute l'attention nécessaire et les moyens indispensables pour soulager leur quotidien. Parallèlement, ELA donne priorité à la recherche médicale et aux essais cliniques.

## Les missions d'ELA



**Accompagner** et aider les familles touchées par la maladie



**Soutenir** la recherche médicale sur les leucodystrophies



**Sensibiliser** l'opinion publique et le milieu médical



**Développer** l'action au niveau international

## Depuis 1992



**17,9 millions d'euros**

consacrés à l'accompagnement des familles



**586 programmes de recherche financés**

sur les leucodystrophies



**50,5 millions d'euros**

investis dans la recherche médicale



**Reconnue d'utilité publique**

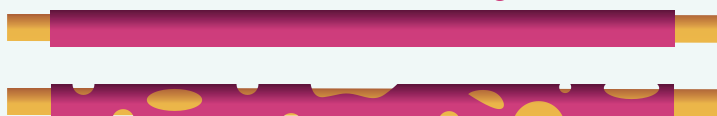
Depuis 1996

## Les leucodystrophies

**Des maladies neurologiques génétiques qui affectent la myéline du système nerveux**

Elles engendrent des situations de handicap très lourd, entraînant progressivement la perte de toutes les fonctions sensorielles, motrices, mentales (la vue, l'ouïe, la locomotion, la mémoire...). Elles conduisent souvent au décès. Les enfants atteints de leucodystrophie ont des symptômes qui peuvent apparaître dès la première année et s'aggravent progressivement à mesure qu'ils grandissent.

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



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



**3 à 6 enfants par semaine**

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

# les dates clés d'

1992 Création d'ELA France 1998 Création d'ELA Belgique 2000 Création d'ELA Suisse 2001 Création



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

**1992**

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

**1996**



Lancement de la première Dictée d'ELA : "Pour toi, pour moi" de Philippe Claudel.

**2004**



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

**2007**

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

**2011**

**1994**

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

**2000**

Zinédine Zidane rejoint l'équipe ELA : extrêmement touché par son combat, il s'engage et propulse l'Association au premier plan.



**2005**

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

**2009**

Publication du Pr Patrick Aubourg et du D<sup>r</sup> Nathalie Cartier sur les premiers résultats d'un essai de thérapie génique sur l'adréno-leucodystrophie financé par ELA. Une innovation qui ouvre des perspectives dans le traitement des leucodystrophies mais aussi dans celui d'autres maladies.

**2013**

Disparition d'Augusto Odone, un parent pionnier de la lutte contre l'adréno-leucodystrophie.





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

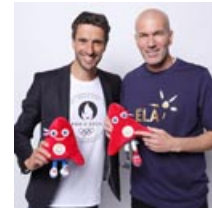


La campagne "Mets tes baskets" déclinée au niveau du grand public. Après les écoles et les entreprises, c'est au tour du grand public de se mobiliser pour lutter contre les leucodystrophies.

La plate-forme internationale [leuconnect.com](http://leuconnect.com) est lancée pour créer des cohortes de patients et favoriser les études cliniques dans le domaine des leucodystrophies en associant plusieurs pays.

ELA s'appuie sur la "Journée internationale des maladies rares" et fait de cette journée un rendez-vous incontournable pour sortir les leucodystrophies de l'anonymat et informer sur les avancées de la recherche.

Autorisation de mise sur le marché d'une thérapie génique pour le traitement de l'adrénoleucodystrophie cérébrale.  
Premier Colloque Familles/Chercheurs international.  
Vente aux enchères exceptionnelle "Le Cœur des Stars bat pour ELA" en partenariat avec Christie's.



Zinedine Zidane capitaine de l'équipe ELA 2024! L'objectif de la 30<sup>e</sup> campagne "Mets tes baskets" est olympique : réunir 1 million d'élèves pour réaliser 1 milliard de pas.  
Création du comité d'éthique d'ELA International.

2014

2017

2019

2021

2023

2015

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

2018

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



2020

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

2022

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

2024

"Le Coach ELA", nouvel hymne de mobilisation d'ELA écrit par Soprano.



Zidane lance la première vente "Watches for ELA" à Genève avec le soutien de Christie's.



# **nos missions, nos actions**

# nos actions 2024

## Accompagner les familles



**404 familles**  
accompagnées



**689 demandes**  
de suivi



**81 projets** de  
compensation du  
handicap financés



**56 familles bénéficiaires**  
de l'aide pour l'achat de protections  
périodiques et de produits de confort



**129 484 €**



**41 068 €**



**845 consultations**  
psychologiques



**361 872 €**  
consacrés au soutien aux  
aidants et au répit

## Soutenir la recherche médicale

### Appel d'offres



**29 candidatures**  
reçues lors de l'appel  
à projets



**8 dossiers**  
sélectionnés



**1 684 882 €**  
alloués à la recherche



**769 297 €**  
pour 8 nouveaux projets



**493 085 €**  
pour le renouvellement  
de 6 projets



**422 500 €**  
pour 2 projets cliniques

# en bref

## Sensibiliser tous les publics

### Appels aux dons



**2 mailings don**  
envoyés à 42 646  
destinataires



**153 diffusions**  
du spot TV "Zidane  
entraîneur de chercheurs"

### Mets tes baskets et bats la maladie



**3 477 établissements**  
scolaires



**623 000 élèves**



**1,1 milliard de pas**

### La Dictée d'ELA



**285 000 élèves**



**369 lecteurs**

### Mets tes baskets dans l'entreprise



**103 entreprises**  
engagées



**+ de 270 millions de pas**

### Tous pour ELA



**71 opérations**  
caritatives



**Particuliers, clubs sportifs,  
associations...**

# les temps forts



## Week-end d'Assemblée Générale d'ELA

**Hôtel Pullman Montparnasse**  
240 adhérents se sont retrouvés à Paris afin de faire le bilan des actions menées en 2023. Ce rassemblement était aussi l'occasion pour les familles de se retrouver, de prendre part à des groupes de paroles et de profiter d'une soirée festive avec les marraines et parrains de l'association.

• **13>14 avril**



## Journée internationale "Mets tes baskets dans l'entreprise"

En Belgique, en France et en Suisse, les entreprises se sont mobilisées pour aider les enfants malades ! Des milliers de collaborateurs ont cumulé tous ensemble plus de 35 millions de pas en une seule journée !

• **6 juin**

## • 5 juin

### Prix Ambassadeur ELA

**Cité des Sciences et de l'Industrie de Paris**  
Élèves, familles, marraines et parrains étaient rassemblés à la Cité des Sciences pour clore la campagne "Mets tes baskets" 2023-2024 avec un nouveau record de pas et la performance de la troupe The Mevel Crew sur la chanson "Le Coach ELA" de Soprano !



## • 23>26 août

### 30<sup>e</sup> week-end de rassemblement des familles à Center Parcs

**Chaumont-sur-Tharonne**  
800 personnes ont profité d'une véritable parenthèse dans leur quotidien marqué par la maladie. Activités adaptées pour tous, ateliers bien-être et détente, groupes de parole : tout était pensé pour recharger les batteries.



# 2024



## Lancement de la nouvelle campagne "Mets tes baskets à la maternelle"

Parce que la solidarité s'apprend dès le plus jeune âge, cette opération propose des contenus et supports accessibles et adaptés aux tout-petits autour du handicap, de la maladie et du partage.

**19**  
septembre



## Semaine nationale "Mets tes baskets"

1 226 établissements scolaires ont emmené leurs élèves dans ce grand élan solidaire avec comme objectif de tout donner pour battre le record d'un milliard de pas établi l'année précédente!

**14>19**  
octobre

## 2 octobre

### "Le Coach ELA", nouvel hymne de mobilisation

Soprano réenregistre sa chanson "Le Coach" en adaptant ses paroles au combat d'ELA. "Le Coach ELA" est désormais la chanson emblématique de la mobilisation dans la lutte contre les leucodystrophies!



## 11 novembre

### Zinédine Zidane lance la première vente aux enchères "Watches for ELA"

Genève

12 montres d'exception ont été vendues au profit de la lutte contre les leucodystrophies avec le soutien de Christie's. Les fonds collectés seront utilisés pour intensifier le soutien aux chercheurs et financer des moments de répit pour les familles d'ELA en Europe. Notre parrain emblématique a joué les commissaires-priseurs en mettant aux enchères le premier lot de cette vente!





# accompagner les familles





**404 familles** ont bénéficié d'un accompagnement d'ELA en 2024.

**36 nouvelles familles** ont été accueillies par le Pôle Accompagnement des Familles en 2024. Parmi elles, **25 ont adhéré** à ELA, portant le nombre de **familles adhérentes en 2024 à 458**. L'intervention du Pôle s'adresse à l'ensemble des familles habitant en France métropolitaine et dans les DROM-COM.

## L'accompagnement social

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

### ■ Le suivi social



**689**  
demandes  
traitées



**251**  
familles  
bénéficiaires



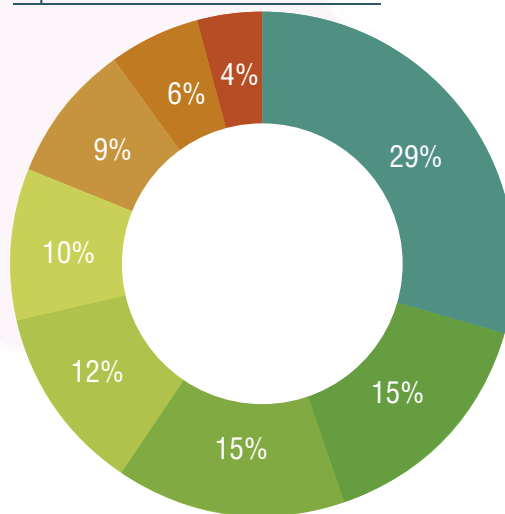
**4 766**  
échanges  
avec les familles et  
partenaires  
(établissements de soins,  
structures sociales et  
médico-sociales)

### Exemples de demandes :

- **l'évaluation sociale et de la relation d'aide** : accueil des nouvelles familles, accompagnement, information sur l'offre de services d'ELA, plateforme Leuconnect, mise en lien avec d'autres familles...
- **l'accès aux droits** : handicap, santé, social, emploi, scolarité...
- **les aides spécifiques** : frais d'hospitalisation, de maintenance du matériel, d'expertise médicale...
- **les demandes concernant le suivi médical spécialisé** : orientation vers les centres de compétence et de référence des leucodystrophies,

- **les aides techniques** : fauteuil roulant, chaise de douche, lit médicalisé, siège-auto adapté...
- **l'accompagnement dans le cadre d'un décès**,
- **les aides au transport** : achat de véhicule aménagé, aménagement de véhicule,
- **l'accompagnement concernant l'habitat** : aménagement, adaptation, déménagement.

### Répartition des demandes de suivi :



- Évaluation sociale/relation d'aide
- Accès aux droits
- Aides spécifiques
- Autres demandes
- Aides techniques
- Frais d'obsèques
- Aides au transport
- Aides à l'aménagement du logement ou au déménagement

## Le soutien financier

### Les projets d'adaptation, d'acquisition et de prise en charge paramédicale en lien avec la pathologie

Les leucodystrophies sont des maladies invalidantes et évolutives qui génèrent des besoins toujours croissants en termes d'adaptation de l'environnement, de soins et de prise en charge. En cas de reste à charge, ELA se positionne en tant que financeur complémentaire pour prévenir et éviter les difficultés financières.

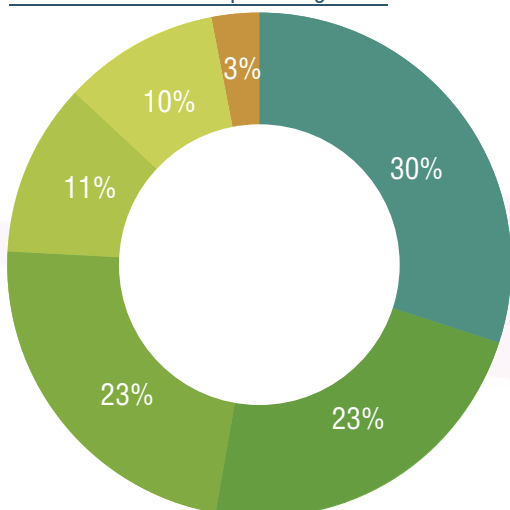


**81** projets financés



**129 484 €**

Ventilation des aides par catégories :



- Aides spécifiques ou exceptionnelles
- Frais d'obsèques
- Aides à l'aménagement du logement ou au déménagement
- Aides techniques
- Droit/Justice
- Aides au transport

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

De nombreux produits paramédicaux et de confort nécessaires dans l'accompagnement quotidien d'un handicap ne bénéficient d'aucun remboursement. ELA prend en charge les frais liés à l'achat de ces produits.



**56** familles bénéficiaires



**41 068 €**

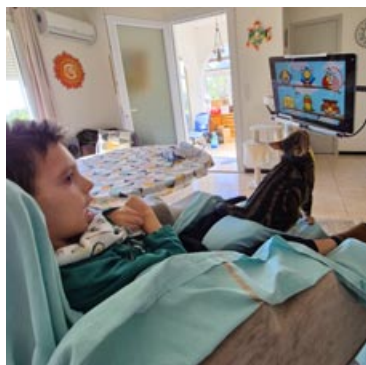
### Nouvelle aide

#### "Activité physique, santé/bien-être"

Parce que les leucodystrophies impactent très fortement la qualité de vie des personnes touchées (altération physique, baisse de l'estime de soi, dépression, repli, diminution des liens sociaux, sédentarité...) et dans le souci d'être au plus près des besoins des personnes malades, le conseil d'administration d'ELA a décidé la mise en place d'une nouvelle aide favorisant la pratique régulière d'une activité physique (reconnue pour améliorer la condition physique, sociale et morale) et les moments de bien-être (destinés à agir sur certains symptômes et sur l'état de santé général en réduisant le stress et en favorisant la relaxation).

Depuis sa mise en place en septembre 2024, **65 personnes** ont bénéficié de cette aide pour un montant de **18 665 €**.

Les demandes ont concerné **59 activités physiques différentes** (tous sports confondus) et **14 activités de santé/bien-être** (acupuncture, chiropraxie, étioopathie, massages, ostéopathie, réflexologie, sophrologie...).



## Le soutien psychologique

Face aux bouleversements qu'occasionnent la maladie et sa prise en charge dans la vie des familles, ELA offre :

### ■ Un accompagnement personnalisé

à tout moment de la maladie (à l'annonce du diagnostic, au cours de la maladie, au moment d'un décès), une écoute active et bienveillante pour aider à surmonter les épreuves.



**845**  
consultations



**204**  
personnes



**20**  
appels  
traités par  
semaine

La psychologue adresse un e-mail de présentation à chaque nouvelle famille accueillie. **23 nouvelles familles** sur les 25 destinataires de l'e-mail ont sollicité le soutien de la psychologue.

### ■ Des groupes de soutien

proposés aux proches, aux personnes endeuillées et aux personnes malades pour partager les expériences, se soutenir et s'inspirer mutuellement.



## Le soutien aux aidants et au répit

Les aidants, souvent des membres de la famille, jouent un rôle essentiel mais épuisant auprès des personnes atteintes de leucodystrophie.

Face à cette responsabilité, ELA s'engage à offrir un soutien adapté et à favoriser des moments de répit pour préserver l'équilibre familial et celui des personnes qui soutiennent les malades au quotidien.

### ■ Les week-ends de rassemblement des familles

#### Center Parcs en Sologne du 23 au 26 août



**138**  
familles  
participantes



**11**  
nouvelles  
familles



**+ de 800**  
personnes

Tout au long du week-end, les familles ont profité de moments conviviaux et d'activités à la carte pour tous. 2 nouvelles activités axées sur la détente et le bien-être ont été très appréciées par les familles :

- 75 soins et massages prodigués par 6 socio-esthéticiennes bénévoles,
- 2 ateliers "détente et sensoriel" animé par 2 psychomotriciennes bénévoles.

Les marraines et parrains d'ELA étaient présents pour partager ces moments chaleureux avec les enfants et leurs parents.



## L'île de la Réunion du 6 au 8 décembre



**19**  
familles  
participantes



**70**  
personnes



ELA entretient un lien particulier avec l'île de la Réunion en raison de l'existence d'une leucodystrophie endémique : le syndrome Ravine. Il touche indifféremment les garçons et les filles nés de parents réunionnais et concerne une naissance sur 11 000. 22 familles réunionnaises concernées par une leucodystrophie sont en lien avec ELA.

### Témoignages

"Nous sommes revenus hier de notre premier week-end ELA à Center Parcs, vraiment enchanté. Merci pour cette belle parenthèse. On se sent moins seul."

"Je tiens à remercier ELA pour ce week-end. Ce n'était certes pas facile de voir toutes ces belles personnes atteintes par la maladie, nous étions touchés mais j'en retiens surtout beaucoup d'amour et de joie. Vous nous avez offert de bons souvenirs. Merci du fond du cœur."

"Ces rencontres sont un réel coup de boost pour nous familles. Elles nous permettent de repartir pour un tour et nous redonnent le moral, des moments de plaisir, de compréhension."

## Les invitations aux spectacles et aux événements culturels et sportifs

Ces événements sont organisés par ELA ou proposés par des partenaires et des marraines et parrains de l'association.



**160**  
places  
offertes



**39**  
familles  
bénéficiaires

- **Festival des Eurockéennes du 4 au 7 juillet :** 5 jeunes adultes concernés par une leucodystrophie et leurs familles ont eu la joie de participer à la 34<sup>e</sup> édition du Festival des Eurockéennes à Belfort.
- **Noël de l'Élysée le 11 décembre :** 5 enfants d'ELA ont assisté à un après-midi enchanté avec le spectacle du Paradis Latin.
- **Invitations aux spectacles de marraines et parrains :** les familles ont pu découvrir les spectacles de Michaël Gregorio, Gil Alma, Harold Barbe, Antonia de Rendinger, la pièce de théâtre "Cyrano de Bergerac" avec la participation d'Arnaud Tsamere et la comédie musicale "Bernadette de Lourdes" avec la participation de David Bân.





## ■ Une aide financière pour le répit

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



**152**  
séjours de répit  
personnalisés



**51 708 €**



## L'accès à l'information et aux ressources médico-sociales

ELA diffuse des informations actualisées sur les mesures et dispositifs d'aides aux personnes en situation de handicap et des dossiers thématiques sur le handicap et la santé.



### Les supports d'information :

- la revue trimestrielle ELA infos,
- le site Internet d'ELA avec sa rubrique “Dossiers thématiques”,
- l'abonnement gratuit au magazine “Faire Face” qui développe une ligne éditoriale centrée sur des sujets pratiques liés à la santé, aux droits, aux aides techniques : **122 familles abonnées**,
- les webinaires proposés par les organismes intervenant dans le champ du handicap et des maladies rares.

### Exemples d'informations relayées aux familles en 2024 :

- revalorisation des aides au 1<sup>er</sup> janvier,
- renforcement de l'accueil, de l'information et de l'accompagnement par la MDPH,
- accueil et accompagnement des élèves en situation de handicap,
- les aides et les droits des aidants familiaux,
- comprendre ce qu'est l'habitat inclusif.



# accélérer la recherche médicale

En collaboration avec ELA International qui rassemble les associations ELA en Europe, ELA France accélère la recherche médicale en soutenant financièrement de nombreux projets qui permettent :

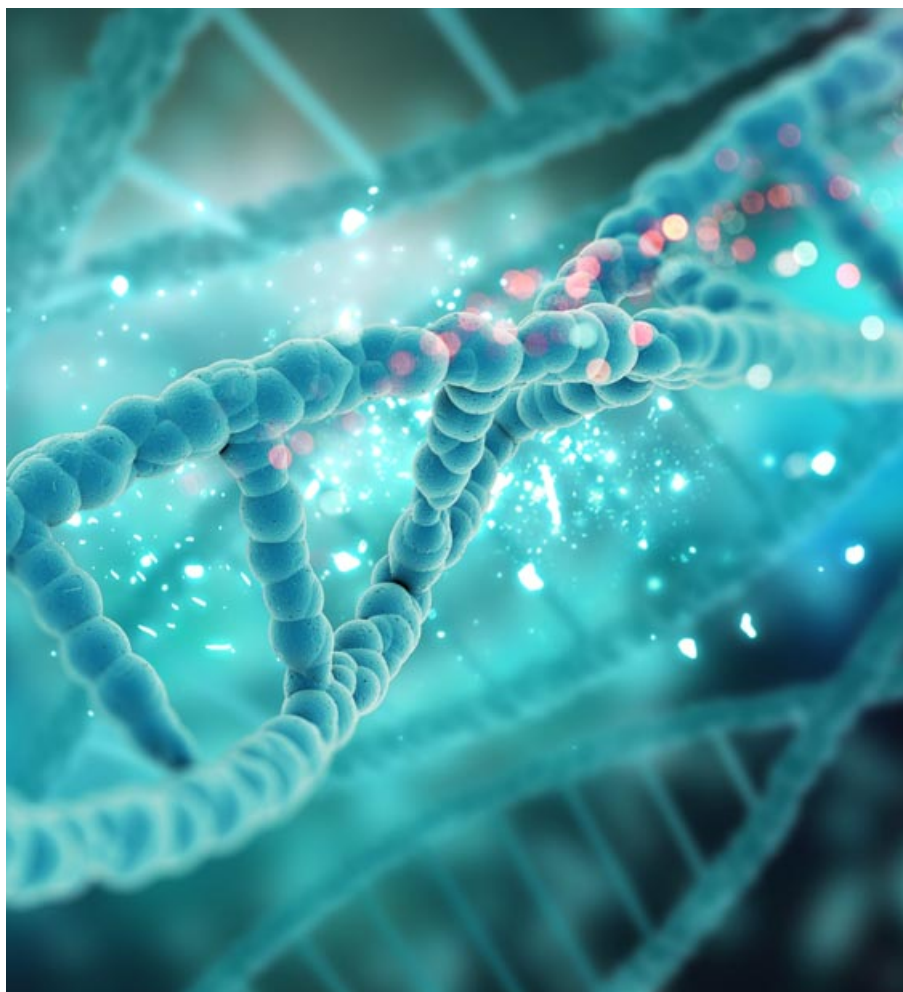
- de mieux comprendre les mécanismes biologiques impliqués dans les leucodystrophies et d'identifier de nombreux gènes responsables de la maladie,
- de participer à des essais de thérapie génique sur certaines formes de leucodystrophies ou encore des essais médicamenteux à partir de molécules connues.



**1 684 882 €** alloués à la recherche en 2024



**5 programmes** terminés et évalués comme réussis par le conseil scientifique d'ELA



**2 projets cliniques pour 422 500 €**

**Marjo van der Knaap,**  
Pays-Bas, syndrome CACH

- “Étude pilote visant à explorer la sécurité, la tolérance, le profil pharmacocinétique et l'efficacité potentielle du Guanabenz chez des patients atteints du syndrome CACH (VWM) apparu au début de l'enfance”

**Florian Eichler,**  
États-Unis,  
adrénoleucodystrophie liée à l'X

- “Traitement du syndrome des jambes sans repos chez les femmes atteintes d'adrénoleucodystrophie liée à l'X : un point clé pour améliorer le sommeil et la performance de la marche”

# Résultats de l'appel d'offres

Chaque année, ELA publie un appel d'offres destiné à la communauté scientifique internationale. Les projets déposés sont évalués par le conseil scientifique d'ELA (voir p.42-43) qui sélectionne ceux qui bénéficieront d'un financement. 21 formes de leucodystrophies ont été étudiées au cours des 10 dernières années.

**8 nouveaux projets pour un montant de 1 481 119 € sur 2 ans**

€ **769 297** €  
en 2024



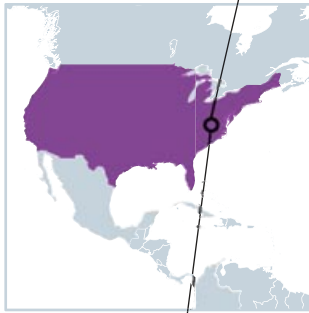
**47 %** du budget  
global alloué pour les  
nouveaux projets à  
destination de l'Europe



**6 formes**  
de leucodystrophies  
(ALD, ALSP, Canavan,  
HBSL, LBSL et MLC)\*

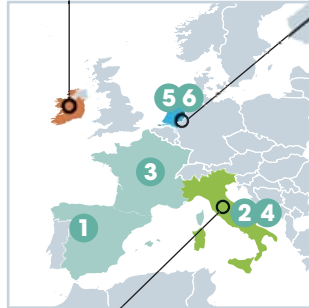
**Florian Eichler**

États-Unis · 1 équipe  
2 ans · ALSP  
Édition du génome des  
cellules souches  
hématopoïétiques  
pour l'ALSP  
200 000 €



**Lee Coffey**

Irlande · 1 équipe  
2 ans · Canavan  
Évolution du transgène ASPA  
en vue d'une thérapie génique  
de nouvelle génération pour  
la maladie de Canavan  
159 589 €



**Marc Engelen**

Pays-Bas · 1 équipe  
2 ans · LBSL  
Développement d'un  
modèle de la maladie  
200 029 €



**Stephan Kemp**

Pays-Bas · 2 équipes  
2 ans · ALD  
Développement  
d'un test pour caractériser  
les variants d'ABCD1  
177 887 €



**Keith Van Haren**

États-Unis · 1 équipe  
2 ans · ALD  
Test pré-clinique  
d'une thérapie  
à base d'anticorps  
200 000 €

**Elena Ambrosini**

Italie · 2 équipes · 2 ans  
MLC  
Recherche de nouveaux  
mécanismes moléculaires  
et de stratégies  
thérapeutiques potentielles  
147 000 €

**Hyun-Ho Lim**

Corée du Sud · 1 équipe  
2 ans · MLC  
Étude des mécanismes  
moléculaires liés à la MLC  
198 069 €

**Dominik Froehlich**

Australie · 1 équipe  
2 ans · HBSL  
Développement  
et optimisation  
de thérapie génique  
198 545 €

**6 projets renouvelés pour un montant de 493 085 €**

- Assumpció Bosch**, Université Autonome de Barcelone, Espagne • **Thérapie génique pour traiter la leucodystrophie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux (MLC)** : 50 414 €
- Alessio Cantore et Angela Gritti**, Hôpital San Raffaele, Milan, Italie • **Thérapie génique dirigée vers le foie avec des transgènes à biodisponibilité améliorée pour traiter la pathologie du système nerveux dans la leucodystrophie à cellules globoïdes** : 96 000 €
- Martine Cohen-Salmon**, Centre Interdisciplinaire de Recherche en Biologie, Collège de France, Paris, **Denis Vivien**, CHU de Caen Normandie, France • **Restaurer la couverture périvasculaire des astrocytes associée au déficit en MLC1 pour guérir la MLC** : 94 000 €
- Angela Gritti et Eugenio Montini**, Hôpital San Raffaele, Milan, Italie • **Développement de technologies d'édition pour traiter la maladie d'Alexander** : 100 000 €
- Stephan Kemp et Noam Zelcer**, Centre médical universitaire, Université d'Amsterdam, Pays-Bas • **Reroutage métabolique médié par SCD1 de la synthèse des acides gras à très longue chaîne dans l'adrénoleucodystrophie : une nouvelle stratégie thérapeutique** : 102 673 €
- Marjo van der Knaap**, Centre médical universitaire VU, Amsterdam, Pays-Bas • **Interrompre la réponse au stress intégrée dérégulée dans le syndrome CACH** : 49 999 €

\* ALD: Adrénoleucodystrophie • ALSP: Leucoencéphalopathie héréditaire diffuse à sphéroïdes axonaux et cellules gliales pigmentées • Canavan: Maladie de Canavan • HBSL: Hypomyélinisation avec atteinte du tronc cérébral et de la moelle épinière et spasticité de la jambe • LBSL: Syndrome de leucoencéphalopathie avec atteinte du tronc cérébral et de la moelle épinière-élévation des lactates • MLC: Leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux.



# La plateforme Leuconnect

**leuconnect.com** est une plateforme en ligne qui rassemble une communauté de patients et de familles concernée par les leucodystrophies en France et à l'international. L'objectif est de **permettre une mise en œuvre facile et rapide des études cliniques en ligne**. L'hébergeur de la plateforme est agréé pour stocker des données de santé et répond aux normes du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Leuconnect continue de séduire les familles et les professionnels de santé, en leur offrant une interface unique, hybride entre un registre de patients et un système d'étude clinique en ligne.

## Composition de la cohorte en ligne



**19** types  
de leucodystrophies



**35**  
pays

## Études en cours sur Leuconnect :

### ■ SMART-ALD

Cette étude autour des patientes atteintes d'adrénoleucodystrophie est ouverte aux germanophones et conduite par l'équipe du Pr Wolfgang Koehler de l'université de Leipzig (Allemagne). Elle est issue d'un appel d'offres exceptionnel de 2020. Elle a réussi à recruter le nombre total de patientes attendues en Allemagne. L'étude a pour objectif d'établir l'utilité d'un suivi médical personnalisé à l'aide d'objets connectés, afin d'améliorer la prise en charge du patient et donc sa qualité de vie.

### ■ Qualité de vie des femmes atteintes d'adrénoleucodystrophie liée à l'X

Une seconde étude portant sur la qualité de vie des femmes atteintes d'adrénoleucodystrophie liée à l'X et conduite par l'équipe du Pr Wolfgang Koehler est également en cours sur Leuconnect. Elle est accessible en 5 langues : allemand, anglais, espagnol, français et italien. Les inscriptions se poursuivent et l'étude a été prolongée jusqu'en 2025, avec l'objectif d'inclure le nombre le plus important possible de femmes porteuses du gène pour des résultats plus significatifs et probants.

### ■ Syndrome des jambes sans repos chez les femmes porteuses du gène de l'adrénoleucodystrophie

Cette troisième étude est menée par les équipes du Pr Eichler à Boston et du Pr Engelen à Amsterdam. Elle s'intéresse au syndrome des jambes sans repos chez les femmes porteuses du gène de l'adrénoleucodystrophie et au traitement de ce syndrome chez ces patientes. L'étude nécessitera dans sa deuxième partie l'intervention des cliniciens : les patientes devront donc se rendre sur les sites de l'étude pour y être suivies. Ces contraintes cliniques et géographiques limitent l'accès à l'étude aux patientes de ces centres, et imposent de parler anglais ou néerlandais. Le déclenchement de la phase interventionnelle de l'étude est prévu dans la continuité de la première phase ouverte cette année.

## Les événements

### ■ Colloque Familles/Chercheurs 6 et 7 avril en visioconférence

Témoin des attentes et de l'intérêt constant des familles pour les échanges avec les chercheurs, ce colloque s'est déroulé sur deux après-midi consécutives. Quatre sessions étaient proposées autour de plusieurs types de leucodystrophie :

- Adrénoleucodystrophie (ALD) - adrénomyélonéuropathie (AMN),
- Génétique et leucodystrophies indéterminées - maladie de Pelizaeus-Merzbacher (PMD) et autres leucodystrophies hypomyélinisantes,
- Leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux (MLC), syndrome CACH, maladie d'Alexander et maladie de Canavan,
- Syndrome d'Aicardi-Goutières (AGS), maladie de Krabbe et leucodystrophie métachromatique (MLD), maladies du spectre de Zellweger.



**6** langues

traduction  
simultanée en  
allemand, anglais,  
espagnol, français,  
italien et tchèque



**20**

interprètes



**19** chercheurs

**225** connectés

**22** pays représentés



Les sessions ont été enregistrées et sont accessibles en ligne sur le site d'ELA International. Les résumés des travaux scientifiques des chercheurs ont été rassemblés dans le supplément d'ELA infos n° 126 :

<https://ela-asso.com/wp-content/uploads/2024/06/ELA-mag-126sup-v04.pdf>

## ■ Symposium 2 et 3 décembre à Luxembourg

Le symposium était placé sous le Haut patronage de Son Altesse Royale la Grande Duchesse. Il a rassemblé des experts des leucodystrophies et des représentants de familles de plusieurs pays. Durant 3 demi-journées, chercheurs et représentants des familles ont pu échanger sur 3 sujets différents, lors des sessions dédiées :

- dépistage néonatal et recherche de biomarqueurs,
- inclusion des données en vie réelle lors d'essais cliniques,
- actualité sur la maladie de Pelizaeus-Merzbacher (PMD).

Pour répondre aux attentes des familles, ELA International va lancer **un appel d'offres exceptionnel d'un montant de 500 000 €** pour financer des projets spécifiquement liés à la PMD.



**21**  
chercheurs



**11**  
représentants de  
familles

## Le comité d'éthique

Ce comité est constitué de représentants de familles d'ELA de plusieurs pays européens, d'experts de l'éthique, du droit, des sciences humaines, de l'industrie pharmaceutique et de scientifiques, favorisant ainsi un travail collégial et multidisciplinaire (voir p.44-45). Cette diversité assure une réflexion équilibrée lors de l'évaluation de questions d'éthique. Le professeur Grégoire Moutel, expert de ces questions au CHU de Caen, anime les réunions du comité. Ces dernières sont traduites en 3 langues (anglais, espagnol et français), permettant à chaque membre de participer dans sa langue.

Début 2024, le comité d'éthique a finalisé son avis sur le dépistage néonatal des leucodystrophies. Les discussions suivantes se sont concentrées sur l'accès aux traitements innovants.

## Défense des droits des patients

### ■ Takeda entend la voix des patients

En 2012, Takeda démarrait un essai clinique pour évaluer l'efficacité d'une thérapie par enzyme de substitution dans la leucodystrophie métachromatique (MLD). À l'automne 2023, Takeda annonce que l'essai clinique en cours n'a pas atteint les objectifs de la phase 2, et l'arrêt de la production de la molécule. ELA International recueille des témoignages de familles concernées afin de collecter leurs observations et avis à propos du traitement. Un document compilant tous ces témoignages est transmis au président de Takeda par ELA International. En décembre 2024, lors d'une réunion organisée par ses soins, la société Takeda a informé les représentants des associations de patients que l'essai est bien arrêté mais que la production de la molécule sera maintenue, et que les patients de l'essai clinique pourront recevoir le traitement tant que leur condition de santé le permet, et que la famille décide de le poursuivre.

### ■ Dépistage néonatal


Avec les découvertes des premiers traitements pour certaines formes de leucodystrophies, les premiers programmes de dépistage néonatal ont pu être envisagés. Pour être efficaces, les traitements doivent être administrés le plus tôt possible, et, dans ce contexte, le dépistage néonatal joue un rôle crucial. Au cours de l'année 2023, le comité d'éthique d'ELA International s'est réuni pour définir son positionnement relatif aux enjeux du dépistage néonatal. L'avis final rendu considère que la leucodystrophie métachromatique (MLD) et l'adrénoleucodystrophie (ALD) remplissent les critères nécessaires pour leur inscription au programme de dépistage néonatal. Aujourd'hui, ces deux leucodystrophies sont dépistées dans 11 pays en Europe. C'est dans ce contexte qu'en juillet 2024, ELA a déposé auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS) une saisine pour "la mise en place du dépistage néonatal de l'adrénoleucodystrophie liée à l'X et la leucodystrophie métachromatique en population générale".

### ■ Remboursement pérenne de l'atidarsagene autotemcel pour le traitement de la leucodystrophie métachromatique

Depuis décembre 2020, l'atidarsagene autotemcel (plus connu sous le nom de Libmeldy®) est autorisé sur le marché européen. Ce traitement de thérapie génique, disruptif dans la prise en charge de la MLD, est aujourd'hui accessible uniquement par accès précoce en France. Ce dispositif permet l'accessibilité au traitement pour les patients éligibles et son remboursement par la sécurité sociale. Toutefois, cette accessibilité doit être renouvelée tous les ans auprès de la HAS par le laboratoire commercialisant ce traitement. Sollicitée par cette dernière, ELA France a contribué à l'évaluation du Libmeldy® pour le renouvellement de son accès précoce, et dans la perspective d'un remboursement plus pérenne.



**ELA est le 1<sup>er</sup> financeur associatif de la recherche sur les leucodystrophies au monde**



# **sensibiliser l'opinion publique**

# les campagnes de



## Lancement de la campagne "Mets tes baskets dans l'entreprise"

E-mailing • Site Internet • Réseaux sociaux

2024, année olympique pour les entreprises solidaires de la lutte contre les leucodystrophies ! Nos champions Jérôme Fernandez, Grâce Zaadi, Muriel Hurtis, Madeleine Malonga et Pascal Gentil sont rassemblés autour de Kenny pour inviter à décrocher la médaille d'or pour les enfants d'ELA.

- 2334 envois par e-mailing
- 1 220 comptes touchés par le post LinkedIn

• **30 janvier**



## "Mets tes baskets" pour la Semaine Olympique et Paralympique

E-mailing • Site Internet • Réseaux sociaux

Pour le deuxième temps fort de cette campagne 2023-2024 labellisée "Génération 2024", les établissements scolaires sont invités à rejoindre l'équipe ELA 2024. Les athlètes de haut niveau parrains et marraines de l'association deviennent nos porte-parole et les champions de la victoire à venir contre la maladie.

- 22 posts publiés sur Facebook, Instagram et X
- 35 104 comptes touchés

• **2>6 avril**

## • 29 février

### Journée Internationale des Maladies Rares

Site Internet • Réseaux sociaux

ELA International alerte sur l'importance du dépistage des leucodystrophies à la naissance. Les familles d'ELA International sont déterminées à convaincre les autorités de santé du bien-fondé de la généralisation du dépistage des leucodystrophies qui peuvent bénéficier d'un traitement, afin que cesse l'insupportable fatalité du premier enfant qui sauve le deuxième.

- 9 793 comptes touchés sur Facebook, Instagram, X et LinkedIn
- 14 108 vues sur YouTube pour le reportage d'Augustin sauvé par un traitement innovant



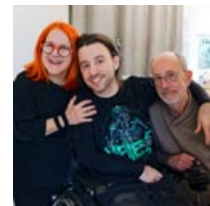
## • mai et novembre

### Mailings Don

Courrier • E-mailing • Site Internet • Réseaux sociaux

Chaque année, ELA appelle à la générosité du public à travers deux campagnes envoyées par voie postale et déclinées sur le web et les réseaux sociaux. La première, focalisée sur la recherche, revient sur les avancées permises grâce à la générosité des donateurs. La seconde souligne l'importance du répit pour tenir le cap dans le combat quotidien que les familles mènent contre la maladie.

- 42 646 envois courrier
- 165 375 envois par e-mailing





Lancement de la campagne "Mets tes baskets" - "Un milliard de pas, c'est autant d'étoiles dans les yeux des enfants malades."

E-mailing • Site Internet • Réseaux sociaux

Les élèves sont appelés à battre le record d'1,1 milliard de pas établi lors de la précédente campagne pour aider les enfants atteints de leucodystrophie.

- 64 992 envois par e-mailing
- 7 659 comptes touchés sur les réseaux sociaux

• **21 juin**



"Le Coach ELA" nouvel hymne de mobilisation

E-mailing • Réseaux sociaux

Soprano, figure du hip-hop marseillais, a réécrit les paroles de sa chanson "Le Coach" pour les adapter à la lutte contre les leucodystrophies. Le clip a été réalisé avec la troupe de hip-hop The Mevel Crew.

- 53 000 vues sur YouTube
- 52 522 vues sur Facebook, Instagram, X et LinkedIn

• **2 octobre**

• **juillet > août**

Nos parrains et marraines en force à Paris 2024 !

Réseaux sociaux

36 de nos parrains et marraines sportifs de haut niveau ont représenté la France lors des Jeux Olympiques et Paralympiques de Paris 2024. Une vraie fierté que nous tenions à partager sur les réseaux sociaux, accompagnée de nos encouragements et de toutes nos félicitations !

- 20 posts publiés sur Facebook et Instagram



• **14 > 19 octobre**

Semaine nationale "Mets tes baskets" avec la Dictée d'ELA

Presse • Télévision • Réseaux sociaux

Mobilisation générale pour le lancement de la nouvelle campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" ! Les établissements scolaires ont répondu en nombre à l'appel d'ELA, soutenu par la presse locale, dans les médias et sur les réseaux sociaux.

- 887 articles de presse
- 153 diffusions gratuites du spot "Zidane entraîneur de chercheurs" sur les chaînes des groupes Canal +, France Télévisions, M6 et TF1 pour une valorisation totale de 170 825 €
- 92 posts sur les réseaux sociaux et 394 stories sur Instagram



# Mets tes baskets et bats la maladie

Chaque année, ELA invite tous les établissements scolaires de France à se mobiliser pour lutter contre les leucodystrophies. L'opération est parrainée depuis sa création par le ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse. En plus de transmettre des valeurs de citoyenneté, d'engagement et de solidarité, cette campagne a pour vocation d'encourager les échanges sur la maladie et le handicap et de collecter des dons.

Pour sa 30<sup>e</sup> édition, "Mets tes baskets et bats la maladie" a bénéficié de la labellisation "Génération 2024" avec pour ambition de promouvoir et de développer la pratique du sport pour tous en France et à l'international, en particulier auprès de la jeunesse.



**3 477 établissements mobilisés**



**623 000 élèves**

**sur la campagne  
2023-2024**

## Les 4 temps forts de 2024

• 130 établissements participants  
Semaine Olympique et Paralympique

2>6 avril

5 juin

Prix Ambassadeur  
• 259 élèves présents à la cérémonie  
• 390 élèves récompensés

• 2 385 établissements  
• 369 lecteurs dont 131 parrains d'ELA  
Dictée d'ELA

14 octobre

14>19 octobre

Semaine nationale  
• 1 226 établissements participants

### La Dictée d'ELA le 14 octobre : le temps de la réflexion

La Dictée d'ELA marque le lancement de la semaine "Mets tes baskets". Un texte inédit rédigé par un auteur de renom pour sensibiliser les élèves. En 2024, c'est le lauréat du Prix Goncourt 2023, **Jean-Baptiste Andrea**, qui a prêté sa plume pour offrir "Les deux mondes" : "Un texte qui est le reflet de ce qu'il est, un mélange de réaliste et de rêveur, une ode à l'imagination qui est ce que l'Homme a de plus précieux."



**285 000 élèves participants**



**2 385 établissements scolaires**



## ■ "Mets tes baskets et bats la maladie" : le temps de l'action

Les élèves passent à l'action en prêtant symboliquement leurs jambes aux enfants malades qui ne peuvent plus courir ni marcher. Ils ont généreusement participé à cet événement sportif et solidaire, notamment pendant la semaine nationale qui a eu lieu du 14 au 19 octobre. Rappelons que cet engagement est essentiel dans le combat contre les leucodystrophies : plus de 50 % des fonds affectés par ELA à l'accompagnement des familles et à la recherche médicale proviennent des dons collectés par les élèves depuis 1994.



**2774 établissements**



**+ de 565 000 élèves ont mis leurs baskets**



**2 874 732 € collectés**



## ■ Le Prix Ambassadeur le 5 juin : le temps de la récompense

À la fin de l'année scolaire, ELA récompense l'engagement citoyen des jeunes mobilisés en les conviant à la cérémonie du Prix Ambassadeur. Chaque établissement désigne son ambassadeur : un élève qui incarne le mieux les valeurs véhiculées par la campagne. Le jour de la cérémonie, il reçoit un prix, symbole de son engagement citoyen.

La cérémonie du Prix Ambassadeur a eu lieu le 5 juin à la Cité des Sciences et de l'Industrie à Paris. Sur scène, les membres d'honneur d'ELA, familles, marraines et parrains ont chaleureusement remercié et félicité les Ambassadeurs ELA.

L'objectif olympique fixé par Zinédine Zidane, le capitaine de l'équipe ELA 2024, de faire ensemble un milliard de pas pour les enfants malades a été largement dépassé !



**1,1 milliard de pas**  
**Objectif atteint !**



## ■ L'équipe ELA 2024 au rendez-vous pour la Semaine Olympique et Paralympique du 2 au 6 avril

ELA a donné rendez-vous aux établissements scolaires pour un nouveau temps fort au printemps pendant la Semaine Olympique et Paralympique, l'occasion de mettre ses baskets pour une cause solidaire sous le signe de la flamme olympique !

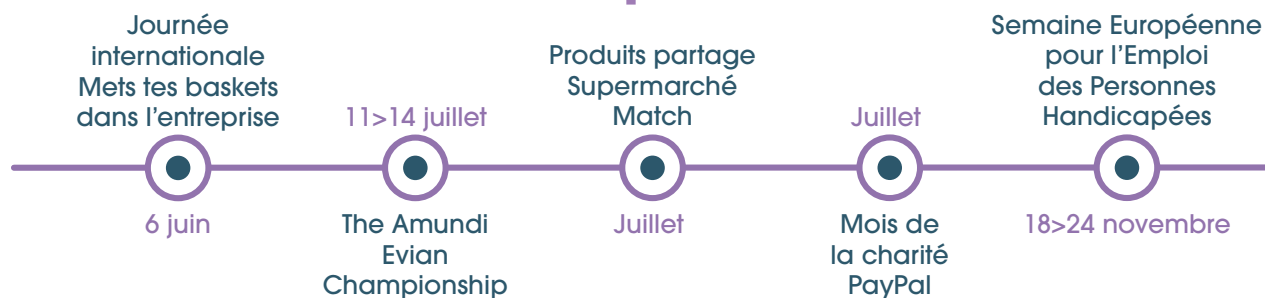


**130 établissements scolaires mobilisés**

# Mécénats

## et partenariats entreprises

### Les temps forts :



### Mets tes baskets dans l'entreprise



Le challenge solidaire connecté "Mets tes baskets dans l'entreprise" permet aux entreprises de soutenir l'association en transformant chaque pas en don :

1 pas = 1 centime d'€ pour ELA, ou un don libre. Pendant une journée ou plus, en présentiel ou en télétravail, les collaborateurs sont invités à multiplier leurs pas pour aider à lutter contre la maladie, sans perturber l'organisation interne de l'entreprise. L'application "Mets tes baskets" facilite le comptage des pas tout au long du challenge, encourageant l'activité physique et la solidarité.

Un temps de sensibilisation à la maladie et au handicap est également organisé dans la plupart des entreprises, avec la participation de représentants, de familles ou de marraines et parrains d'ELA.

**Plus de 600 entreprises ont déjà rejoint l'opération depuis son lancement en 2011.**

### Focus sur la journée internationale



Une belle démonstration de solidarité a eu lieu à l'occasion de la journée internationale "Mets tes baskets dans l'entreprise" le jeudi 6 juin. De nombreuses entreprises, dont 21 en France et des dizaines en Belgique, Luxembourg et Suisse, ont réuni leurs collaborateurs pour soutenir l'association ELA.

**Les milliers de collaborateurs engagés ont cumulé plus de 35 millions de pas au cours de cette journée exceptionnelle.**





# 103

## partenaires

### ont marché pour ELA



# 14

## nouvelles entreprises



# + de 270

## millions de pas

- A+ Glass
- AGIPI
- Allianz Partners SAS
- Banque Populaire Alsace Lorraine Champagne
- Batigère
- Bourse Direct
- Bouygues Bâtiment Grand Ouest
- CAF du Gard
- CAF du Lot
- CAF de la Meurthe-et-Moselle
- CAF de la Meuse
- Caisse d'Épargne Grand Est Europe
- Caisse Fédérale du Crédit Mutuel
- Center Parcs
- CGG Services SAS
- Coopérative Maïsador
- CPAM des Côtes-d'Armor
- CPAM de Loire-Atlantique
- CPAM de Meurthe-et-Moselle
- CPAM de Paris
- Daniel Hechter
- DRSM Occitanie
- Dubreuil Montesson
- Easy Logistique
- Elekto Industrie
- ESUP Group
- Ethic Search Partners
- Fédération Nationale des Gîtes de France
- Fondation d'Entreprise de la Française des Jeux
- GazTransport & Technigaz
- Gîtes de France Atlantique Poitou-Charentes
- Gîtes de France Aveyron

- Gîtes de France Bouches-du-Rhône
- Gîtes de France Bourgogne
- Gîtes de France Calvados
- Gîtes de France Cantal
- Gîtes de France Charentes
- Gîtes de France Corse
- Gîtes de France Dordogne
- Gîtes de France Drôme
- Gîtes de France Eure
- Gîtes de France Gironde
- Gîtes de France Lot
- Gîtes de France Marne
- Gîtes de France Nord
- Gîtes de France Vosges
- Groupe La Dépêche du Midi
- Hachette Livre
- Harmonie Mutuelle
- Hemera Digital Consulting
- Hôtel Pullman Montparnasse
- IBM France & CSE IDF Nord
- IQVIA RDS France
- IT Link
- Ivalua
- Kering
- LinkUp
- MAIF CATS
- MAIF CATS de Lyon
- MAIF CATS de Marseille
- MAIF CATS de Nantes
- MAIF CATS de Toulouse
- MAIF CCS de Strasbourg
- MAIF CGE & CGG de Nancy
- MAIF Centre de gestion multirisques associations
- MAIF Filière Conseil Vente à distance

- MAIF Filière Face-à-Face Région Grand Est
- MAIF Pôle Associations Collectivités Entreprises
- Mediawan
- Mitsubishi Electric Europe
- Mutuelle Mieux-être
- Nu Skin
- Nuoma
- Oddo BHF Agir pour Demain
- Orchard Therapeutics
- PUMA France SA
- Recrea
- Safran Filtration Systems & Landing Systems
- Savco
- Schroders Investment Management
- Sercel
- SIM Emploi
- Société Saint-Hubert
- Sofidel
- Solinest
- Sonepar France
- SPIE Building Solutions
- SPIE Citynetworks
- SPIE Facilities
- TF1
- The Boston Consulting Group
- The Walt Disney Company France
- Un toit pour tous
- Val Software
- Vertone
- Wall Street English Nancy
- Yes Intérim
- Zurich Insurance PLC



## Mécénats financiers

-  ■ Alliances informatique de gestion
-  ■ Arketeam
-  ■ Baukom
-  ■ DNCA Investments
-  ■ Explor E
-  ■ Fondation Visa
-  ■ Groupama
-  ■ Groupama Grand Est
-  ■ Groupe LDLC
-  ■ Moneta Asset Management
-  ■ Polycontact Industrie
-  ■ Universal Music France

## Mécénat de compétence



### ■ CGI

Pour cette cinquième année de partenariat, 24 télé-opérateurs ont passé 10 000 appels auprès de la communauté éducative pour promouvoir la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie".

## Arrondi solidaire



### ■ PayPal

Pour la deuxième année consécutive, la plateforme de paiement en ligne a collecté des dons sous forme d'arrondi solidaire au profit d'ELA. Pendant un mois, les utilisateurs avaient la possibilité de faire un don de 1 € pour chaque transaction effectuée.

## Mécénat en nature



### ■ PUMA France SA

1 000 t-shirts Ambassadeur ELA fournis gracieusement.

---

## Produits partage



### ■ Buromac

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



### ■ éthi'Kdo

La carte éco-solaire éthi'Kdo est la première carte-cadeau dont tout ou partie de la somme peut être reversée à une association. En 2024, éthi'Kdo a choisi de soutenir ELA en proposant à ses détenteurs de faire un don à l'association.



### ■ Le Collectif Artisans Fleuristes Solidaires

Le Collectif a renouvelé son opération au profit d'ELA aux mois de novembre et décembre, en proposant à ses clients d'acheter des bouquets solidaires dont 2 € par bouquet vendu ont été 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.



### ■ Sofidel

Sofidel reverse une partie des bénéfices de la vente d'une gamme d'essuie-tout et papier toilette décorés de dessins d'enfants. Depuis 2014, 274 730 € ont été reversés à ELA.



### ■ Solikend

Depuis 2022, la plateforme solidaire de réservation d'hôtels soutient ELA. Des hôteliers 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.



### ■ Supermarché Match

Depuis 29 ans, le groupe Supermarché Match organise la vente de produits partage au profit d'ELA. Du 2 juillet au 4 août, 116 magasins de l'enseigne situés dans le Nord et dans le Grand-Est de la France ont participé.

---

L'engagement des entreprises a permis de réunir

**817 000 €** au profit d'ELA.

---

# Tous pour ELA

Tout au long de l'année, les particuliers, clubs sportifs et associations organisent des événements afin de faire connaître la lutte contre les leucodystrophies et de collecter des dons.

## Quelques temps forts



### Le spectacle des Baladins de la Médecine

#### Saint-Laurent-sur-Sèvre

La troupe a soutenu ELA en mettant en scène son spectacle intitulé "Flagrants délires". Cette soirée est le fruit de la rencontre avec Romain, atteint de leucodystrophie, qui souhaitait rendre hommage à sa mère, grande amatrice des spectacles de la troupe. L'intégralité des places vendues pendant les deux représentations a été reversée à deux associations, dont ELA.

• **3>4 février**



### Trail Alsace Grand Est by UTMB

#### Haut-Rhin - Bas-Rhin

Cette 2<sup>e</sup> édition a réuni 6000 coureurs inscrits sur 4 formats de course, allant de 34 à 171 km. Pour ceux qui n'avaient pas réussi à avoir leur dossard, le comité d'organisation mettait en place 30 "dossards solidaires" pour pouvoir s'inscrire au trail de leur choix. Chaque coureur faisait un don de 500 € au fonds de dotation UTMB Cares, qui était ensuite reversé à deux associations dont ELA.

• **17>20 mai**

### • 10 février

en direct sur Twitch

#### 4<sup>e</sup> édition de la XRT Night for ELA

Pour cette soirée gaming au profit d'ELA, une vingtaine de pilotes étaient mobilisés avec leurs communautés pour un seul et même objectif : prendre la maladie de vitesse ! Les marraines et parrains de l'association n'étaient pas en reste : ELA a pu compter sur la présence de la chanteuse Philippine, du rappeur PihPoh, de l'acteur Fabian Wolfram et du chanteur Merwann.



### • 23 juin

Brax

#### 20<sup>e</sup> édition de la Foulée Braxéenne

Chaque année, le village se mobilise autour de Nathalie pour rendre hommage à son fils Romain, emporté par une leucodystrophie. Natacha, atteinte de leucodystrophie était présente avec ses parents pour remercier l'ensemble des bénévoles et des coureurs.



 **71 opérations  
caritatives**

 **120 595 €**



### **The Amundi Evian Championship Evian Resort Golf Club**

ELA a installé son stand dans le village pendant ce magnifique week-end de compétition réunissant les meilleures golfeuses internationales. The Amundi Evian Championship a reconduit son généreux soutien à ELA pour la 21<sup>e</sup> année consécutive !

**11 > 14 juillet**



### **Défi 4 marathons en un week-end Paris La Défense, Marseille, Toulouse, Courbevoie**

Vincent, soutien d'ELA depuis 2011, s'est lancé le défi de courir quatre marathons en un week-end dans quatre lieux de France et de collecter des fonds par le biais d'une cagnotte en ligne. Tout au long de son parcours, il a été encouragé par des familles d'ELA. Notre Présidente Crystelle Cottart l'a accueilli à Courbevoie avec de nombreux amis pour son marathon final.

**27 > 29  
septembre**

### **22 septembre**

#### **Villabé**

#### **9<sup>e</sup> édition de la Foulée des Brettes**

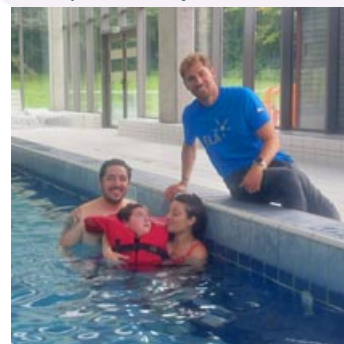
Des centaines de participants ont pris le départ de cette course au profit d'ELA organisée par l'association "Villabé Courir pour le plaisir". Benjamin atteint de leucodystrophie et sa famille étaient présents comme chaque année pour la remise de chèque qui a clôturé la journée.



### **29 septembre**

#### **10 ans de mobilisation pour "Mets ton maillot et bats la maladie" Dans plusieurs piscines en France**

Le temps d'une journée, le groupe COM.SPORTS ouvre les piscines de son réseau aux personnes atteintes de leucodystrophie et à leurs familles et propose diverses activités dont les recettes sont reversées à ELA. Laura atteinte de leucodystrophie et ses parents ont vécu un grand moment de détente dans l'eau, accompagnés de notre parrain Quentin Urban, champion de kayak.





# **l'organisation, le fonctionnement**

# Le conseil d'administration



Crystelle Cottart  
Présidente



Guy Alba  
Président d'honneur  
Fondateur



Chantal Dequen  
Vice-présidente



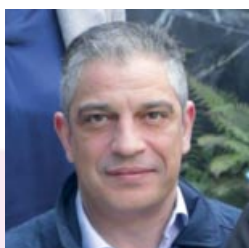
Hervé Lucas  
Secrétaire Général



Pascal Noirot  
Trésorier



Christel Andrau  
Membre



Jorge Bernardino  
Membre



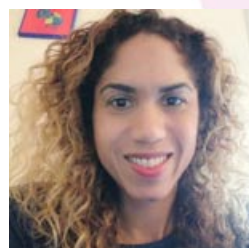
Florence Binet  
Membre



Gaël De Miomandre  
Membre



Jean-Marc Di-Rado  
Membre



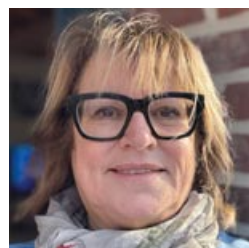
Marina Filiol de Raimond  
Membre



Gaëlle Gomes Ramalho  
Membre



Philippe Levillain  
Membre



Nathalie Verneuil  
Membre



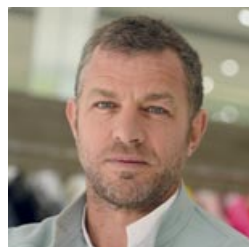
# Les membres d'honneur



**Gil Alma**  
Acteur, humoriste



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



**Jacques Bungert**  
Vice-président  
The Amundi Evian  
Championship



**Stéphane Diagana**  
Champion d'athlétisme  
et consultant sportif



**Michaël Gregorio**  
Comédien, chanteur  
et imitateur



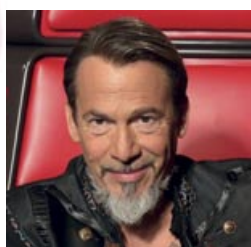
**Béatrice Hess**  
Championne  
paralympique de  
natation



**Cécilia Hornus**  
Comédienne



**Sébastien Levicq**  
Champion d'athlétisme



**Florent Pagny**  
Chanteur



**François-Henri Pinault**  
PDG de Kering



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



**Sandrine Quétier**  
Animatrice TV,  
comédienne,  
chanteuse



**Franck Riboud**  
Président d'honneur  
de Danone



**Sophie Thalmann**  
Animatrice TV  
Miss France 1998



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

# Le conseil scientifique



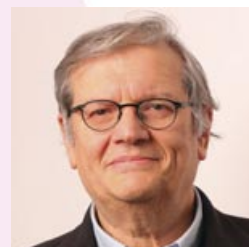
**Florian Eichler**  
Président  
MD - Médecin Neurologue  
Directeur du service  
Leucodystrophie  
MassGeneral Hospital for  
Children  
Boston, États-Unis  
• **Nationalité:** Américaine  
• **Spécialités:**  
Neurogénétique, retard du  
développement, X-ALD



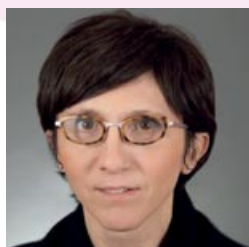
**Nicole Wolf**  
Vice-présidente  
MD, PhD - Médecin  
Neurologue pédiatre  
Clinicien de centre expert  
White matter research  
group  
VU University Medical  
Center of Amsterdam, Pays-  
Bas  
• **Nationalité:** Hollandaise  
• **Spécialités:** Troubles  
hypomyélinisants,  
Syndrome 4H, MLD



**Elena Ambrosini**  
PhD - Département de  
Biologie Cellulaire &  
Neuroscience  
Istituto Superiore di Sanita  
Rome, Italie  
• **Nationalité:** Italienne  
• **Spécialités:** Biologie  
moléculaire, MLC



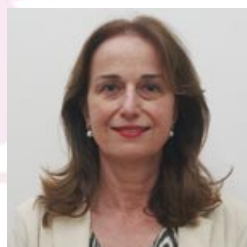
**Enrico Bertini**  
MD - Médecin neurologue  
Chef de l'Unité des  
Maladies Musculaires et  
Neurodégénératives  
Médecine moléculaire  
Ospedale Bambino Gesu  
Rome, Italie  
• **Nationalité:** Italienne  
• **Spécialités:**  
Leucodystrophies,  
maladies génétiques



**Alessandra Biffi**  
Professeur  
Pédiatre  
Chef du service d'hémo-  
logie pédiatrique, division  
oncologie et greffe de  
cellules souches  
Hôpital universitaire de  
Padoue, Italie  
• **Nationalité:** Italienne  
• **Spécialités:** Thérapie  
génique, MLD



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



**Assumpció Bosch**  
PhD - Professeure de  
Biochimie et de Biologie  
Moléculaire  
Investigateur Principal à  
l'institut des Neurosciences  
Directrice du département  
de Biochimie et de Biologie  
Moléculaire  
Universitat Autònoma de  
Barcelona (UAB), Espagne  
• **Nationalité:** Espagnole  
• **Spécialités:** MLC,  
Pathophysiologie,  
modèles animaux



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



**David Hunt**

MD, PhD

Biologie moléculaire des maladies inflammatoires  
Université d'Edimbourg,  
Royaume-Uni

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



**Stephan Kemp**

PhD - Principal

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

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



**Wolfgang Koehler**

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

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



**Françoise Piguet**

PhD - Responsable de  
l'Unité d'Innovation en  
Thérapie génique et  
cellulaire GENOV  
Institut du Cerveau (ICM)  
Paris, France

- **Nationalité:** Française
- **Spécialités:** Thérapie génique et cellulaire



**Aurora Pujol**

MD, PhD - Professeure de  
Génétique et Neurosciences  
Professeure à l'ICREA,  
Généticienne médicale et  
de laboratoire FACMG et  
Directrice du laboratoire des  
maladies neurométaboliques  
à l'IDIBELL

Barcelone, Espagne

- **Nationalité:** Espagnole
- **Spécialités:** Métabolisme et biologie moléculaire



**David Rowitch**

MD, PhD, ScD -

Professeur et directeur du  
département de pédiatrie et  
neurochirurgie  
Université de Cambridge,  
Royaume-Uni

- **Nationalité:** Américaine
- **Spécialités:** Leucodystrophies, thérapie cellulaire pour la maladie de Pelizaeus-Merzbacher



**Adeline Vanderver**

MD - Neurologue

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

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

# Le comité d'éthique

## Familles représentantes d'ELA



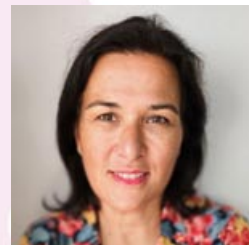
**Guy Alba**  
Membre fondateur d'ELA  
et Président d'ELA  
International –  
Luxembourg  
Papa d'un enfant atteint  
d'adrénomyéloneuropathie,  
il a fondé ELA en 1992  
avec quelques familles. Il  
est à l'origine de la création  
de ce comité.



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



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



**Carmen Sever**  
Présidente d'ELA Espagne  
Maman de deux filles  
concernées par une  
leucodystrophie  
métachromatique (l'une  
malade, l'autre porteuse).  
Elle préside déjà le comité  
d'éthique de la commu-  
nauté de Madrid en tant  
que parent d'enfant  
malade et, à ce titre, porte  
un grand intérêt à ces  
questions.

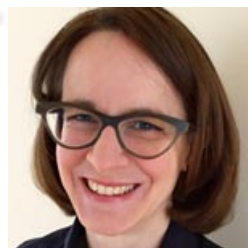
## Experts et cliniciens internationaux spécialistes des leucodystrophies



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



**Florian Eichler**  
Neurologue neuropédiatre  
- États-Unis  
Directeur du service des  
leucodystrophies au  
Massachusetts General  
Hospital à Boston et  
Président du conseil  
scientifique d'ELA  
International.



**Nicole Wolf**  
Neuropédiatre à  
Amsterdam - Pays-Bas  
Elle travaille sur la  
leucodystrophie métachro-  
matique et les maladies  
hypomyélinisantes. Elle  
connaît bien ces maladies  
et leurs prises en charge  
médicales.  
Elle est vice-présidente du  
conseil scientifique d'ELA  
International.

## Experts issus d'horizons différents (éthique, sciences sociales...)



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



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

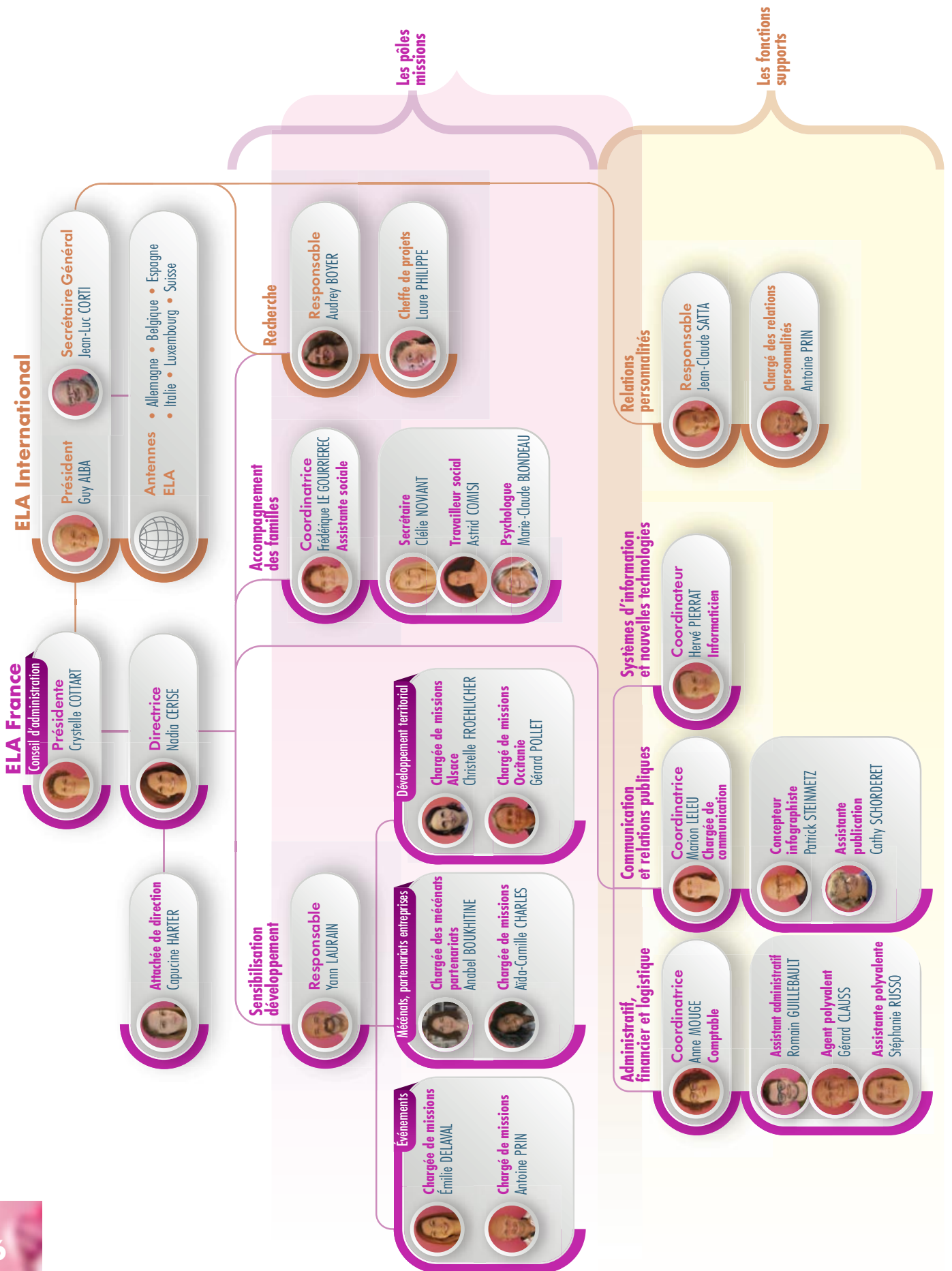


**Séverine Mathieu**  
Directrice d'étude à l'École Pratique des Hautes Études "Sociologie des religions et de l'éthique" - France  
Cette expertise des sciences humaines sans lien direct avec les leucodystrophies apporte une dimension supplémentaire au comité.



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

# L'équipe d'ELA



# Ils nous ont rejoints en 2024

Ambassadeurs de la lutte contre les leucodystrophies,  
de nouvelles personnalités se sont engagées pour ELA.  
Nous les remercions pour leur précieux soutien.



Wendy Barsotti  
Joueuse de padel



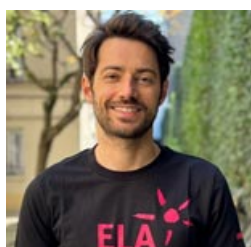
Margaux Bailleul  
Avironneuse



Marine Tur Bonetto  
Joueuse de pétanque



Mickaël Bonetto  
Joueur de pétanque



Jérémy Charvet  
Chanteur, comédien



Rohnan Conte Prat  
Handballeur



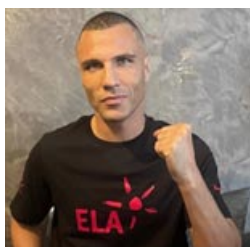
Agathe de la Boulaye  
Comédienne



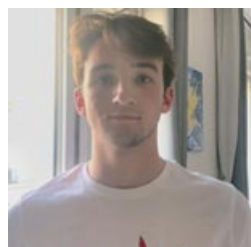
Theo Feipel  
Athlète



Victor Flament  
Canoë-kayakiste



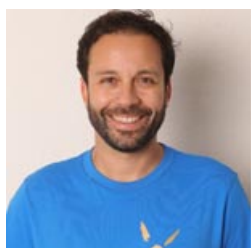
Bilel Latreche  
Boxeur



Florian Lesieur  
Comédien



Lou-Agathe  
Chanteuse



Dan Menasche  
Chanteur, comédien



Léane Morceau  
Nageuse



Michel Munsch  
Athlète



Ella Philippe  
Comédienne





# **rapport financier de l'exercice 2024**

# Bilan de l'exercice 2024 en €

Actif	2024	2023	Passif	2024	2023
• Immobilisations incorporelles	49 207	62 471	• Réserves	6 796 923	6 797 279
• Immobilisations corporelles	897 219	928 142	• Report à nouveau		-44 038
• Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	55 000	55 000			
• Immobilisations financières	21 106	19 888	• Résultat de l'exercice	-48 816	43 682
<b>Actif immobilisé net</b>	<b>1 022 532</b>	<b>1 065 502</b>	<b>Situation nette</b>	<b>6 748 107</b>	<b>6 796 923</b>
• Stocks et En cours	173 189	196 380	• Subventions d'investissement	53 131	57 499
• Avances et acomptes versés sur commandes	75 876		<b>Fonds associatifs</b>	<b>53 131</b>	<b>57 499</b>
• Créances usagers et comptes rattachés	141 533	49 827	• Fonds reportés liés aux legs et donations	147 981	122 044
• Créances reçues par legs ou donations	94 389	68 077	• Fonds dédiés	144 936	93 356
• Autres créances	110 782	136 292	<b>Fonds reportés</b>	<b>292 916</b>	<b>215 401</b>
			• Provisions pour risques		72 264
			• Provisions pour charges	41 253	36 387
			<b>Provisions</b>	<b>41 253</b>	<b>108 651</b>
			• Emprunt et dettes assimilées	89 113	117 649
• Valeurs mobilières de placement	2 179 243	2 212 430	• Fournisseurs et comptes rattachés	129 814	133 902
• Disponibilités	4 470 549	4 770 833	• Dettes sur legs et donations	1 408	1 033
			• Autres	993 895	1 122 545
• Charges constatées d'avance	86 926	59 623	• Produits constatés d'avance	5 382	5 361
<b>Actif circulant</b>	<b>7 332 487</b>	<b>7 493 462</b>	<b>Dettes</b>	<b>1 219 612</b>	<b>1 380 490</b>
<b>Total actif</b>	<b>8 355 020</b>	<b>8 558 963</b>	<b>Total passif</b>	<b>8 355 020</b>	<b>8 558 963</b>

# Compte de résultat de l'exercice 2024 en €

Charges	2024	2023	Produits	2024	2023
<b>Charges d'exploitation</b>	<b>2 589 861</b>	<b>2 682 338</b>	<b>Produits d'exploitation</b>	<b>30 411</b>	<b>26 402</b>
• Achats autres approvisionnements	2 424	4 600	• Cotisations	12 501	13 374
• Variation de stock autres approv.	586	2 816	• Ventes de produits de communication	17 910	13 028
• Achats de marchandises	34 888	129 773	• Abonnements		
• Variation de stock marchandises	28 413	-29 394			
• Autres achats non stockés	59 875	54 760	<b>Produits de tiers financeurs</b>	<b>494 023</b>	4 971 304
• Services extérieurs	610 171	555 151	• Subventions d'exploitation	51 362	53 330
• Autres services extérieurs	628 719	598 068			
• Impôts, taxes et versements assimilés	95 636	83 903	• Ressources liées à la générosité du public	4 889 661	4 917 973
• Salaires et traitements	746 892	835 753	> Dons manuels	4 084 853	4 056 371
• Charges sociales	297 855	366 988	> Mécénats	754 335	680 086
• Dotations aux amortissements et provisions	80 688	75 552	> Legs, donations et assurances-vie	41 770	177 879
• Autres charges	3 715	4 367	> Contributions financières d'autres organismes	8 703	3 637
<b>Aides financières</b>	<b>2 507 166</b>	<b>2 560 120</b>			
• Aides directes aux familles	562 615	507 102			
• Dotation ELA International	1 944 551	2 053 018	• Reprise fonds dédiés	36 081	65 507
<b>Reports en fonds dédiés</b>	<b>1 135 96</b>	<b>164 971</b>	• Reprise sur amortissement, dépréciation, provisions et transfert de charges	78 073	315 581
> dont report legs et donations	25 937	115 044	• Autres produits	9	10
<b>Charges d'exploitation</b>	<b>5 210 623</b>	<b>5 407 428</b>	<b>Produits d'exploitation</b>	<b>5 085 598</b>	<b>5 378 803</b>
<b>Charges financières</b>	<b>2 379</b>		<b>Produits financiers</b>	<b>95 912</b>	<b>67 431</b>
<b>Charges exceptionnelles</b>	<b>21 691</b>	<b>11 691</b>	<b>Produits exceptionnels</b>	<b>4 368</b>	<b>16 568</b>
<b>Excédent</b>		<b>43 682</b>	<b>Déficit</b>	<b>48 816</b>	
<b>Total des charges</b>	<b>5 234 693</b>	<b>5 462 801</b>	<b>Total des produits</b>	<b>5 234 693</b>	<b>5 462 801</b>

## Évaluation des contributions volontaires en nature

• Secours en nature			• Bénévolat	795 057	
• Mise à disposition gratuite de biens	8 618	6 515	• Prestations en nature	237 325	171 795
• Prestations	237 325	171 795	• Dons en nature	8 618	6 515
• Personnel bénévole	795 057				
<b>Total des charges</b>	<b>1 041 000</b>	<b>178 310</b>	<b>Total des produits</b>	<b>1 041 000</b>	<b>178 310</b>

## Charges

Charges par destination	31/12/2024		31/12/2023	
	12 mois	Dont générosité du public	12 mois	Dont générosité du public
<b>1 - Missions sociales</b>	<b>4 240 347</b>	<b>4 238 163</b>	<b>4 440 955</b>	<b>4 438 616</b>
• 1.1 Réalisées en France	2 295 796	2 293 612	2 387 937	2 385 598
> Actions réalisées par l'organisme	2 295 796	2 293 612	2 387 937	2 385 598
> Versement à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France				
• 1.2 Réalisées à l'étranger	1 944 551	1 944 551	2 053 018	2 053 018
> Actions réalisées par l'organisme				
> ELA International (GEIE) - Soutien à la Recherche	1 944 551	1 944 551	2 053 018	2 053 018
<b>2 - Frais de recherche de fonds</b>	<b>469 425</b>	<b>418 063</b>	<b>430 516</b>	<b>265 786</b>
• 2.1 Frais d'appel à la générosité du public	469 425	418 063	430 516	265 786
• 2.2 Frais de recherche d'autres ressources				
<b>3 - Frais de fonctionnement</b>	<b>380 732</b>	<b>205 658</b>	<b>368 022</b>	<b>65 507</b>
<b>4 - Dotations aux provisions et dépréciations</b>	<b>27 718</b>			
<b>5 - Impôt sur les bénéfices</b>	<b>2 875</b>		<b>2 965</b>	
<b>6 - Report en fonds dédiés de l'exercice</b>	<b>1 135 96</b>	<b>1 135 96</b>	<b>164 971</b>	<b>164 971</b>
<b>7 - VNC des éléments d'actif cédés</b>			<b>11 691</b>	<b>11 691</b>
<b>Total des charges par destination</b>	<b>5 234 693</b>	<b>4 975 480</b>	<b>5 419 119</b>	<b>4 946 571</b>
<b>Excédent</b>			<b>43 682</b>	<b>46 646</b>

## Contributions volontaires

Charges par destination	31/12/2024		31/12/2023	
	12 mois	Dont générosité du public	12 mois	Dont générosité du public
<b>1 - Contributions volontaires aux missions sociales</b>	<b>961 889</b>	<b>961 889</b>	<b>132 034</b>	<b>132 034</b>
• 1.1 Réalisées en France	961 889	961 889	132 034	132 034
• 1.2 Réalisées à l'étranger				
<b>2 - Contributions volontaires à recherche de fonds</b>	<b>79 111</b>	<b>79 111</b>	<b>46 276</b>	<b>46 276</b>
<b>3 - Contributions volontaires au fonctionnement</b>				
<b>Total des charges par destination</b>	<b>1 041 000</b>	<b>1 041 000</b>	<b>178 310</b>	<b>178 310</b>

## Produits

Produits par origine	31/12/2024		31/12/2023	
	12 mois	Dont générosité du public	12 mois	Dont générosité du public
<b>1 - Produits liés à la générosité du public</b>	<b>4 893 459</b>	<b>4 893 459</b>	<b>4 927 710</b>	<b>4 927 710</b>
• 1.1 Cotisations sans contrepartie	12 501	12 501	13 374	13 374
• 1.2 Dons, legs et mécénats	4 880 958	4 880 958	4 914 336	4 914 336
> Dons manuels	4 084 853	4 084 853	4 056 371	4 056 371
> Legs, donations et assurances-vie	41 770	41 770	177 879	177 879
> Mécénat	754 335	754 335	680 086	680 086
• 1.3 Autres produits liés à la générosité du public				
<b>2 - Produits non liés à la générosité du public</b>	<b>120 690</b>		<b>94 716</b>	
• 2.1 Cotisations avec contrepartie				
• 2.2 Parrainage des entreprises				
• 2.3 Contributions financières sans contrepartie	8 703		3 637	
• 2.4 Autres produits non liés à la générosité du public	111 987		91 079	
<b>3 - Subventions et autres concours publics</b>	<b>55 729</b>		<b>57 698</b>	
<b>4 - Reprises sur provisions et dépréciations</b>	<b>79 918</b>		<b>317 169</b>	
<b>5 - Utilisation des fonds dédiés antérieurs</b>	<b>36 081</b>	<b>36 081</b>	<b>65 507</b>	<b>65 507</b>
<b>Total des produits par origine</b>	<b>5 185 877</b>	<b>4 929 540</b>	<b>5 462 801</b>	<b>4 993 217</b>
<b>Déficit</b>	<b>48 816</b>	<b>45 940</b>		

## en nature

Produits par origine	31/12/2024		31/12/2023	
	12 mois	Dont générosité du public	12 mois	Dont générosité du public
<b>1 - Contributions volontaires liées à la générosité du public</b>	<b>1 041 000</b>	<b>1 041 000</b>	<b>178 310</b>	<b>178 310</b>
• 1.1 Bénévolat	795 057	795 057		
• 1.2 Prestations en nature	237 325	237 325	171 795	171 795
• 1.3 Dons en nature	8 618	8 618	6 515	6 515
<b>2 - Contributions volontaires non liées à la générosité du public</b>				
<b>3 - Contributions volontaires au fonctionnement</b>				
<b>Total des produits par origine</b>	<b>1 041 000</b>	<b>1 041 000</b>	<b>178 310</b>	<b>178 310</b>

Emplois par destination	31/12/2024		31/12/2023	
	%	12 mois	%	12 mois
<b>1 - Missions sociales</b>	<b>87 %</b>	<b>4 238 163</b>	<b>93 %</b>	<b>4 438 616</b>
• 1.1 Réalisées en France	47 %	2 293 612	50 %	2 385 598
> Actions réalisées directement		2 293 612		2 385 598
> Versements à d'autres organismes agissant en France				
• 1.2 Réalisées à l'étranger	40 %	1 944 551	43 %	2 053 018
> Actions réalisées directement				
> ELA International (GEIE) - Soutien à la Recherche		1 944 551		2 053 018
<b>2 - Frais de recherche de fonds</b>	<b>9 %</b>	<b>418 063</b>	<b>6 %</b>	<b>265 786</b>
• 2.1 Frais d'appel à la générosité du public		418 063		265 786
• 2.2 Frais de recherche d'autres ressources				
<b>3 - Frais de fonctionnement</b>	<b>4 %</b>	<b>205 658</b>	<b>1 %</b>	<b>65 507</b>
<b>Total des emplois</b>	<b>100 %</b>	<b>4 861 884</b>	<b>100 %</b>	<b>4 769 909</b>
<b>4 - Dotations aux provisions et dépréciations</b>				
<b>5 - Report en fonds dédiés de l'exercice</b>		<b>113 596</b>		<b>164 971</b>
<b>Excédent de la générosité du public de l'exercice</b>				<b>58 337</b>
<b>Total</b>		<b>4 975 480</b>		<b>4 993 217</b>

Contributions volontaires en nature liées à la générosité du public · Emplois de l'exercice	31/12/2024 12 mois	31/12/2023 12 mois
• Contributions volontaires aux missions sociales	961 889	132 034
> Réalisées en France	961 889	132 034
> Réalisées à l'étranger		
• Contributions volontaires à la recherche de fonds	79 111	46 276
• Contributions volontaires au fonctionnement		
<b>Total</b>	<b>1 041 000</b>	<b>178 310</b>

Fonds dédiés liés à la générosité du public	31/12/2024 12 mois	31/12/2023 12 mois
<b>Fonds dédiés liés à la générosité du public en début d'exercice</b>	<b>93 356</b>	<b>93 339</b>
• (-) Utilisation	36 181	49 909
• (+) Report	87 760	49 926
<b>Fonds dédiés liés à la générosité du public en fin d'exercice</b>	<b>144 936</b>	<b>93 356</b>

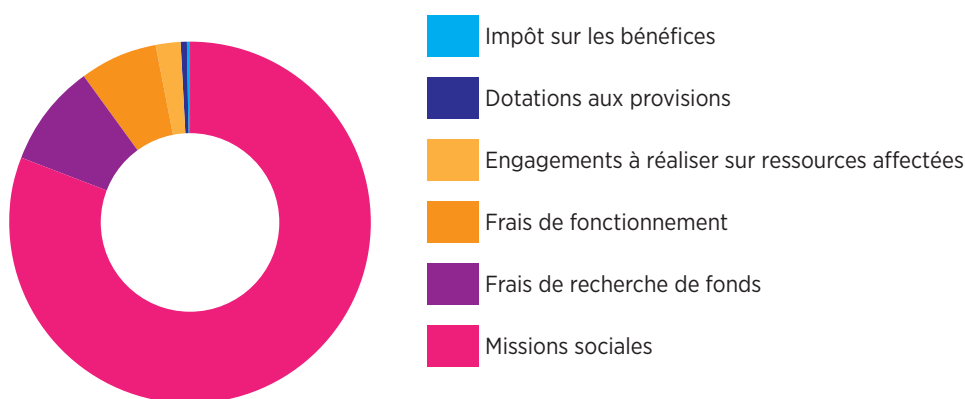
Ressources par origine	31/12/2024 12 mois	31/12/2023 12 mois
<b>1. Produits liés a la générosité du public</b>	<b>4 893 459</b>	<b>4 927 710</b>
• 1.1. Cotisations sans contrepartie	12 501	13 374
• 1.2. Dons, legs et mécénat	4 880 958	4 914 336
> Dons manuels	4 084 853	4 056 371
> Legs, dons et assurances-vie	41 770	177 879
> Mécénat	754 335	680 086
• 1.3. Autres produits liés à l'appel à la générosité du public		
<b>Total des ressources</b>	<b>4 893 459</b>	<b>4 927 710</b>
<b>2. Reprises sur provisions et dépréciation</b>		
<b>3. Utilisation des fonds dédiés antérieurs</b>	<b>36 081</b>	<b>65 507</b>
<b>Déficit de la générosité du public de l'exercice</b>	<b>45 940</b>	
<b>Total</b>	<b>4 975 480</b>	<b>4 993 217</b>

<b>Ressources reportées liées à la générosité du public en début d'exercice (hors fonds dédiés)</b>	<b>5 821 699</b>	<b>5 763 362</b>
• (+) Excédent ou (-) insuffisance de la générosité du public	-45 940	58 338
• (-) Investissements et (+) désinvestissements nets liés à la générosité du public de l'exercice		
<b>Ressources reportées liées à la générosité du public en fin d'exercice</b>	<b>5 775 759</b>	<b>5 821 699</b>

Contributions volontaires en nature liées à la générosité du public · Ressources de l'exercice	31/12/2024 12 mois	31/12/2023 12 mois
• Bénévolat	795 057	
• Prestations en nature	237 325	171 795
• Dons en nature	8 618	6 515
<b>Total</b>	<b>1 041 000</b>	<b>178 310</b>

# Répartition de l'utilisation des emplois et des ressources 2024

Emplois	€	%
• Missions sociales	4 240 347	81 %
• Frais de recherche de fonds	469 425	9 %
• Frais de fonctionnement	380 732	7,2 %
• Dotations aux provisions	27 718	0,5 %
• Impôt sur les bénéfices	2 875	0,1 %
• Engagements à réaliser sur ressources affectées	113 596	2,2 %
• Valeur nette comptable des éléments d'actif cédés		0 %
• Excédent de ressources de l'exercice		0 %
<b>TOTAL</b>	<b>5 234 693</b>	<b>100 %</b>



Ressources	€	%
• Ressources collectées auprès du public	4 893 459	93,5 %
• Autres fonds privés	8 703	0,2 %
• Subventions et autres concours publics	55 729	1,1 %
• Autres produits	111 987	2,1 %
• Reprises des provisions	79 918	1,5 %
• Report des ressources affectées non utilisées des exercices précédents	36 081	0,7 %
• Insuffisance de ressources de l'exercice	48 816	0,9 %
<b>TOTAL</b>	<b>5 234 693</b>	<b>100 %</b>





# Répartition de l'utilisation des fonds collectés auprès du public

Pour un don de 100 €, ELA dépense :



● Missions sociales

● Frais de fonctionnement

● Frais de recherche de fonds

# Merci à nos partenaires

## Les pouvoirs publics et acteurs institutionnels

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

## Les mécènes

- André Dobosz • Agnès Duperrin et Lorenzo Della Libera • BBCO • Christie's
- DLSI • Kering • La Cité des Sciences et de l'Industrie • The Boston Consulting Group

## Les médias

- Groupe Canal + • France Télévisions • Groupe M6 • Groupe TF1 • Infocap • Petit Futé

## et aussi

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





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