

ELA infos 134

Juin 2026 • Revue trimestrielle de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies



Prix Ambassadeur ELA 2026

La jeunesse toujours engagée à nos côtés !

- Interview de chercheur : Stephan Kemp
- Hugo et Arthur, deux frères, deux destins opposés
- Une campagne "Mets tes baskets" super héroïque !
- Les associations solidaires d'ELA

Campagne ELA pour le dépistage néonatal des leucodystrophies



Chaque jour gagné
avant les symptômes
change le destin d'un enfant



Hugo n'a pas été dépisté.
Son petit frère a pu être traité à temps.

Soutenez notre combat
Faites un don !



www.ela-asso.com



sommaire

n° 134 • juin 2026

■ Recherche

- 4 La parole aux scientifiques engagés contre les leucodystrophies

■ Accompagnement des Familles

- 6 Montants des prestations et allocations sociales et familiales au 1^{er} avril 2026
10 Les prestations MDPH
12 Un dépistage à la naissance aurait sauvé Hugo

■ Événements

- 14 Week-end de l'Assemblée générale 2026 d'ELA

• Mets tes baskets et bats la maladie

- 20 "Mets tes baskets et bats la maladie" 2025-2026 : le bilan
22 Une cérémonie du Prix Ambassadeur ELA 2026 sous le signe de l'engagement
24 Zoom sur la 16^e année de mobilisation pour le collège Charles Péguy du Chesnay !
25 Pour la prochaine campagne "Mets tes baskets", devenez des super héros pour ELA !

• Mets tes baskets dans l'entreprise

- 26 Journée internationale Mets tes baskets dans l'entreprise

28 Tous pour ELA

■ Développement international

- 31 Belgique
32 Luxembourg
33 Suisse

■ Hommages

- 34 Ils nous ont quittés
34 Quêtes décès

ELA Infos : Revue trimestrielle d'ELA • 2, rue Mi-les-Vignes • CS 61024 • 54521 Laxou Cedex • Tél. : 03 83 30 93 34 • E-mail : ela@ela-asso.com • **Directrice de la publication :** Nadia Cerise • **Rédaction :** Guy Alba, Audrey Boyer, Nadia Cerise, Astrid Comisi, Jean-Luc Corti, Crystelle Cottart, Emilie Delaval, Mélissande Gallois, Manon Hervieu, Yann Laurain, Frédérique Le Gourrierec, Marion Leleu, Clélie Noviant, Hervé Pierrat, Stéphanie Russo, Cathy Schorderet / International : Nathalie Cartier, Laurence Drapela, Christophe Lambot, Pascal Priamo • **Crédits photos :** Jules Despretz, André Dobosz, Jean-Claude Faure (Le Progrès), Elodie Roy, Mathieu Zazzo/Minuit • **Conception-réalisation :** Marion Leleu, Patrick Steinmetz • **Impression :** Imprimerie Régnière • **Commission paritaire :** n° 0331H84204 • 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".



Règnière Imprimerie

édito

Le printemps ELA

Le printemps, pour ELA, rime avec mobilisation, rencontres et partage. À l'approche de l'été, il marque une période riche en événements, en initiatives solidaires et en moments précieux réunissant familles, bénévoles, partenaires. Au-delà de la convivialité, ces moments incarnent l'engagement collectif qui nous unit au service des enfants et adultes touchés par une leucodystrophie.

L'édition **Mets tes baskets et bats la maladie 2025/2026** a permis de sensibiliser **3260 établissements scolaires et 583 000 élèves**, illustrant une fois de plus l'engagement sans faille des jeunes pour la cause d'ELA. Cette mobilisation exceptionnelle a été récompensée le 3 juin dernier, lors de la Cérémonie du **Prix Ambassadeur**, organisée à la Cité des Sciences à Paris.

Au cœur de cet événement, le témoignage bouleversant du jeune Sofiène, touché par la maladie. En partageant son quotidien difficile depuis que la maladie s'est déclarée, il a rappelé avec émotion pourquoi les jeunes courent : pour offrir un avenir meilleur aux enfants atteints de leucodystrophies, et pour donner un sens concret aux dons collectés. Les interventions des professeurs et des parrains ont également souligné la force de l'engagement collectif qui anime "Mets tes baskets" depuis sa création. Un combat toujours guidé par les mêmes objectifs : soutenir les familles et financer la recherche médicale, afin que chaque effort compte dans la lutte contre ces maladies.

Cet engagement se tourne aussi résolument vers l'avenir. Les actions menées, les dons recueillis et l'implication de chacun contribuent à soutenir la recherche, qui demeure plus que jamais un levier essentiel pour mieux comprendre la maladie, améliorer les traitements et ouvrir de nouvelles perspectives pour les enfants. Si les avancées scientifiques demandent du temps, de la rigueur et des moyens, elles portent en elles un espoir immense, celui de progrès concrets et durables.

Le travail mené par le **comité d'éthique** d'ELA International sur le sujet du **dépistage néonatal** a permis d'orienter une communication collective des antennes d'ELA en Europe lors de la Journée Internationale des Maladies Rares autour de cette thématique. De notre côté, nous attendons la décision finale de la Haute Autorité de Santé (HAS), prévue à la fin de l'année 2026. Le témoignage des familles a été au cœur du message porté à cette occasion. Cette décision ouvrira la voie à une avancée historique : permettre au premier enfant d'une fratrie touchée par l'adrénoleucodystrophie ou la leucodystrophie métachromatique de bénéficier d'un traitement avant même l'apparition des symptômes.

Nous mettons en lumière cette double dynamique qui fait la force de notre association : **être présents auprès des familles aujourd'hui, tout en agissant pour demain**. Les événements que nous partageons, les projets que nous accompagnons et les travaux de recherche que nous soutenons participent d'un même mouvement : faire reculer la maladie et renforcer l'espérance.

À vous tous, familles, parrains, partenaires, nous voulons vous dire merci. Merci pour votre confiance, votre présence, votre énergie, votre fidélité et votre humanité. Vous donnez un sens concret à notre action. C'est ensemble, pas à pas, que nous faisons grandir l'espoir.

En attendant de vous retrouver dès la rentrée prochaine pour continuer le chemin de la solidarité, je vous souhaite d'excellentes vacances d'été.

Crystelle Cottart
Présidente d'ELA France



recherche

La parole aux scientifiques

engagés contre les leucodystrophies



Stephan Kemp est né et a grandi à Delft, aux Pays-Bas. Il a obtenu son doctorat à l'Université d'Amsterdam en 1999, après avoir effectué sa formation en recherche à la Johns Hopkins University / Kennedy Krieger Institute à Baltimore aux États-Unis. C'est là qu'il a cofondé, avec le Dr Hugo Moser, une base de données de référence mondiale (www.adrenoleukodystrophy.info) destinée aux cliniciens et aux patients.

Depuis plus de 25 ans, il consacre sa carrière à la compréhension de l'ALD, depuis l'étude des mécanismes biologiques de la maladie jusqu'au développement de meilleurs outils diagnostiques et à la mise en place du dépistage néonatal. En 2023, il a joué un rôle clé dans le lancement du programme national néerlandais de dépistage néonatal de l'ALD, faisant des

Pays-Bas l'un des premiers pays à dépister les nouveau-nés pour cette maladie dévastatrice. Plus récemment, il a dirigé le projet "Zone Grise", qui aide les familles et les cliniciens à interpréter les résultats génétiques incertains identifiés lors du dépistage, réduisant ainsi l'anxiété et les interventions médicales inutiles.

Stephan Kemp est professeur titulaire en maladies neurométaboliques héréditaires et en dépistage néonatal à l'Amsterdam UMC et à l'Université d'Amsterdam aux Pays-Bas. Il siège dans plusieurs conseils scientifiques et médicaux en Europe et aux États-Unis, notamment au sein du conseil scientifique d'ELA.

Comment décririez-vous l'adrénoleucodystrophie (ALD) en quelques mots ?

L'adrénoleucodystrophie (ALD) est une maladie héréditaire dévastatrice qui affecte le cerveau et les glandes surrénales. Des mutations génétiques du gène responsable de l'ALD entraînent l'accumulation d'acides gras toxiques dans l'organisme. Ces acides détruisent la myéline, la gaine protectrice entourant les cellules nerveuses du cerveau et de la moelle épinière, ainsi que les cellules des glandes surrénales responsables de la production de l'hormone du stress, le cortisol. Dans sa forme la plus sévère, l'ALD provoque un déclin neurologique rapide chez les garçons et les hommes adultes qui semblaient souvent en parfaite santé quelques semaines auparavant. En l'absence de dépistage précoce et de traitement rapide, l'ALD peut être fatale ou entraîner un handicap profond chez l'enfant.

Vous avez dirigé le développement du dépistage néonatal de l'ALD aux Pays-Bas. Quel était l'objectif principal de ce programme ? En quoi bénéficie-t-il aux nouveau-nés aux Pays-Bas ?

L'objectif principal est simple : identifier les garçons atteints d'ALD avant l'apparition des symptômes afin de pouvoir débiter le traitement à temps. L'atteinte cérébrale de l'ALD peut être traitée par une greffe de moelle osseuse, mais uniquement si celle-ci est réalisée avant l'apparition d'atteintes cérébrales.

Grâce au programme néerlandais de dépistage néonatal de l'ALD, lancé en octobre 2023, environ quatre à six garçons affectés sont identifiés chaque année, ce qui correspond à la prévalence attendue d'un cas pour 15000 naissances. Ces garçons sont orientés vers le Centre des leucodystrophies



d'Amsterdam, où ils sont pris en charge par le Dr Marc Engelen, chef du service de neurologie pédiatrique. Tous les garçons intègrent ensuite un programme de suivi comprenant des IRM cérébrales régulières pour surveiller leur fonction cérébrale ainsi qu'une évaluation de la fonction surrénalienne.

Quels sont les principaux objectifs de vos recherches actuelles sur le dépistage néonatal ?

Bien que le dépistage néonatal de l'ALD permette d'identifier les garçons à risque, tous ne développeront pas la forme cérébrale sévère de la maladie. À l'âge de 18 ans, environ 40 % des garçons auront développé la forme cérébrale et 50 % auront présenté une atteinte surrénalienne. Néanmoins, tous bénéficient d'un suivi intensif comprenant des IRM cérébrales et un bilan de la fonction surrénalienne tous les six mois. Ce suivi est stressant, coûteux et potentiellement inutile pour une

proportion significative de garçons. Nos recherches visent à améliorer notre capacité à prédire quels patients développeront ou non la maladie, afin d'adapter la surveillance et d'éviter des interventions inutiles. Nous cherchons également à mieux comprendre les facteurs déclenchant l'apparition de la maladie, l'une des grandes questions encore sans réponse dans ce domaine.

Comment le dépistage néonatal contribue-t-il à la prise en charge et au suivi de la maladie ?

Le dépistage néonatal transforme l'ALD, passant d'une maladie découverte en situation de crise, souvent trop tard pour intervenir, à une maladie prise en charge de manière proactive. Au lieu de recevoir un diagnostic dévastateur après que l'enfant ait déjà perdu des fonctions neurologiques, les familles sont informées précocement et leur enfant intègre des programmes de suivi structuré. Si une atteinte cérébrale se développe, nous pouvons intervenir immédiatement par une greffe de moelle osseuse, très efficace à ce stade. Si les glandes surrénales sont touchées, un traitement substitutif hormonal est disponible.

ELA est partenaire de vos travaux de recherche. Quelle est l'importance de ce partenariat pour votre travail ?

Depuis plus de 20 ans, ELA est un partenaire essentiel de nos recherches. Honnêtement, notre groupe de recherche n'existerait probablement pas sous sa forme actuelle sans le soutien d'ELA. Nous avons bénéficié de plusieurs financements dans le cadre des appels à projets très compétitifs d'ELA, qui sont indispensables pour la recherche sur les leucodystrophies en général, et pas uniquement sur l'ALD. Le soutien d'ELA a été fondateur, et non simplement complémentaire. Au-delà de l'appui financier, ELA crée des liens entre chercheurs, cliniciens et familles, en veillant à ce que la recherche reste centrée sur l'essentiel : les patients et leurs proches qui vivent avec cette maladie au quotidien.

Les familles attendent un traitement disruptif pour l'ALD. Êtes-vous optimiste ?

Je suis sincèrement optimiste. Nous réalisons de réels progrès sur plusieurs fronts. À court terme, je suis convaincu que les avancées dans notre compréhension de la biochimie et de l'histoire naturelle de l'ALD — notamment grâce aux données issues d'études de cohortes à long terme, comme la nôtre — permettront de mieux prédire quels garçons risquent de développer une atteinte cérébrale ou une insuffisance surrénalienne, et lesquels ne la développeront pas. Cela est crucial, car actuellement tous les garçons identifiés par le dépistage néonatal bénéficient du même suivi intensif, quel que soit leur risque individuel. Nous développons également de meilleures méthodes pour mesurer la progression de la maladie — des outils qui sont essentiels pour tester plus efficacement des traitements potentiels sur des périodes plus courtes et avec une plus grande puissance statistique. Fait important, les entreprises pharmaceutiques manifestent désormais un réel intérêt pour l'ALD et collaborent avec des centres experts à travers le monde. Il s'agit d'un changement majeur. Pour la première fois, j'ai le sentiment que des traitements réellement efficaces pour les patients atteints d'ALD sont à portée de main.



Vous êtes membre du conseil scientifique d'ELA. Pourquoi avez-vous choisi de vous engager auprès d'ELA ? Que représente cet engagement pour vous ?

J'ai rejoint le conseil scientifique d'ELA par reconnaissance pour tout ce que l'association apporte à la communauté des leucodystrophies, et je considère cet engagement comme une manière de contribuer en retour en partageant mon expertise scientifique. Je suis convaincu que les personnes qui financent la recherche doivent bénéficier d'une évaluation scientifique rigoureuse et indépendante de l'utilisation des fonds. C'est une responsabilité que je prends très au sérieux.

Le conseil scientifique est composé d'un groupe engagé d'experts en recherche préclinique et clinique, qui couvre tous les aspects : de la recherche fondamentale aux essais cliniques. Lorsqu'un membre présente un conflit d'intérêts potentiel, par exemple si son institution a soumis un projet, il se retire des discussions et n'est pas informé des décisions finales, garantissant ainsi un processus équitable et indépendant. Mon implication au sein du conseil scientifique me permet de contribuer non seulement en tant que chercheur, mais aussi en veillant à ce que les ressources d'ELA soutiennent les projets scientifiques les plus pertinents et de la plus haute qualité.

familles

Montants des prestations et allocations sociales et familiales au 1^{er} avril 2026



HANDICAP

ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ (AEEH)

• Allocation de base/mois (AAEH DE BASE) :	153,01 €
• Complément de 1 ^{re} catégorie (C1) :	114,76 €
• Complément de 2 ^e catégorie (C2) :	310,80 €
• Complément de 3 ^e catégorie (C3) :	439,91 €
• Complément de 4 ^e catégorie (C4) :	681,71 €
• Complément de 5 ^e catégorie (C5) :	871,26 €
• Complément de 6 ^e catégorie (C6) :	1 298,44 €

ALLOCATION AUX ADULTES HANDICAPÉS (AAH)

- Montant maximum : 1 041,59 €/mois
 - Plafond de ressources pour 1 personne (par an) : 12 499 € (22 623 € pour 1 ménage, + 6 249,54 € par enfant)
- Si le total de l'AAH et du montant des revenus est supérieur au plafond, le montant de l'AAH est réduit du montant différentiel.

- Le montant de l'AAH est réduit de 30 % en cas d'hospitalisation, d'hébergement dans une maison d'accueil spécialisée ou d'incarcération (à partir du 61^e jour). Cette réduction ne s'applique pas :
 - si l'allocataire est astreint au forfait journalier (23 €/jour)
 - lorsque le conjoint, concubin ou partenaire de PACS ne travaille pas pour un motif reconnu par la MDPH
 - si l'allocataire a 1 enfant à charge (au sens des prestations familiales) ou 1 ascendant à charge (au sens fiscal)

ALLOCATION COMPENSATRICE POUR RECOURS A UNE TIERCE PERSONNE (ACTP)

L'ACTP a été remplacée en 2006 par la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), mais il est possible de continuer à en bénéficier si elle a déjà été perçue.

- Montant variant selon le nombre d'actes essentiels de l'existence que la personne ne peut accomplir seule :
 - Taux plein : 1 038,75 €/mois
 - Taux réduit : entre 519,38 € et 908,91 €/mois

COMPLÉMENT DE RESSOURCES

Le complément de ressources AAH a été supprimé le 1^{er} décembre 2019 (179,31 €).

Pour les personnes qui auraient pu y prétendre, celles-ci bénéficieront désormais de la Majoration pour la Vie Autonome (MVA).

Pour tous les ayants droit, le complément de ressources est pérennisé pour une période de 10 ans.

MAJORATION POUR TIERCE PERSONNE (MTP)

- Montant mensuel : 1 298,44 €
- Montant annuel : 15 581,28 €

PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH)

Taux de prise en charge en fonction des ressources de la personne en situation de handicap détaillé page 11.

Aides humaines :

- Emploi direct d'une aide à domicile/heure : 19,92 €
 - si réalisation gestes liés à des soins ou aspirations endotrachéales : 20,70 €
- Recours à un service mandataire/heure : 21,91 €
 - si réalisation gestes liés à des soins ou aspirations endotrachéales : 22,77 €
- Recours à un service prestataire/heure : 25,00 €
- Aidant familial/heure : 4,93 €
 - si l'aidant n'exerce aucune activité professionnelle : 7,39 €
- Aidant familial (montant maximum/mois) : 1 269,83 €
 - si l'aidant n'exerce aucune activité professionnelle : 1 523,80 €

Parentalité (forfait/mois)

- famille monoparentale
 - si l'enfant a moins de 3 ans : 1 350,00 €
 - si l'enfant a entre 3 et 7 ans : 675,00 €
- famille avec deux parents
 - si l'enfant a moins de 3 ans : 900,00 €
 - si l'enfant a entre 3 et 7 ans : 450,00 €

- Forfait Surdicécité : ce nouveau forfait comprend trois niveaux d'accompagnement de 30, 50 et 80 heures par mois.

Aides techniques : 13 200,00 € (maximum/période de 10 ans)

- Parentalité (forfait/pour chaque enfant) :
 - à la naissance : 1 400,00 €
 - au 3^e anniversaire de l'enfant : 1 200,00 €
 - au 6^e anniversaire de l'enfant : 1 000,00 €

Aménagement du logement et/ou du véhicule :

- Logement (maximum/période de 10 ans) : 10 000,00 €
- Véhicule et surcoûts liés au transport : 10 000,00 € (maximum/période de 10 ans)

- Aides spécifiques/mois : 100,00 €
- Aides exceptionnelles/période de 10 ans : 6 000,00 €
- Aides animalières/période de 10 ans : 6 000,00 €
- Forfait surdité/mois : 502,71 €
- Forfait cécité/mois : 837,85 €

ALLOCATION COMPENSATRICE POUR FRAIS PROFESSIONNELS (ACFP)

- Montant maximum : 1 039,00 €

ALLOCATION SUPPLÉMENTAIRE D'INVALIDITÉ (ASI)

- Plafonds de ressources mensuels :
 - personne seule : 922,16 €
 - couple : 1 613,80 €
- Montant mensuel maximum :
 - pour une personne seule ou couple (1 bénéficiaire) : 422,16 €
 - pour un couple (2 bénéficiaires) : 613,80 €

MAJORATION POUR LA VIE AUTONOME (MVA)

La Majoration pour la Vie Autonome est attribuée aux bénéficiaires de l'AAH ne percevant pas de revenu à caractère professionnel et qui disposent d'un logement indépendant pour lequel ils reçoivent une aide au logement.

- Montant : 104,77 €/mois

PENSION D'INVALIDITÉ

- Montant mensuel pension d'invalidité 1^{re} catégorie :
 - minimum : 338,31 €
 - maximum : 1 201,50 €
- Montant mensuel pension d'invalidité 2^e et 3^e catégories :
 - minimum : 338,31 €
 - maximum : 2 002,50 €

La pension d'invalidité 3^e catégorie peut être cumulée avec la Majoration pour Tierce Personne (MTP).

Les avantages invalidité sont prioritaires sur l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH). Si le montant de la prestation invalidité accordée par la caisse d'assurance maladie est inférieur à celui de l'AAH, une AAH différentielle sera accordée par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF).



FAMILLE

ALLOCATIONS FAMILIALES Familles de 2 enfants et plus

- Montant mensuel pour 2 enfants :
 - revenus (R) ≤ 79 980 € : 152,25 €
 - 79 980 € < R ≤ 106 604 € : 76,13 €
 - R > 106 604 € : 38,07 €
- Montant mensuel pour 3 enfants :
 - R ≤ 86 644 € : 347,32 €
 - 86 644 € > R ≤ 113 268 € : 173,66 €
 - R > 113 268 € : 86,83 €
- Montant mensuel par enfant supplémentaire :
 - aide maximale : + 195,07 €
 - aide médiane : + 97,53 €
 - aide minimale : + 48,77 €
- Majoration mensuelle pour âge (à partir de 14 ans ou de 16 ans pour les enfants nés avant le 1^{er} mai 1997) :
 - aide maximale : 76,13 €
 - aide médiane : 38,06 €
 - aide minimale : 19,04 €
- Allocation forfaitaire mensuelle (enfant de 20 à 21 ans dans une famille d'au moins 3 enfants) :
 - aide maximale : 96,27 €
 - aide médiane : 48,14 €
 - aide minimale : 24,07 €

PRIME DE DÉMÉNAGEMENT

Prime accordée aux allocataires ayant 3 enfants ou plus et bénéficiant de l'APL ou de l'ALF pour leur nouveau logement.

- Montant : dépenses engagées dans la limite de 1 147,58 € pour 3 enfants à charge (95,63 € par enfant en plus).

COMPLÉMENT FAMILIAL

Familles de 3 enfants et plus

- Montant : 198,16 €/mois
- Plafond de ressources :
 - couple avec 1 revenu, 3 enfants : 22 372 € > R ≤ 44 735 € (+ 3 729 € par enfant supplémentaire)
 - couple avec 2 revenus ou allocataire isolé, 3 enfants : 27 367 € > R ≤ 54 724 € (+ 7 456 € par enfant supplémentaire)

COMPLÉMENT FAMILIAL MAJORÉ

- Montant : 297,27 €/mois
- Plafond de ressources :
 - couple avec 1 revenu, 3 enfants : R ≤ 22 372 €
 - couple avec 2 revenus ou allocataire isolé, 3 enfants : R ≤ 26 101 € (+ 3 729 € par enfant supplémentaire)

ALLOCATION DE SOUTIEN FAMILIAL (ASF)

- Montants :
 - 200,78 € par enfant à charge (personne seule)
 - 267,63 € par enfant à charge en cas de recueil d'un enfant privé de l'aide de ses deux parents

ALLOCATION JOURNALIÈRE DE PRÉSENCE PARENTALE (AJPP)

- Allocation de base par journée : 66,64 €/jour
- Allocation de base par demi-journée : 33,32 €/jour
- Un complément de ressources mensuel (complément de frais de garde) de 129,36 € par mois peut être attribué sur conditions de ressources.

ALLOCATION DE RENTRÉE SCOLAIRE (ARS) RENTRÉE 2026

- Montant variant selon l'âge de l'enfant au 31 décembre 2025 (aide soumise à conditions de ressources) :
 - pour un enfant de 6 à 10 ans : 426,87 €
 - pour un enfant de 11 à 14 ans : 450,41 €
 - pour un enfant de 15 à 18 ans : 466,02 €

LA PRESTATION D'ACCUEIL POUR JEUNE ENFANT (PAJE)

Prime à la naissance (Pn)

- Montant de la prime à la naissance : 1 093,11 €
- Soumise à conditions de ressources

Prestation partagée d'éducation de l'enfant (PreParE)

Pour toute naissance ou adoption après le 31 décembre 2014.

- Montant mensuel de la PreParE :
 - si cessation totale d'activité : 459,69 €
 - si activité à taux partiel (à un mi-temps) : 297,17 €
 - si temps de travail compris entre 50 % et 80 % : 171,42 €

Il est possible pour les parents de cumuler deux PreParE simultanées, sans que le montant total de ces deux prestations ne dépasse 459,69 €/mois.

Les parents ayant au moins 3 enfants à charge peuvent opter pour la PreParE majorée, d'un montant + important mais pendant une période plus courte, dont le montant s'élève à 751,39 € par mois (choix définitif).

L'allocation de base (Ab)

- Montant mensuel à taux plein 198,16 €
 - Plafonds de ressources :
 - 1 revenu, 1 enfant : $R \leq 31\,066$ €
 - 2 revenus ou allocataire isolé, 1 enfant : $R \leq 41\,055$ €
- Montant mensuel à taux partiel 99,09 €
 - Plafonds de ressources :
 - 1 revenu, 1 enfant : $R \leq 37\,118$ €
 - 2 revenus ou allocataire isolé, 1 enfant : $R \leq 49\,054$ €

Prime à l'adoption (Pa)

- Montant : 2 186,21 €

Soumise à conditions de ressources

Complément de libre choix de Mode de Garde (CMG)

- Montant maximum CMG enfants de moins de 3 ans : 821,04 €
- Montant maximum CMG enfants de 3 ans à 6 ans : 410,52 €
 - 1 enfant à charge et ressources annuelles du foyer <24 333 €
 - 2 enfants à charge et ressources annuelles du foyer <27 786 €
 - 3 enfants à charge et ressources annuelles du foyer <31 239 €
 - au-delà de 3 enfants à charge + 3 453 €
- Montant médian CMG enfants de moins de 3 ans : 684,21 €
- Montant médian CMG enfants de 3 ans à 6 ans : 342,11 €
 - 1 enfant à charge et ressources annuelles du foyer ≤ 54 075 €
 - 2 enfants à charge et ressources annuelles du foyer ≤ 61 751 €
 - 3 enfants à charge et ressources annuelles du foyer ≤ 69 427 €
 - au-delà de 3 enfants à charge + 7 676 €
- Montant minimum CMG enfants de moins de 3 ans : 547,37 €
- Montant minimum CMG enfants de 3 ans à 6 ans : 273,69 €
 - 1 enfant à charge et ressources annuelles du foyer > 54 075 €
 - 2 enfants à charge et ressources annuelles du foyer > 61 751 €
 - 3 enfants à charge et ressources annuelles du foyer > 69 427 €



SANTÉ

COMPLÉMENTAIRE SANTÉ SOLIDAIRE (CSS)

La nouvelle complémentaire santé solidaire (fusion de la CMU-C et de l'ACS, entrée en vigueur au 1^{er} novembre 2019) est gratuite à hauteur du plafond de ressources de la CMU-C, puis payante en fonction de l'âge pour la fraction supérieure.

- Plafond ressources pour CSS gratuite
 - 1 personne : $R \leq 10\,421$ €/an, soit 868 €/mois
 - 2 personnes : $R \leq 15\,632$ €/an, soit 1 303 €/mois
 - 3 personnes : $R \leq 18\,758$ €/an, soit 1 563 €/mois
 - 4 personnes : $R \leq 21\,885$ €/an, soit 1 824 €/mois
 - Par personne supplémentaire : + 4 169 €/an soit + 347 €/mois
- Plafond ressources pour CSS avec participation financière
 - 1 personne : $R \leq 14\,069$ €/an, soit 1 172 €/mois
 - 2 personnes : $R \leq 21\,103$ €/an, soit 1 759 €/mois
 - 3 personnes : $R \leq 25\,324$ €/an, soit 2 110 €/mois
 - 4 personnes : $R \leq 29\,544$ €/an, soit 2 462 €/mois
 - Par personne supplémentaire : + 5 628 €/an, soit + 469 €/mois

À noter qu'un abattement de 15 % est appliqué sur le montant des allocations de l'AAH, l'ASPA et l'ASV.

- Montant de la participation financière mensuelle (en fonction de l'âge du demandeur au 1^{er} janvier de l'année d'attribution de la CSS)
 - moins de 29 ans : 8 €/mois (2,80 €/mois - Régime local)
 - entre 30 et 49 ans : 14 €/mois (4,90 €/mois - Régime local)
 - entre 50 et 59 ans : 21 €/mois (7,30 €/mois - Régime local)
 - entre 60 et 69 ans : 25 €/mois (8,70 €/mois - Régime local)
 - plus de 70 ans : 30 €/mois (10,50 €/mois - Régime local)
- Forfait logement ajouté aux ressources mensuelles
 - si propriétaire ou occupant à titre gratuit :
 - 1 personne : 78,20 €
 - 2 personnes : 136,86 €
 - 3 personnes ou + : 164,23 €
 - si bénéficiaire d'une aide au logement :
 - 1 personne : 78,20 €
 - 2 personnes : 156,41 €
 - 3 personnes ou + : 193,55 €

INDEMNITÉS JOURNALIÈRES

Assurance maladie

- cas général : 50 % du Salaire Journalier de Base (SJB) avec un maximum de 42,97 €/jour

Assurance maternité :

- 100 % du salaire net journalier de base
- maximum : 104,02 €/jour après déduction des 21 % de charges CSG et CRDS

Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (Aaja) :

- en cas de suspension d'activité : 64,93 € brut/jour (21 jours maximum)
- en cas de réduction d'activité : 32,47 € brut/jour (42 jours maximum)

FRANCHISES MÉDICALES

- 1 € par boîte de médicament
- 1 € par acte paramédical hors hospitalisation (plafond : 4 €/jour)
- 4 € par trajet en transports sanitaires (plafond : 8 €/jour)
- Plafond annuel global : 50 €

PARTICIPATION FORFAITAIRE

- 2 € par consultation ou acte réalisé.
- Plafond journalier : 8 € pour plusieurs consultations ou actes réalisés chez le même praticien.
- Plafond annuel : 50 €

FORFAIT HOSPITALIER

- Montant :
 - cas général : 23 €/jour
 - hospitalisation en service psychiatrique : 17 €/jour



PERSONNES ÂGÉES

ALLOCATION PERSONNALISÉE D'AUTONOMIE (APA)

- Montant maximum de l'aide (GIR 1 à 4):
 - GIR 1 : 2 080,33 €
 - GIR 2 : 1 682,30 €
 - GIR 3 : 1 215,99 €
 - GIR 4 : 811,52 €
- Majoration pour droit au répit de l'aidant : 583,52 €/an
- Majoration en cas d'hospitalisation de l'aidant : 1 159,32 €/an

ALLOCATION DE SOLIDARITÉ AUX PERSONNES ÂGÉES (ASPA) ET MINIMUM VIEILLESSE

- Personne seule ou couple avec 1 bénéficiaire : 1 043,59 €/mois
- Couple avec 2 bénéficiaires : 1 620,18 €/mois



EMPLOI - CHÔMAGE- SOLIDARITÉ

PRIME D'ACTIVITÉ (PPA)

montant Ppa	=	montant forfaitaire mensuel	+	61 % des revenus professionnels des membres du foyer	+	éventuelles bonifications	-	ressources du foyer
-------------	---	-----------------------------	---	--	---	---------------------------	---	---------------------

- Montant forfaitaire mensuel :
 - personne seule : 638,28 €
 - personne seule avec un enfant : 957,42 €
 - personne seule avec deux enfants : 1 148,90 €
 - 255,31 € de + par enfant supplémentaire
 - couple (marié ou non) sans enfants : 957,42 €
 - couple (marié ou non) avec un enfant : 1 148,90 €
 - couple (marié ou non) avec deux enfants : 1 340,39 €
 - 255,31 € de + par enfant supplémentaire

SMIC

- Montant horaire brut : 12,02 € (soit 9,74 € net)
- Montant mensuel brut (base 151,67 heures) : 1 867,02 €
- Montant horaire brut / jeunes salariés :
 - 16 ans et moins : 9,85 €
 - 17 ans : 11,08 €

ALLOCATION DE RETOUR A L'EMPLOI (ARE)

- Montant non dégressif égal à 57 % du salaire journalier de référence ou 40,4 % de ce salaire + 13,18 €
 - montant minimum/jour : 32,13 € (maximum : 75 % du salaire journalier de référence)
 - allocation de Retour à l'Emploi Formation (AREF) minimum en emploi-formation/jour : 22,99 €

REVENU DE SOLIDARITÉ ACTIVE (RSA)

- Montant forfaitaire maximum pour une personne sans activité professionnelle :
 - 1 personne sans personne à charge : 651,69 €/mois
 - 1 couple sans personne à charge : 977,54 €/mois
 - 1 couple avec un enfant : 1 173,05 €/mois
 - majoration par enfant supplémentaire : 260,68 €/mois

- Montant maximum pour parent isolé :
 - femme enceinte sans enfant : 836,85 €/mois
 - parent isolé, 1 enfant à charge : 1 115,80 €/mois
 - parent isolé, 2 enfants à charge : 1 394,75 €/mois
 - majoration par enfant à charge : 278,95 €/mois
- Forfait logement à déduire (si logement gratuit ou aide au logement) :
 - 1 personne : 78,20 €/mois
 - 2 personnes : 156,41 €/mois
 - 3 personnes : 193,55 €/mois

ALLOCATION DE SOLIDARITÉ SPÉCIFIQUE (ASS)

- Montant journalier : 19,48 €
 - plafond de ressources mensuelles :
 - 1 personne : 1 363,60 €
 - 1 couple : 2 142,80 €

ALLOCATION ÉQUIVALENT RETRAITE (AER)

- Montant journalier minimum : 42,12 €
 - plafond ressources mensuelles :
 - 1 personne : 2 021,76 €
 - 1 couple : 2 906,28 €

Seules les personnes dont les droits ont été ouverts avant le 01/01/2011 continuent de percevoir l'AER jusqu'à expiration des droits.



DROIT - JUSTICE

AIDE JURIDICTIONNELLE

- Montant pour 1 personne seule :
 - Valeur du patrimoine mobilier ≤ 12957 €
 - Valeur du patrimoine immobilier < 38866 €
- Prise en charge à 100 % si : Revenu fiscal de référence ≤ 12957 €
- Prise en charge à 55 % si : Revenu fiscal de référence entre 12958 € et 15316 €
- Prise en charge à 25 % si : Revenu fiscal de référence entre 15317 € et 19433 €
- Montant pour 1 foyer fiscal de 2 personnes :
 - Valeur du patrimoine mobilier ≤ 15289 €
 - Valeur du patrimoine immobilier < 45861 €
- Prise en charge à 100 % si : Revenu fiscal de référence ≤ 15289 €
- Prise en charge à 55 % si : Revenu fiscal de référence entre 15290 € et 17648 €
- Prise en charge à 25 % si : Revenu fiscal de référence entre 17649 € et 21765 €

Pour information :

PROTECTION DU MAJEUR VULNÉRABLE

Le certificat du médecin nécessaire à l'ouverture des mesures de protection judiciaire est à la charge de la personne à protéger.

- Coût expertise médicale : 192 €

familles

Les prestations MDPH

Il existe différentes aides financières destinées à compenser les dépenses liées au handicap. Il s'agit de l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH) et ses compléments (1 à 6) et de la Prestation de Compensation du Handicap (élément 1 à 5). Ces aides sont attribuées par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) en fonction de différents critères : degré d'autonomie, âge, ressources, conséquence sur l'activité professionnelle des parents, etc.

■ AEEH et compléments

DÉTERMINATION DU NIVEAU DE HANDICAP									MONTANTS						
Niveau	Dépenses mensuelles liées au handicap			Embauche d'un tiers		Dépenses mensuelles liées au handicap		Conséquences sur le travail du parent		Dépenses mensuelles liées au handicap	AEEH	Complément (C)	Majoration pour Parent Isolé (MPI)	AEEH+C	AEEH+C+MPI
	entre	et													
1	267,77 €	463,82 €									153,01 €	114,76 €	0,00 €	267,77 €	267,77 €
2	463,82 €	592,92 €	ou	8 h par semaine			ou	Temps de travail réduit à 80 %			153,01 €	310,80 €	62,16 €	463,81 €	525,97 €
3	592,92 €	834,72 €	ou	8 h par semaine	et	au minimum 282,11 €	ou	Temps de travail réduit à 80 %	et	au minimum 282,11 €	153,01 €	439,91 €	86,07 €	592,92 €	678,99 €
			ou	20 h par semaine		ou	Mi-temps								
4	834,72 €	+	ou	8 h par semaine	et	au minimum 523,92 €	ou	Temps de travail réduit à 80 %	et	au minimum 523,92 €	153,01 €	681,71 €	272,55 €	834,72 €	1107,27 €
			ou	20 h par semaine	et	au minimum 394,82 €	ou	Mi-temps	et	au minimum 394,82 €					
			ou	Temps plein		ou	Arrêt total								
5				Temps plein	et	au minimum 342,55 €	ou	Arrêt total	et	au minimum 342,55 €	153,01 €	871,26 €	349,06 €	1024,27 €	1373,33 €
6				Temps plein	et	l'état de l'enfant impose, en plus, des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille.		Arrêt total		contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille.	153,01 €	1298,44 €	511,63 €	1451,45 €	1963,08 €

		RESSOURCES N-1			
		< ou = à 30 915,30 €		> ou = à 30 915,30 €	
AIDE MAXIMALE		100 %		80 %	
AIDES HUMAINES		Prise en charge			
ÉLÉMENT 1 DE LA PCH	Emploi direct d'une tierce personne	100 %	dans la limite de 19,92 €/h 20,70 €/h si gestes liés à des soins ou aspirations endotrachéales	80 %	dans la limite de 19,92 €/h 20,17 €/h si gestes liés à des soins ou aspirations endotrachéales
	Recours à un service mandataire	100 %	dans la limite de 21,91 €/h 22,77 €/h si gestes liés à des soins ou aspirations endotrachéales	80 %	dans la limite de 21,91 €/h 22,77 €/h si gestes liés à des soins ou aspirations endotrachéales
	Recours à un service prestataire agréé	100 %	dans la limite de 25,00 €/h ou dans la limite du montant fixé entre le service prestataire et le département	80 %	dans la limite de 25,00 €/h ou dans la limite du montant fixé entre le service prestataire et le département
	Aidant familial	100 %	dans la limite de 4,93 €/h Montant maximum par mois : 1 269,83 € 7,39 €/h si l'aidant réduit ou abandonne son activité professionnelle Montant maximum par mois : 1 523,80 €	80 %	dans la limite de 4,93 €/h Montant maximum par mois : 1 269,83 € 7,39 €/h si l'aidant réduit ou abandonne son activité professionnelle Montant maximum par mois : 1 523,80 €
Forfait cécité		Montant mensuel : 837,85 € (forfait de 50 heures attribué si vision centrale nulle ou inférieure à 1/20° de la vision normale)			
Forfait surdité		Montant mensuel : 502,71 € (forfait de 30 heures attribué si surdité supérieure à 70 décibels + recours à un dispositif de communication nécessitant l'aide d'une personne)			
Forfait surdicécité		Montant mensuel : de 502,71 € à 1340,56 € (forfait de 30, 50 ou 80 heures)			
ÉLÉMENT 2 DE LA PCH	AIDE TECHNIQUE	Prise en charge			
	Aide figurant sur la LPPR ₁ Lorsque l'aide technique est tarifée à au moins 3 000 €, cette limite est majorée des montants des tarifs concernés après déduction de la prise en charge accordée par la Sécurité sociale.	100 %	dans la limite de 13 200 € par période de 10 ans	80 %	dans la limite de 13 200 € par période de 10 ans
	Aide ne figurant pas sur la LPPR ₁	75 %	dans la limite de 13 200 € par période de 10 ans	75 %	dans la limite de 13 200 € par période de 10 ans
ÉLÉMENT 3 DE LA PCH	AIDES LIÉES A L'AMÉNAGEMENT DU LOGEMENT	Prise en charge			
	Travaux jusqu'à 1 500 €	100 %	dans la limite de 10 000 € par période de 10 ans	80 %	dans la limite de 10 000 € par période de 10 ans
	Travaux au-delà de 1 500 €	50 %	dans la limite de 10 000 € par période de 10 ans	50 %	dans la limite de 10 000 € par période de 10 ans
	Déménagement	dans la limite de 3 000 € par période de 10 ans si l'aménagement du logement est impossible ou jugé trop coûteux et que vous déménagez dans un logement répondant aux normes d'accessibilité			
	AIDE AU TRANSPORT	Prise en charge			
	Pour en bénéficier, il faut être titulaire du permis portant la mention restrictive d'un poste de conduite adapté. Les surcoûts liés aux trajets peuvent également être pris en charge lorsqu'il s'agit de transports réguliers, fréquents ou correspondant à un départ annuel en congés, ou de déplacements entre votre domicile et l'hôpital dès lors qu'ils sont effectués par un tiers ou lorsque la distance aller-retour est supérieure à 50 km.				
	Aménagement de véhicule				
	Frais d'aménagement jusqu'à 1 500 €	100 %		80 %	
	Frais d'aménagement au-delà de 1 500 €	75 %	dans la limite de 10 000 € par période de 10 ans	75 %	dans la limite de 10 000 € par période de 10 ans
	Surcoût lié aux transports pour les trajets entre domicile et lieu de travail ou domicile et établissement social ou médico-social				
ÉLÉMENT 4 DE LA PCH	Voiture particulière	100 %	dans la limite de 0,50 €/km et de 24 000 € sur une période de 10 ans	80 %	dans la limite de 0,50 €/km et de 24 000 € sur une période de 10 ans
	Autres moyens de transport	75 %	dans la limite de 10 000 € par période de 10 ans	75 %	dans la limite de 10 000 € par période de 10 ans
	AIDES SPÉCIFIQUES OU EXCEPTIONNELLES	Prise en charge			
	Les charges spécifiques	75 %	Les charges spécifiques sont des dépenses permanentes et prévisibles liées au handicap et non prises en compte par un des autres éléments de la PCH. Il peut s'agir par exemple des frais d'entretien d'un fauteuil roulant. dans la limite de 100 € par mois		par période de 10 ans
	Les charges exceptionnelles	75 %	Les charges exceptionnelles sont des dépenses ponctuelles liées au handicap et non prises en compte par un des autres éléments de la PCH. Il peut s'agir, par exemple, de frais de réparations d'un lit médicalisé. dans la limite de 6 000 €		par période de 10 ans
	AIDE ANIMALIÈRE	Prise en charge			
Cette aide est destinée à l'acquisition et à l'entretien d'un animal participant à votre autonomie. Le chien doit avoir été éduqué par des éducateurs qualifiés.					
ÉLÉMENT 5 DE LA PCH		100 %	dans la limite de 6 000 € (si versement mensuel 50 €/mois) par période de 10 ans	80 %	dans la limite de 6 000 € (si versement mensuel : 50 €/mois) par période de 10 ans

Textes de référence :

- Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1^o de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles
- Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les montants maximaux attribuables au titre des éléments de la prestation de compensation
- Arrêté du 11 août 2022 portant extension d'avenants conclus dans le cadre de la convention collective de la branche du secteur des particuliers employeurs et de l'emploi à domicile (application de l'avenant n°2 du 13 mai 2022)

¹ La LPPR est la liste des produits et prestations remboursables par l'Assurance Maladie. Il s'agit notamment des dispositifs médicaux pour pansements, des orthèses et prothèses externes, des dispositifs médicaux implantables et des véhicules pour handicapés physiques.



Amélie et Florian, parents de Hugo 12 ans et Arthur 8 ans

“Un dépistage à la naissance aurait sauvé Hugo”

Il y a des Noël plus joyeux que d'autres. Amélie n'oubliera jamais ce 24 décembre 2021. Depuis quelques semaines, le comportement d'Hugo, 8 ans, a changé. Lui, l'élève brillant, toujours content, fan de football et de bons moments avec les copains, est devenu anxieux, n'arrive plus à bien écrire. Il lui arrive même de se perdre chez lui pour rejoindre les toilettes, c'est son petit frère qui l'oriente alors... Le soir du réveillon, des maux de tête intenses avec vomissements justifient une hospitalisation et une série d'exams au CHU de Nancy.



“Notre vie a basculé avec le diagnostic d’Hugo”

Le diagnostic d’adrénoleucodystrophie tombe en quelques jours, et il est terrible. “Notre vie a basculé d’un coup. La nôtre, et aussi celle de nos parents, de nos amis. On nous a dit qu’il s’agissait d’une maladie génétique, neurodégénérative donc évolutive, et contre laquelle il n’y a pas de traitement et qu’il fallait tester toute la famille, y compris nos parents et frères et sœurs pour savoir qui était porteur du gène déficient...”, se souvient Amélie avec émotion.

À la loterie génétique, elle se révèle seule porteuse de sa fratrie, avec sa mère... et son petit Arthur, 4 ans à l’époque. En quelques mois, Hugo devient aveugle, n’arrive plus à marcher, perd progressivement son autonomie, malgré une tentative de traitement. Amélie et son mari mettent leurs emplois en sourdine pour gérer au mieux la situation, s’occuper d’Hugo, des soins, des rendez-vous à l’hôpital à deux heures de route...

Arthur, le petit frère d’Hugo, atteint à son tour

Chaque famille a des dates clés qui rythment son histoire. Juillet 2023 en est une : “Alors qu’Arthur était suivi très régulièrement par une équipe spécialisée, l’IRM de contrôle marque le début



des symptômes. Notre fils semblait en pleine forme mais nous n’avons pas hésité une seconde quand on nous a proposé une greffe de moelle osseuse pour stopper la maladie”, poursuit Amélie. Elle sait que les mois qui suivent seront très compliqués pour le petit garçon, mais cette épreuve, la famille va la vivre avec lui. Installés dans la maison des parents proche de l’Hôpital de Lille, les parents se partagent entre leurs deux enfants. Six semaines en chambre stérile pour Arthur, puis de retour à la maison six mois à traquer le moindre virus qui pourrait lui être fatal, la greffe nécessitant la suppression des défenses immunitaires du petit garçon.

La date clé suivante est heureuse, celle-là, et s’est fait attendre plus de deux ans. “Il y a quelques semaines, en janvier dernier, l’IRM a confirmé que la maladie n’évolue plus. La greffe est un succès !” La voix d’Amélie dit le bonheur d’une mère qui sait à quoi son fils a échappé. Car à côté d’Arthur, Hugo est désormais grabataire, nourri par sonde, tenu assis dans son fauteuil par une coque enveloppante.

“Dépister tous les nouveau-nés, comme aux Pays-Bas”

Finis les éclats de rire comme avant. Il esquisse parfois un sourire, quand on l’emmène dehors, il aime le souffle de l’air sur son visage. La médecine ne lui a pas donné la même chance que son frère. Alors Amélie se met à rêver d’un dépistage à la naissance pour tous les enfants.

“Le test existe ! On pourrait rechercher cette anomalie génétique dans la prise de sang qui détecte déjà la mucoviscidose et d’autres maladies à l’évolution terrible. Pourquoi pas les leucodystrophies ? Un jour on y viendra, c’est sûr. Mais en attendant trop d’enfants seront comme Hugo diagnostiqués trop tard. Tant de vies bouleversées pourraient être épargnées...”

Spécialiste des leucodystrophies, le professeur Stephan Kemp confirme : “Le dépistage néonatal sort l’ALD des maladies découvertes trop tard pour intervenir. Au lieu d’un diagnostic dévastateur quand l’enfant a déjà perdu des fonctions neurologiques, nous pouvons proposer un programme de suivi structuré. Si une atteinte cérébrale se développe, nous intervenons par une greffe de moelle osseuse, très efficace à ce stade”. Les Pays-Bas, où il mène ses recherches, sont le premier pays à dépister les nouveau-nés pour cette maladie.

Et si la France lui emboîtait le pas, demain ?





événements

Week-end de l'Assemblée générale 2026 d'ELA

Les 21 et 22 mars, les adhérents d'ELA se sont retrouvés à Paris pour le 35^e week-end d'Assemblée générale de l'association.

Rapport moral

La présidente Crystelle Cottart a ainsi introduit l'assemblée en présentant le rapport moral: "L'année 2025 aura été une année d'engagement collectif, de persévérance au quotidien et de mobilisation sur le terrain."

Elle a été marquée par une étape symbolique: celle des 25 ans d'engagement à nos côtés de Zinedine Zidane. Son parcours, marqué par la générosité et la détermination, a inspiré chacun à s'impliquer davantage tout au long de l'année. Partenaires, donateurs et bénévoles ont été invités à suivre son exemple, pour que chaque action, grande ou petite, contribue à renforcer l'impact collectif.

3260 établissements scolaires et 580 000 élèves ont participé à la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie". 73 entreprises ont pris part au challenge "Mets tes baskets dans l'entreprise" et réalisé plus de 270 millions de pas pour soutenir les familles et faire avancer la recherche médicale. Enfin, de nombreuses manifestations ont été organisées par des particuliers, clubs sportifs et associations.

L'association reste focalisée sur ses deux missions historiques. Depuis sa création, ELA a consacré près de 52 millions d'euros

au financement de 601 projets de recherche, accélérant les connaissances, améliorant les traitements et nourrissant l'espoir de guérison. Parallèlement, 19 millions d'euros ont été alloués à l'accompagnement des familles, pour les soutenir au quotidien face aux difficultés morales, sociales et financières.

Une avancée majeure a marqué 2025 du côté de la recherche: la Haute Autorité de santé (HAS) a émis un avis favorable à l'évaluation de l'intégration de l'adrénoleucodystrophie et de la leucodystrophie métachromatique au dépistage néonatal. Une décision définitive est attendue avant la fin de l'année 2026.

À l'international, des initiatives comme "Watches for ELA" se poursuivent et permettent de financer la recherche et de soutenir les antennes européennes dans l'accompagnement des familles.

Crystelle Cottart exprime sa profonde gratitude, envers tous les bénévoles, donateurs, partenaires, équipes et familles dont le soutien est la clé des réussites d'ELA et conclue: "2026 s'annonce comme une année de nouveaux défis et d'opportunités à saisir, pour que personne ne reste seul face à la maladie."

Rapport d'activité 2025

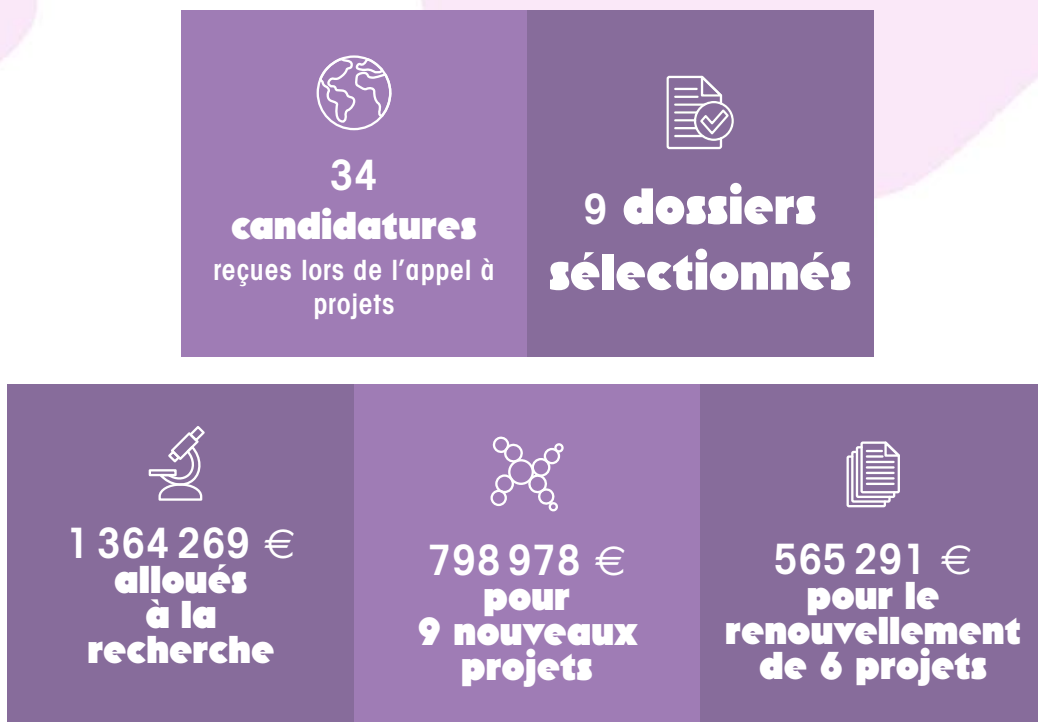
Le rapport d'activité était présenté par la directrice Nadia Cerise.

Nos actions 2025 en un clin d'œil

accompagner les familles



soutenir la recherche médicale



sensibiliser tous les publics

appel aux dons



2 mailings don

envoyés à 42 974
destinataires



733 diffusions

du spot TV "Zidane
entraîneur de chercheurs"

mets tes baskets et bats la maladie



3 260

**établissements
scolaires**



30 ans

de la campagne



580 000

élèves

la Dictée d'ELA



241 000 élèves



296 lecteurs

mets tes baskets dans l'entreprise



**73 entreprises
engagées**



**+ de 270
millions de pas**

tous pour ELA



**71 opérations
caritatives**



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

Nadia Cerise présente le rapport d'activité 2025

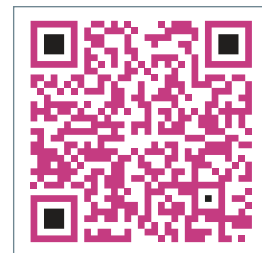
Comptes annuels

Les comptes annuels 2025 ont été présentés par le Trésorier Pascal Noirot. La commissaire aux comptes Isabelle Chaillot a attesté de la conformité des comptes. Pascal Noirot a conclu par la présentation du budget prévisionnel 2026.

L'ensemble des résolutions a été adopté à l'unanimité.

Enfin, les adhérents ont voté à bulletin secret pour le renouvellement du tiers sortant du conseil d'administration. Le mandat de Chantal Dequen, Marina Filiol de Raimond, Jean-Marc Di-Rado et Philippe Levillain ont été renouvelés pour trois ans, et Stéphanie Dowkiw a rejoint le conseil.

Retrouvez le rapport
d'activité et financier
complet ici :



<https://ela-asso.com/lassociation-ela/rapport-dactivite-et-comptes-annuels>



Le Conseil d'Administration d'ELA (de haut en bas et de gauche à droite) : Crystelle Cottart, Marina Filiol de Raimond, Chantal Dequen, Guy Alba, Jorge Bernardino, Gaël de Miomandre, Stéphanie Dowkiw, Nathalie Verneuil, Gaëlle Gomes Ramalho, Philippe Levillain, Hervé Lucas (membres absents de la photo : Christel Andrau, Pascal Noirot et Jean-Marc Di Rado).

Groupes de paroles



Deux groupes de paroles animés par notre psychologue Marie-Claude Blondeau ont rassemblé respectivement des proches de personnes malades et des familles endeuillées. Ces moments d'échange sont précieux pour les familles, qui peuvent y partager leurs expériences dans un espace bienveillant et auprès de personnes qui les comprennent.

Deux nouveaux ateliers

Les familles ont pu participer à un atelier médico-social portant sur la vie affective et sexuelle pour les personnes atteintes de leucodystrophie. Il a permis d'échanger directement avec des professionnelles de santé au Centre de Référence Maladies Rares La Pitié Salpêtrière spécialisées sur ce sujet. Nous remercions Manon Robert (psychologue) et Anaïs Bernartas (infirmière coordinatrice) pour leur intervention.

Le Pôle Sensibilisation et Développement d'ELA proposait également un temps d'échange sur le rôle des familles dans la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie". Témoigner sur son quotidien, procéder à une remise de chèque, encourager les élèves lors de leur course : autant d'actions essentielles pour créer de l'engagement auprès des établissements scolaires et faire connaître le combat de l'association.

Soirée festive avec les marraines et parrains et les familles

Nos parrains et marraines ont rejoint les familles pour une soirée de chaleureuses retrouvailles ! Après le dîner, l'ambiance est encore montée d'un cran sur la piste de danse avec Merwan Rim aux platines ! Tous se sont quittés avec émotion sur la magnifique reprise de "L'envie d'aimer" interprétée par Merwan.

Tout au long du week-end, les familles pouvaient utiliser le photobooth pour garder un souvenir de ces beaux moments partagés.



Lionel Erdogan



Emma Kabouche, Anne-Sophie et Julien Mertine, Shemss Audat, Aurélie Bargème, Diane Dassigny, Cécilia Hornus, Léa François, Jean-Claude Satta, Caroline Bourg



La joie de se retrouver



Merwan Rim aux platines



Mets ^{tes} baskets!
et bats la maladie



"Mets tes baskets et bats la maladie" 2025-2026 : le bilan

De la maternelle à l'enseignement supérieur, les établissements scolaires ont répondu à l'appel d'ELA en organisant "Mets tes baskets et bats la maladie". Une mobilisation essentielle, qui permet à ELA d'accompagner les familles concernées et de financer la recherche médicale. L'édition 2025-2026 a aussi marqué un cap symbolique : les 25 ans d'engagement de Zinédine Zidane, parrain de l'association.

■ "Avec Zidane, rejoignez la Team ELA : celle qui veut battre la maladie !"

- 3 260 établissements et 580 000 élèves mobilisés lors de la campagne 2025-2026

Avec Zidane, rejoignez la Team ELA, celle qui veut battre la maladie !



Mets tes baskets!
et bats la maladie

2025 : depuis 25 ans, Zinédine Zidane est sur tous les fronts pour sensibiliser aux leucodystrophies, des maladies génétiques très graves qui touchent des milliers d'enfants. Vous pouvez rejoindre son combat en participant à "Mets tes baskets et bats la maladie". Pour faire partie de la plus belle équipe du monde, rendez-vous sur ela-asso.com/mtb.

■ Les 3 temps forts :

- 250 000 élèves sensibilisés avec la Dictée d'ELA

Le 13 octobre 2025, la Dictée d'ELA a lancé la semaine nationale "Mets tes baskets". Les élèves ont planché sur un texte inédit de la romancière et scénariste **Valérie Perrin**, intitulé "**L'oubliée**", et de nombreuses personnalités ont endossé le rôle de professeur d'un jour pour le lire et échanger avec eux. Au-delà de la dictée, ce moment a permis d'aborder en classe le handicap, la solidarité et le respect de la différence. Une édition d'autant plus marquante qu'elle coïncidait avec les 25 ans d'engagement de Zinédine Zidane aux côtés d'ELA.

- 2 501 établissements et près de 500 000 élèves ont chaussé leurs baskets pour ELA

Après la sensibilisation, les élèves ont chaussé leurs baskets et prêté symboliquement leurs jambes aux enfants atteints de leucodystrophie qui ne peuvent plus s'en servir. En amont, ils ont sollicité leur entourage pour trouver des parrains prêts à soutenir leur effort par un don à ELA.

- Les remerciements et les récompenses avec le Prix Ambassadeur ELA

En fin d'année scolaire, chaque établissement volontaire a désigné un élève Ambassadeur ELA, qui incarne son engagement. Pour cette édition, **161 ambassadeurs** sont venus de toute la France, accompagnés de leurs proches, pour assister à la cérémonie nationale à Paris, en présence de familles, de marraines et de parrains de l'association.

**Merci à tous les élèves et à toutes les équipes éducatives pour leur mobilisation, qui fait le succès de cette 32^e édition.
Rendez-vous en septembre pour la prochaine campagne !**



événements

Une cérémonie du Prix Ambassadeur ELA 2026 sous le signe de l'engagement

Le mercredi 3 juin, plus de 160 élèves et leurs accompagnateurs sont venus de toute la France pour assister à la cérémonie du Prix Ambassadeur ELA 2026, à la Cité des Sciences et de l'Industrie à Paris. Cette cérémonie nationale, troisième temps fort de la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie", récompense les élèves solidaires de la lutte contre les leucodystrophies et célèbre leur engagement.

Une jeunesse toujours mobilisée pour ELA

Notre marraine Sandrine Quétier, animatrice fidèle de la cérémonie, a ouvert les festivités en rappelant les chiffres de la mobilisation du monde scolaire sur cette dernière édition : 583 000 élèves et 3 260 établissements scolaires ont mis leurs baskets pour ELA depuis la rentrée !

Notre Présidente Crystelle Cottart a souligné le soutien constant de la jeunesse pour faire avancer la lutte contre les leucodystrophies. "C'est une énergie formidable que vous nous donnez !"

Guy Alba, fondateur d'ELA, a partagé ses souvenirs sur la création de "Mets tes baskets" il y a 34 ans dans un lycée de Nancy, jusqu'à l'événement festif qui anime des milliers d'établissements chaque année. "J'ai beaucoup de respect, d'admiration et de reconnaissance pour ce monde de l'éducation qui est fait de beaucoup de solidarité et bienveillance. [...] Sans vous, ELA n'existerait plus depuis longtemps !"

Témoigner, remercier et poursuivre le combat

Sofiène, un adolescent touché par une leucodystrophie d'Alexander, est ensuite venu témoigner de l'impact de la maladie sur son quotidien. Il a enfin lancé un vibrant message aux ambassadeurs présents : "Votre engagement nous apporte



Sandrine Quétier et Sofiène



de la force, de l'espoir et nous donne le sentiment d'être moins seuls. Merci de courir pour ceux qui ne le peuvent plus !"

Crystelle Cottart a rappelé comment ELA accompagne concrètement les familles : une présence, une écoute, un soutien moral et psychologique, un appui administratif et financier. Guy Alba a fait part d'avancées prometteuses de la recherche sur la leucodystrophie qui touche Sofiène grâce au soutien apporté par ELA aux chercheurs.

Il est également revenu sur l'autre combat mené par les familles, celui du dépistage néonatal, à travers l'histoire de Hugo et Arthur. Ces deux frères, touchés par la même maladie, ont pourtant deux destins radicalement opposés : le cadet a été dépisté à temps et traité, pas son aîné. Pour que cela ne se reproduise plus, ELA a déposé un dossier auprès de la Haute Autorité de santé afin que deux formes de leucodystrophie soient intégrées au programme national de dépistage néonatal. Chaque jour gagné avant les symptômes change le destin d'un enfant et celui de sa famille !

Après la diffusion d'un reportage sur une course "Mets tes baskets" organisée dans un collège, Sandrine Quétier a donné la parole à Jérôme Bagard, professeur de technologie engagé aux côtés d'ELA depuis 16 ans. "Quand on prône les valeurs de l'engagement et de solidarité, nos chefs d'établissement nous suivent et nous donnent les moyens de mener à bien ce projet."

Enzo, Jade et Chloé, trois ambassadeurs ELA 2026, se sont mis dans la peau de journalistes pour interroger nos marraines et parrains mobilisés à nos côtés : Michaël Gregorio, Sophie Thalmann, Caroline Bourg et Rémy Riou. Ce fut l'occasion de revenir sur leur engagement aux côtés des familles et dans les établissements scolaires.

Enfin Crystelle Cottart a dévoilé la thématique de la prochaine campagne "Mets tes baskets" : Tous des super-héros ! Elle a également révélé le nom de l'auteur de la Dictée d'ELA 2026 : Laurent Mauvignier, lauréat du Prix Goncourt 2025.



Charles Doré

Place à la musique !

Charles Doré, demi-finaliste de la Star Academy en 2024 et tout nouveau parrain d'ELA, a raconté son histoire très personnelle autour des leucodystrophies, avant d'interpréter "Famille ou pas famille". Il a laissé sa place à Lyna Mahyem, également nouvelle marraine. Elle a raconté son arrivée dans la grande famille d'ELA suite à sa première Dictée en octobre dernier. Elle a enflammé la scène avec son titre "Demain" ! Finalement, tous les parrains et marraines présents se sont retrouvés sur scène pour la remise des diplômes aux ambassadeurs, immortalisée par une photo souvenir !

Merci à tous !

ELA remercie chaleureusement tous les établissements scolaires qui se mobilisent chaque année à ses côtés dans "Mets tes baskets et bats la maladie" ainsi que les personnalités présentes à la cérémonie : Shemss Audat, Aurélie Bargème, Caroline Bourg, Pauline Bression, Henri Bungert, Charles Doré, Michaël Gregorio, Caroline Lopez, Tristan Lucas, Romain Magellan, Lyna Mahyem, Ella Philippe, Grégory Questel, Sandrine Quétier, Rémy Riou, Sophie Thalmann.

Nous espérons vous retrouver avec grand plaisir l'année prochaine !



Enzo, Jade et Chloé



Lyna Mahyem

évenements

Zoom sur la 16^e année de mobilisation du collège Charles Péguy du Chesnay !

Le 13 mai dernier, le Parc Aubert s'est mis aux couleurs d'ELA à l'occasion de la traditionnelle course "Mets tes baskets" à laquelle ont participé plus de 800 élèves.



À notre arrivée à 8 heures, le professeur d'EPS Eric Nogaro, coordinateur de la course, est déjà sur le pont. Le parcours est balisé de nombreuses banderoles sous les premiers rayons du soleil annonciateurs d'une matinée radieuse.

Jusque dans le principe de la course, l'accent est mis sur l'entraide et la solidarité: reliés par une ceinture de judo qu'ils tiennent ensemble, les élèves font le tour du parc en duo avant de passer le relais. Interdiction de terminer le tour sans son binôme ! Ainsi, même dans l'effort, on pense à l'autre et on adapte son rythme pour avancer plus loin ensemble.

Notre marraine la comédienne Héloïse Martin rappelle l'importance que revêt cette opération: "On ne court pas seulement pour courir. On court pour dire que l'on est là pour aider, pour combattre la maladie." Alex Berasategui, principal du collège, confirme: "On n'est pas seulement en train de faire le cross du collège, on fait une épreuve sportive qui a du sens." Les classes de 6^e et de 5^e lancent la première série de courses, encouragés par les 4^e et 3^e au milieu du parc ainsi que les parents d'élèves venus aider à l'organisation. Gwendal, atteint de leucodystrophie, est lui aussi un habitué avec ses parents Marie-Zarina et Guénolé. Pour la famille, fidèle à la course depuis 15 ans, c'est un véritable moteur au quotidien: "Quand on sort de cette matinée, on est revigorés. Même pour Gwendal, cela lui apporte tellement. On est bien parce qu'il est bien."

Sous les encouragements et les Oia, Gwendal réalise quelques tours de terrain, bien décidé à se joindre à la fête ! Il est accompagné d'Héloïse Martin, de sa maman, d'Eric Nogaro et d'autres professeurs. L'ambiance est festive et la bonne humeur contagieuse. Anne Père-Brillault, maire du Chesnay, le souligne



également: "Quand on voit la joie des élèves ensemble dans la solidarité, [...], cela fait vraiment chaud au cœur."

"Pour tout ce que l'on apporte en joie quand on voit Gwendal courir avec nous, ça vaut le coup !" conclue Eric Nogaro.

Merci à toute l'équipe du collège qui se mobilise depuis 16 ans, aux élèves qui chaussent leurs baskets tous les ans pour Gwendal et toutes les familles touchées par la maladie, aux parents d'élèves volontaires ainsi qu'à la commune du Chesnay pour son soutien logistique.

Rendez-vous l'année prochaine pour la 17^e course solidaire !



Découvrez
cette matinée
en images

<https://youtu.be/j8irdaUHzbo>



Pour la prochaine campagne "Mets tes baskets", **devenez des super-héros pour ELA !**

Et si, pour la nouvelle année scolaire, votre établissement devenait une équipe de super-héros ?

■ En vous mobilisant avec vos élèves, devenez les héros de la lutte contre la maladie

Pour son édition 2026-2027, la campagne "Mets tes baskets" revient avec un seul mot d'ordre : **"Tous des super-héros"**.



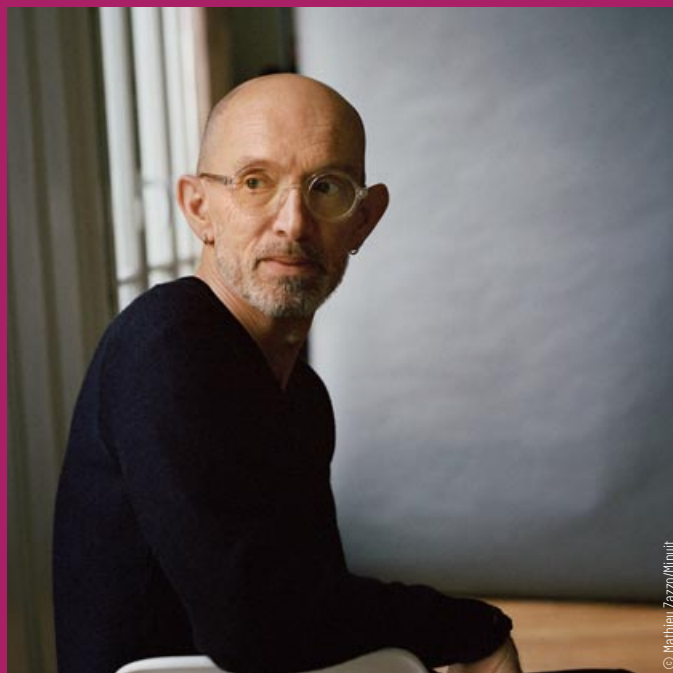
À travers cette mobilisation, les élèves de la maternelle au supérieur peuvent participer à une grande action solidaire en soutien à la lutte contre les leucodystrophies.

En découvrant la solidarité avec des mots simples et des actions concrètes, ils découvrent qu'eux aussi peuvent agir.

Parce qu'il suffit de mettre ses baskets pour devenir un héros du quotidien.

■ Laurent Mauvignier, nouvelle plume d'ELA

Le romancier Laurent Mauvignier, lauréat du Prix Goncourt 2025 pour "La Maison vide", est l'auteur de la Dictée d'ELA 2026. Nous vous donnons rendez-vous dans notre prochain numéro pour son interview !



L'agenda

- **12 > 17 octobre** : Semaine nationale "Mets tes baskets"
- **Lundi 12 octobre** : Dictée d'ELA
- **Tout au long de l'année scolaire à la date de votre choix** : Course "Mets tes baskets"
- **Juin 2027** : Cérémonie du Prix Ambassadeur ELA

Devenez un super-héros pour ELA

Les inscriptions sont ouvertes !

Rendez-vous sur ela-asso.com/mtb
et par téléphone au 03 83 33 48 52

événements

Journée internationale "Mets tes baskets dans l'entreprise" 2026 les entreprises toujours mobilisées !

Le jeudi 18 juin, des centaines d'entreprises en France, en Belgique et en Suisse ont pris part au challenge connecté "Mets tes baskets dans l'entreprise" au profit de la lutte contre les leucodystrophies. Les collaborateurs ont cumulé leurs pas en marchant, mais aussi en courant pour faire grimper le montant des dons reversés à ELA.

Pour la première fois, cette journée se déroulait lors de la Semaine de la Qualité de Vie et des Conditions de Travail (SQVCT) du 15 au 19 juin. Les entreprises participantes ont donc saisi cette opportunité pour sensibiliser à l'importance du sport pour la santé des équipes.

Chez Mitsubishi Electric Europe, la journée a débuté par un réveil musculaire dispensé par la coach Sabrina, avant de se lancer dans une marche solidaire durant la pause déjeuner. Du côté de Kering, notre parrain et membre d'honneur Stéphane Diagana, ancien athlète de haut niveau, a donné une conférence sur les liens entre préparation mentale et performance.

Nous remercions chaleureusement toutes les entreprises, nouvelles et fidèles, qui ont répondu présentes sur cette journée sous le signe de l'engagement !



**Toutes les photos
sur notre site !**

ela-asso.com/actualites/journee-mtbe-2026



Kering



Mitsubishi Electric Europe



Mutuelle Intégrance



Bouygues Bâtiment



Suisse : PEMSA Group



Suisse : Fiduciaire Fidinter



Suisse : Tectri



Suisse : PEMSA Group



Belgique : jogging Liège • BEA Solutions



Belgique : jogging Liège

IBM France engagé depuis 10 ans aux côtés d'ELA !

Le 4 juin dernier, les équipes ont participé au challenge solidaire "Mets tes baskets dans l'entreprise". Au siège de Bois-Colombes et en régions, tout le monde était invité à faire le plus de pas possible pour faire grimper la cagnotte et soutenir la lutte contre les leucodystrophies !

Des ateliers de confection de sacs personnalisés pour les mamans d'ELA aidantes à temps plein étaient également proposés tout au long de la journée, afin de donner une dimension créative à cette journée de solidarité.

Notre Présidente Crystelle Cottart s'est rendue au siège avec notre marraine la comédienne Barbara Schulz pour assister à la remise de chèque et souffler le gâteau d'anniversaire !

Merci à tous les collaborateurs d'IBM qui se mobilisent chaque année, sportivement et créativement, pour faire avancer notre combat. Nous espérons célébrer encore dix autres années de solidarité avec vous !



événements

Tous pour ELA



Match USVA – Variétés Club de France

Villeneuve-le-Roi se mobilise et chausse les crampons pour une noble cause. Le 11 avril, la municipalité a organisé un match de football exceptionnel opposant une sélection de la ville de Villeneuve-le-Roi, l'US Villeneuve Ablon, au prestigieux Variétés Club de France. Cet événement sportif et caritatif avait pour objectif de soutenir l'Association ELA.

Ainsi, les bénéfices de la tombola et les dons des commerçants ont été reversés à l'association.

Baptiste, touché par la maladie, a donné le coup d'envoi de la rencontre au côté de son papa, Laurent. Autour d'un match engagé et disputé, le Variétés Club de France s'est imposé avec succès par 8 buts à 2.

Pour la ville de Villeneuve-le-Roi, cette rencontre représente une formidable occasion de conjuguer sport, solidarité et convivialité. Les organisateurs étaient ravis de la forte mobilisation du public afin de faire de cette rencontre un véritable succès populaire et une belle victoire pour ELA.

Un grand merci aux deux équipes, aux organisateurs et à l'ensemble des partenaires de l'événement pour leur soutien.

Le maire de Villeneuve-le-Roi, Didier Gonzales, était présent pour la remise du chèque. Grâce au service des sports de la ville et aux participants, un chèque de 8372 € a été remis à ELA.



Trail Alsace by UTMB

La quatrième édition du Trail Alsace by UTMB 2026 a eu lieu du 14 au 17 mai, offrant à plus de 8000 participants cinq points de départ pour explorer l'Alsace autrement.

Obernai, Barr, Orschwiller ainsi que deux nouveaux sites, Châtenois et la Station du Lac Blanc, constituent les cinq lieux de départ des courses du Trail Alsace by UTMB. Chacun de ces sites offre une porte d'entrée unique vers les paysages qui font la réputation de cette région, du Bas-Rhin jusqu'aux sommets vosgiens.

Cette année, les parcours étaient variés pour satisfaire tous les coureurs : 5 courses allant de 18 à 158 km ainsi qu'une nouvelle course dédiée aux jeunes nés entre 2007 et 2010. Ce nouveau parcours de 10,5 km et 400 m de dénivelé positif invite les jeunes sportifs à vivre une première expérience de Trail adaptée.

Dès leur inscription à l'événement, les coureurs ont pu acheter un dossard solidaire et faire un don reversé au profit de trois associations dont ELA.

Le soutien des coureurs et le succès de cette édition ont permis de récolter 5000 € qui ont été remis symboliquement à Nadia Cerise, Directrice d'ELA, le 17 mai dernier au moment de clôturer cette belle aventure à travers l'Alsace.

Merci infiniment au groupe UTMB, aux organisateurs du trail et bien sûr aux coureurs qui ont soutenu notre combat !

■ Isayaya en Corse

Après Paris-Tokyo sans avion, Isayaya, un streamer-voyageur, s'est donné le défi de traverser la Corse à pied pour l'association ELA. De l'Île-Rousse à Bonifacio, il a parcouru 350 km en suivant la côte ouest de l'île.

Il a su trouver auprès des Corses beaucoup de solidarité et de générosité, nombreux sont ceux qui lui ont ouvert les portes de leur foyer. Durant son périple, Isayaya a récolté 3 225 € en trois semaines grâce à une cagnotte en ligne ! Un grand merci !



■ Concert solidaire de l'Association Cultur'A'Toi



La Fabrik 1801 à Brest, a accueilli près de 300 personnes dans une ambiance conviviale et solidaire à l'occasion du concert La Muse le vendredi 5 juin.

Des artistes venus d'univers différents se sont succédés sur scène tout au long de la soirée, en commençant par Louise Thomas qui a transporté la salle avec ses chansons folk. C'était ensuite au tour du groupe brestois Mangrove de faire danser le public avec leurs sonorités jazz entraînantes. La soirée s'est clôturée avec Noah Gaillard et ses reprises de chansons connues de tous.

Grâce à cette belle soirée, l'association Cultur'A'Toi a collecté 1 493,71 € au profit de l'Association ELA.

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont permis le succès de cette soirée ainsi que l'Association Cultur'A'Toi et La Fabrik 1801.

■ Mets tes chaussures de danse et bats la maladie

Le vendredi 17 avril, l'Association Salsolyk's Dance Company a renouvelé son soutien à ELA en organisant une grande soirée SBK (Salsa, Bachata, Kizomba) dont l'intégralité des bénéfices étaient destinés à soutenir les enfants malades.

Organisée depuis 2015, cette grande soirée rassemble les danseuses et danseurs de Rennes autour d'un objectif commun : danser pour soutenir ELA.

La soirée a commencé par un apéro latino avant de laisser place à la danse avec une initiation à la Bachata. Puis ce sont les amateurs de Salsa et Kizomba qui ont enflammé la piste jusque tard dans la soirée !

Philippe Levillain, membre du Conseil d'administration est venu encourager les danseurs et parler du combat d'ELA. La soirée s'est clôturée par la remise du chèque officiel à Philippe.

Nous remercions chaleureusement Yann Pirois pour cette belle initiative et pour son fidèle soutien, ainsi que tous les bénévoles et participants qui ont dansé pour la bonne cause !



■ Micro-Passion toujours fidèle à ELA

Le 14 février, l'Association Micro-Passion organisait son habituel concert au profit d'ELA à Calvisson (30).

Maryvonne et François Richard, adhérents d'ELA, ont assisté à un beau spectacle de danse et de chant.

Nous remercions chaleureusement le fidèle soutien des bénévoles de l'Association Micro-Passion.



■ Les 10 km de Magny-le-Hongre

Le 8 mars s'est déroulée la 20^e édition des 10 km de Magny-le-Hongre (77), avec plus de 400 coureurs au départ. Benjamin, Ewen, Maëly et Timao atteints de leucodystrophie et leurs familles, ont profité d'une belle journée de partage aux côtés de Christophe Lemaître, parrain d'ELA. Un grand merci à Lahcène Hiane et à son équipe de bénévoles pour leur fidèle soutien !



■ Les Foulées de Sundhoffen au profit d'ELA

Dimanche 3 mai, les Foulées de Sundhoffen ont été organisées au profit de l'Association ELA. Une décision prise à la suite d'un témoignage qui a marqué les organisateurs... Ce témoignage c'est celui d'Emmanuel, représentant d'ELA, qui a raconté l'histoire et le combat de ses filles, Alice et Coline, touchées par la maladie. Alors que Coline a pu être dépistée à temps et bénéficier d'un traitement efficace, Alice, n'a malheureusement pas survécu à la maladie.

Ainsi, Fabienne Schuller, l'une des organisatrices, a souhaité soutenir la cause d'ELA en reversant le montant des inscriptions à ELA.

Les participants ont eu le choix entre un parcours de 6 km, un autre de 10, accessibles à tous niveaux, à travers champs et forêts. Les coureurs ont profité d'un moment convivial autour d'un verre et d'une restauration proposée sur place.

Nous remercions chaleureusement Emmanuel et Fabienne à l'initiative de ce bel événement, ainsi que tous les bénévoles sur place et les participants.



■ Journée de solidarité pour ELA

Le 14 mars, la commune de Saint-Georges-Lagricol (43) et l'Association Saint-Georges Joie ont organisé une journée d'activités sportives et ludiques dont les bénéfices ont été reversés à la lutte contre les leucodystrophies.

Une cinquantaine de marcheurs, vététistes et vingt passionnés d'enduro et de quad étaient présents au départ des différents circuits. Le soir, plus de 150 personnes ont partagé un bon repas et un moment de convivialité pour la bonne cause.

Nous remercions chaleureusement Maxime Riocreux, président de Saint-Georges-Joie, pour son fidèle soutien à ELA, ainsi que l'ensemble des bénévoles et des participants venus profiter de cette journée festive et solidaire.



■ Le Culture Festival de Tauriac



C'est la deuxième année que le Culture Festival à Tauriac (33) se met aux couleurs d'ELA afin de soutenir Ryan, 9 ans, atteint de leucodystrophie.

Le 6 juin, près de 600 personnes sont venues profiter du festival. Le rendez-vous avait été donné en amont sur les réseaux sociaux par de nombreux artistes et parrains d'ELA. Cette année, c'est le créateur de contenu Binobile qui était le parrain d'honneur du festival.

Sur scène, les artistes sont venus mettre l'ambiance pour le plus grand plaisir des festivaliers: I-Sens, Barbu, Skenplis, Tariia, Talents Gâchés et Dj-Othello.

Nous remercions chaleureusement la commune de Tauriac ainsi que Thomas Berteau, à l'initiative de ce beau projet solidaire, tous les bénévoles et les participants.

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

- Association à Petits Pas • Association Foire du 1^{er} mai de Chaource • Association Gaston Richardson
- Courir pour Armentières-en-Brie • Friperie Saint-Nicolas • Open Evres Festival
- Pascale Patinaud • Rachid Oussansam • SCO Sainte Marguerite

international

Développement international

Belgique

■ 17^e édition du Jogging interentreprises à Athus



Le soleil a généreusement illuminé le ciel du 23 avril lors de la 17^e édition du Jogging ELA d'Athus. Dans une ambiance sportive, chaleureuse et unie, l'événement a réuni près de 180 participants venus courir ou marcher pour la bonne cause. Grâce à la mobilisation remarquable des entreprises de la région, cette journée a permis de récolter la superbe somme de 5024 € au profit de l'association ELA Belgique. Cette formidable collecte de fonds soutiendra activement les familles et la recherche médicale dans sa lutte contre les leucodystrophies. Un immense bravo à tous les coureurs et partenaires qui ont mis leurs baskets pour faire avancer la recherche et prêter leurs jambes à ceux qui ne peuvent plus s'en servir !

■ 20^e édition du jogging interentreprises et université à Louvain-la-Neuve

Le 12 mai s'est déroulée la 20^e édition du Jogging ELA de Louvain-la-Neuve avec la course à pied "Tous en baskets pour battre la maladie".



Dans une ambiance conviviale et profondément solidaire, le monde académique et le tissu économique local ont fait front commun en rassemblant 449 participants sur la ligne de départ. Grâce à l'énergie communicative de chaque coureur et marcheur, l'événement a permis de rassembler la magnifique somme de 8145,50 € au profit d'ELA Belgique. Ce montant soutiendra directement les projets de recherche médicale et le quotidien des familles touchées par les leucodystrophies. La réussite d'un tel événement repose aussi sur de solides partenariats.

Nous remercions chaleureusement AGC Glass pour son aide logistique précieuse. Un immense bravo à tous les étudiants, professeurs, employés et partenaires qui ont fièrement chaussé leurs baskets pour la cause d'ELA Belgique.

■ Marche caritative à la Calamine au profit d'ELA Belgique

Une randonnée de 7 km a eu lieu le 28 février dans les campagnes de La Calamine, sous le beau temps et avec une énergie incroyable.

Cette année, 450 randonneurs étaient présents.

Grâce à l'engagement de tous les participants, l'ASBL Krickel & Vrönde a collecté 3021,09 € au profit d'ELA Belgique.



Un immense merci à tous les participants, soutiens et bénévoles. Votre motivation, votre temps et votre engagement ont fait toute la différence. Chaque contribution a participé à ce succès exceptionnel.

Ensemble, nous avons montré que lorsque de nombreuses personnes unissent leurs forces, de grandes choses peuvent se réaliser.

■ Schleck Granfondo : une belle vitrine pour ELA

Le samedi 30 mai, ELA Luxembourg a vibré au rythme du Schleck Granfondo. Cet événement cycliste majeur est devenu un rendez-vous incontournable pour notre communauté. Cette année, une cinquantaine de bénévoles ont sécurisé le parcours sur route ouverte. Leur mission est doublement vitale : ils garantissent la sécurité des cyclistes et chaque présence génère un don précieux pour ELA Luxembourg. Sans eux, rien ne serait possible ! En parallèle, 11 coureurs ont fièrement porté nos couleurs sur le Medio Fondo. Pour célébrer cet engagement, toute l'équipe s'est ensuite retrouvée autour d'un barbecue convivial. Un grand merci à nos bénévoles, nos coureurs et aux organisateurs pour leur confiance.

En 2027, pour les 10 ans du Schleck Granfondo, notre objectif est de mobiliser 100 bénévoles ! Vous souhaitez donner deux heures de votre temps, vivre la course de l'intérieur et faire grimper les dons pour lutter contre les leucodystrophies ?

Inscrivez-vous dès maintenant pour réserver votre place dans l'équipe de l'année prochaine : contact@ela-asso.lu



■ ELA au cœur de la journée de la diversité

En mai, la House of Training organisait une journée de la diversité autour du thème "Handicap et Quotidien", sur le rythme de l'opération "Mets tes baskets" pour ELA Luxembourg. Durant la journée, les pas des collaborateurs étaient comptabilisés et transformés en don au profit d'ELA.

À travers plusieurs ateliers interactifs et mises en situation, tous les collaborateurs ont pu mieux comprendre les réalités du handicap au quotidien et échanger autour de l'inclusion dans le monde du travail.

Un grand merci à la House of Training ainsi qu'à toutes les personnes présentes pour l'organisation de cette belle initiative placée sous le signe du partage, de la sensibilisation et de la solidarité.



■ Quand les seniors mettent leurs baskets pour ELA !

L'opération "Mets tes baskets" s'est invitée il y a quelques semaines au sein du réseau de résidences seniors Pâiperléck. Une magnifique chaîne de solidarité intergénérationnelle s'est créée à cette occasion.

Grâce à une mobilisation exemplaire, les résidents et leurs encadrants ont uni leurs forces pour cumuler un maximum de pas. Des ateliers de motricité et de marche, spécifiquement adaptés à la population senior, ont été mis en place tout au long de l'événement.

Cette initiative ludique et humaine a permis d'associer sport, santé et bien-être tout en faisant grimper le compteur de dons pour ELA Luxembourg. Un grand bravo et un immense merci à toute l'équipe de Pâiperléck ainsi qu'aux participants pour leur formidable énergie et leur engagement à nos côtés !



Suisse

10 km pour la solidarité



Avec un formidable élan de solidarité, la classe 10G de l'école secondaire de Tramelan a participé à l'action "Mets tes baskets et bats la maladie" !

Le samedi 21 mars 2026, une douzaine d'élèves accompagnés de leur maître de classe Andrea Gregori ainsi que de plusieurs enseignants, ont pris part à la course populaire Kerzerslauf sur un parcours de 10 km.

Grâce à ce défi sportif, les élèves tramelots ont récolté la superbe somme de CHF 900.- pour soutenir les familles et les enfants affectés par une leucodystrophie.

Un grand bravo à toutes et tous pour cette très belle mobilisation !

Inner Wheel Nyon soutient ELA Suisse



Le 4 mars 2026, le club Inner Wheel de Nyon a organisé une magnifique soirée caritative en faveur d'ELA Suisse. Dans une ambiance chaleureuse et conviviale, une cinquantaine de convives

ont répondu présents pour découvrir les missions de l'association. Cet événement a été rythmé par le concert acoustique du duo Aliose, marraine et parrain d'ELA, dont la prestation a été particulièrement appréciée.

Nous adressons nos plus sincères remerciements à Martine Oswald, présidente du club, pour son formidable engagement et la réussite de l'organisation. Nos remerciements vont également à Alizé et Xavier pour leur précieux soutien et leur remarquable prestation ainsi qu'à l'ensemble des participants pour leur générosité et leur solidarité.

Grâce à cette mobilisation solidaire, un très beau chèque de CHF 3000.- a été remis à Pascal Priamo, Directeur d'ELA Suisse.

Un stand gourmand et solidaire



À l'occasion du 55^e Slalom de Bure, qui s'est tenu le dimanche 17 mai, la famille de Mahé (atteint par une leucodystrophie) a une nouvelle fois fait preuve d'une grande solidarité en tenant un stand de pâtisseries en faveur d'ELA Suisse.

Un magnifique assortiment de douceurs faites maison a rencontré un franc succès auprès des visiteurs. Grâce à cette généreuse mobilisation, la superbe somme de CHF 1636.- a pu être récoltée.

ELA Suisse adresse ses sincères remerciements au Slalom de Bure pour son soutien, à la famille Vallat pour son magnifique engagement ainsi qu'à toutes les personnes qui ont confectionné des pâtisseries.

Ils nous ont quittés

• Naëlle



Originaire des Pays de la Loire, Naëlle nous a quittés le 24 mars à l'âge de 3 ans. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à ses proches. Sa famille lui rend hommage.

Naëlle, petite guerrière contre la leucodystrophie. Naëlle était une enfant d'une douceur infinie et d'un courage immense.

Face à la maladie, elle s'est battue chaque jour avec une force exceptionnelle, sans jamais perdre sa lumière. À travers son parcours, elle a touché profondément tous ceux qui l'ont rencontrée.

Elle laisse derrière elle une trace indélébile, faite d'amour, de courage et de dignité.

Aujourd'hui, son combat continue autrement : en sensibilisant, en unissant, et en donnant du sens à chaque action menée contre la leucodystrophie.

Naëlle restera à jamais notre petite guerrière.

• Rui Felipe



Originaire de l'Hérault, Rui Felipe nous a quittés à l'âge de 53 ans. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à ses proches. Sa famille lui rend hommage.

Notre papa, Rui Felipe Coelho, nous a quittés le 6 mai 2026 à l'âge de 53 ans.

Malade depuis ses 20 ans, il a affronté la maladie avec courage et détermination pendant plus de trente ans.

Membre fidèle d'ELA depuis de nombreuses années, il était très attaché à l'association. Les séjours à Center Parcs comptaient parmi ses plus beaux souvenirs. Il y retrouvait l'esprit de famille, le partage et la convivialité qui lui étaient chers. Même lorsqu'il n'a plus pu y participer, il en parlait toujours avec beaucoup d'affection.

Passionné de sport, il aimait partager son enthousiasme, suivre les compétitions et profiter des moments simples entouré de sa famille.

Nous garderons le souvenir d'un homme courageux et généreux. Son sourire, sa force et son amour continueront de nous accompagner chaque jour.

Merci Papa pour ton amour, pour ta force, pour tout ce que tu nous as appris sans même t'en rendre compte.

Tes enfants, ta petite fille et toute ta famille.

Quêtes décès

- Catherine Leux des Ullis (91) nous a envoyé les 1 345 € recueillis lors des obsèques de son mari.
- La famille d'Émile Fourdinier a souhaité nous remettre la somme de 850 €, collectée lors de ses obsèques.
- Mireille Nuss, de Geispolsheim (67), nous a transmis les 2 951 € collectés lors des obsèques de son époux Marcel. Tous deux étaient engagés de longue date aux côtés d'ELA.

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

POUR CONTRER LA MALADIE, LES SUPER-HÉROS PORTENT DES BASKETS.



Le temps d'une course solidaire,
mobilisez votre établissement scolaire
aux côtés d'ELA et faites avancer la recherche
contre les leucodystrophies.
Rendez-vous sur ela-asso.com/mtb.



Mets tes
baskets!
et bats la maladie



THE
Amundi
evian
CHAMPIONSHIP

09-12
JUILLET
2026
ÉVIAN - FRANCE



HOSTED BY
ÉVIAN RESORT



GRACE KIM
2023 MAJOR CHAMPION