

ELA infos¹¹³

Mars 2021 • 4€ • Revue trimestrielle de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies



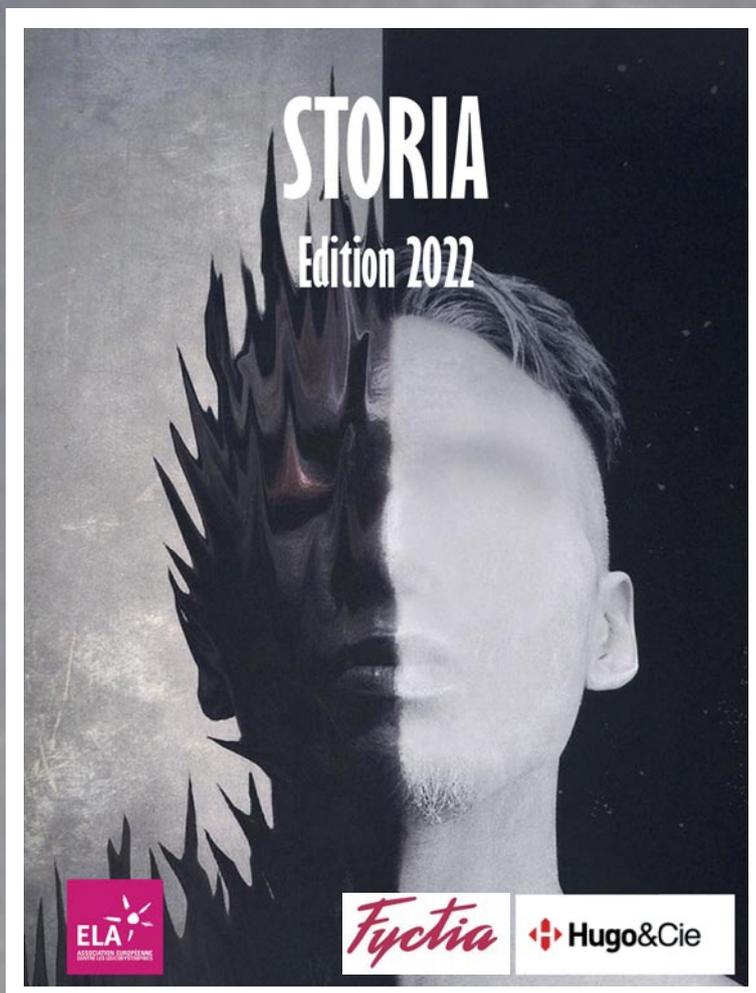
+ L'impact de la COVID-19
sur la recherche dans
les leucodystrophies

• Un espace multisensoriel personnalisé • Lancement Mets tes baskets le Printemps ELA • Challenge connecté 2021 • Succès des produits partage

concours

Une seconde édition de **STORIA**, recueil de nouvelles rassemblant de nombreux auteurs, paraîtra en 2022.

En collaboration avec la plateforme d'écriture **Fyctia**, les éditions **Hugo&Cie** organisent un concours de nouvelles, permettant au gagnant de voir sa nouvelle publiée au sein du recueil **STORIA**. Un deuxième concours sera mené par l'association **ELA**, afin de permettre aux familles de participer et au gagnant d'être publié.



Le thème de cette édition 2022 de **STORIA**, c'est "vous".

À vous, auteurs, de vous mettre en scène : fiction ou autobiographie, personnage principal ou secondaire, réaliste ou exagéré, victime ou coupable, amusez-vous avec vous-même. Seule la longueur de la nouvelle (entre 25 000 et 40 000 signes) vous sera imposée.

Remise des textes fin juin 2021.

Sommaire

113

Mars 2021

Recherche

- 4 Leuconnect: un outil incontournable
- 6 L'impact de la COVID-19 sur la recherche dans les leucodystrophies

Médico-social

- Familles
- 8 Handicap: ce qui change en 2021
- 13 Les familles d'ELA dans la lutte sans relâche
- 14 Soutien aux familles d'ELA grâce à un don exceptionnel
- 16 Un espace multisensoriel personnalisé

Événements

- Mets tes baskets et bats la maladie à l'école
- 18 Lancement Mets tes baskets le Printemps ELA
- 19 Prix Ambassadeur ELA
- 20 Les inscrits à "Mets tes baskets et bats la maladie"
- Mets Tes Baskets dans l'Entreprise
- 22 Challenge connecté "Mets tes baskets dans l'Entreprise": lancement de l'édition 2021

Tous pour ELA

- 24 Peinturela, une entreprise solidaire
- 24 Umanis, partenaire engagé d'ELA
- 25 Un mois de "produits partage" dans les Supermarchés Match au profit d'ELA
- 25 Soirée e-gaming: Fight night for ELA
- 26 Une maison aménagée pour le confort de Camille grâce à de généreux artisans
- 27 Masques Barral offerts aux familles d'ELA

Développement international

- International**
- 28 28 février: Journée Internationale des Maladies Rares
- Suisse**
- 29 Deux nouvelles marraines et un nouveau parrain
- 29 Un calendrier solidaire
- 30 Health box swiss made
- 30 Vide-grenier en faveur d'ELA
- Belgique**
- 31 Des compositions au profit d'ELA Belgique
- 31 Les petits ruisseaux font les grandes rivières
- 31 Un panier gourmand
- 31 Une tirelire dans chaque village
- 31 Un concours organisé au magasin SPAR

Près de chez vous

- 32 Ils nous ont quittés
- 33 Quêtes décèes et collectes - Dissolution

Réseaux sociaux

- 34 Meilleurs posts du deuxième trimestre

Bloc-Notes

- 35 Super Maëlle en compétition!
- 35 Belle initiative des étudiants
- 35 Remerciements
- 35 Agenda

ELA Infos: Revue trimestrielle d'ELA (Association Européenne contre les Leucodystrophies) - 2, rue Mi-les-Vignes • CS 61024 • 64521 Laxou Cedex • Tél.: 03 83 30 33 34 • Fax: 03 83 30 00 68 • Courrier électronique: ela@ela-asso.com • Directrice de la publication: Nadia Gèrise • L'équipe d'ELA: Guy Alba, Lucas Alba, Marie-Claude Blondeau, Nathalie Carlier, Nadia Gèrise, Jean-Luc Corti, Emilie Delaval, Laurence Drapala, Christelle Ferry, Günther Foerster, Jean-Paul Friedrich, Isabelle Jules, Yann Laurain, Frédérique Le Gourrière, Dominique Lejeune, Myriam Lienhard, Giselle Martinez-Rey, Gaël de Miomandre, Anne Mouge, Sylvie Nardi, Clélie Noviant, Hervé Pierrat, Patrizia Moi Pitsalis, Gérard Pollet, Pascal Priamo, Barbara Rabot, Hélène Rochereuil, Stéphanie Russo, Jean-Claude Satta, Elise Saunier-Vivar, Cathy Schorderet, Patrick Steinmetz, Gaël Sternis, Christelle Sturtz Froehlicher, Jean-Jacques Vigneront • **Crédits photos:** François Darmigny, André Dobosz, Bernard Python, Marina Forney • **Conception et réalisation:** Phonem Communication • **Impression:** La Nancéienne d'Impression • **Abonnement annuel:** 16 € • **Numéro:** 4 € • **Commission paritaire:** n° 0121 H 84204 • 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".



é d i t



L'année 2020 a débuté de façon brutale avec l'arrivée du Coronavirus qui a bouleversé la vie de chacun d'entre nous.

Cette crise d'ordre sanitaire et économique a compliqué le quotidien des familles en ajoutant à leur combat contre les leucodystrophies celui mené contre la Covid 19. En effet, les enfants et adultes extrêmement fragilisés par la leucodystrophie ont dû redoubler de précautions et d'efforts pour éviter toute contamination virale dont on imagine facilement les conséquences dramatiques.

Cette crise a touché l'association ELA en plein cœur !

- **Annulation d'évènements menés à l'intention des familles tels que :** le week-end Colloque Familles/Chercheurs ainsi que le rassemblement des familles à Center Parcs, ces moments de répit, d'échanges, d'information indispensables et tant attendus des familles.
- **Annulation en grand nombre des évènements "Mets tes baskets"** dans les établissements scolaires et dans les entreprises, ces actions qui permettent une collecte importante de dons, nécessaires à ELA pour financer ses missions.
- **Annulation d'actions et d'activités en direction du grand public** réalisées par les partenaires, les parrains, les familles, ces opérations qui permettent de sensibiliser, d'informer sur la maladie et de collecter des dons dans les régions.

Il fallait s'adapter et réagir vite pour faire face à cette situation critique. Nos équipes ont mis tout en œuvre pour trouver des solutions qui ont permis d'organiser des évènements à distance. Avec l'aide d'ELA International, une application digitale "Mets tes baskets" a été développée, elle est téléchargeable sur les smartphones (Iphone et Android). Cet outil a permis d'organiser l'opération Mets tes baskets dans l'Entreprise malgré ce contexte difficile, ainsi que d'autres opérations destinées au "Grand Public" tels que le challenge Fêtes des mères, la Journée nationale Mets tes baskets...

Avec le Coronavirus, la digitalisation est devenue un outil essentiel pour ELA. Elle nous a permis de rebondir et va nous aider à développer nos actions de sensibilisation et de collecte de dons pour les années à venir.

Compte-tenu des circonstances, nous n'avons pas pu réaliser le budget prévisionnel 2020 et nos ressources ont enregistré une baisse conséquente de plus d'un quart par rapport à 2019. Cependant grâce à un plan d'économies drastique et au soutien exceptionnel de grands donateurs, nous avons pu maintenir l'essentiel de nos engagements prioritaires concernant l'accompagnement des familles et le financement de la recherche médicale.

L'engagement d'ELA doit continuer, nous devons poursuivre nos efforts et réaliser nos objectifs pour arriver à être plus forts que les leucodystrophies tout en faisant face à ce Coronavirus. Notre force, nos convictions, notre persévérance, notre motivation nous permettront de continuer d'avancer.

En espérant qu'une amélioration se fasse sentir rapidement. Continuons notre combat !
Prenez soin de vous !

Crystelle Cottart
Présidente ELA France

Leuconnect : un outil incontournable

Leuconnect est une plateforme qui rassemble une communauté de patients concernés par les leucodystrophies et leurs familles, volontaires pour participer à des études cliniques. ELA France et ELA International ont créé Leuconnect sous l'impulsion des familles, pour leur faciliter l'accès aux études cliniques, améliorer leur prise en charge et accélérer la recherche. Leuconnect est devenu un outil incontournable.

Pourquoi Leuconnect ?

Leuconnect a été construit pour répondre aux besoins des familles, les rassembler, les informer, et leur permettre de participer aux études cliniques.

Pour les familles d'ELA, qui ont souvent acquis une grande connaissance de la maladie, Leuconnect devient un outil indispensable. Il permet d'accéder plus facilement aux études cliniques, de suivre l'évolution de sa maladie et son parcours de soins ou celui de son enfant, et de communiquer avec d'autres familles pour partager sur des thématiques communes de la maladie.

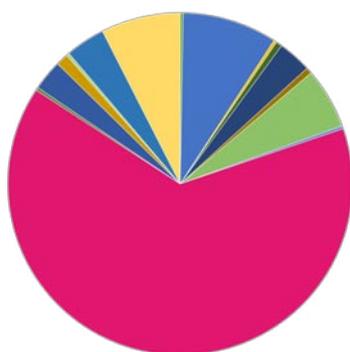
On sait que les essais cliniques qui concernent les leucodystrophies sont souvent confrontés à un faible nombre de patients inclus et donc une faible puissance statistique des résultats.

En regroupant des patients concernés par les leucodystrophies, et motivés pour participer à des études cliniques, Leuconnect répond à cette problématique et permet d'accélérer la recherche pour ces maladies. En ce sens elle devient une aide précieuse pour les chercheurs qui travaillent sur ces pathologies.

Après son lancement auprès des familles ELA France, la plateforme s'est ouverte à l'international et existe en cinq langues (allemand, anglais, espagnol, français, italien), répondant ainsi à la dispersion géographique des personnes concernées par les leucodystrophies et à l'objectif de créer une cohorte internationale de patients, de faire grandir la communauté des familles concernées par les leucodystrophies, au-delà des frontières et de rendre les études cliniques accessibles au plus grand nombre.

La communauté Leuconnect par pays

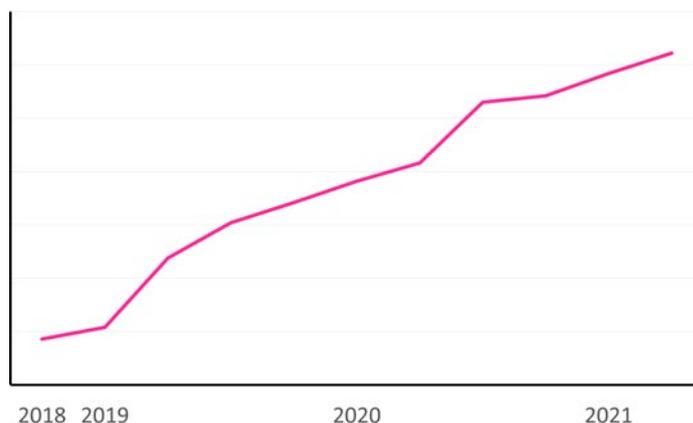
- Algérie
- Australie
- Belgique
- Espagne
- France
- Italie
- Norvège
- Indeterminé
- Allemagne
- Autriche
- Canada
- États-Unis
- Irlande (pays)
- La Réunion
- Suisse



Leuconnect grandit grâce aux patients

Depuis plus d'un an la plateforme est ouverte et accessible en ligne, depuis votre ordinateur, smartphone et tablette sur www.leuconnect.com. Elle a déjà séduit nombre d'entre vous et continue sa croissance en s'ouvrant dans d'autres pays.

Évolution des inscriptions sur Leuconnect



Grâce à la participation des patients et à leurs retours d'expérience, la plateforme ne cesse d'évoluer et de s'enrichir pour mieux répondre aux attentes.

Leuconnect s'adapte aux besoins. Quatre versions de la plateforme, ont déjà été livrées. Des évolutions majeures et d'autres plus discrètes ont permis une navigation plus intuitive, une connexion plus facile et plus rapide, le recueil d'un complément d'informations comme des données médicales qui viennent appuyer le diagnostic, analyses génétiques et bio marqueurs (voir ELA info n° 109 de mars 2020), et le statut pour candidater à des études cliniques initiées sur Leuconnect.

Ouvrir un compte Leuconnect, c'est facile!

ELA vous accompagne

Quatre vidéos pédagogiques ont été réalisées et mises en ligne pour accompagner les patients dans l'utilisation de la plateforme : comment s'inscrire, comment remplir son dossier médical, comment utiliser la messagerie interne sécurisée de la plateforme, et comment participer aux études cliniques en ligne. Ces vidéos existent dans les 5 langues disponibles sur la plateforme,

s'inscrivant ainsi dans la dimension internationale de l'outil. En appui de ces vidéos, de nombreux outils de communication ont été réalisés ainsi que des articles diffusés régulièrement dans la revue de l'association (voir ELA Info n° 104 de décembre 2018, n° 105 de mars 2019, n° 106 de juin 2019, n° 107 de septembre 2019, n° 108 de décembre, n° 2019 de mars 2020).

Les équipes d'ELA sont disponibles pour accompagner quotidiennement l'inscription à la cohorte et l'utilisation de la plateforme.

Les études cliniques en ligne, un réel succès

Les professionnels de santé séduits par la plateforme et ses fonctionnalités n'ont pas attendu très longtemps pour se lancer dans l'aventure de Leuconnect.

En partenariat avec ELA International, 3 études cliniques sont déjà en ligne sur la plateforme. Elles se déroulent au moyen de questionnaires en ligne et de rendez-vous téléphoniques avec un professionnel de santé.

- Une 1^{re} étude est consacrée à l'impact de la leucodystrophie métachromatique (MLD) sur la vie des familles. Elle est menée par le laboratoire Orchard Therapeutics accompagné du cabinet Argo santé, cabinet d'étude et de conseil en santé. Elle s'adresse aux familles concernées par la leucodystrophie métachromatique résidant en France.
- Une 2^e étude en ligne porte sur l'influence des symptômes sur la qualité de vie des femmes concernées par une adrénoleucodystrophie liée à l'X. Elle est menée en trois langues (allemand, anglais, et français) par le professeur Wolfgang Koehler et Lisa Schäfer de l'université de Leipzig en Allemagne.
- Une 3^e étude, conduite par le laboratoire BluebirdBio avec l'aide d'ARGO Santé, porte sur l'impact de la maladie chez les garçons atteints d'ALD cérébrale. Grâce à Leuconnect, elle a pu être rapidement initiée et son recrutement a pu se terminer en un temps record. Les professionnels de santé sont très satisfaits de l'outil et de ses performances.

Marieke Podevin, fondatrice du cabinet d'études ARGO Santé qui a accompagné ORCHARD Therapeutics pour réaliser la première étude clinique sur Leuconnect, nous parle de son expérience de l'utilisation de la plateforme :

"Leuconnect est un outil digital **simple, centralisé et sécurisé** qui nous permet de prendre contact avec des patients dans le respect de la réglementation sur l'utilisation des données des patients. C'est aussi un outil qui permet le suivi de toutes les actions effectuées du début à la fin d'une étude. Leuconnect encourage la transparence dans les études et garantit le fait que les patients seront correctement informés tout au long du processus. **Travailler avec Leuconnect c'est très confortable pour nous.** Il permet ainsi aux patients de devenir acteurs de la recherche et de choisir de partager leur point de vue à travers leur témoignage".

Gaëlle Thomas, chargée d'études chez ARGO SANTE est responsable de la programmation des questionnaires et du recrutement des patients de l'étude initiée sur Leuconnect. Elle explique en quoi l'outil a facilité sa mise en œuvre :

"Par rapport à d'autres études que nous avons menées précédemment et qui ne bénéficient pas d'un tel outil, Leuconnect a grandement facilité notre travail, nous évitant de nombreux allers et retours avec les différents acteurs du milieu médical et associatif pour encourager le recrutement".

"**C'est un gain de temps important** pour nous surtout pendant cette période de Covid qui nous a obligés à travailler à distance. Les patients qui se portent volontaires sont déjà informés de l'étude

[...] et peuvent suivre pas à pas leur inclusion en ligne. Nous pouvons vérifier directement sur le dossier qu'ils ont complété en ligne s'ils répondent aux critères de l'étude et leur indiquer via Leuconnect s'ils peuvent participer ou non. **C'est totalement transparent**".

Parce qu'il est important pour les chercheurs de mieux comprendre l'impact de la maladie sur le quotidien, en mesurant le fardeau de la maladie, ces études permettront de mieux comprendre son évolution et d'identifier des symptômes pour mieux les anticiper et aller vers une meilleure prise en charge. Familles d'ELA, merci de votre participation.

Participer aux études, c'est facile. Il faut :

- ouvrir un compte
- signer la cohorte

La messagerie Leuconnect rassemble

Face au diagnostic, les familles ont besoin de se rapprocher. La messagerie de Leuconnect est là pour permettre ce rapprochement. Simple d'utilisation, elle est sécurisée et anonyme. Elle répond aux besoins des familles de créer un lien, de rester en contact et d'échanger en toute confidentialité sur des problématiques communes liées à la maladie (<https://www.leuconnect.com/fr-FR/Cms/Post/10012>).

C'est aussi un outil pédagogique pour les nouvelles familles qui peuvent bénéficier de l'expérience et du soutien des familles qui vivent avec la maladie depuis plus longtemps. La messagerie permet l'accès à l'information et le partage des connaissances, uniques et spécifiques aux leucodystrophies et aux vécus des familles. C'est une initiation aux soins et aux traitements pour les nouvelles familles. Avec la messagerie, les patients peuvent acquérir des compétences et s'impliquer dans la prise en charge de leur maladie pour améliorer leur qualité de vie ou celle de leurs proches.

Pour communiquer, c'est facile. Il faut :

- créer un compte Leuconnect
- publier un profil de messagerie

Leuconnect, un outil novateur devenu indispensable

En s'inscrivant sur Leuconnect, les personnes vont constituer une cohorte représentative de patients concernés par les leucodystrophies et favoriser ainsi la réalisation d'études cliniques.

Grâce à votre participation, Leuconnect est un outil d'accélération de la recherche et la plateforme joue un rôle important pour l'amélioration des connaissances, la participation aux études cliniques et l'implication dans la recherche.

Vous êtes concerné par une leucodystrophie ? Si vous ne l'avez pas déjà fait, vous pouvez rejoindre la cohorte dès maintenant : www.leuconnect.com.

En participant à la cohorte vous devenez acteur de la recherche et contribuez à combattre la maladie.

Les familles d'ELA sont plus fortes ensemble pour se battre contre la maladie.



Françoise Piguet, chercheuse à l'institut du Cerveau et de la Moelle Épinrière (ICM) à Paris

L'impact de la COVID-19 sur la recherche dans les leucodystrophies

Alors que la pandémie s'acharne sur certains secteurs de l'économie, les acteurs de la santé se mobilisent et les projets de recherche sur la COVID-19 se multiplient. La crise affecte lourdement les patients touchés par une maladie rare. Face à l'épidémie, de nombreuses consultations et prises en charge jugées non urgentes ont dû être reportées. Les familles et les patients s'interrogent. Qu'en est-il des travaux de recherche sur les leucodystrophies ?

Depuis le début de la crise sanitaire liée à la COVID-19, la communauté scientifique est mobilisée pour lutter contre le virus afin de trouver des traitements en un temps record et plusieurs vaccins sont déjà sur le marché. En attendant, les familles d'ELA mènent un double combat, celui de la maladie et celui du virus. Dans ce contexte très particulier, bon nombre d'entre elles ont dû modifier leur parcours de soins et trouver des solutions palliatives pour répondre aux problématiques du quotidien.

Selon Crystelle Cottart, Présidente d'ELA France :

“Le contexte familial a été complexe pour les familles. Les enfants n'ont pas été pris en charge dans les centres de rééducation. Les parents ont eu le rôle d'infirmier, de rééducateur pendant cette période, en plus d'exercer leur activité professionnelle. Tout cela a rendu la vie très difficile et creusé l'isolement.”

Pour autant la recherche avance et la communauté scientifique a su se mobiliser pour trouver rapidement un vaccin. Qu'en est-il de la recherche sur les leucodystrophies ?



Crystelle Cottart, Présidente d'ELA France

La recherche en médecine suit un processus lent et coûteux et un encadrement juridique et administratif très complexe. L'obtention de toutes les autorisations qui encadrent la recherche et les financements nécessaires pour la mise en œuvre du projet relèvent d'un processus qui peut prendre plusieurs mois voire plusieurs années. (cf. article "Durée et coût de la recherche" ELA Info n° 112).

Pourtant, face à la crise sanitaire liée à la COVID-19, l'urgence de trouver un vaccin a suffi à accélérer les procédures de mise en place. Les différentes phases des essais cliniques ont pu s'enchaîner en un temps record, les budgets ont été rapidement trouvés et les délais d'obtention des autorisations de mise sur le marché ont été considérablement réduits. Aujourd'hui plusieurs vaccins sont disponibles.

Mais les chercheurs ont-ils pu continuer à travailler aussi sur d'autres maladies ?

La crise a bien sûr affecté bon nombre d'entre eux dont les travaux de recherche ont dû être suspendus pendant plusieurs mois ou au mieux ralentis. Les chercheurs qui n'ont pas été directement impliqués dans la recherche sur le virus ont adapté leur travail en fonction de leurs activités et de l'urgence de leurs travaux. Certains d'entre eux, médecins, ont dû réorganiser leur activité de clinicien afin de faire face à un surcroît de patients COVID. Ils ont donc eu moins de temps à consacrer à leurs travaux de recherche. D'autres chercheurs qui travaillent en laboratoire sur des projets de recherche qui ne peuvent pas être suspendus car soumis à des modèles animaux ou des cultures cellulaires, ont pu bénéficier de dérogations afin d'en assurer la continuité.

Françoise Piguet, chercheuse à l'institut du Cerveau et de la Moelle Épineuse (ICM) à Paris témoigne :

"Nous avons la chance de ne pas avoir eu à interrompre nos programmes de recherche, on a "seulement" dû ralentir nos générations de modèle souris le temps du premier confinement, mais dès le mois de juin tout a pu repartir et nos recherches ont pu recommencer. Ainsi nos projets ont été retardés mais fort heureusement pas interrompus, surtout les projets sur le long terme."

Ceux pour qui ce n'était pas une nécessité de se rendre dans leur laboratoire de recherche ont pu quand même travailler sur des sujets qui concernent la recherche (analyses de données, rédaction de publications etc.).

Mais comment assurer le travail en équipe quand la plupart des laboratoires ferment leurs portes ?

"En termes de collaboration et de rencontres, tout s'est organisé différemment, les Zoom ou Teams ont pris le relais sur les congrès en présentiel même si cela a été assez balbutiant au début, ça ne s'est pas trop mal passé et nous avons pu maintenir nos collaborations" explique Françoise Piguet.

Les chercheurs ont appris du premier confinement avec des mesures prises du jour au lendemain. Ils ont dû s'adapter pour continuer leurs travaux, et anticiper les données à générer qui pouvaient être analysées ensuite en télétravail.

Et si l'épidémie avait réveillé les consciences... ?

À situation particulière, dispositions particulières. La crise mondiale a fait surgir de nombreuses questions économiques, sanitaires, sociales et humaines. Elle a fait prendre conscience de l'importance de la recherche et de la nécessité de la mise en place de moyens humains et financiers.

La recherche sur les maladies rares, focalisée pendant des années sur le développement de modèles animaux et cellulaires, permettant ainsi de mieux comprendre le mécanisme de ces maladies, se tourne maintenant vers le développement d'approches thérapeutiques et de leur application clinique chez l'homme.

L'isolement des familles, leur anxiété face à la crise, le double combat qu'elles mènent depuis plus d'un an, montrent une nouvelle fois à quel point le rôle de l'association est déterminant pour elles et ELA met tout en œuvre pour les accompagner au quotidien dans cette période si particulière.

Il y a un peu plus d'un an que le virus de la COVID-19 a fait son apparition et pourtant plusieurs vaccins sont déjà sur le marché. La campagne de vaccination a été préparée bien en amont des autorisations de mise sur le marché et le dispositif de vaccination, même s'il rencontre quelques phases de ralentissement, a été validé en un temps record alors que des études cliniques étaient encore en cours.

Guy Alba, Président d'ELA International, vous financez de nombreux projets de recherche sur les leucodystrophies dans le monde entier, quelles conclusions tirez-vous de cette crise mondiale ?

"La pandémie a de lourdes conséquences comme le report de certains essais cliniques soutenus par ELA et la baisse de nos ressources qui impacte notre capacité de financement. Cela contraste avec les sommes considérables investies en un temps record par les États et les laboratoires privés pour la découverte d'un vaccin anti-covid19. Cet afflux massif d'argent dans un secteur médical a forcément « siphonné » les fonds disponibles pour la recherche en général. On peut également craindre une réorientation des vocations scientifiques vers des domaines devenus plus porteurs, une sorte d'eldorado de la recherche où le chercheur n'aura plus (enfin !) à se battre pour trouver des financements. Alors qu'il faut en général plus de 10 ans pour mettre au point un nouveau médicament, la communauté scientifique a mis moins d'un an pour mettre au point les premiers vaccins. Voilà une incroyable réactivité que tous les acteurs de la recherche, des laboratoires aux institutions en passant par les agences de validation seraient bien inspirés de suivre. Rien ne serait plus jamais comme avant."



Guy Alba, Président d'ELA International

Handicap : ce qui change en 2021

Le 16 novembre 2020, le Comité Interministériel du Handicap (CIH) en charge de la définition, coordination et évaluation des politiques conduites par l'État en direction des personnes en situation de handicap, s'est fixé 4 principaux objectifs :

- redoubler d'effort à l'égard des jeunes générations et habituer l'ensemble de la jeunesse à vivre la différence ;
- rendre les démarches administratives plus simples et renforcer le pouvoir d'agir ;
- soutenir davantage les personnes directement concernées par le handicap ainsi que leur entourage pour améliorer leur vie quotidienne ;
- engager la société vers une accessibilité universelle afin que chacun puisse vivre pleinement sa citoyenneté.

À l'issue de cette rencontre gouvernementale, différentes mesures d'aide ont été annoncées, afin de faciliter le quotidien des personnes concernées par le handicap dont l'élargissement de la prestation du handicap (PCH), la mise en place de l'Aide à la Vie Partagée (AVP), la reconduction de la prime pour l'embauche des travailleurs en situation de handicap... Retrouvez plus d'informations sur ces mesures ci-dessous.

Élargissement de la prestation de compensation du handicap

À compter du 1^{er} janvier 2021, la prestation de compensation du handicap évolue sur son périmètre et sur la durée de son attribution afin de mieux répondre aux besoins des familles concernées par le handicap.

Prise en charge des besoins d'aide humaine et technique aux actes liés à l'exercice de la parentalité

Le décret n° 2020-1826 du 31 décembre 2020 relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap (PCH) ouvre le bénéfice de la PCH aux besoins liés à l'exercice de la parentalité des personnes handicapées, en reconnaissant le besoin d'aide humaine, ainsi que le besoin des aides techniques, dont les montants sont fixés par arrêté. Il prévoit la présentation d'un bilan de ces mesures à l'issue d'une période de 12 mois devant le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH).

Mise en place

Afin de concrétiser l'engagement du Président de la République durant la Conférence nationale du handicap du 11 février 2020, un groupe de travail a été constitué début 2020 pour élaborer la PCH parentalité. Cette prestation figure comme une demande historique des acteurs du champ du handicap.

Le Premier ministre affirme la mise en place de cette prestation au 1^{er} janvier 2021 lors de la signature du décret du 31 décembre 2020 relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du

handicap.

Cette prestation pourrait concerner 17 000 parents en situation de handicap selon un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS).

Objectif recherché

La PCH parentalité permet de couvrir les besoins d'aides des parents en situation de handicap, s'ils sont titulaires d'une PCH pour leurs besoins personnels.

Cette prestation se compose d'un forfait mensuel pour le financement d'aide humaine et d'un forfait ponctuel pour le financement d'aides techniques :

- **Le forfait mensuel Aide humaine** : est destiné à permettre au parent de rémunérer un intervenant pour l'aider dans les actes quotidiens pour élever son enfant. Cette aide varie en fonction de l'âge de l'enfant.

À noter :

- Si le parent en situation de handicap a plusieurs enfants, il perçoit une seule aide qui correspond au nombre d'heures accordées pour le plus jeune de ses enfants. Pour des jumeaux, un seul forfait aide humaine est accordé.
- Dans le cas où les deux parents sont concernés par une situation de handicap, l'aide peut être attribuée aux deux parents dès lors qu'ils en font la demande.

- **Le forfait mensuel Aide technique** : est destiné à prendre en charge le matériel de puériculture (par exemple : table à langer, poussette). Il est attribué à l'occasion de la naissance de l'enfant et à son 3^e et 6^e anniversaire.

À noter :

- Dans le cas où les deux parents sont concernés par une situation de handicap, l'aide peut être attribuée aux deux parents dès lors qu'ils en font chacun la demande.

Conditions d'attribution

La personne qui demande le forfait aide humaine et/ou forfait aides techniques à l'exercice de la parentalité doit :

- bénéficier de la prestation de compensation du handicap (PCH) ou être reconnue éligible à la PCH dans le cadre d'une évaluation en cours par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH),
- avoir un enfant âgé de moins de 7 ans concernant l'aide humaine, avoir un enfant âgé de moins de 6 ans concernant les aides techniques.

Montants accordés

Les montants forfaitaires mensuels accordés varient selon l'âge de l'enfant (et de la composition familiale pour l'aide humaine) :

> Aide humaine :

- 900 € pour un enfant de moins de 3 ans,
- 1 350 € pour les familles monoparentales ;
- 450 € pour un enfant entre 3 et 7 ans,
- 675 € pour les familles monoparentales.

> Aides techniques :

- 1 400 € à la naissance de l'enfant ;
- 1 200 € à son 3^e anniversaire ;
- 1 000 € à son 6^e anniversaire.

Comment faire une demande ?

- Adresser sa demande auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, sur papier libre ou utiliser le formulaire de demande d'aide à la MDPH Cerfa 15692*01 (en remplissant le champ libre de la partie "Les attentes pour compenser la situation de handicap").
Lien vers le formulaire de demande à la MDPH (cerfa n° 15692*01) : www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19993
- Documents à joindre au dossier de demande :
 - > un certificat de naissance du ou des enfants (à savoir : la photocopie du livret de famille ne vaut pas acte de naissance),
 - > une attestation de parent isolé le cas échéant (uniquement pour les demandes d'aide humaine).
- Délais des demandes :
 - > pour l'aide humaine, avant la naissance, et à tout moment avant le 7^e anniversaire du plus jeune des enfants ;
 - > pour les aides techniques, avant la naissance de l'enfant ou avant la date anniversaire de l'enfant et jusqu'à 6 mois après la naissance ou le 3^e ou le 6^e anniversaire de l'enfant.

À noter :

- Un formulaire simplifié sera disponible courant mars 2021.

Prise en charge de la préparation du repas et de la vaisselle

Le décret n° 2020-1826 du 31 décembre 2020 relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap (PCH) ouvre également le bénéfice de la prestation de compensation du handicap aux besoins liés à la préparation des repas et à la vaisselle.

Mise en place

Jusqu'à présent, la préparation des repas et le lavage de la vaisselle ne figuraient pas dans les activités prises en compte pour évaluer le temps d'aide humaine nécessaire à l'alimentation.

Depuis le 1^{er} janvier 2021 et comme indiqué dans l'article 3 du décret n° 2020-1826 du 31 décembre 2020 : "les activités relatives à la préparation des repas et à la vaisselle consistent à cuisiner et servir un repas, ou à assurer un accompagnement pour la réalisation de cette activité, et incluent aussi le lavage de la vaisselle, des casseroles et ustensiles de cuisine ainsi que le nettoyage du plan de travail et de la table."

Par ailleurs, l'annexe 2-5 du CASF (Code de l'Action Sociale et des Familles) a été modifiée : "L'acte Alimentation comprend les activités suivantes : l'installation de la personne, la préparation des repas, les besoins d'accompagnement pour manger et boire et la vaisselle".

Objectif recherché

Cette mesure permet d'évaluer au mieux le temps consacré à l'acte "Alimentation". La qualité de l'intervention de l'aidant pourra être supérieure si un temps supplémentaire lui est accordé pour gérer l'ensemble des tâches liées aux repas.

Heures d'aides accordées

- Les personnes qui ne bénéficient pas d'1h45 de prestations journalières, peuvent demander à disposer de temps supplémentaire.
- Les personnes qui bénéficient d'1h45 de prestations journalières, ne peuvent pas demander de temps supplémentaire. En effet, le plafond d'heures lié à cet acte "Alimentation" est inchangé et reste fixé à 1h45 par jour.

Comment faire une demande ?

- Vous devez demander une révision de l'évaluation de votre prestation en rédigeant un courrier explicatif à l'attention du Président de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) en précisant les nouveaux éléments intervenus depuis la notification de la commission (soit l'article 3 du décret n° 2020-1826 du 31 décembre 2020).

Suppression de l'âge limite de l'attribution de la PCH

Le décret n° 2020-1826 du 31 décembre 2020 relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap (PCH) tire les conséquences réglementaires de la suppression de l'âge limite avant lequel une personne répondant aux critères d'éligibilité de cette prestation devait déposer une première demande.

Mise en place

Jusqu'à présent, les personnes dont le handicap avait été reconnu avant 60 ans pouvaient demander la PCH jusqu'à 75 ans et la conserver jusqu'à la fin de leur vie. Celles qui avaient fait cette demande après 75 ans, étaient uniquement éligibles à l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie), généralement moins favorable.

L'article 4 du décret n° 2020-1826 du 31 décembre 2020 supprime la limite d'âge des 75 ans passés, à laquelle une personne ne peut plus déposer de demande.

Ainsi, une personne de 75 ans et plus dont le handicap a été reconnu avant 60 ans pourra désormais demander la PCH.

Cette disposition pourrait concerner 7 600 personnes selon la Direction de la statistique (DRESS).

Objectif recherché

Cette modification permet d'assouplir les conditions d'accès pour les personnes âgées à la PCH.

Conditions d'attribution

Pour pouvoir percevoir la PCH, des conditions de perte d'autonomie, d'âge, de ressources et de résidence doivent être remplies.

Seules, les conditions d'attribution concernant l'âge ont été modifiées.

Depuis le 1^{er} janvier 2021, les critères d'âge pour pouvoir bénéficier de la PCH sont :

- > être âgé de moins de 60 ans lors de la première demande et avoir un handicap qui répond aux critères d'attribution de la PCH au moment de la demande ;
- > ou avoir un handicap qui répondait avant 60 ans aux critères d'attribution de la PCH ;
- > ou être encore en activité professionnelle, même au-delà de l'âge légal de départ à la retraite et avoir un handicap qui répond aux critères d'attribution de la PCH au moment de la demande.

Retrouvez l'ensemble des conditions d'attribution sur le site du service public :

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202>

Comment faire une demande ?

- Pour effectuer une demande de prestation de compensation du handicap, il faut se rapprocher de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de votre département.

Le dossier de demande de PCH doit contenir un formulaire de demande unique et des certificats médicaux.

Lien vers le formulaire de demande à la MDPH (Cerfa n° 15692*01) :

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19993>

Le Pôle Accompagnement des Familles se tient à disposition pour toute information complémentaire concernant les nouvelles dispositions relatives à la PCH.

Mise en place de nouvelles mesures pour faciliter la vie des personnes en situation de handicap

Logement habitat inclusif

L'accessibilité des salles de bains dans les logements neufs

- L'obligation de construire des logements neufs avec des salles de bains adaptables avec "zéro ressaut de douche" (sans bac avec un simple siphon dans le sol), dites "à l'italienne", est effective pour les demandes de permis de construire à compter du 1^{er} janvier 2021 pour les appartements en rez-de-chaussée et les maisons individuelles en lotissement ou destinées à la location (cela ne concerne pas les particuliers qui font construire leur maison pour leur propre usage).
- Elle sera étendue au 1^{er} juillet 2021 à l'ensemble des appartements desservis par ascenseur.

Texte de référence : Arrêté du 11 septembre 2020 modifiant l'arrêté du 24 décembre 2015 relatif à l'accessibilité aux personnes handicapées des bâtiments d'habitation collectifs et des maisons individuelles lors de leur construction.

La mise en place de l'Aide à la Vie Partagée

- Le Gouvernement a souhaité prendre une mesure "starter" en proposant aux départements de mettre en place, dès 2021, l'Aide à la Vie Partagée (AVP), en assurant, du 1^{er} janvier 2021 au 31 décembre 2022, une prise en charge de son coût partagé entre les départements et la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)
- 45 millions d'euros seront destinés au financement "d'aides à la vie partagée".
- L'idée est de permettre aux personnes handicapées une vie autonome en colocation, comme un "nouveau vivre-ensemble" selon la secrétaire d'État chargée du handicap, Sophie Cluzel.

Pour plus d'informations, retrouvez le communiqué de presse de Sophie Cluzel sur le site d'handicap.gouv :

<https://handicap.gouv.fr/presse/communiques-de-presse/article/l-aide-a-la-vie-partagee-une-mesure-phare-pour-accompagner-le-deploiement-de-l>

Le calcul des Aides au Logement

- Depuis le 1^{er} janvier 2021, les Aides Personnalisées au Logement (APL), Allocations de Logement Familiales (ALF) et Allocations de Logement Sociales (ALS) sont dorénavant calculées sur la base des ressources des douze derniers mois.
- Le montant des aides est également actualisé tous les trimestres.
- Cette option est notamment plus favorable pour les tout nouveaux titulaires de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).

Pour plus d'informations sur le site de la Caisse d'Allocations Familiales :

<https://www.caf.fr/allocataires/actualites/2021/les-aides-personnelles-au-logement-evoluent>

Emploi

L'aide à la compensation des apprentis

- Pour tout contrat d'apprentissage conclu à partir du 1^{er} janvier 2021, son coût devra également prendre en compte celui de la compensation du handicap (solutions techniques ou humaines) et pourra ainsi être majoré jusqu'à 4000 euros, quelle que soit la branche professionnelle.
- Équipements techniques, heures de soutien personnalisées, interprétariat, adaptation des supports pédagogiques... Le référentiel paru le 7 décembre 2020 fixe les montants pour chaque type de prestation, en six modules.

Texte de référence : Arrêté du 7 décembre 2020 fixant les modalités de majoration du niveau de prise en charge des contrats d'apprentissage prévue par l'article L. 6332-14 du code du travail pour les apprentis reconnus travailleurs handicapés.

La prime pour les demandeurs d'emploi en situation de handicap en Ile-de-France

- Le 18 novembre 2020, le Conseil régional d'Ile-de-France a pris la décision d'attribuer une prime allant jusqu'à 2000 euros aux demandeurs d'emploi en situation de handicap qui feront le choix de se former dans l'un des sept secteurs en tension.
- Les secteurs concernés sont ceux liés au numérique, à la construction, aux bâtiments et travaux publics, à la santé, au sanitaire et social, à l'environnement, à la sécurité et la cyber-sécurité, à l'agriculture et à l'industrie au sens large du terme.
- La prime concerne les formations proposées à compter du 1^{er} janvier 2021.
- Pour en bénéficier, deux solutions :
 - > s'inscrire via Oriane FormPro, (<https://formpro.oriane.info/>) qui dresse la liste de ces formations, en entrant le nom de sa ville et les formations recherchées,
 - > ou faire appel à Pôle Emploi.

Texte de référence : Décret n° 2020-1450 du 26 novembre 2020 relatif à la majoration du niveau de prise en charge des contrats d'apprentissage pour les apprentis reconnus travailleurs handicapés.

La reconduction de la prime pour l'embauche des travailleurs en situation de handicap

- La prime exceptionnelle lors de l'embauche d'un travailleur en situation de handicap mise en place en octobre 2020, qui devait s'achever le 28 février 2021, est reconduite jusqu'au 30 juin 2021.
- D'un montant maximal de 4000 euros pour un temps plein, elle vise, dans un contexte économique durci par la crise sanitaire, à dynamiser le recrutement.
- Elle est attribuée aux entreprises et associations (secteur marchand et non marchand) du privé, quels que soient leur taille et leur secteur d'activité, qui embauchent, entre le 1^{er} septembre

2020 et le 30 juin 2021, un salarié ayant une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), en CDI ou CDD d'au moins trois mois et rémunéré jusqu'à deux fois le SMIC.

Texte de référence : Décret n° 2020-1223 du 6 octobre 2020 instituant une aide à l'embauche des travailleurs handicapés.

Santé

La prise en charge à 100 % de l'audiologie

- Depuis le 1^{er} janvier 2021, 100 % Santé propose à tous les Français, bénéficiant d'une complémentaire santé responsable ou de la complémentaire santé solidaire, des soins et un large choix d'équipements en audiologie, optique et dentaire, qui sont pris en charge à 100 %.
- L'objectif est d'améliorer l'accès à des soins de qualité et de renforcer la prévention.
- Ce troisième volet du plan 100 % santé, après le dentaire et les lunettes, permet aux personnes atteintes de troubles de l'audition de s'équiper en aides auditives sans reste à charge.

Pour plus d'informations sur le site de solidarites.santé.gouv : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/100pourcent-sante/>

Transport

La mise en place d'un nouveau malus écolo excepté pour les personnes en situation de handicap

- Un nouveau malus écotaxe s'applique depuis le 1^{er} janvier en 2021 dès 133 g/km de CO2 pour dissuader de l'achat de véhicules polluants. Les personnes handicapées en sont exonérées au motif qu'elles ont besoin de modèles plus puissants pour le transport de leur matériel et l'installation d'équipements.

Pour plus d'informations sur le site du service public : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F31484>



Alain, Sabrina et Boris

Rappel des mesures entrées en vigueur au second trimestre 2020

La création d'un congé proche aidant

Entré en vigueur le 1^{er} octobre 2020, le congé de proche aidant permet de s'occuper d'une personne en situation de handicap ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

Ce congé est accessible sous conditions (lien familial ou étroit avec la personne aidée, résidence en France de la personne aidée) et pour une durée limitée (3 mois maximum).

Retrouvez tous les détails dans la revue ELA Infos n°112 du mois de décembre 2020.

Texte de référence: Décret n° 2020-1208 du 1^{er} octobre 2020 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et l'allocation journalière de présence parentale

La modification du calcul du revenu de solidarité active (RSA) et de la prime d'activité

Depuis le 6 novembre 2020, certains revenus des aidants familiaux ou des personnes en situation de handicap n'entrent plus en compte dans le calcul du Revenu de Solidarité Active (RSA) et de la prime d'activité.

Revenu de solidarité active (RSA): cette disposition permet d'élargir ses bénéficiaires et d'augmenter le montant du RSA pour ceux qui le perçoivent déjà.

Ne sont plus pris en compte pour déterminer le montant du RSA:

- la Prestation de compensation du handicap (PCH) quel que soit l'âge du bénéficiaire pour l'ensemble de ses éléments (les charges apportées par les aidants familiaux incluses);
- la somme perçue au titre du dédommagement par l'aidant familial dans le cadre de la PCH;
- l'Allocation journalière du proche aidant (AJPA).

Prime d'activité: les personnes ayant des revenus professionnels et pour qui la PCH faisait dépasser les seuils d'éligibilité peuvent désormais bénéficier de la prime d'activité. Ne sont plus pris en compte pour déterminer la prime d'activité:

- la somme perçue au titre du dédommagement par l'aidant familial dans le cadre de la PCH;
- l'Allocation journalière du proche aidant (AJPA).

À savoir: cette mesure s'inscrit dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien Agir pour les aidants engagée en octobre 2019.

Textes de référence

- Décret n° 2020-1343 du 4 novembre 2020 relatif aux modalités de prise en compte du dédommagement perçu par les aidants familiaux, de la prestation de compensation et de l'allocation journalière du proche aidant dans le calcul du revenu de solidarité active et de la prime d'activité
- Article L245-3 du Code de l'action sociale et des familles

Informations pratiques

Mise en place d'un numéro unique par la caisse d'Allocations Familiales (CAF)

À partir du 16 décembre 2020, tous les numéros des CAF en 0810 seront remplacés par un numéro unique, accessible partout en France et dans les Dom :

32 30 (prix d'un appel local).

Un conseiller est chargé de répondre à vos questions. Ce service est ouvert du lundi au vendredi, de 9h à 16h30.

Depuis l'étranger, vous devrez composer le +33 9 69 32 21 21.

Pour contacter l'**Agence de recouvrement et d'intermédiation des pensions alimentaires (Aripa)**, géré par la CAF, vous devez utiliser ce même numéro :

32 30 (prix d'un appel local).

Ce service est également ouvert du lundi au vendredi, de 9h à 16h30.

Depuis l'étranger, vous devrez composer le +33 9 69 32 08 08.

Lancement de la première ligne téléphonique d'accompagnement juridique pour les maladies rares neurologiques

À compter du 28 février 2021 et à l'occasion de la 14^e Journée Internationale des Maladies Rares, BRAIN-TEAM met à disposition un accompagnement juridique en santé avec la collaboration de l'Association Juris Santé: la première ligne téléphonique d'accompagnement juridique pour les patients et proches aidants concernés par les maladies rares du système nerveux central.

Cette proposition d'accompagnement a pour objectif d'anticiper les problématiques liées à l'accès aux droits et d'anticiper les stratégies adaptatives nécessaires lorsque le diagnostic de la maladie est annoncé ou lorsque la maladie évolue.

Pour contacter ce service, vous devez composer le numéro : **09 80 80 10 81.**

Le service est proposé sous forme de séances individuelles par des professionnels spécialisés en binôme avec des experts en droit. Un état des lieux de la situation est établi afin de déterminer les besoins et les problématiques rencontrés qui nécessiteraient une aide juridico-administrative.

Les familles d'ELA dans la lutte sans relâche

Le combat de Léonie - 19/20 France 3 Lorraine avec Guy Alba



www.facebook.com/ELAOfficielle/videos/1052851501802554

Le combat de Nathan et ses parents



<https://youtu.be/wgoJwPDDwzM>

La vie des enfants d'ELA



https://youtu.be/27im99_cz4g

Nathan et Noé, des enfants comme les autres et puis la vie bascule...



<https://youtu.be/XpPxcJBjCfc>

Une collecte de LEGO® pour construire une rampe d'accès

Voilà une idée originale !

Christel, maman de Leo-Paul atteint de leucodystrophie, cherche à récupérer un maximum de Lego (classiques) pour fabriquer une rampe d'accès pour fauteuil roulant.

Vivant à Bordeaux, dans une maison dont l'accès comporte une marche, Christel anticipe le moment où son fils aura besoin d'une rampe pour se déplacer et imagine cette rampe d'accès... en LEGO® !

Cette construction qui doit permettre de lui faciliter l'entrée à la maison, devrait rassembler environ 5000 pièces pour sa fabrication.

Christel trouve les gens réceptifs et généreux. Elle a déjà reçu beaucoup de LEGO® qui lui ont permis de construire la moitié de la rampe à ce jour. Quand elle reçoit des LEGO®, elle les trie et garde les mieux adaptés. Quelques soirées ont déjà été consacrées à ce minutieux tri.

Membre et administratrice d'ELA, c'est aussi pour elle l'occasion de sensibiliser son entourage à la maladie et d'informer sur l'Association.

Vous avez quelques LEGO® dont vous n'avez plus l'usage, contactez Christel et Leo Paul sur leur page Facebook dédiée Cafe Leo Paul.



Soutien aux familles d'ELA

pour profiter d'une pause répit à la sortie

Quelques témoignages



Nous sommes partis en Ardèche durant une semaine. Nous avons pu nous initier au Canoë Kayak et effectuer la descente des gorges sur 37 km en 2 jours. Merci.

< **FAMILLE ABDULAH**

Une photo de nos vacances dans le Sud de la France vers Montpellier. Merci beaucoup pour votre aide. Vous nous avez permis de passer de bonnes vacances malgré la crise sanitaire.

FAMILLE CHAOUI >



Grâce à l'aide financière qui nous a été apportée, nous sommes allés une semaine à St Anthème dans le Puy de Dôme. Il a fait un temps magnifique.

< **FAMILLE LHERIAU**

Des photos de vacances en famille avec ma fille Mareva. Merci pour tout.

FAMILLE BULTEZ >



Notre week-end de répit financé par l'association ELA, a été à Lyon en juillet, un week-end en famille ensoleillé et gourmand...

< **FAMILLE SUBTIL DOWKIW**

Une photo de Baptiste de nos vacances au bord de la mer grâce au don généreux. Merci encore.

FAMILLE GOURDIAT >



Vacances et moments magnifiques passés en famille, notamment grâce au coup de pouce financier de l'association ELA... Encore une fois, un grand merci à l'association!

< **FAMILLE MOHAMMED CHERIF**

Nous sommes allés sur les plages du débarquement en Normandie.

FAMILLE MARIOTTI >



Notre périple au Zoo de Pairi Daiza en famille. Merci.

< **FAMILLE BRAINVILLE GUERIN**

Nous avons pu, pour la première fois, monter la Dune du Pila et passer une journée avec parents et nièces au Futuroscope. Quand ils ont vu l'entrée du parc, ils n'en revenaient pas, avec leurs yeux pleins d'étoiles. Merci beaucoup au donateur ainsi qu'à l'association ELA de nous aider à vivre des moments comme ceux-ci: une belle bulle d'air dans notre quotidien.

FAMILLE LHUILLERY >



grâce à un don exceptionnel

de confinements épuisants



Nous sommes partis en week-end à Center Parcs, cette fois, celui du Bois aux daims près de Poitiers et qui est à 1h30 de chez nous. Il est très bien et nous avons pu voir les daims matin et soir, juste derrière le cottage.

< **FAMILLE MOINIER**

Merci pour ce week-end au Lac des Settons
FAMILLE MARCOU PORTAT >



Je suis allée passer deux semaines de vacances chez mon fils Matthieu, Claire sa compagne, mon petit-fils Arthur et les enfants. Pendant ce séjour, j'ai pu profiter de toute la petite famille que je vois très rarement. Encore merci de cette générosité.

< **FAMILLE AUDFRAY**

Merci pour l'aide répit qui a permis de nous réunir pendant 5 jours.

FAMILLE DENIOT COPPOLA ROMAZZOTTI >



À cause du Covid nous avons reçu amis et famille en plusieurs fois car nous sommes très vigilants. Merci à vous de nous avoir permis d'en profiter c'est grâce à votre aide.

< **FAMILLE PIAUMIER**

Magnifique souvenir d'une journée en famille au parc Astérix avec Florent avant le 2^e confinement. Merci ELA!

FAMILLE SION >



Nous avons passé un séjour à Carcassonne en famille. Encore un grand merci pour votre participation.

< **FAMILLE CATTELLE**

Nos vacances à Cavalaire-sur-Mer. Merci encore pour votre aide.

FAMILLE BRANCHE >



Grâce à ELA cette année nous avons pu réserver une troisième semaine de vacances et surtout organiser une activité un peu spéciale pour Nino qui a fait du parapente bi place depuis la piste de décollage de la plaine du Joux avec une vue extraordinaire sur le Mont Blanc.

< **FAMILLE LAMBERT**

Nous sommes allés au zoo de Thoiry avec Jérémie et à la ferme des bisons et des loups avec David. Merci.

FAMILLE AYGUAVELLA >



Un espace multisensoriel personnalisé : une belle synergie alsacienne

L'Association Semeurs d'Étoiles créée en 1993 par le Père Denis Ledogar, Aumônier au CHU de Strasbourg, et Sœur Anne-Marie Mura, vient en aide aux enfants hospitalisés et à leur famille pour leur permettre de partager des moments chaleureux malgré l'hospitalisation. Après une rencontre avec ELA, l'idée d'un projet de soutien d'un enfant malade à son domicile est née afin de lui permettre de retrouver des moments de plaisir.

Aux souffrances physiques et morales des enfants malades hospitalisés se greffent, pour les plus démunis, les plus fragiles, une détresse financière. C'est ce qui a motivé la création de l'Association Semeurs d'Étoiles qui vient en soutien aux familles d'enfants malades pour les aider à maintenir le lien et à partager des moments en oubliant la maladie. Grâce à ses interventions (bracelets connectés, robots humanoïdes, tablettes, lits d'accueil, maison des parents...), l'association fait briller des étoiles dans les yeux des enfants. C'est lors d'une rencontre avec son Président Joseph Spittler que ce partenariat entre associations est né afin

de faire profiter une famille d'ELA, de la générosité de Semeurs d'Étoiles en apportant une aide individualisée pour la création innovante d'un espace multisensoriel personnalisé au domicile de l'enfant. Le projet a de suite plu aux représentants de l'Association Semeurs d'Étoiles qui ont souhaité financer intégralement la mise en place de cette salle.

Loris a 10 ans et il est atteint de leucodystrophie, son état de handicap très lourd l'oblige à vivre exclusivement à domicile. Réalisé par Cenomy, sur mesure, cet aménagement est une source de stimulation et de plaisir.





**Sabrina et Alain Kleinhans,
parents de Loris - Alsace**

Loris, c'est notre rayon de soleil ! Il nous apporte énormément. Sa maladie a évolué rapidement. Il a beaucoup de problèmes respiratoires, il est nourri par sonde gastrique, il ne marche plus, il n'a plus aucune motricité, il ne parle plus. Il sait s'exprimer de différentes manières, avec les yeux,

avec les sourires, avec les mimiques... C'est un enfant comme tous les enfants qui veut vivre, qui veut s'amuser, profiter de la vie, il sait qu'il est différent, mais il est exceptionnel !

ELA, qui avait ce projet en tête, a pensé à Loris car il était à domicile tout le temps. Ce projet, c'est une chambre sensorielle pour que notre enfant puisse se détendre et profiter de bons moments. C'était son cadeau de Noël. Nous lui avons fait découvrir le 24 décembre. Il était super content. Pour moi, c'est comme s'il allait dans un parc d'attractions. Une multitude de sensations s'offre à lui : il y a le vent, les musiques, les couleurs...

À chaque fois que nous l'y installons, il a la même joie. Il nous le montre en souriant ou en criant puisqu'il ne peut pas s'exprimer mais nous savons qu'il éprouve beaucoup de plaisir.



**Nadia Cerise,
Directrice ELA France**

D'une forme de leucodystrophie à l'autre, les atteintes sont très différentes et les handicaps qui en découlent aussi. On retrouve dans toutes les leucodystrophies des pertes d'autonomie importantes. Pour ce projet de création d'un espace multisensoriel, nous sommes partis d'un besoin identifié, celui d'un

enfant qui ne pouvait plus être pris en charge par des centres spécialisés et qui est en permanence à la maison.

L'idée était de proposer un équipement au domicile de l'enfant afin de le remobiliser, de stimuler ses sens, de lui redonner des sensations de plaisir, des moments de détente.

Accompagner les familles dans le cas de ces maladies si compliquées au quotidien nous oblige à innover, à personnaliser et à faire du sur-mesure. Dans ce cadre, une belle alchimie s'est opérée autour du petit Loris qui, de toute évidence, avait besoin de cet équipement, entièrement financé par Semeurs d'Étoiles et mis en place par Cenomy.

Installé pour la première fois au domicile d'un enfant, cet équipement innovant a fait ses preuves et nous comptons bien en faire bénéficier d'autres familles qui sont dans la même situation.



**Christelle Fröhlicher,
Chargée de mission ELA Alsace**

Les belles histoires démarrent toujours par une belle rencontre. J'ai fait la connaissance de Joseph Spittler il y a quelques années. Nous avons des points en commun autour des valeurs associatives et de la générosité. Nous savons immédiatement qu'arriverait un jour le temps d'un projet à réaliser ensemble.

La famille de Loris qui avait besoin de créer des moments de partage avec son enfant, de se retrouver dans une situation autre

que celle du soin, dans une ambiance qui crée de l'évasion, nous en a donné l'occasion.

Les donateurs et partenaires ont besoin de savoir à quoi servent leurs dons, ils ont envie de participer concrètement, de voir immédiatement les effets de leur participation. Il suffit de regarder Loris dans cette salle et l'on est sûr d'avoir contribué à son bien-être, d'avoir apporté un plus à cette famille qui a un quotidien difficile.



**Joseph Spittler,
Président de l'Association
Les Semeurs d'Étoiles - Alsace**

Notre association a plus de 300 membres et notre but principal est de recueillir des fonds pour ensuite les redistribuer intégralement aux enfants malades et à leur famille. Depuis 30 ans, nous consacrons ces fonds à améliorer le quotidien des enfants à l'hôpital.

Après avoir rencontré Christelle d'ELA, de fil en aiguille, je me suis dit que l'on pourrait sortir du quotidien de l'hôpital et personnaliser certaines de nos actions en lien directement avec une famille et chez l'enfant. Se lancer dans ce projet avec ELA nous a permis de diversifier nos actions et d'apporter un autre type de soutien à des enfants malades.

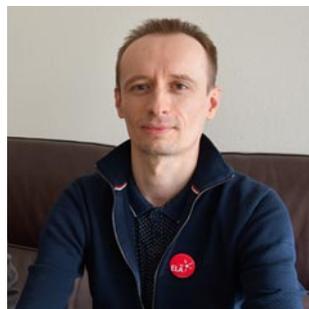
Nous savons combien aujourd'hui, il faut se renouveler, intervenir avec des outils adaptés aux enfants qui leur permettent de s'amuser et surtout d'oublier leur maladie.



**Raphaël Terrier,
Directeur des opérations
Cenomy France**

Cenomy est un acteur national dans les technologies du handicap, principalement les technologies qui favorisent la stimulation et le développement des personnes en situation de handicap moteur.

Nous sommes spécialisés dans la distribution de certaines technologies visant à favoriser la communication, la stimulation et les apprentissages.



**Franck Michalik,
Conseiller technique
Cenomy Nord Est**

Je suis intervenu au domicile pour voir les besoins, pour connaître Loris et nous avons décidé ensemble avec la famille des éléments qu'il était important de mettre en place dans la chambre. Nous avons retenu pour Loris, plus particulièrement, ce qui produit des

vibrations mais aussi des lumières. Le contenu que j'ai mis en place dans sa chambre est vraiment personnalisé par rapport à ses goûts. Il y a des peluches qui vont s'animer et activer une vidéo, une vibration ou une musique. Chaque support technique est réglable en intensité et durée. Il est donc possible d'insister sur certaines choses pour aider Loris à ressentir des émotions, à prendre du plaisir, à se détendre.

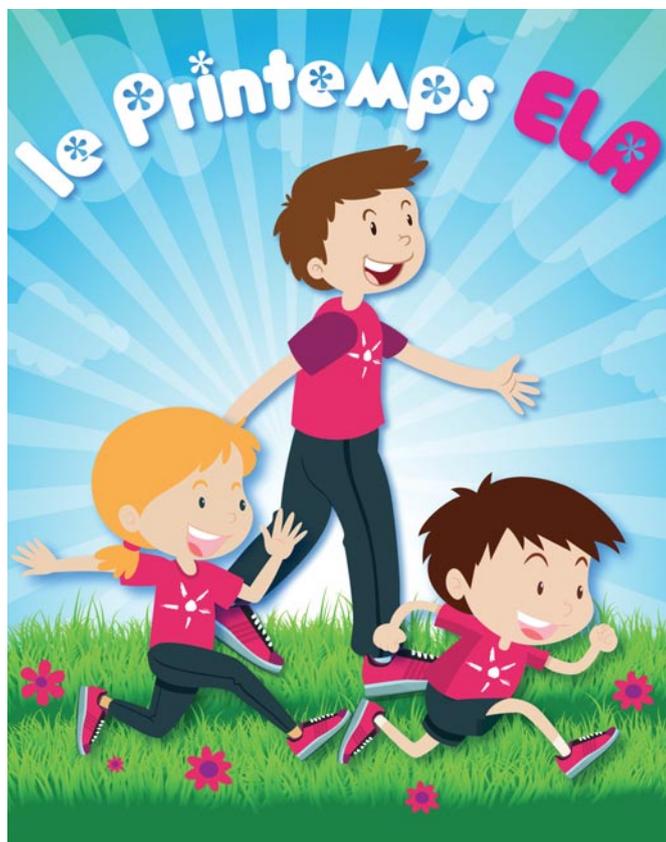
Lancement Mets tes baskets le Printemps ELA

Participer au Printemps ELA, c'est marcher, courir, se challenger, se défouler, s'oxygéner en mettant son énergie au service d'une cause citoyenne et solidaire !

Durant tout le printemps et jusqu'à la fin de l'année scolaire, il est possible pour les établissements d'organiser "Mets tes baskets et bats la maladie", un événement solidaire, le plus souvent sportif, mais qui peut être aussi culturel ou éducatif, durant lequel les élèves s'engagent pour la cause d'ELA et prêtent symboliquement leurs jambes aux enfants touchés par une leucodystrophie qui ne peuvent plus s'en servir.

L'association ELA agréée par le Ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports : une reconnaissance de la qualité de notre investissement pour l'éveil à la solidarité et à la citoyenneté.

Partenaire depuis la création de la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie", le Ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports a accordé à ELA son agrément national. L'agrément est un label qui garantit que l'association agréée respecte les principes de l'enseignement public, qu'elle a démontré la qualité de son action et qu'elle propose des activités éducatives complémentaires à celles des enseignants dans le respect des projets d'école et d'établissement. Il valorise les associations qui sont proches du service public d'éducation, par leurs finalités, leurs activités, leurs principes.

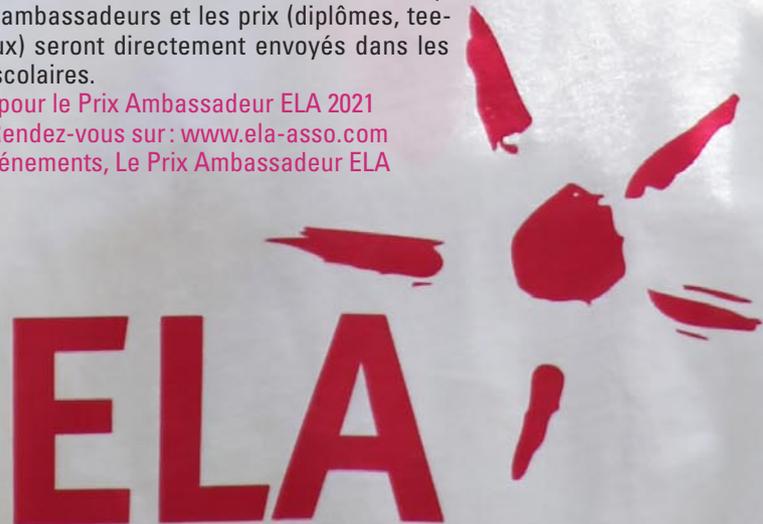


Prix Ambassadeur ELA

À la fin de l'année scolaire, l'association ELA récompense l'engagement citoyen des jeunes qui se sont mobilisés. Chaque établissement désigne son ambassadeur, l'élève qui incarne le mieux les valeurs de solidarité et de partage véhiculées par la campagne. Celui-ci reçoit un prix, symbole de son engagement et de celui de ses camarades.

La traditionnelle cérémonie du Prix Ambassadeur ELA organisée à Paris ne pourra pas avoir lieu mais ELA tient à féliciter les nombreux élèves qui seront nommés ambassadeurs et les prix (diplômes, tee-shirts et cadeaux) seront directement envoyés dans les établissements scolaires.

Les inscriptions pour le Prix Ambassadeur ELA 2021 sont ouvertes ! Rendez-vous sur : www.ela-asso.com rubrique : Les événements, Le Prix Ambassadeur ELA



ELA



Nous remercions chaleureusement les établissements scolaires qui ont participé à la dictée d'ELA en réalisant une collecte de dons au cours des 1^{er} et 2^e trimestres scolaires

AIX-MARSEILLE

13 Collège Ubelka - Auriol • Collège Grande Bastide - Marseille

AMIENS

02 Collège Anne de Montmorency - Fere En Tardenois • École Primaire de Villers-sur-Fère - Villers-sur-Fère
80 Collège Sainte Famille • Collège Sainte Clotilde - Amiens • Collège Notre Dame - Flixecourt

BESANÇON

25 Collège Sainte Ursule - Besançon • École Intercommunale Épeugney Rurey Cademene - Épeugney • Groupe Scolaire La Jougnena - Jougney • Collège Aigremont - Roulans
70 Collège Jean Mace - Vesoul Cedex
90 Collège Arthur Rimbaud • Lycée Raoul Follereau - Belfort

BORDEAUX

33 Ensemble Scolaire Sainte-Marie Grand Lebrun - Bordeaux Cedex • École Élémentaire Centre 2 • Collège Ausone - Le Bouscat • Collège Marguerite Duras - Libourne
40 Collège d'Angresse - Angresse • Collège Jean Rostand - Capbreton
64 École Primaire Publique de Came - Came • École Primaire Publique - St Jammes

CAEN

50 Lycée Juliot de La Morandière 1 - Granville Cedex
61 Lycée des Andaines - La Ferte Macé • École Primaire de Ste Honorine La Guillaume - Ste Honorine La Guillaume

CLERMONT-FERRAND

43 École Sainte Thérèse - Brioude

CORSE

20 École Augustin Luciani - Brando

CRETEIL

94 École Cite Jardins - Orly

DIJON

58 Collège Arsene Fie - St Amand En Puisaye

GRENOBLE

07 Lpo Boissy d'Anglas - Annonay
26 Collège Marc Seignobos - Chabeuil • École Élémentaire Voltaire - Portes-lès-Valence
38 École Primaire de Charancieu - Charancieu • École Élémentaire Publique Gérard Philippe - Moirans
74 Collège Prive La Vertu - Annecy

LILLE

59 École Saint-Joseph - Cambrai • Institution Saint-Jean - Douai • École Simone Veil - Herlies • Lycée Iet Hoyville - Hoyville
62 École Primaire Bredenarde - Audruicq • Collège Jeanne d'Arc - Calais • École Andre Guilbert - Guines • École Primaire Publique de Hesdin - Hesdin • École de Noyellelle En L Eau - Noyellelle • École Georges Brassens - Offekerque

LYON

69 École Marie Curie - Corbas

MONTPELLIER

30 École Primaire Rochessadoule - Robiac-Rochessadoule • École Florian - St Privat des Vieux
34 Collège Paul Emile Victor - Agde

NANCY-METZ

54 École Primaire Étienne Olry - Allain • École de La Serre - Baccarat
55 Lycée Jean Auguste Margueritte - Verdun Cedex
57 École Jules Ferry - Marly • École Erckmann Chatrian - Morsbach • École La Patural - Volmerange-lès-Boulay • Groupe Scolaire Marechal Juin - Zoufftgen
88 Lycée Pierre Gilles de Gennes - Gerardmer

NANTES

44 Lycée Aime Cesaire - Clisson
49 Collège Yolande d'Anjou - Saumur
85 Collège Saint-Joseph - Chantonnay Cedex

NICE

06 Collège Les Mimosas - Mandelieu-la-Napoule
83 École Primaire de Vins-sur-Caramy - Vins-sur-Caramy

ORLÈANS-TOURS

37 École Primaire Maisons Neuves - Joue Les Tours • École Armande Tremblay - La Ferrière
45 École Primaire d'Oussoy-en-Gâtinais - Oussoy-en-Gâtinais

POITIERS

16 Collège Andre Malraux - Baignes Ste Radegonde • École Élémentaire Claude Roy - St Yrieix Sur Charente
17 Ensemble Scol Jeanne d'Arc Recouvrance - Saintes

REIMS

08 Collège Multisite Asfeld Château-Porcien - Asfeld
51 École Primaire Luxemont Villote - Luxemont Et Villote

RENNES

35 École Arthur Regnault - Plechatel

ROUEN

76 - Institution Saint Victrice - Bihorel • Lycée Fenelon - Elbeuf • École Les Hironnelles - St Pierre En Val

STRASBOURG

67 - École Pierre Et Marie Curie - Erstein • Lycée Rene Cassin - Strasbourg
68 - École Rene Cassin - Lutterbach • Cour de Lorraine - Mulhouse • Collège Theodore Monod - Ottmarshem

TOULOUSE

31 Collège Claude Nougaro - Toulouse
32 École de Saramon - Saramon
82 Collège Jean de Prades - Castelsarrasin • École Élémentaire Paul Point - Corbarieu

VERSAILLES

78 - École Élémentaire Le Berceau - Elancourt
92 - Collège Malmaison - Rueil-Malmaison
95 - Collège Frania Eisenbach Haverland - Menucourt



MFR de Hauts de Pays dans le Pas de Calais en présence de Cathy Guerville, représentante et famille ELA.

Un grand merci aux établissements scolaires qui ont participé à l'opération "Mets tes baskets et bats la maladie" au cours du 2^e trimestre scolaire

AIX-MARSEILLE

- 05 École de Upaix Rourebeau - Upaix
13 Lycée Professionnel Gambetta - Aix-en-Provence • Lycée Charles Privat - Arles • École Albert Bayet - Gardanne • École Ste Jeanne d'Arc - Graveson • Lycée Marie Gasquet, • École Jean Fiolle - Marseille
84 Collège Jeanne D'Arc - Apt • École Primaire Les Jardins - Le Thor

AMIENS

- 02 École de Danizy - Danizy • École Jean Rostand - Itancourt • École Saint-Jean Et La Croix - St Quentin • École de Montcond Huy 1 - Villers-Cotterêts
60 École Le Grand Jardin - Cuvigny • Collège Saint-Exupéry - Chaumont-en-Vexin • École de Daméraucourt - Daméraucourt • École Primaire d'Haudivillers - Haudivillers • École de Moyenneville - Moyenneville
80 Collège Jules Ferry - Conty • École Élémentaire de Raincheval - Raincheval • École Jacques Debary - Rosières-en-Santerre

BESANCON

- 25 Lycée François Xavier, • École Saint-Jean - Besançon • Collège Claude Girard - Châtillon Le Duc • École Élémentaire Courbet - Ornans • Collège Jean Jacques Rousseau - Voujaucourt
70 Collège Duplessis deville - Faucogney-et-la-Mer • Collège Menans - Gy • Collège des Mille Etangs - Melisey

BORDEAUX

- 33 Collège Ste Marie Bastide - Bordeaux • Lycée Les Iris - Lormont • Kedge Business School - Talence
40 Collège Leon des Landes - Dax
64 Collège Albert Camus - Bayonne • École Saint-Joseph - Bonloc • Lycée Maritime de Ciboure - Ciboure • École Primaire Daniel Argote - Sallespisse

CAEN

- 14 Groupe Scolaire Saint-Michel - Hérouville St Clair • École Primaire Henri Morel - Lavallière • Institut Saint-Jean Eudes - Vire Normandie
50 École Primaire Bellevue - Cherbourg En Cotentin • École Jules Ferry - Granville • École Maternelle La Lucerne d'Outremer - La Lucerne d'Outremer • Maison Familiale Rurale - St Sauveur Villages

CLERMONT-FERRAND

- 03 École Primaire de Luneau - Luneau • Lp Anna Rodier - Moulins
43 École Arc-En-Ciel - Retournac
63 École Saint-Louis - Aigueperse • École Primaire de L Etang, • École Primaire de Chanat-la-Mouteyre - Chanat-la-Mouteyre • École de Saint-Hippolyte, • École Élémentaire Pierre Ravel - Châtel-Guyon

CRETEIL

- 77 Lycée Blanche de Castille, • Lycée Jeanne d'Arc St Aspais - Fontainebleau • Collège Blanche de Castille - La Chapelle-la-Reine • Collège Les Capucins - Melun • Lycée Henri Becquerel - Nangis • École Élémentaire Les Pointes - Thorigny-sur-Marne
93 École Croix Rouge 2 - Aulnay-sous-Bois • École Joliot Curie 1 - Cléchy-sous-Bois • Lycée Claude Nicolas Ledoux - Les Pavillons-sous-Bois • École Pasteur - Neuilly-sur-Marne • École Sainte-Agnès - Sevran • École Saint-Exupéry - Villemomble
94 École Jean Rostand A - Boissy St Leger • Lycée Louise Michel - Champigny-sur-Marne • École Notre Dame de Toutes Graces, • École Saint-Joseph - Le Perreux-sur-Marne • École Élémentaire Louis Pasteur, • École Martine Soulie - Limeil-Brévannes • École Saint-André - Nogent-sur-Marne • École Notre Dame - St Mandé • École Gravelle - St Maurice

DIJON

- 21 Collège Jules Ferry - Beaune • École Élémentaire Montmuzard - Dijon
58 Collège Paul Langevin - Fourchambault • École des Eaux Vives - Montsauche-les-Settons • Centre Scolaire Notre Dame - Nevers • École L Oree Du Bois - Sauvigny-les-Bois • Ecoles de St Martin d'Heuille Balleray - St Martin d'Heuille
71 École Élémentaire de Charbonnières - Charbonnières • Collège Guillaume des Autels - Charolles • Collège Victor Hugo - Lugny • École Élémentaire Marie Curie - Macon • École Primaire Et Maternelle de Mesvres - Mesvres • École Élémentaire de Peronne - Peronne • École Primaire Rene Boudier - Vire
89 Collège Montpezat - Sens

DOM-TOM-Étranger

- 971 Lycée Prive Bel Air - Baie Mahault • École Élémentaire Alexius de Lacroix - Capestarte-Belle-Eau
972 École Élémentaire Mixte A - Riviere Salee • Collège Joseph La Lagrosilliere - Ste Marie
974 École Primaire Maximilien Lorion - Le Tampon • École Primaire Ancien Theatre, • École Privee Laique Iris Hoarau - St denis
976 École Élémentaire de Chiconi Kavani - Chiconi
978 Collège de Trois Mares - Le Tampon

GRENOBLE

- 26 Collège Gérard Gaud - Bourg-lès-Valence
38 École Élémentaire Privee Saint Pierre - Apprieu • Institution Saint Bruno - Grenoble • École de La Poulatiere - St Ismier

LILLE

- 59 École Maurice Lenne - Anhières • École Primaire Maxime Quevy, • Lp Pierre Joseph Laurent - Aniche • École Privee Sacre Cœur - Camphin-en-Pévèle • École Primaire Leon Lambert - Coutiches • École Yann Arthur Bertrand - Cyssoing • Lycée Douai Biotech - Douai • École Primaire Celestin Freinet - Hargnies • Collège Saint Paul - Hem • Lpp Camille de Lellis - Lambersart • École Sainte Thérèse - Le Quesnoy • Ieseg School Management, • Faculte de Gestion Economie Et Sciences - Lille • École Sevigne Mace - Lourches • Collège Maxence Van der Meersch - Mouvaux • Collège St Martin - Nieppe • Collège Saint-Exupéry - Onnaing • Collège Du Pevele - Orchies • École Sainte-Marie - Perenchies • École Maternelle Langevin Wallon - Rousies • École Sainte-Marie - Valenciennes
62 Collège Marie Curie - Arras • Collège Jean Rostand - Auchy-lès-Hesdin • École Robert Doisneau - Billy-Montigny • École Sainte Thérèse - Busnes • Collège Jacques Brel - Fruges • Collège Les Quatre Vents - Guines • Collège François Rabelais - Henin Beaumont • École Savary Bouquet - Oignies • École Primaire Du Carre des Sources - Riviere

LIMOGES

- 23 Collège Louis Durand - St Vaury

LYON

- 01 Collège Louis Armstrong - Beynost • Collège de La Plaine de L Ain - Leyment • École Publique de Replonges - Replonges • École de Toussieux - Toussieux
42 Rpi St Polgues Bully - Bully • École Primaire de La Benisson Dieu - La Benisson Dieu • École Primaire Publique de Valfleury - Valfleury
69 École de Cailloux-sur-Fontaines - Cailloux-sur-Fontaines • Collège Chevreul, • Cour Galien Lyon, • Lpp Jehanne de France - Lyon • École Élémentaire de Regnie Durette - Regnie Durette • École Primaire Parmentier - St Fons • École St Martin - St Martin En Haut • École Primaire Makarenko B - Vaulx-en-Velin

MONTPELLIER

- 11 École Primaire de Servies En Val - Servies En Val • Collège Gaston Bonheur - Trèbes
30 École Luc Rouveyrolles - Baron • École Notre Dame - Pont St Esprit • Lp Marie Curie - St Jean Du Gard • Collège La Garriguette - Vergeze
34 Ensemble Scolaire Saint Guilhem - Clermont-l'Hérault • Collège Les Arbourys - Magalas • École Sainte Famille Saint Charles, • Collège Saint-Jean Baptiste de La Salle - Montpellier • Collège Boby Lapointe - Roujan • Collège des Ecrivains Combattants - St Gervais Sur Mare
66 École Raymond Gaychet - Belèsta • École Arrels Vernet, • École Élémentaire Leon Blum, • École Élémentaire Roudayre - Perpignan

NANCY-METZ

- 54 École Publique d'Azerailles - Azerailles • Collège Eugene François - Gerbeviller • École Primaire Emile Galle - Heillecourt • École de Malleloy - Malleloy • École de Nonhigny - Nonhigny • École Louis Pergaud - Val de Briey
55 École Edmond Laguerre - Bar-Le-Duc • Groupe Scolaire Simone Veil - Vigneulles-lès-Hattonchâtel
57 Collège Louis Pasteur - Faulquemont • Collège Alexandre Dreux - Folschviller • Foyer Du Bruch, • École Saint-Joseph La Providence, • Campus des Metiers de La Moselle Cfa Forbach - Forbach • École Mixte de Lutange - Lutange • Collège Louis Armand - Moulins-lès-Metz • École Les Venelles - Plappeville • École Maternelle de Villers-Rombas • École Élémentaire de Verneville - Verneville
88 Lycée Jean Lurcat - Bruyeres • École Élémentaire La Route - Vincey

NANTES

- 44 École St Joseph - Couffe • École St Jean Bosco - Le Cellier • École Robert Doisneau - Riaillé
49 École Saint-Louis - Beaulieu-sur-Layon • École Notre Dame - Bellevigne En Layon • École Privee Jean Bosco - Chemille En Anjou • Collège Prive Le Sacre Cœur - Ombree d'Anjou • Collège St Benoit - Oree d'Anjou
53 Collège Misedon - Port-Brillet
72 École Saint Liboire - Le Mans • Lycée Les Horizons - St Saturnin
85 École Jeanne d'Arc - Landeronde • École Saint-Joseph - Les Epesses • École Arc-En-Ciel - St Christophe Du Lignerone • École des Salines - St Gilles Croix de Vie

NICE

- 06 École Élémentaire St Claude - Antibes • Lycée Les Fauvettes - Cannes • École Élémentaire Le Rouret - Le Rouret • École Saint Roch 1 Et 2, • Edehe Business School Nice - Nice • École Primaire Tordo - Tourrette-Levens
83 Institution Jeanne d'Arc - Brigoles

ORLÈANS-TOURS

- 18 Collège Axel Kahn - Chateaufaillant • Collège Fernand Leger - Vierzon
28 Collège Sainte-Marie - Chartres
36 Collège Rollinat - Argenton-sur-Creuse • Collège La Fayette - Chateauroux

41 École Publique de Cormery - Cormery

- 45 École Maurice Genevoix - Chateaufaillant Sur Loire

PARIS

- 75 Collège Condorcet, • Institut Supérieur Cloriviere, • Collège François Villon, • Lycée Rabelais - Paris

POITIERS

- 17 Lycée Marcel Dassault - Rochefort • Erea Theodore Monod - Saintes
79 Cfa Horticole Site de Niort - Niort
86 École Primaire de Voulon - Voulon

REIMS

- 10 École Primaire Montier La Celle - St Andre Les Vergers
51 Collège Pierre Gilles de Gennes - Frignicourt • École Élémentaire Sculpteurs Jacques - Reims

RENNES

- 22 École Sainte-Anne Maroue - Lamballe Armor • Lycée Et Cfa Du Mene - Merdrignac • Mfr de Plerin - Plerin • École Saint-Joseph - St Donan
29 Lycée Chaptal - Quimper
35 Collège Saint Gilduin - Combourg • École Pablo Picasso - Thourie
56 Collège Sainte-Anne - Guemene Sur Scorff

ROUEN

- 27 École Élémentaire Maxime Marchand - Vernon
76 Collège Saint-Joseph - Aumale • École Privee Sainte Thérèse - Bois-Guillaume • Lycée Pierre de Coubertin - Bolbec

STRASBOURG

- 67 École Élémentaire Charles Spindler - Boersch • École Élémentaire de Gries - Gries • École Élémentaire d'Hilsenheim - Hilsenheim • École Maternelle Mozart - Marckolsheim • Collège Martin Schongauer - Ostwald
68 Collège Françoise Dolto - Sierentz

TOULOUSE

- 12 Collège Saint Dominique - La Fouillade
31 École Élémentaire Lucie Aubrac - Beaumont-sur-Lèze • Collège Charles Suran - Boulogne-sur-Gesse • Mfr de Mane - Mane • Clae Élémentaire Tibaous, • Idrac Business School, • Lycée Hotelier d'Occitanie - Toulouse • École Jules Ferry - Villefranche-de-Lauragais
32 Collège Saint-Joseph - Fleurance
81 École Élémentaire Jacques Prevert - Castres • École Du Figuier - Fiac • École Saint Francois - Roquecourbe
82 École de Bardigues - Bardigues • École Primaire de Barry-d'Islemede • Barry-d'Islemede • École de Goudourville - Goudourville

VERSAILLES

- 78 École Sainte Thérèse - Bougival • Collège Magellan - Chanteloup-les-Vignes • École Victor Hugo, • École Élémentaire Louis Pasteur - Fontenay-le-Fleury • École Jean Mace - Limay • Collège Lycée Notre Dame, • Lycée Jean Rostand - Mantes-la-Jolie • École Primaire Nelson Mandela - Poissy • Lycée Agricole La Jonction - St Germain En Laye • École Jean Moulin - St Leger En Yvelines • École Élémentaire Henri Rabourdin - Velizy Villacoublay • Collège Du Sacre Cœur - Versailles
91 École Primaire Le Temps des Cerises - Evry Courcouronnes • École Élémentaire Du Tilleul - Leudeville • Lycée Horticole St Antoine - Marcoussis • Collège Charles Peguy - Palaiseau • École Rhazes - Vigneux-sur-Seine
92 École Élémentaire Mauriceau, • Collège Mauriceau, • Collège Auguste Renoir, • École Primaire Henri Poincare - Asnières Sur Seine
95 École St Louis Ste Thérèse - Engien-les-Bains



Challenge connecté

“Mets tes baskets dans l'Entreprise” : lancement de l'édition 2021

“Mets tes baskets dans l'Entreprise” fête cette année ses 10 ans. Une nouvelle édition pour engager les entreprises dans une opération solidaire qui a fait ses preuves et qui se décline depuis l'an dernier en challenge connecté.

2021 une année au soutien très attendu de collaborateurs nouveaux et fidèles

10 ans déjà que les collaborateurs des entreprises partenaires enfilent leurs baskets pour faire avancer le combat d'ELA... Pour mémoire, chacun est invité, le temps d'une journée, à prêter symboliquement ses jambes aux enfants malades.

Les baskets à peine rangées fin 2020, c'est déjà la rentrée pour tous les collaborateurs et collaboratrices des partenaires de l'opération “Mets tes baskets dans l'Entreprise” pour qui soutenir cette belle cause est un rendez-vous incontournable et qui sont rejoints chaque année par de nouvelles entreprises.

L'application mobile dédiée, créée par ELA (qui compte le nombre de pas effectués) va permettre de faire participer et de challenger tous les collaborateurs qu'ils soient sur place ou en télétravail afin de les fédérer autour d'une cause commune : soutenir le combat contre les leucodystrophies.

2021, une année riche en temps forts : autant d'opportunités de marcher pour ELA

1^{er} semestre :

- 7 avril Journée mondiale de la Santé
- 28 avril Journée mondiale sur la sécurité et la santé au travail
- 10 juin **Journée internationale “Mets tes baskets dans l'Entreprise”**
- 11 juin au 11 juillet Euro 2021 de football
- 14 au 18 juin Semaine pour la Qualité de Vie au Travail

2nd semestre :

- 16 au 22 septembre Semaine européenne de la Mobilité
- 23 au 30 septembre Semaine européenne du sport (EWOS)
- 18 au 23 octobre Semaine Nationale “Mets Tes Baskets”
- novembre Semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes en situation de Handicap
- 3 décembre Journée Internationale des personnes en situation de handicap et opération mondiale “Giving Tuesday”

Les entreprises qui le souhaitent peuvent organiser leur événement à toute autre date du calendrier.

En télétravail, au sein des bureaux (team building, workshop, témoignages...) ou à l'extérieur (ateliers sport & santé, promenade, course d'orientation...), mobilisez vos collaborateurs pour une cause solidaire et pour leur plus grand plaisir !

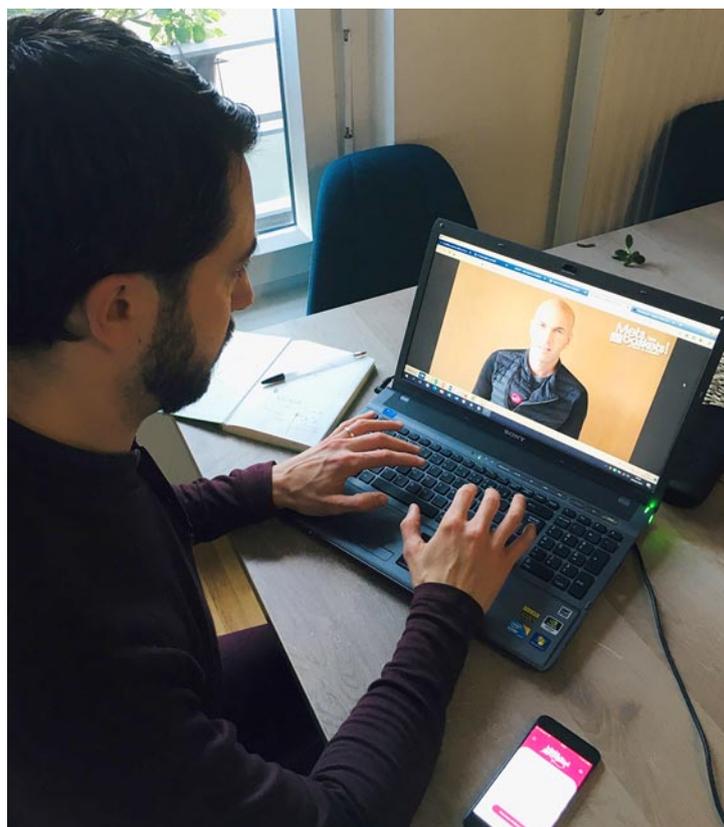
Mets tes baskets dans l'Entreprise, une occasion de fierté partagée

Organiser l'opération “Mets tes baskets dans l'Entreprise”, c'est concrétiser votre engagement RSE en transmettant des valeurs fortes en interne, de solidarité, lutte contre les discriminations, défense du capital forme et santé tout en créant du lien.

En chaussant leurs baskets tous ensemble, en se mobilisant autour d'un même projet, les collaborateurs partagent une fierté collective fédératrice et engageante. Un moyen de réunir performance économique et performance sociale.

La campagne “Mets tes baskets dans l'Entreprise” véhicule un message fort qui touche profondément le grand public. Organiser votre opération dans le cadre d'un temps fort, c'est aussi amplifier votre action de sensibilisation, donner plus d'impact à votre communication, accroître votre notoriété.

Parce qu'on est plus forts ensemble pour aider les enfants malades et vaincre les leucodystrophies, rejoignez la plus belle équipe du monde, inscrivez votre entreprise en nous contactant au 01 40 79 49 30 ou par e-mail à mecenat@ela-asso.com.





10 ans

Mets tes baskets!



dans
l'entreprise



Participez au
challenge solidaire
connecté !



Peinturela, une entreprise solidaire

“Embellir son intérieur en rendant la vie des autres meilleure”, telle est la devise de Peinturela.

Cette société spécialisée dans la vente de peintures bâtiments et industries, revêtements de sols et murs, produits de décoration destinés aux professionnels et aux particuliers a décidé de mettre en place une opération de produits-partage au profit d'ELA sur toute l'année 2021.

50 centimes d'euro seront reversés à ELA sur une soixantaine de gammes de pots de peinture.

Avec son nom prédestiné pour soutenir les familles d'ELA, nous souhaitons à Peinturela un franc succès et de nombreuses ventes ! Pour toutes informations et catalogue : contact@peinturela.com

Umanis, partenaire engagé d'ELA

Au travers de son programme de mécénat de compétences “Cœur Umanis”, l'entreprise française spécialiste des services du numérique accompagne ELA depuis 2020. Un engagement qui va s'amplifier cette année encore.



Dans la situation sanitaire et économique que l'on connaît, toute aide est précieuse. C'est particulièrement vrai quand on évoque le soutien de notre partenaire Umanis. Depuis juillet 2020, l'entreprise soutient ELA en mettant à disposition une équipe de consultants pour la mise en œuvre de campagnes d'appels et de prospection en faveur d'ELA. Par solidarité pour l'association, les collaboratrices et collaborateurs d'Umanis ont par ailleurs enfilé leurs baskets en octobre dernier pour Mets tes baskets dans l'entreprise.

Ce dispositif de campagnes d'appels va être reconduit et amplifié en 2021. Spécialiste du digital, Umanis développe par ailleurs, avec notre partenaire historique “La Française des Jeux”, la nouvelle plateforme d'appels d'offres d'ELA auprès de la communauté scientifique internationale. La solidarité est donc dans l'ADN d'Umanis.

Un mois de "produits partage" dans les Supermarchés Match au profit d'ELA



Les Supermarchés Match soutiennent fidèlement depuis maintenant 25 ans l'association ELA avec la vente de produits partage dans leurs magasins!

Ils ont toute notre reconnaissance! Des produits du quotidien dont vous avez besoin, et pourtant des achats qui comptent pour ELA!

À vos achats solidaires dans les Supermarchés Match du 9 mars au 12 avril.



Soirée e-gaming : Fight night for ELA les combattants des leucodystrophies

Le 26 février a eu lieu la soirée e-gaming "Fight night for ELA" sur la chaîne twitch.tv d'Olivier Luffy Hay, champion du monde du jeu vidéo Street Fighter et nouveau parrain d'ELA.

Un beau programme rempli de surprises était animé par Fauster. La Fight Night for ELA a rassemblé dans un combat pour la solidarité Maëlle, Frédéric Bouraly, Luffy, et Alex Goude! Alliés contre les leucodystrophies, ils ont combattu pour les sortir de l'ombre et faire avancer la recherche en collectant des dons pendant la soirée.



Frédéric Bouraly et Maëlle



Olivier Luffy Hay



Alex Goude

Une maison aménagée pour le confort de Camille grâce à de généreux artisans

Il y a 2 ans a démarré un projet hors du commun porté par Plus Que Pro, un réseau alsacien né de la volonté de créer un label pour identifier les entreprises qualitatives. L'idée était d'adapter la maison aux besoins de Camille, atteint d'une leucodystrophie. Les travaux pour l'aménagement de l'habitat de Camille sont terminés. ELA et la famille de Camille remercient toutes les entreprises d'Alsace qui ont participé au projet. Tous les travaux d'aménagement ont été réalisés gracieusement par les artisans. Mille mercis à tous et particulièrement à Plus Que PRO pour leurs compétences, leur réseau et dévouement au projet.



Camille

L'histoire de cette famille dont l'enfant est touché par une leucodystrophie et qui se trouve confrontée à des besoins d'aménagements liés au handicap, a immédiatement ému Gregory Regouby, PDG de **Plus Que Pro**, qui a mobilisé toute son énergie et permis l'engagement de plusieurs entreprises :

- Maisons Brand • Forgiarini
- Laueffer • Saed étanchéité
- JC Décoration • Ferm'ital Menuiserie

Plus Que PRO rassemble les meilleures entreprises de France dans les métiers de l'habitat, du bâtiment et de la prestation de services. Et c'est dans un contexte difficile, lié à la situation sanitaire que les entreprises citées, ont mis du cœur à l'ouvrage pour transformer cette maison de la manière la plus fonctionnelle possible (chambre, salle de bains, garage).



C'est grâce à des initiatives de solidarité inter-entreprises, comme celles-ci, que des projets personnalisés peuvent venir soulager des familles en détresse face à la survenue de la maladie. Merci à Plus Que Pro et aux entreprises partenaires.

Voir la vidéo :

<https://youtu.be/3Hf5AGyAKMA>



Masques Barral offerts aux familles d'ELA un credo : protéger l'humain

L'entreprise Barral a développé une gamme de produits (masques, blouses, gants, etc.) pour protéger les personnes dans toutes les situations et a souhaité offrir des masques aux familles d'ELA.

L'entreprise Barral s'attache à avoir une production respectueuse de l'environnement tout en garantissant une protection optimale. Les produits Barral sont constitués de matériaux innovants garantissant un confort inégalé. Côté production, s'équiper avec Barral c'est soutenir l'économie nationale.

En effet, l'ensemble des opérations de production sont réalisées dans les 30 km aux alentours de l'usine située dans le Grand Est à Rouffach en Alsace.

C'est la mise en contact d'Éric Thoumelin (Adira) avec le Président Benoit Basier et son associé Philippe Chican qui a permis de mener à bien ce projet de protéger les familles grâce au masque personnalisé ELA. Optimiser le choix de la légèreté, sans compromis sur la qualité, c'est le parti pris de l'entreprise. Les familles d'ELA remercient infiniment Barral.



28 février: Journée Internationale des Maladies Rares

À l'occasion de cette journée, ELA International a lancé une campagne d'information sur les leucodystrophies et une collecte de dons. Toutes les antennes d'ELA: Allemagne, Belgique, Espagne, France, Italie, Luxembourg et Suisse ont partagé cette campagne sur les réseaux sociaux et dans la presse, soutenue par la diffusion du spot Zidane, entraîneur de chercheurs.

Les leucodystrophies, des maladies rares

Les leucodystrophies sont des maladies neurologiques génétiques rares affectant la substance blanche du système nerveux, la myéline. Elles ont pour conséquence la perte de toutes les fonctions vitales et causent de graves handicaps physiques et mentaux chez les enfants. 20 à 40 enfants en Europe naissent atteints d'une Leucodystrophie avec des symptômes qui peuvent apparaître dès la première année de vie et s'aggravent progressivement à mesure que l'enfant grandit. Très peu de traitements sont actuellement disponibles pour ces maladies rares. Des études en cours offrent des espoirs.

ELA International réunit des chercheurs du monde entier

ELA International qui réunit des chercheurs du monde entier, coordonne la recherche sur les leucodystrophies et fait le choix de concentrer ses financements sur des programmes le plus appliqués à l'amélioration de l'état de santé des malades. Cet objectif peut être atteint par des études/projets visant la compréhension des mécanismes de la maladie, l'histoire naturelle de la maladie notamment à travers la découverte d'outils d'évaluation de la maladie et de biomarqueurs et la réalisation d'essais cliniques.

ELA, 29 ans de contribution à la recherche

En vingt-neuf ans, ELA a contribué à l'identification de ces maladies rares, la compréhension de nouveaux mécanismes, le développement de méthode d'analyse du génome de nouvelle génération et aussi quelques révolutions thérapeutiques comme la greffe de cellules souches hématopoïétiques ou la thérapie génique. La voie de la thérapie génique progresse et ELA a depuis plusieurs années favorisé son développement. Cette approche thérapeutique reste un réel espoir pour les patients atteints de certaines formes de Leucodystrophie.

Le financement de la recherche en période de pandémie

Si la crise a affecté bon nombre de travaux de recherche en cours, certains d'entre eux ont été ralentis, voire suspendus pendant plusieurs mois. La pandémie a aussi de lourdes conséquences comme le report de certains essais cliniques soutenus par ELA. Cette situation contraste avec les sommes considérables investies en un temps record par les États et les laboratoires privés pour la

découverte d'un vaccin anti-covid19.

Dans ce contexte difficile ELA redouble de vigilance et de combativité pour continuer à faire parler des leucodystrophies au niveau international.

Les familles d'ELA acteurs de la recherche

Avec ELA, la mobilisation des malades et de leurs proches est sans faille, pour contribuer à la recherche sur les maladies rares, et s'inscrit aussi dans un profond changement de la relation entre les médecins et les patients en donnant une place d'acteur aux patients et à leur famille via les rencontres familles/chercheurs, les symposiums de recherche internationaux, Leuconnect...

28 février 2021
journée internationale
des **maladies rares**

Depuis 1992, **ELA fait avancer la recherche** sur les leucodystrophies, des maladies génétiques orphelines qui attaquent le système nerveux. Elles génèrent des handicaps très lourds et conduisent souvent au décès des enfants ! **Des essais cliniques prometteurs sont engagés** mais le contexte sanitaire les met à mal. **Nous avons besoin de vous. Soutenez le combat d'ELA ! Les enfants atteints de leucodystrophie comptent sur vous !**



Voir la vidéo "Zinédine Zidane, entraîneur de chercheurs"



Faire un don :

www.ela-asso.com/soutenez-ela/faites-un-don

Deux nouvelles marraines et un nouveau parrain

-  ELA Suisse a le plaisir de souhaiter la bienvenue aux deux nouvelles marraines et au nouveau parrain d'ELA :
- **Sarah Tharin** : navigatrice de rallye et triple championne de Suisse. Sarah est devenue marraine suite à sa participation au week-end des familles d'ELA Suisse 2020.
 - **Marina Forney** : photographe professionnelle et petite-fille du fondateur du Musée suisse de l'appareil photographique. Marina a offert les photos de la communication du projet HEALTH BOX SWISS MADE.
 - **Patrick Waltrick** : magicien professionnel aux numéros plusieurs fois primés. Parfaitement bilingue, Patrick a eu un contact très chaleureux avec les familles d'ELA Suisse lors de ses spectacles proposés à l'occasion de deux week-ends des familles.

Un très grand merci à ces trois personnalités qui prennent le combat d'ELA à cœur et nous font l'honneur de rejoindre l'association pour soutenir notre cause.



Sarah Tharin



Marina Forney



Patrick Waltrick

Un calendrier solidaire

 Lou Haefeli a offert un magnifique cadeau de Noël à l'association ELA Suisse.

Cette jeune fille de 15 ans a choisi de réaliser son projet scolaire individuel sous la forme d'un calendrier. Ce travail intitulé "Tramelan, 12 lieux 12 visages" présente chaque mois, en texte et en image, une personnalité emblématique de son village.

Pour soutenir les enfants affectés par une leucodystrophie, la vente des calendriers a été réalisée en faveur d'ELA Suisse.

Un grand merci à Lou qui, grâce à son magnifique engagement, a récolté la très jolie somme de CHF 1300.-

Lou remet le chèque à son frère Arnaud (atteint par une leucodystrophie)



Health box swiss made

+ Le coffret solidaire HEALTH BOX SWISS MADE, créé par ELA Suisse, contient 20 masques chirurgicaux, 1 solution hydroalcoolique et 2 étuis protège-masques.

Pour réaliser ce kit sanitaire, ELA Suisse s'est entourée de trois entreprises helvétiques sensibles à la cause d'ELA: la Distillerie Louis Morand & Cie pour la solution hydroalcoolique, Amyna3 pour les masques chirurgicaux et Biella Suisse pour les protège-masques. Ces entreprises de renom ont conçu et développé des produits de haute qualité, estampillés Swiss Made, répondant à toutes les normes de certification.

La confection des boîtes est réalisée manuellement par les collaborateurs des ateliers intégrés de la FOVAHM (Fondation valaisanne en faveur des personnes handicapées mentales).

Chaque coffret vendu permet de soutenir la lutte contre les leucodystrophies.

La HEALTH BOX SWISS MADE peut être commandée en ligne, au prix de CHF 24.-, sur les sites:

www.morand.ch et www.bonheur-des-animaux.ch



De gauche à droite: Pascal Priamo (directeur ELA Suisse) - Morena Pozner (co-fondatrice Amyna3) - Julien Pinieri (membre de la direction Louis Morand & Cie SA) - Nazzeno Cirulli (technico-commercial Biella Suisse SA) - Dr André Piguët (co-fondateur Amyna3)



Vide-grenier en faveur d'ELA

+ En prévision de son réaménagement, le Centre PhysioSanté de Tavannes (canton de Berne) a organisé un vide-grenier le 26 février 2021. Avec pour objectif de proposer de bonnes affaires aux intéressés, Maya Loetscher et Noémie Sauvage Pasche ont créé un événement Facebook pour présenter les articles en vente. Les achats du matériel se sont réalisés sous forme de dons en faveur d'ELA Suisse et la récupération a été organisée dans le respect des mesures sanitaires en vigueur.

Le Centre PhysioSanté, solidaire et fidèle déjà depuis de nombreuses années à l'action "Mets tes baskets dans l'entreprise", a récolté la jolie somme de CHF 430.- que les deux responsables ont remis symboliquement à Arnaud Haefeli (atteint par une leucodystrophie).

Bravo et Merci aux organisatrices et aux acheteurs pour cette superbe action de solidarité.

Maya Loetscher et Noémie Sauvage Pasche remettant le chèque à Arnaud (affecté par une leucodystrophie)



Des compositions au profit d'ELA Belgique

Dans le dernier numéro de la revue ELA infos, il était annoncé qu'une maman avec le soutien de son époux, organisait chez elle, tous les soirs, des compositions de Noël au profit d'ELA Belgique. Pour elle, c'était une thérapie du deuil, et par la même occasion un moyen de soutenir l'Association qui lutte contre les leucodystrophies. Ses compositions de Noël ainsi que la boule de Noël en verre, ont eu un grand succès. Grâce à son initiative, c'est une collecte de 2000€ qui a pu être versée à ELA Belgique pour soutenir la recherche médicale. Un grand merci à Danielle et à Stephan pour cette belle initiative.



Les petits ruisseaux font les grandes rivières

C'est par hasard que Stéphanie Brûls a lu sur le site de Danielle l'histoire de Noah, atteint de leucodystrophie (Noah nous a quittés l'an dernier.), elle a contacté Danielle pour en savoir un peu plus, sur la maladie et sur l'association ELA Belgique.



L'idée lui est venue pour soutenir l'association ELA Belgique de confectionner ses petits coussins chauffants. Elle avait dans l'idée de confectionner 20 pièces ! Avec son post sur Facebook, concernant les petits coussins chauffants ainsi que la cause qu'elle défendait, elle a pu en confectionner 125. Grâce à sa belle initiative, c'est la collecte de 800 € qui a pu être versée sur le compte de l'Association ELA Belgique pour l'aide aux familles touchées par une Leucodystrophie. Un tout grand merci à Stéphanie pour son précieux soutien.

Un panier gourmand

Grâce à la générosité des donateurs Nathalie accompagnée de deux bénévoles a organisé un petit présent pour le Noël de nos familles d'ELA Belgique :



un panier gourmand (collecte de dons, courses, création des paniers ainsi que livraison à domicile). Nous remercions chaleureusement la Siroperie Delvaux, le foie gras en Hesbay Bastin, aux soins Nath'ure, le Spar pour leur précieux soutien, ainsi qu'Annie et Greta pour leur dévouement pour les familles d'ELA Belgique.

Une tirelire dans chaque village

Trouver des idées originales pendant le confinement... Parce que tous les événements extérieurs ont été annulés, il a fallu toucher la population sans être en contact direct avec elle. Après une conversation avec Danielle, nous avons mis au point la tirelire à l'effigie d'ELA installée dans un commerce de chaque village. Danielle a créé les tirelires, et Nathalie s'est chargée de la prise de contact avec les commerçants. Voici les retours positifs grâce à cette action :

- La population pose des questions sur l'association ELA ainsi que sur la maladie et les personnes repartent avec un document d'information.



- La tirelire se remplit petit à petit et la collecte est directement reversée sur le compte de l'Association. Si vous souhaitez obtenir des tirelires ainsi que des flyers, vous pouvez contacter Nathalie via son e-mail: nc@ela.be. Nous remercions la

friterie "Ch'ti Gégé", la librairie "Titi", le magasin Little Nina, ainsi que la boulangerie du village-Membach pour leur précieux soutien.

Un concours organisé au magasin SPAR

Grâce à un concours organisé par le magasin SPAR d'Ivoz-Ramet, en faisant ses courses, Annie une de nos jeunes bénévoles, a gagné le concours au profit de l'Association ELA Belgique. Ce gain, était un chèque de 500 €. Merci à Annie d'avoir pensé aux familles d'ELA et merci au gérant Benjamin d'avoir sélectionné l'Association ELA Belgique pour ce concours.



Emmanuelle

Emmanuelle nous a quittés le 20 novembre 2020 à l'âge de 44 ans. Originaire du Gard, Emmanuelle était touchée par une leucodystrophie indéterminée. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Ses parents lui rendent hommage.



À notre chère Emmanuelle, Te voilà enfin libérée du carcan de cette horrible maladie. Il lui a fallu 15 ans pour t'anéantir, pourtant tu ne t'es pas laissée faire, tu as lutté et résisté. Tu nous as donné à tous une leçon de vie et de courage. Tu nous laisses un

grand vide et notre chagrin est immense.

Mais tes éclats de rire résonnent toujours dans nos cœurs et tu nous laisses toutes tes couleurs en tableaux de peinture et tous tes mots de poésie qui sont autant d'éclats de vie.

Tu es partie à 44 ans pour un simple voyage à contretemps et tu nous invites à profiter de chaque instant comme tu l'as écrit dans ce poème ci-après.

Simple voyage à contretemps

Tu me manques déjà...
Mais qu'est-ce qu'aimer si ce n'est pas attendre ?
Le temps emporte tout; il laisse quelques souvenirs
Et ton visage semble encore me sourire...

Pourquoi ne pas Éterniser cet INSTANT,
Comme la saveur légère du bois humide que l'on respire
à chaque printemps,
le voyage éternel bercé par une douce brise

Misérable impatience, hiberne sans retour
et emporte avec toi
mes peurs, mes angoisses et ma profonde amertume

Horloge aux 400 coups
Efface-toi à l'ombre de la Grande Nature
Celle des vraies beautés et de la vérité,
Fruit des arbres et du couchant soleil

Du fond des océans, tu t'élèves
Vers mon cœur, près de mon âme
Et j'aspire alors à la recherche des oiseaux perdus
À la découverte de la vie, de l'Absolu

Carpe Diem

Nicolas

Nicolas nous a quittés le 24 janvier 2021 à l'âge de 45 ans. Originaire des Landes, Nicolas était touché par une adrénoleucodystrophie. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Ses parents, sa sœur et son frère lui rendent hommage.



Nicolas, tu es né le 14 juin 1975 à Chartres (28). Notre premier bébé. Une merveille. Hélas, comme tu le disais souvent, tu n'as "jamais eu de chance". De fait, ton enfance a été perturbée par des problèmes de santé récurrents et un grave accident de voiture. Durant ton adolescence, tu as commencé à exprimer tes talents artistiques (musique, théâtre, danse). À l'âge adulte, tu as choisi de vivre à Londres, capitale qui offre tant

d'opportunités notamment aux jeunes désireux de vivre intensément.

Hélas, en 2005, tu as commencé à avoir des problèmes musculaires qui t'ont progressivement handicapé à la marche. Le diagnostic d'ALD est tombé en 2008, celui de lésions de la substance blanche en 2011. Dès lors, face à un pronostic sombre, tu as voulu continuer à vivre en essayant de passer outre la maladie mais celle-ci a continué son œuvre destructrice.

Tu as tenu à rester indépendant le plus longtemps possible, c'était dans ton tempérament, mais en 2019 ton état ne te permettait plus de vivre seul. Tu es venu te réfugier chez nous, près de Bayonne.

Nous t'avons accompagné du mieux que nous avons pu dans ta descente aux enfers jusqu'à ce que le maintien à domicile ne fût plus possible. La maladie progressait inexorablement. Il a fallu se résigner à te placer dans un établissement spécialisé. C'est là que nous avons découvert le scandale du manque de places dans les FAM et les MAS en France, sujet qui mériterait d'être médiatisé et pris en compte par nos dirigeants. Un autre combat à mener. On nous laissait vaguement espérer la possibilité de "jongler" entre des séjours temporaires en établissement et des séjours à domicile. Pour des séjours définitifs, nous disait-on, "patientez environ trois ans car pour environ 70 places, il y a plusieurs centaines de personnes en liste d'attente".

À ce moment, l'aide d'ELA s'est avérée décisive pour appuyer nos demandes et permettre qu'enfin une solution puisse être trouvée en urgence. Nous remercions infiniment la directrice de la MAS Biarritzénia, (à Briscous, près de Bayonne) et le personnel, tous tellement bienveillants, qui ont su accompagner Nicolas, calmer ses angoisses, le rendre un peu plus serein face à cette ultime épreuve.

Toutes les personnes qui t'ont connu Nicolas ont gardé le souvenir d'un garçon d'une grande gentillesse, courageux et qui, par son élégance et ses goûts artistiques, apportait aux autres sa part de rêve et de fantaisie.

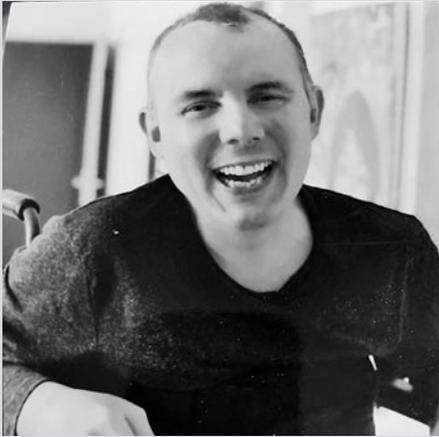
Tu n'es plus parmi nous mais, pour toujours, tu restes en nous.

Papa, maman, Ana et Ivan

ER

Jacques-Olivier

Jacques-Olivier nous a quittés le 15 novembre 2020 à l'âge de 44 ans. Originaire du Haut-Rhin, Jacques-Olivier était touché par une adrénoleucodystrophie. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à sa famille. Sa maman lui rend hommage.



L'éducation Nationale n'a pas de place pour un enfant comme JO, seuls ses parents doivent l'éduquer. En moins de 3 mois, il apprend à lire par méthode gestuelle, l'écriture dans la foulée presque innée.

Et la vie cruelle frappe de nouveau. JC meurt à 37 ans d'un infarctus foudroyant. JO si attaché à son Père, dit "on sera fort et courageux". Nous avons décidé d'en faire un Homme, si possible heureux. Pari réussi mais il faut entamer un fantastique chemin de croix. JO devient le sens de ma vie.

Il y a désormais 2 vies à gagner et JO doit découvrir sa vie sociale. À Colmar, le chef de pédiatrie de l'hôpital diagnostique de par sa couleur de peau la maladie d'Addison, son corps ne produit pas de cortisol. Un miracle qu'il ait survécu.

Cette insuffisance surrénale est la conséquence d'une maladie génétique très grave, neuro-dégénérative, 1 cas sur 17000, incurable et mortelle.

À Paris où la recherche commence, on s'intéresse à ce petit Alsacien. On lui donne 3 mois de survie. La révolte, mon sang n'a fait qu'un tour moi qui ai vu partir mon mari 2 ans plus tôt. Bien sûr nous avons des mots.

7 ans plus tard, je suis à Chicago où des Parents qui ont perdu 2 enfants ont créé une association. Psychologiquement magique. Faisons la même chose en France, ELA est née, nous réunissons

en évènementiel 40 millions d'euros en 28 ans pour 5 essais thérapeutiques. JO les fait tous. Les chercheurs européens, américains soulèvent des montagnes.

Nous quittons notre maison d'Alsace pour Nice. La cortisone fait son œuvre et JO en club devient champion sportif de haut niveau, tout sports confondus. 60 médailles et trophées. Mais l'eau est son Nirvana, plongée, champion de France de natation, oursinades, poulpes, il scrute coins et recoins. Les plaisanciers sont béats. Ce matin, une apnéiste nage pour lui à 9h30. Beau geste !

JO est entré en CAT mais le directeur caractériel de l'établissement s'en débarrasse très vite sans dire pourquoi. Une amie psychiatre l'accepte en hôpital psy, pas fait pour lui mais il faut bien que je travaille. Je retourne à l'université.

Le miracle se produit avec l'entrée à la ferme pédagogique du Riou, sa maison préférée comme il a toujours dit. 15 ans dans un petit paradis aux activités multiples (spectacles, ferme, activités équestres, manuelles, gastronomiques).

Et puis j'avais trouvé le vrai corps médical pour l'accompagner, Pr. Patrick Aubourg (St Vincent de Paul, Kremlin Bicêtre), Dr Beau - son "ami-psychiatre", Florian Eichler médecin clinicien chercheur venu de Boston passer une journée à la ferme, Eberhard Grägel, Wolfgang Köhler médecins cliniciens, qui n'ont pu venir d'Allemagne.

Un bonheur mon Fils, solaire, sensible, généreux, fort, courageux, coquin, blagueur, séducteur, malin, gentleman, un Homme à la vie riche et heureuse d'exploits et de voyages. Il connaissait bien la France, l'Europe, les USA.

2020 mauvaise année, un infarctus dévastateur qui booste l'adrénomyéloneuropathie. Lui qui me disait: "seras-tu toujours ma Mère après la vie" avait cessé de dire "il faut qu'on y arrive avec les chercheurs". Mais j'avais promis de ne jamais l'abandonner.

Tant de témoignages lui rendent hommage pour toute l'énergie et la force de vie qu'était la sienne. JO aimait la vie mais en connaissait les limites. Ainsi il a choisi le temps du repos.

Isabelle

Quêtes décès et collectes

- Françoise Llagostera et ses enfants de Carbone (31) nous ont transmis par le biais de la famille Laffont de Rieumes une somme de 1110 € recueillie lors des obsèques de son époux Joseph. Joseph était impliqué en tant que bénévole dans l'organisation de la "boucle rieumoise" au profit d'ELA depuis le départ et c'était quelqu'un sur qui les organisateurs pouvaient toujours compter.
- L'association ELA a reçu 180 € de dons suite aux obsèques d'Emmanuelle Richard de Nages-et-Solorgues (30)
- Stéphanie Le Rest de Roscoff (29) nous a transmis une somme de 218 € recueillis lors des obsèques de son grand-père.
- La famille d'Olivier Frantz d'Eybens (38) a souhaité nous remettre les 185 € recueillis lors de ses obsèques.
- Laëtitia Muller de Grassendorf (67) nous a envoyé les 480 €, recueillis lors des funérailles de son grand-père Ernest Lanno.

- Christine Meistertzheim de Uttenheim (67) nous a adressé les 160 € rassemblés lors des funérailles de sa maman Monique Edel.
- Les enfants de Monsieur Joseph Muller de Geispolsheim (67) ont souhaité nous remettre les 1725 € recueillis lors de ses obsèques.

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

Dissolution

- Toute l'équipe du Comité d'entreprise "SNAP-ON Équipement France" de St Ouen l'Aumône (95) a souhaité nous remettre un chèque de 398,74 € à la suite de sa dissolution. Nous les remercions sincèrement pour leur précieux soutien.

Meilleurs posts du trimestre

Facebook: ELAOfficielle • Twitter: @ELAOfficielle • Instagram: elaofficielle

Découvrez les meilleurs posts qui ont fait l'actualité de nos réseaux sociaux lors du dernier trimestre. Renforcez la communauté et relayez l'info sur nos comptes Facebook, Twitter et Instagram.

Association ELA
Publié par Azalis Pour Ela
21 février, à 08:47 · 🌐

Les Leucodystrophies des maladies rares qui touchent les naissances par semaine en France - 30 à 40 en Europe... Afficher la suite

28 février 2021
journée internationale des maladies rares

Depuis 1992, ELA fait avancer la recherche sur les leucodystrophies, des maladies génétiques orphelines qui attaquent le système nerveux central. Elles génèrent des handicaps très lourds et conduisent souvent au décès des enfants. Des essais cliniques prometteurs sont engagés mais le contexte sanitaire les met à mal. Nous avons besoin de vous. Soutenez le combat d'aujourd'hui. Les enfants atteints de leucodystrophie comptent sur vous !



100 vues · 2 commentaires · 206 partages

elaofficielle



Voir les statistiques

856 vues · Aimée par romainmagellan et andre.dofficial

elaofficielle Dimanche 28 à 11h séance Live Star! prendre un cours de danse sur instagram live et boire pour une belle cause avec @sandquetier notre... suite

Voir les 4 commentaires

gomesramalhopylot 🥰🥰🥰

ceciliahornusoff Génial!!! 🥰🥰🥰

25 février

Association ELA
Publié par Azalis Pour Ela
4 mars, à 08:36 · 🌐

BARRAL offre les masques de protection aux familles d'ELA !
Les familles d'ELA mènent un double com... Afficher la suite




188 vues · 13 commentaires · 26 partages

elaofficielle



Voir les statistiques

487 vues · Aimée par christelle.sturtzfroehlicher et romainmagellan

elaofficielle Camille a le sourire dans son nouvel univers - Un Aménagement de maison réalisé gracieusement pour Camille atteint de leucodystrophie grâce au... suite

claire Joger 🥰

paulineofficiel ❤️

10 février

elaofficielle



Voir les statistiques

411 vues · Aimée par christelle.sturtzfroehlicher et romainmagellan

elaofficielle Ce soir 26 ne manquez pas Fight Night for ELA : les combattants des Leucodystrophies... suite

syviefeyen Formidable, abat la gaine de myéline défaillante!!! 🥰🥰🥰 nous allons y arriver!!!

elaofficielle @syviefeyen ❤️

26 février

elaofficielle



Voir les statistiques

451 vues · Aimée par romainmagellan et jcs_ela

elaofficielle @luffy086 rejoint le la grande famille d'ELA ! Un nouveau parrain pour une nouvelle aventure ! Un grand gamer pour combattre à nos côtés les... suite

Voir les 2 commentaires

andre.dofficial ❤️🥰

11 février

Tweets Tweets et réponses Médias J'aime

Vous avez retweeté

Association ELA @ELA... · 24/02/2021

Le 26 février à 20h sur twitch.tv/luffy086 rejoignez Fight Night for ELA : Soirée animée par @Le_Fauster qui rassemble dans un combat pour la solidarité : @Maellemusic @fredericbouraly @Louffy086 @alexgoude Alliés contre un ennemi commun, les Leucodystrophies maladies rares



14 retweets · 29 likes

Belle initiative des étudiants

Une tombola a été organisée par les étudiants de la Faculté de Gestion Économie et Sciences de l'Institut Catholique de Lille. De nombreux lots étaient à gagner au profit d'ELA.



Remerciements



- Le "Super centre de la beauté" de Marseille a tenu à reverser 700 € en soutien à la lutte contre les leucodystrophies.
- L'association "Anes à thème" de Brainville (14) fait don de 3300,48 € à ELA.
- Le stand de vente de produits ELA présent sur l'Extrême sur Loue a permis de réunir 200 € auxquels s'ajoutent 400 € de droits d'entrée offerts par le "Vélo Club d'Ornans" (25).
- Hélène et Christian Perrad d'Ornans (25) ont organisé une vente de porte-clés ELA au sein de leur boulangerie et ont ainsi pu collecter 75 €.
- L'association "Street Casting International" de Pierrefonds (60) nous a fait don de 191,40 €.
- La 2^e édition de l'action participative et solidaire "1 km de dons pour ELA" a permis de collecter, dans le cadre de la Journée mondiale des maladies rares 2021, la somme de 1884 € pour ELA.



Super Maëlle en compétition!

Maëlle Patinaud, jeune femme touchée par une leucodystrophie est championne de France Indoor connecté d'Aviron. Normalement ce championnat se déroule tous les ans à Paris mais vu le contexte, cette année c'était un championnat connecté où chacun pouvait courir depuis chez lui. Maëlle a fait la course sur 500 m avec l'avisourire, un club d'aviron handi/valide qui met à l'honneur les personnes en situation de handicap. Bravo Maëlle, nous sommes fiers de ton exploit!



Agenda

Avril

- 03 Assemblée Générale ELA - Webinaire

Mai

- 9 : 10 km de Magny-le-Hongre (77)
- Soirée egaming Fortnite

Juin

- 6 "Malade Solidaire" organisée par Groupama au profit de l'Association ELA (plusieurs parcours et de nombreuses activités), à Saint-Gervazy (63)
- 10 Journée Internationale Mets tes Baskets dans l'Entreprise

le Printemps ELA



Mets tes
baskets!
et bats la maladie

