

ELA

I N F O S

83

SEPTEMBRE 2013 • 4€ • REVUE TRIMESTRIELLE DE L'ASSOCIATION EUROPEENNE CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES

**“Mets tes baskets
et bats la maladie”
fête ses 20 ans !**

Événements

- > Interview de Joël Dicker, auteur de la Dictée d'ELA 2013
- > “Qui veut gagner des millions” spéciale ELA
- > 19^e week-end à Center Parcs



Ici s'écrira une page importante de la lutte contre les leucodystrophies.



Un texte spécialement rédigé par Joël Dicker, Prix Goncourt des Lycéens 2012.



La Dictée d'ELA, le 14 octobre 2013.



* Cette année encore, vous serez des centaines de milliers à vous mobiliser pour les enfants atteints de leucodystrophie. Merci pour eux ! *

10
Marie-Cécile



L'espoir est là !
www.ela-assoc.com

EDITO

Sommaire

Numéro 83 - Septembre 2013

Médecine

- Actualités scientifiques • 4
- Nouvelles des enfants traités par thérapie génique de l'ALD • 8
- Nouvel essai de thérapie génique ALD à Boston • 9
- Thérapie génique réussie pour trois enfants atteints de MLD • 10
- Agenda • 11
- Retour sur la conférence publique LeukoTreat • 11
- Réunions des instances de la Fondation ELA • 12

Mets tes baskets et bats la maladie

- "Mets tes baskets..." fête ses 20 ans ! • 13
- Bulletin d'inscription • 19
- Interview de Joël Dicker, auteur de la Dictée d'ELA 2013 • 20
- "Mets tes baskets dans l'Entreprise" • 22

Partenariats

- Les supermarchés Match fidèles à ELA • 24

Événements

- "Qui veut gagner des millions" spéciale ELA • 25
- Après les bêtises de Cambrai, voici les âneries de Trouville ! • 26
- Le sel de la vie sur le Tour de France • 28
- 11^e édition de la Foulée Braxéenne • 29
- Les Boucles du cœur • 30
- Tournoi de football solidaire pour ELA à Pontcharra • 30
- De la pétanque contre les leucodystrophies • 31
- Le lycée hôtelier Saint-Louis de Toulon se mobilise • 31
- Grand succès de la Corrida pédestre à Toulouse • 32
- Un beau geste pour ELA lors du Gala des Ailes 2013 • 32
- Danseurs et motards viennent en aide à Maël • 32
- 12^e Foulées du Zang à Saint-Avoid • 33
- En selle pour ELA ! • 33
- Les Mouffonnes courent le trail du Grand Duc • 33

Près de chez vous

- Quêtes • 34

ELA Europe

- Conférence internationale des antennes d'ELA • 35
- ELA associée à l'ascension de l'Elbrouz • 35
- > Espagne
- La radio COPE Talavera remet le prix de la Convivencia • 36
- Les roses de la Saint Jordi • 36
- > Italie
- Week-end de sensibilisation au combat d'ELA • 37
- Derby du cœur • 37
- > Luxembourg
- Remerciements • 37
- > Suisse
- Bilan de la 3^e édition de "Mets tes baskets dans l'Entreprise" • 38
- Une kermesse au profit d'ELA • 39
- Le Tour des alpages d'Anzère • 39
- Des Olympiadiennes en faveur d'ELA • 39

Médico-social

- Le 19^e week-end à Center Parcs • 40
- Rencontre avec la famille de Vianney • 47
- Clin d'œil à Marie-Claude Blondeau • 48
- Zoom sur les journées des familles d'ELA • 49
- Rapport Jacob : une famille d'ELA témoigne • 53

Décès • 55

Zoom sur...

- Claudia Tagbo • 56

Bloc-notes

- Nouveaux arrivants • Boutique • Naissance • 58
- Créez votre page Alvarum pour ELA • 58
- Photo du trimestre • Agenda • 59

"La course aux patients est ouverte"



En janvier 2012, nous organisons une première rencontre à Paris sur le thème des approches thérapeutiques dans l'AMN¹ regroupant des chercheurs à la fois américains et européens et des représentants des associations de familles de différents pays. Rencontre qui a porté ses fruits puisque deux essais cliniques ont été engagés depuis.

Même si les échanges ont toujours existé entre spécialistes, nous n'avions pas imaginé que nous inaugurons alors une nouvelle forme de collaboration, basée sur des rencontres régulières et structurées (ordre du jour, plan d'actions à court et moyen terme, partage des responsabilités...) d'experts de différentes thématiques. Ce phénomène est particulièrement visible dans l'ALD² et l'AMN avec les créations coup sur coup de l'EAB³, à l'initiative de Patrick Aubourg (Kremlin-Bicêtre - Paris), et de l'ALD Connect⁴, lancé par Florian Eichler (Massachusetts General Hospital - Boston).

Si en Europe, l'EAB reste une affaire de spécialistes, l'ALD Connect américaine a choisi d'ouvrir le consortium aux associations de malades, aux laboratoires pharmaceutiques et autres biotech intéressés. Un meeting a eu lieu à Boston en juin dernier, l'occasion pour ELA de renforcer ses liens avec l'ensemble de la communauté internationale, ainsi que de rappeler le rôle central que doivent jouer les associations de patients.

Parmi les nombreux thèmes abordés par les médecins-chercheurs comme par les laboratoires privés, le recueil des données cliniques des patients apparaît pour tous comme un sujet central pour mieux connaître l'histoire naturelle de la maladie. Car l'enjeu est extrêmement important : pouvoir identifier rapidement les "bons patients" à inclure dans un nouvel essai et être en mesure de prouver les bénéfices d'un nouveau traitement.

Vous l'aurez compris, la "course aux patients est ouverte". Derrière cette concurrence forte, il y a une bonne et une mauvaise nouvelle. La bonne est que toute cette agitation va dans le bon sens : les essais thérapeutiques se multiplient et le privé s'y intéresse... enfin. La mauvaise nouvelle est que, derrière ce nouveau business potentiel, les détenteurs de ces données pourraient faire de la rétention, avec le risque que certaines approches thérapeutiques ne voient jamais le jour. En l'état des relations, du manque de patients disponibles pour des essais, de la compétition entre les laboratoires, des intérêts particuliers et autres "chapelles", on est en droit d'être inquiets. Et on doit redoubler de vigilance.

Heureusement, ces données tant convoitées appartiennent d'abord au patient. Toutes les associations présentes à Boston et réunies dans l'Alliance ont compris l'intérêt de les protéger. ELA a pour sa part montré la voie, en créant des antennes dans différents pays, et en lançant deux projets majeurs : le développement d'une base de données cliniques ainsi que d'un réseau mondial de patients. Nous serons bientôt capables d'assurer la bonne gestion des données de santé et de les mettre à la disposition de la communauté médicale et scientifique internationale.

Guy Alba,
Président

- 1 AMN : Adréno myélonéuropathie
- 2 ALD : Adréno leucodystrophie
- 3 EAB : European AMN Board
- 4 ALD Connect : consortium sur l'ALD/AMN

ELA Infos : Revue trimestrielle d'ELA (Association Européenne contre les Leucodystrophies) • 2 rue MI-les-Vignes • CS 61024 • 94521 Laxou cedex
Tél. 03 83 30 93 34 • Fax 03 83 30 00 68 • Courrier électronique : ela@ela-asso.com
Directeur de la publication : Guy Alba • Rédaction : Marie-Claude Blondeau, Guillemette Chatellard, Isabelle Colletta, Carine Cormary, Jean-Luc Corti, Marie-Josée Duran, Josiane Eckmann, Philippe Faveaux, Christelle Ferry, Jean-Paul Friedrich, Christian Gex, Magali Haefeli, Agnès Haumonté, Yann Laurain, Dominique Lejeune, Myriam Lienhard, Elisabeth Luder, Giselle Martínez-Rey, Gaël de Miomandre, Angélique Morville, Cindy Oger, Delphine Pernot, Pascal Priamo, Pascal Prin, Barbara Rabot, Stéphanie Russo, Jean-Claude Satta, Christelle Sturtz, Linda Taormina, Jean-Jacques Vigneront, Laëtizia Visconti • Crédit photos : W. Alix/Sipa Press/Ministère des Affaires sociales, Stéphane de Bourgies, Christopher Courtois, Michel Depardieu, C. Hlie Gallimard, David Ignaszewski-Koboy, Patrice Latron, Alexandre Marchi, Lisa Roze, J. Sassi, Torsten Sitz, Jérémy Spierer, Tom Volf • Conception et réalisation : Phonem

Communication • Impression : La Nancéenne
d'Impression • Abonnement annuel : 16 € •
Numéro : 4 €



PEFC 10-31-1260

Commission paritaire : n°0111 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".



ACTUALITES scientifiques

●●● Rôle de la neuroréguline 1 dans la remyélinisation du système nerveux périphérique

Modèles expérimentaux : Souris exprimant la neuroréguline en excès ; souris mutée pour le gène de la neuroréguline

Type d'étude : Remyélinisation
Laboratoire : Pr Klaus-Armin Nave, Département de Neurogénétique, Institut Max-Planck de Médecine Expérimentale, Göttingen, Allemagne

Dans le système nerveux périphérique, les axones (prolongement long d'un neurone qui conduit les impulsions électriques) sont entourés d'une gaine formée de couches multiples de myéline issue des cellules de Schwann. L'épaisseur de la gaine est proportionnelle à la taille du neurone. Au cours du développement, la croissance de la gaine de myéline est contrôlée par des signaux axonaux, notamment le facteur de croissance neuronal appelé neuroréguline 1 qui contrôle la synthèse de la myéline. Après une lésion d'un nerf périphérique, les axones se régénèrent et sont

myélinisés par les cellules de Schwann. Cependant, la réparation de la myéline ne permet pas de restaurer l'épaisseur initiale de myéline laissant suggérer que la stimulation par les facteurs de croissance neuronaux est insuffisante. Lorsque la lésion d'un nerf accompagnée d'une dégénérescence des axones est observée chez des souris surexprimant la neuroréguline 1, les axones sont myélinisés normalement et l'épaisseur de la gaine de myéline est restaurée tout comme le diamètre des axones. Par ailleurs, lorsque les neurones perdent le contact avec les cellules de Schwann dans un contexte dégénératif, l'expression de la neuroréguline 1 de type I est induite transitoirement pendant quatre jours dans les cellules de Schwann.

Les souris mutantes sans neuroréguline 1 fonctionnelle dans les cellules de Schwann présentent une myéline normale, mais leur remyélinisation à l'âge adulte est altérée.

La perte du contact entre l'axone et la cellule de Schwann, permettant l'expression transitoire de neuroréguline 1, semble agir sur la différenciation des cellules de Schwann et la remyélinisation. Cette fenêtre temporelle pourrait être un point de départ pour élaborer des stratégies thérapeutiques de remyélinisation.

Source : R.M. Stassart, R. Fledrich, V. Velanac, B.G. Brinkmann, M.H. Schwab, D. Meijer, M.W. Sereda, K.A. Nave. A role for Schwann cell-derived neuregulin-1 in remyelination. *Nature Neuroscience* 2013, 16(1):48-54.

●●● La thérapie génique prolonge la vie des souris avec une maladie de Krabbe

Maladie : Maladie de Krabbe

Modèle expérimental : Souris *twitcher* nouveau-nées, modèle de la maladie de Krabbe

Type d'étude : Approche thérapeutique
Laboratoire : Pr David Wenger, Département de Neurologie, Jefferson Medical College, Université Thomas Jefferson, Philadelphie, Pennsylvanie, USA

La maladie de Krabbe est une maladie neurodégénérative due à un déficit en enzyme lysosomale : la galactocérébrosidase (GALC) qui intervient dans le métabolisme d'un lipide majeur de la myéline. Son déficit entraîne une accumulation de certains galactolipides, dont la psychosine qui est

toxique pour les cellules productrices de myéline.

Actuellement seule la greffe de cellules souches de moelle osseuse semble pouvoir ralentir la progression de la maladie lorsqu'elle est effectuée chez des patients asymptomatiques. Dans cette étude, un vecteur-médicament de type AAVrh10 contenant le gène *GALC* normal est testé chez la souris *twitcher*. La combinaison d'injections intracérébroventriculaire, intracérébelleuse et intraveineuse du vecteur-médicament chez ces souris nouveau-nées conduit à une augmentation élevée de l'activité *GALC* dans le cerveau et le cervelet, et modérée à élevée dans la moelle épinière, le nerf sciatique et certains organes périphériques.

Les souris traitées avec succès ont maintenu leur poids et prolongé leur vie de huit mois. Leur activité physique était comparable à celle de souris saines pendant presque toute leur vie. Elles montraient des capacités normales à s'accoupler, à accoucher et à élever des nouveau-nés.

Cette approche thérapeutique utilisée seule, ou combinée à d'autres options thérapeutiques, pourrait être applicable à l'homme.

Source : M.A. Rafi, H.Z. Rao, P. Luzi, M.T. Curtis, D.A. Wenger. *Extended normal life after AAVrh10-mediated gene therapy in the mouse model of Krabbe disease. Molecular Therapy* 2012, 20(11):2031-42.

●●● Augmentation des métalloprotéinases dans le liquide céphalorachidien de patients avec une adrénoleucodystrophie cérébrale

Maladie : Forme cérébrale de l'adrénoleucodystrophie (ALD)

Sujets : Vingt patients atteints d'ALD cérébrale ; dix-neuf personnes d'un groupe témoin

Type d'étude : Physiopathologie

Laboratoire : Dr Troy C. Lund, Service de transplantation sanguine et de moelle osseuse, Université du Minnesota, Minneapolis (MN), USA.

L'ALD cérébrale, la forme la plus sévère de l'adrénoleucodystrophie, est due à une mutation du gène *ABCD1*. Elle se caractérise par une neuroinflammation, une démyélinisation du système nerveux

central et perturbe le métabolisme des acides gras à très longues chaînes ainsi que la barrière hématoencéphalique. La perturbation de la barrière hématoencéphalique pourrait être le résultat de la modification de la matrice extracellulaire (la charpente de soutien des cellules) par les métalloprotéinases matricielles (ou MMPs). Pour vérifier cette hypothèse, la concentration des MMPs a été mesurée dans le plasma et le liquide céphalorachidien des patients, puis a été comparée à une population témoin.

Pour la première fois, une quantité élevée de MMPs (MMP2, 9 et 10), d'inhibiteur tissulaire de métalloprotéinases (TIMP1) et de protéines totales a été mise en évidence dans le liquide céphalorachidien de garçons malades. Les taux de MMP10, de TIMP1 et de protéines totales sont directement corrélés à la sévérité neuroradiologique de la maladie avant la greffe de moelle osseuse. TIMP1 et les protéines totales sont, quant à eux, corrélés à la dysfonction neurologique avant la greffe. L'élévation de MMP10 et de protéines totales du liquide céphalorachidien est, elle, corrélée à la dysfonction neurologique mesurée un an après la greffe.

En conclusion, les MMPs sont élevées dans le liquide céphalorachidien des malades et pourraient contribuer à l'altération de la barrière hématoencéphalique. Les concentrations en MMPs sont directement corrélées à la sévérité neurologique clinique et radiologique du malade. Les protéines

totales du liquide céphalorachidien semblent être un excellent marqueur de gravité avant et après une greffe de moelle osseuse.

Source : K.A. Thibert, G.V. Raymond, D.R. Nascene, W.P. Miller, J. Tolar, P.J. Orchard, T.C. Lund. *Cerebrospinal fluid matrix metalloproteinases are elevated in cerebral adrenoleukodystrophy and correlate with MRI severity and neurologic dysfunction. PLoS One* 2012, 7(11):e50430.

●●● Effet de l'inhibition de la cathepsine D sur des globules blancs de patients atteints du syndrome Aicardi-Goutières

Maladie : Syndrome Aicardi-Goutières

Modèle expérimental : Globules blancs de patients

Type d'étude : Approche thérapeutique

Laboratoire : Dr Izzotti, Département des Sciences de la Santé, Université de Gênes, Italie

Le syndrome Aicardi-Goutières est une leucodystrophie sévère caractérisée par une concentration élevée en interféron alpha dans le liquide céphalorachidien. Les mécanismes moléculaires liant l'interféron alpha aux lésions cérébrales





ont été récemment identifiés : la croissance de nouveaux vaisseaux sanguins est inhibée et les globules blancs neurotoxiques sont activés, ce qui entraîne une inhibition de la croissance des cellules neurales, un développement insuffisant des vaisseaux sanguins, une démyélinisation et une leucodystrophie sévère.

La cathepsine D, une enzyme lysosomale cassant les petites protéines et jouant un rôle dans l'activation de l'inflammation, a été identifiée comme le médiateur principal de la neurotoxicité due aux globules blancs de patients. Sa concentration est élevée dans les globules blancs du liquide céphalorachidien chez les malades. Dans la substance blanche du système nerveux central, la démyélinisation résulte de l'excès de cathepsine. La présente étude a pour objectif de tester l'effet d'une inhibition de la production de cathepsine D sur la neurotoxicité des globules blancs isolés à partir du sang de malades avec un syndrome Aicardi-Goutières. Grâce à la technologie d'interférence, l'expression de cathepsine a pu être diminuée pratiquement par 3 (2,6 fois) dans les globules blancs de malades exposés à de l'interféron alpha. Les globules blancs montrent, quant à eux, un pouvoir neurotoxique réduit. Ces résultats suggèrent la possibilité de traiter des globules blancs de malades *ex vivo* et de les réintroduire ensuite chez les patients afin d'atténuer la progression de la maladie.

Source : A. Pulliero, B. Marengo, M. Longobardi, E. Fazzi, S. Orcesi, I. Olivieri, C. Cereda, C. Domenicotti, U. Balottin, A. Izzotti. Inhibition of the de-myelinating properties of Aicardi-Goutières syndrome lymphocytes by cathepsin D silencing. *Biochem Biophys Res Commun.* 2013, 430(3):957-62.

Nouvel outil pour le diagnostic du syndrome CACH



Maladie : Syndrome CACH

Modèle expérimental :

Globules blancs de patients

Type d'étude : Diagnostic

Laboratoire : Dr Graham Pavitt, Faculté des Sciences, Université de Manchester, Manchester, Royaume-Uni

Une mutation dans l'une des cinq sous-unités du facteur de synthèse protéique eIF2B induit des maladies neurodégénératives de la substance blanche avec un large spectre clinique. La forme classique est appelée syndrome CACH. Malgré le fait que la protéine eIF2B soit exprimée dans tout l'organisme, ces maladies touchent uniquement les cellules gliales, qui assurent le soutien du système nerveux central.

Pour diagnostiquer la maladie, l'activité réduite de la protéine eIF2B peut être

mesurée sur les globules blancs de patients. Ce test diagnostic repose sur l'utilisation de la protéine eIF2 purifiée dont la disponibilité reste un facteur limitant.

Le laboratoire du Dr Pavitt a mis au point un nouveau système d'expression et de purification de la protéine eIF2 humaine chez la levure. Cette protéine purifiée est biologiquement active, fonctionne de façon similaire à celle qui est purifiée à partir de foie de rat et peut être utilisée pour diagnostiquer les malades. Enfin, pour la première fois cette étude montre que la partie distale de la protéine eIF2 est elle aussi active et, lorsqu'elle est mutée chez le malade, son activité est réduite.

Source : R.A. de Almeida, A. Fogli, M. Gaillard, G.C. Scheper, O. Boesflug-Tanguy, G.D. Pavitt. A yeast purification system for human translation initiation factors eIF2 and eIF2B and their use in the diagnosis of CACH/VWM disease. *PLoS One* 2013, 8(1):e53958.



Veille et vulgarisation scientifique assurée en collaboration avec l'INIST-CNRS, Institut de l'Information Scientifique et Technique.



ALD Connect, réseau de coopération sur l'adrénoleucodystrophie

Né à l'initiative du Dr Florian Eichler (Massachusetts General Hospital, Boston, MA, USA), ALD Connect est un réseau de coopération sur l'adrénoleucodystrophie (ALD) rassemblant des experts scientifiques, des médecins, des associations de malades et des laboratoires pharmaceutiques. Fondé en janvier 2013, il a pour mission d'améliorer la prise en charge des malades et leur santé en faisant progresser les connaissances scientifiques et en sensibilisant/éduquant les professionnels de santé et le grand public. Inspiré du consortium NEALS, dédié à la sclérose latérale amyotrophique, son objectif est d'éradiquer l'adrénoleucodystrophie. La collaboration entre les partenaires est basée sur un esprit de transparence et d'ouverture et organisée avec un mode de gouvernance démocratique. À l'heure actuelle, ALD Connect rassemble des centres médicaux en Amérique du Nord et s'ouvrira dans le futur à l'international.

Les 17 et 18 juin derniers, à Boston (USA), la 2^e réunion d'ALD Connect a rassemblé trente-sept personnes, dont des représentants d'ELA. Différents sujets ont été abordés à cette occasion : physiopathologie de la maladie, mesure de la progression de la maladie, collecte des données, diffusion de l'information, financement du réseau, perspectives des patients, collaboration avec les industriels, futures initiatives scientifiques et thérapeutiques.

Cette réunion de travail a permis de poser les bases de la future collaboration au sein du réseau. Quatre groupes de travail ont été définis : infrastructure, Gouvernance et Financement, paramètres d'évaluation pour l'ALD, mécanismes pathologiques pour l'ALD, diffusion de l'information médicale sur l'ALD.



Pour en savoir plus : www.aldconnect.org

Réunion de l'alliance globale ALD/AMN

Dans la foulée, l'alliance globale ALD/AMN, dont la mission est de rassembler les associations de patients souffrant d'adrénoleucodystrophie (ALD) et d'adrénomyélonéuropathie (AMN) au niveau mondial, dont ELA, s'est réunie à Boston le 18 juin. L'objectif de l'alliance est de sensibiliser le public, collecter des dons pour permettre de progresser dans la recherche de traitements, étendre les banques de moelle osseuse et de sang de cordon et, enfin, soutenir, guider et informer les malades souffrant d'ALD et d'AMN ainsi que leurs familles.

Les points suivants ont été discutés lors de cette réunion :

- Stratégie de l'alliance au sein du réseau ALD Connect
- Collaboration éventuelle avec le laboratoire bluebird bio dans le cadre du nouvel essai de thérapie génique proposé pour l'ALD cérébrale
- Campagne de collecte de dons commune aux associations de malades membres de l'alliance
- Animation de la communauté de patients ALD/AMN
- Soutien pour aider au développement du dépistage néonatal de l'ALD

Pour en savoir plus :

www.ald-amnglobalalliance.org



Réunion d'information bluebird bio

Le laboratoire pharmaceutique américain bluebird bio a convié les membres de l'alliance ALD/AMN à une réunion d'information à Boston le 19 juin afin d'informer la communauté de patients et les familles ALD du lancement du prochain essai de thérapie génique pour l'adrénoleucodystrophie (ALD) cérébrale. Une façon, également, d'explorer toutes les collaborations qui pourraient être envisagées entre les deux entités. Les informations détaillant ce nouvel essai de thérapie génique pour l'ALD sont publiées page 9.



Thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie : des nouvelles des quatre enfants traités

Tous les ans, l'association fait le point sur la thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie (ALD). Il y a quelques années, Andy, Angel, Andrès et Clément, quatre enfants originaires d'Espagne et de France, ont bénéficié de ce traitement expérimental. Nous avons gardé le contact avec les familles afin de donner des nouvelles des enfants.

Souvenez-vous ! En 2009, la revue américaine *Science* publiait les résultats de la thérapie génique de l'ALD menée par le Pr Patrick Aubourg et le Dr Nathalie Cartier et financée en majeure partie par ELA*. Dans cette approche, les médecins ont choisi la voie de l'autogreffe combinée à la thérapie génique chez des enfants pour lesquels, faute de donneur, on ne pouvait pas tenter de greffe de moelle osseuse classique. Concrètement, les cellules souches de la moelle osseuse des patients ont été prélevées, puis corrigées génétiquement en laboratoire, avant d'être réinjectées aux patients. Jusqu'à ce jour, Andy, Angel et Andrès, originaires d'Espagne, ainsi que le jeune Français Clément, sont les quatre seuls enfants atteints d'ALD à avoir reçu ce traitement expérimental. Leurs familles respectives nous envoient de leurs nouvelles.

* Avec 7,6 millions d'euros investis dans la recherche sur l'ALD depuis 1992, l'association en est le premier financeur.

Angel, 13 ans



La maladie d'Angel a été détectée suite au diagnostic de son frère aîné aujourd'hui disparu. Il subit l'autogreffe en janvier 2007 puis développe les premiers symptômes de la maladie un an et demi après. Concrètement, sa vision, sa mémoire immédiate et son sens de l'orientation sont altérés. Heureusement, après stabilisation du traitement, la maladie a cessé d'évoluer. Aujourd'hui, ses lésions cérébrales sont stables. Il mène une vie à peu près normale, si ce n'est que son problème de malvoyance l'oblige à sortir accompagné. Il continue d'aller à l'école et suit des cours adaptés à son handicap visuel. Il apprend notamment à lire le braille et à utiliser une canne pour se déplacer. Il prend encore des corticoïdes et passe une visite de contrôle à Paris avec le Pr Patrick Aubourg une fois par an (au lieu de deux).

Andrès, 13 ans



La décision n'a pas été facile à prendre, mais la famille d'Andrès a choisi de le faire bénéficier de la thérapie génique. Diagnostiqué suite à une hospitalisation

pour une importante gastroentérite, qui cachait en fait une insuffisance surrénale, une anomalie souvent associée à une ALD, le garçon seulement âgé de 8 ans subit une autogreffe en juin 2008. Un choc pour l'enfant comme pour les parents alors qu'il semblait être en parfaite santé. Cinq ans après, Andrès poursuit son traitement à base de corticoïdes. Désormais, il prend aussi un médicament pour éviter les dérèglements de la thyroïde. Il a toujours des difficultés pour communiquer : il continue de chanter mais ne parle pas. Il ne joue pas ni n'écrit, mais sa mère constate quelques améliorations au quotidien : plus dynamique, il se lève seul et se déplace volontiers vers les gens. Mais il a besoin d'une personne pour l'accompagner dehors car il n'a pas conscience du danger lorsqu'il traverse une rue, par exemple. À la rentrée, il va fréquenter une nouvelle école d'éducation spécialisée dans laquelle il devrait sortir plus souvent et suivre des séances de physiothérapie, une discipline paramédicale qui utilise de manière thérapeutique l'eau, l'air, les radiations...

Andy, 15 ans



Il n'avait que 8 ans lorsqu'il a bénéficié de cette thérapie expérimentale en août 2006. Pour sa famille, la décision de l'inclure dans le traitement n'a pas été difficile à

prendre : la maladie avait déjà été détectée chez Oscar, son frère aîné aujourd'hui décédé. Ce qui a permis de poser rapidement le diagnostic chez Andy, avant même l'apparition des premiers symptômes. Aujourd'hui adolescent, il continue d'aller dans une école spécialisée du fait d'un retard intellectuel. Son état est stable et il poursuit son traitement à base de corticoïdes pour traiter son insuffisance surrénalienne sans qu'aucune complication ne soit observée.

Clément, 7 ans



En septembre 2010, Clément est le dernier des quatre enfants à avoir reçu le traitement. Comme Andy et Angel, il a été diagnostiqué suite à des tests

passés dans sa famille. Son cousin, Pierre-Alexandre, était atteint d'ALD et est décédé en 2008 à l'âge de 26 ans. Trois ans après la thérapie, Clément est resté le même. Il rentre en CE1 cette année et pratique différents sports (vélo, natation, pêche, poney). Somme toute, il mène une vie normale, à ceci près qu'il poursuit son traitement à base de corticoïdes quotidiennement.

Nouvel essai de thérapie génique pour l'adrénoleucodystrophie

En 2009 étaient publiés les résultats de l'essai de thérapie génique pour l'adrénoleucodystrophie (ALD) conduit par le Pr Patrick Aubourg et le Dr Nathalie Cartier à Paris et largement financé par ELA. Faisant suite à cette étude, un nouvel essai clinique plus large, utilisant un vecteur-médicament amélioré, vient d'être autorisé aux États-Unis et sera développé par le laboratoire américain bluebird bio, Inc. Ce nouvel essai, s'il s'avère efficace, devrait permettre de réunir les autorisations nécessaires pour une mise sur le marché dans le futur. En voici une présentation synthétique.

Statut : Autorisé, recrutement des patients en cours

Médicament : Vecteur-médicament Lenti-D de type lentiviral comportant le gène humain *ABCD1* normal
Objectif : Évaluation de l'innocuité et de l'efficacité du traitement dans l'adrénoleucodystrophie cérébrale

Début de l'essai : Août 2013

Fin estimée de l'essai : Août 2018

Directeur de l'étude : Dr Asif Paker, bluebird bio, Inc.

Médecins responsables :

- Dr David Williams, Boston Children's Hospital, Boston, MA, USA
- Dr Christine Duncan, Children's Hospital, Boston, MA, USA
- Dr Florian Eichler, Massachusetts General Hospital, Boston, MA, USA

Lieu de l'essai : Boston Children Hospital/Massachusetts General Hospital, Boston, MA, USA

Financement : bluebird bio

Référence : Étude ALD-102, Étude Starmbeam, NCT01896102

Patients

Quinze enfants atteints de la forme cérébrale de l'adrénoleucodystrophie à un stade pré-symptomatique.

Traitement expérimental

- Prélèvement de cellules souches de moelle osseuse à partir du sang du malade et isolation des cellules souches CD34⁺ à traiter.
- Manipulation des cellules et transfert du gène aux cellules grâce au vecteur-médicament.
- Traitement myéloablatif du malade (destruction de la moelle osseuse).
- Réinjection des cellules manipulées et corrigées chez le patient (autogreffe).

Critères d'inclusion

- Âge : Jusqu'à 15 ans
- Sexe : Masculin

- Adrénoleucodystrophie cérébrale active
- Score de fonction neurologique ≤ 1

Critères d'exclusion

- Patient traité par greffe de moelle osseuse allogénique ou par thérapie génique.
- Compatibilité 10/10 avec un frère donneur de moelle osseuse.
- Traitement par statines, huile de Lorenzo ou régimes alimentaires ayant pour but de réduire les acides gras à très longues chaînes.
Note : les malades devront arrêter ces traitements au moment de leur inclusion.
- Impossibilité de passer une IRM.
- Problèmes hématologiques, hépatiques, rénaux, pulmonaires ou cardiaques.
- Infections et autres maladies.

Suivi des patients

Les malades seront suivis pendant plusieurs années après leur traitement par thérapie génique.



Le laboratoire bluebird bio envisage d'ouvrir cet essai dans différents centres aux États-Unis, mais aussi en

Europe. Une fois les autorisations réunies pour ces nouveaux centres, ils seront publiés sur notre site Web dans la rubrique "Essais cliniques".

Contacts

Tara O'Meara, bluebird bio, Inc. –
 Téléphone : +1 617-797-2555, e-mail :
clinicaltrials@bluebirdbio.com
 Colleen Dansereau, Boston Children's Hospital/Massachusetts General Hospital –
 Téléphone : +1 617-919-7008, e-mail :
Colleen.Dansereau@childrens.harvard.edu

Source :

<http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01896102>



Thérapie génique réussie pour trois enfants atteints de leucodystrophie métachromatique

Nouveau succès médical pour les leucodystrophies ! Les premiers résultats de l'essai de thérapie génique pour la leucodystrophie métachromatique (MLD) conduit par le Dr Alessandra Biffi et le Pr Luigi Naldini de l'Institut TIGET San Raffaele à Milan (Italie), et financé à hauteur de 300000 € par ELA, viennent d'être publiés dans la prestigieuse revue *Science*. Trois enfants ont été traités et l'évolution de leur maladie a été stoppée. Trois ans après leur traitement, ils vont bien. Cette thérapie offre pour la première fois un espoir de traitement pour les patients atteints de MLD.

Maladie : Leucodystrophie métachromatique (MLD)

Patients : Trois enfants avec une MLD de type infantile tardive

Type d'étude : Essai clinique

Laboratoire : Pr Luigi Naldini et Dr Alessandra Biffi, HSR-TIGET, Milan, Italie

De quoi s'agit-il ?

La leucodystrophie métachromatique (MLD) est une maladie neurodégénérative rare dont le défaut génétique en arylsulfatase A (ARSA) conduit à une accumulation de sulfatide dans les cellules de la myéline du système nerveux central et périphérique. Cette accumulation se traduit pour les malades par une large démyélinisation, une neurodégénérescence et, donc, une perte progressive et sévère de leurs capacités motrices et cognitives. Les malades souffrant de la forme infantile tardive de la MLD, la plus sévère de la maladie, développent des symptômes à partir de l'âge de deux ans et meurent quelques années après l'apparition de leur maladie. Les traitements actuels ne permettent malheureusement pas de ralentir la progression fatale de la maladie.

Le traitement

Les manifestations de la maladie ont pu être prévenues chez l'animal grâce à une

thérapie génique par autogreffe de cellules souches de moelle osseuse. Celles-ci sont préalablement corrigées à l'aide d'un vecteur-médicament dérivé du virus du sida désactivé (aussi appelé vecteur lentiviral). Sur la base de ces résultats positifs, le transfert de gène *ARSA* a été optimisé pour un essai clinique. Neuf patients souffrant d'une forme infantile tardive de la maladie ont été traités. Les résultats des trois premiers patients traités sont rapportés dans le journal scientifique *Science*. Originaires du Liban, des États-Unis et d'Égypte, ces trois patients souffrent de MLD infantile tardive à un stade pré-symptomatique et avaient un(e) ou des frères/sœurs plus âgés et malades. Après prélèvement de leur moelle osseuse, les cellules souches de type CD34⁺ ont été isolées. Une nouvelle génération de vecteur-médicament de type lentiviral, produit par le laboratoire italien MolMed S.p.a., a été utilisée afin de transférer deux copies du vecteur-médicament dans chacune de ces cellules. Grâce à cette technologie, 90 à 97 % des cellules ont reçu le gène *ARSA*. L'activité de l'enzyme ARSA dans ces mêmes cellules a été multipliée par dix par rapport à des cellules contrôles. Afin de faciliter majoritairement l'implantation des cellules corrigées dans la moelle osseuse des malades, ces derniers ont subi une chimiothérapie qui, même si elle détruit temporairement leur moelle osseuse, a été bien tolérée. Les cellules souches corrigées ont ensuite été réinjectées aux patients.

Quels résultats ?

Un mois après le traitement, les cellules corrigées sont greffées de façon stable et élevée dans la moelle osseuse et les cellules du sang. De façon similaire, le gène *ARSA* est détecté à un taux élevé pendant tout le suivi des malades. En outre, l'activité enzymatique ARSA est augmentée de façon importante dans les cellules de la moelle osseuse et les cellules sanguines des malades traités par rapport à des cellules normales. L'enzyme produite est entièrement fonctionnelle et se retrouve en quantité normale dans le liquide céphalorachidien des patients alors qu'elle y était indétectable avant la thérapie.

Depuis la greffe, le patient 1 a été suivi durant vingt-quatre mois et les patients 2 et 3 dix-huit mois. Lors de leur dernier contrôle, les patients 1, 2 et 3 avaient respectivement 39, 30 et 24 mois. Le patient 1 peut, à 39 mois, se tenir debout seul, marcher et courir avec une aide. Son développement moteur a été continu et son quotient intellectuel est dans la moyenne pour son âge. Il parle correctement et montre des capacités cognitives normales. Sa neuropathie périphérique sévère s'est améliorée après le traitement. Ses légères lésions visibles à l'IRM avant la greffe sont restées stables. En comparaison, ses deux frères malades ont vu à 18 mois leurs performances psychomotrices régresser sans pouvoir acquérir de nouvelles compétences motrices et cognitives. À 30 mois, ils étaient en fauteuil sans pouvoir tenir leur tête ni leur tronc. Les patients non traités développent invariablement une démyélinisation sévère et extensive associée à une atrophie diffuse entre 24 et 36 mois d'âge.

Même si le recul pour les patients 2 et 3 est moins long, ils sont restés entièrement asymptomatiques avec un développement moteur et cognitif normal



pour leur âge. Sans traitement, les patients 2 et 3 auraient, selon les estimations, développé la maladie respectivement à 23 mois et 14 mois. Le patient 2 montre des vitesses de la conduction nerveuse et sensorielle proches de la normale. Le patient 3 montre quant à lui une neuropathie démyélinisante modérée et stable. La myélinisation mesurée par IRM progresse normalement chez ces deux malades. Quelques petites lésions de la substance blanche présentes avant la greffe chez le patient 2 sont restées stables jusqu'à présent.

Conclusion

«Trois ans après le début de l'essai clinique, les résultats obtenus sont très encourageants : la thérapie est non seulement sûre, mais aussi efficace et capable de changer l'histoire clinique de ces maladies sévères. Après quinze ans d'efforts, nos succès au laboratoire, mais aussi nos frustrations, c'est très enthousiasmant de pouvoir apporter une solution concrète aux premiers patients», déclare le Pr Naldini, directeur du TIGET. Précisément, ces résultats indiquent que la thérapie génique par correction génétique des cellules souches de moelle osseuse permet de stopper l'évolution de la maladie chez trois enfants pré-symptomatiques atteints d'une MLD infantile tardive. Ces enfants continueront à être suivis à long terme tout comme les six autres patients traités.

Source : Alessandra Biffi, Eugenio Montini, Laura Lorioli, Martina Cesani, Francesca Fumagalli, Tiziana Plati, Cristina Baldoli, Sabata Martino, Andrea Calabria, Sabrina Canale, Fabrizio Benedicenti, Giuliana Vallanti, Luca Biasco, Simone Leo, Nabil Kabbara, Gianluigi Zanetti, William B. Rizzo, Nalini A. L. Mehta, Maria Pia Cicalese, Miriam Casiraghi, Jaap J. Boelens, Ubaldo Del Carro, David J. Dow, Manfred Schmidt, Andrea Assanelli, Victor Neduva, Clelia Di Serio, Elia Stupka, Jason Gardner, Christof von Kalle, Claudio Bordignon, Fabio Ciceri, Attilio Rovelli, Maria Grazia Roncarolo, Alessandro Aiuti, Maria Sessa, Luigi Naldini. Lentiviral Hematopoietic Stem Cell Gene Therapy Benefits Metachromatic Leukodystrophy. *Science* 2013, DOI:10.1126/science.1233158.

Agenda de la Fondation ELA

- **13 octobre** Symposium international ELA : marqueurs d'efficacité IRM pour les essais cliniques dédiés aux leucodystrophies hypomyélinisantes

- **14 octobre** 15^e réunion du conseil scientifique

- **28 octobre** 16^e réunion du comité de pilotage

- **27 novembre** 19^e réunion du conseil de surveillance



Retour sur la conférence publique LeukoTreat

Téléchargez le programme de la conférence :



Lancé en 2010, le projet collaboratif LeukoTreat, financé par l'Union Européenne, touche aujourd'hui à sa fin. À cette occasion, l'ensemble des partenaires s'est réuni le 2 juillet dernier à Berlin dans le cadre d'une conférence ouverte au public. Organisée en parallèle du Glia Meeting, cette conférence – *Therapeutic Strategies for Leukodystrophies, Outcomes & Perspectives* – a permis à chacun de présenter les principaux résultats obtenus pendant LeukoTreat et les perspectives à venir. Trois grands thèmes ont ainsi été abordés en présence d'une cinquantaine de personnes : les thérapies géniques et cellulaires (*Gene & Cell Therapies: why, how and when ?*), les traitements et cibles thérapeutiques d'intérêt avec un focus sur l'identification de nouveaux biomarqueurs de la maladie (*Drugs & Targets for Leukodystrophies*), et les problématiques – techniques comme éthiques – liées à la création d'une base de données patients européenne à des fins thérapeutiques.



Réunions des instances de la Fondation ELA

●●● Réunion du Conseil Scientifique

La 14^e réunion du Conseil Scientifique de la Fondation ELA s'est tenue par téléconférence le 26 février dernier. Afin de continuer à soutenir la recherche scientifique et médicale sur les leucodystrophies et en particulier les jeunes chercheurs, les membres du Conseil Scientifique ont proposé au Comité de Pilotage de financer des bourses doctorales en 2013.

Le Conseil Scientifique a évalué la progression des projets en cours, dont le renouvellement arrivait à échéance durant le premier semestre 2013. Un point a également été effectué sur les projets PUSH en cours. Pour rappel, ces projets, au nombre de cinq, visent à combler les briques manquantes de la recherche sur les leucodystrophies (leucodystrophies indéterminées, réparation de la myéline, formation de jeunes cliniciens, essais thérapeutiques utilisant des antioxydants pour l'adrénomyélonéuropathie et diagnostic des leucodystrophies).

Le prochain congrès scientifique de la Fondation ELA devrait être organisé à Nancy en 2014 et célébrera le lancement de la biobanque ELA. Les membres du Conseil Scientifique travailleront à l'élaboration de son programme. À l'initiative de David Rowitch,

membre du Conseil Scientifique, un groupe de travail discutant des techniques d'imagerie IRM et des marqueurs d'efficacité pour les essais cliniques est envisagé en octobre 2013.

Pour finir, une information sur l'état d'avancement de la biobanque ainsi que sur le programme et l'organisation du colloque Familles ELA/chercheurs 2013 a été donnée. La prochaine réunion du Conseil Scientifique est fixée au lundi 14 octobre 2013.

●●● Réunion du Comité de Pilotage

Le Comité de Pilotage de la Fondation ELA s'est réuni le 21 mars dernier à Paris. Les membres ont évalué la proposition du Conseil Scientifique visant à financer des bourses doctorales en 2013. Ils proposent au Conseil de Surveillance de répondre favorablement à la proposition du Conseil Scientifique en dédiant exclusivement ces bourses à des doctorants en dernière année de thèse et en limitant leur financement à un an maximum. Par ailleurs, les membres du Conseil Scientifique ne pourront pas prétendre à de tels financements. Les membres du Comité de Pilotage ont également validé les propositions du Conseil Scientifique quant au renouvellement des projets en cours. Un point a également été effectué sur les projets PUSH. Il a été convenu que celui qui s'intéresse à la formation de jeunes cliniciens serait revu et simplifié. Le

Conseil Scientifique sera sollicité pour établir le programme de cette formation.

Enfin, différents points d'information ont été présentés :

- L'état d'avancement de la biobanque
- L'organisation du prochain congrès scientifique de la Fondation ELA
- Le groupe de travail sur les marqueurs d'efficacité en IRM pour les essais cliniques
- Les brevets détenus par ELA suite au financement de projets de recherche médicale
- Le réseau mondial patients
- L'organisation et le programme du colloque ELA Familles/chercheurs 2013

La prochaine réunion du Comité de Pilotage se déroulera le 28 octobre 2013.

●●● Réunion du Conseil de Surveillance

Le Conseil de Surveillance du 20 juin dernier s'est prononcé sur les comptes 2012 de la Fondation ELA et a approuvé le budget prévisionnel 2013. Il a validé la proposition d'un appel d'offres en 2013 portant exclusivement sur des financements de bourses doctorales et arrêté les financements 2013 pour la recherche. Ce conseil a été l'occasion de faire le point sur l'état d'avancement de la base de données cliniques associée au stockage d'échantillons et du développement du réseau mondial patients. Le 27 novembre se tiendra la prochaine réunion du Conseil de Surveillance.

La campagne “Mets tes baskets et bats la maladie” fête ses vingt ans !

“C’est vraiment une participation active, solidaire, qui fédère les élèves, les enfants touchés d’une leucodystrophie et les professeurs, et développe un sentiment d’appartenance à une communauté. Tout cela dans un esprit festif. Une belle leçon de vie !” Ce témoignage du principal d’un collège en Loire-Atlantique, qui a participé à “Mets tes baskets et bats la maladie” l’an dernier, résume à lui seul l’état d’esprit de cette campagne citoyenne et solidaire née il y a tout juste vingt ans. Si l’opération rassemble aujourd’hui près de 2 000 établissements scolaires, soit plus de 340 000 élèves, ils n’étaient qu’une quinzaine en 1994 à se mobiliser en faveur de la lutte contre les leucodystrophies par le biais d’un événement national dont le slogan était alors : “Je cours, tu parraines, il vit”. Rétrospective.

“Depuis la première mobilisation ‘Mets tes baskets et bats la maladie’ en 1994, plus de 3,4 millions d’élèves se sont mobilisés dans leur établissement scolaire pour les enfants atteints d’une leucodystrophie, rappelle Guy Alba, président fondateur d’ELA. Tandis que certains ont affronté le mauvais temps lors de cross pluvieux, d’autres ont arpenté les rues de leur commune avec un seul objectif : prêter symboliquement leurs jambes à ces enfants qui ne peuvent plus s’en servir et montrer au plus grand nombre que l’effort est créateur de solidarité. On retient également un certain nombre d’initiatives personnelles ou collectives aussi originales qu’efficaces. Chaque année depuis vingt ans, ces élèves ont une mission : transmettre un message de tolérance et de respect véhiculé par l’opération et créer ainsi un véritable élan de solidarité pour les enfants malades.”

●●● 1994

Lancement de l’opération “Je cours, tu parraines, il vit” dans les établissements scolaires



“À l’époque, j’étais recteur de l’académie de Nancy-Metz, se souvient William Marois. Guy Alba, qui était professeur d’Éducation Physique et Sportive (EPS), avait déjà de grandes ambitions pour ELA. Il souhaitait à la fois lutter contre les leucodystrophies et soutenir les familles concernées par la maladie. Il est alors venu me voir car il voulait bénéficier d’un aménagement de son temps de travail pour faire connaître son association. Son dynamisme et sa force de conviction m’ont convaincu de le lui octroyer. Cela

m’a valu de courir dans le Parc Sainte-Marie de Nancy (54) en compagnie de l’inspecteur d’Académie, des professeurs et des élèves participants dans le cadre de l’opération “Je cours, tu parraines, il vit”, devenue aujourd’hui “Mets tes baskets et bats la maladie”. C’était la première mobilisation d’un établissement scolaire pour ELA.”

Et ce jour-là, ce sont 285 élèves qui ont prêté leurs jambes à leurs camarades qui ne peuvent plus courir. La première opération d’une longue série. “Au début, avec l’équipe pédagogique, on coordonnait des courses individuelles, raconte Pierre Depaix, professeur d’EPS dans le groupe scolaire Chopin de Nancy. Tous les élèves volontaires devaient trouver des parrains (parents, grands-parents, oncles, voisins, amis...) pour sponsoriser leur effort sportif. Et chacun s’engageait à verser une somme par tour de parc réalisé. Autant vous dire que les élèves étaient motivés et le nombre de tours explosait. Avec les années, on a fait évoluer le concept et proposé des courses collectives par classe. Ainsi, la collecte de dons devenait plus facilement gérable. Mon plus beau souvenir ? La visite de Luc Alphand, membre d’honneur d’ELA, les premières années. Il a pris le temps d’échanger avec les élèves et les familles concernées par la maladie, et n’a pas hésité à mouiller le maillot pour encourager les élèves.”

●●● 1996

Une campagne médiatisée



Grâce au soutien de l’Union Nationale du Sport Scolaire (UNSS), des ministères de l’Éducation Nationale et de la Jeunesse et des Sports, mais aussi de sportifs de

haut niveau, ELA a pu inviter les établissements du second degré et les clubs sportifs de sept académies (Nancy, Strasbourg, Nice, Montpellier, Lyon, Rouen et Aix-Marseille) à participer à l’opération “Je cours, tu parraines, il vit”. Pour faire grimper les statistiques tout au long de l’année scolaire, les membres de l’association ont organisé trois conférences de presse pour présenter cet événement sportif au Conseil Régional de Lorraine, au Conseil Général du Var ainsi qu’au Rectorat de Lille. Résultat : en décembre 1996, 85 établissements scolaires, soit plus de 50 000 élèves, s’étaient inscrits à cette course solidaire.

●●● 1997

Création du slogan “Mets tes baskets et bats la maladie”



C’est nouveau ! Le slogan de la course solidaire “Je cours, tu parraines, il vit” est désormais précédé de la formule “Mets tes baskets et bats la maladie”. À ce titre, un encart est publié dans la revue ELA Infos de septembre 1997 et met en avant la dimension pédagogique de l’opération, décrite dès lors comme “un véritable projet éducatif”. En formant les citoyens de demain, l’école constitue le lieu idéal pour faire naître la solidarité, “un excellent thème d’éveil ou d’étude en biologie, en instruction civique, en

philosophie, en sport..." Et pour la première fois, les Directions jeunesse et sports, les clubs, les services de l'académie, les chefs d'établissements, les personnels éducatifs et de santé scolaire, mais aussi les parents, les élèves et les sportifs de haut niveau se battent ensemble contre la maladie. "Les enfants atteints de leucodystrophies sont prisonniers de la paralysie. Le sport nous a tout donné. À notre tour de leur prêter nos bras, nos jambes, et de leur dire qu'on ne les laissera pas tomber", scande alors Luc Alphand, champion du monde de ski et membre d'honneur d'ELA. Le ton est donné.

1998

Tour de France en bus pour le lancement de "Mets tes baskets et bats la maladie"



Dans les écoles, les jeunes scandent haut et fort pour la première fois : "Mets tes baskets et bats la maladie !" A l'occasion du coup d'envoi officiel de la campagne du 21 septembre au 13 octobre, un bus aux couleurs d'ELA a sillonné les routes de France et fait escale dans dix-huit villes étapes. L'occasion pour les élèves, les enseignants et les médias d'échanger avec des familles concernées par la maladie, des chercheurs, des médecins et une trentaine de parrains sportifs de haut niveau qui ont rejoint le bus sur les différentes étapes pour apporter leur soutien à l'association et leur caution à l'opération.

2000

La marche de l'An 2000 pour ELA

Mobiliser le même jour 4 500 élèves sur neuf sites différents pour participer à "Mets tes baskets...", c'est le pari réussi de l'académie de Lille le 1^{er} avril. Tous ont marché à travers la campagne et descendu les vallons pour rejoindre un village voisin. En portant des messages d'espoir, des dessins et des banderoles aux couleurs de l'association, ils ont partagé un grand moment de solidarité avec les parents d'élèves, les enseignants, les représentants de l'Éducation Nationale et les familles d'ELA. Une mobilisation exceptionnelle qui a rapporté plus de 100 000 francs à l'époque, soit plus de 15 000 €.



2001

Le défi solitaire de Christelle Sturtz, karatékate et marraine d'ELA



Parcourir 125 km à pied pour traverser trente-cinq communes du Bas-Rhin en 48 heures, c'est le défi solitaire et solidaire que s'est lancé Christelle Sturtz, karatékate de haut niveau et marraine d'ELA. Pour sensibiliser les populations à l'existence des leucodystrophies, elle a relié à pied Strasbourg à Holtzheim, son village natal. À 2 km de la fin, une centaine d'élèves et d'enseignants de l'école du Rhin à Strasbourg lui ont même fait la surprise de courir avec elle. Leur arrivée en fanfare a motivé tous les jeunes scolaires qui ont pris le relais lors de leur participation à l'opération "Mets tes baskets..."

Lancement d'un CD-Rom de sensibilisation dans les écoles



Pour l'édition 2001-2002, un invité de marque s'est glissé dans la nouvelle campagne de sensibilisation. Zinédine Zidane en personne, qui a rejoint le combat d'ELA en 2000, prend la pose avec Yan, un enfant atteint d'une leucodystrophie, pour illustrer la pochette du premier CD-Rom à destination des enseignants et de leurs élèves. Une façon originale et ludique de découvrir une mine d'informations indispensables à la mise en œuvre de l'opération "Mets tes baskets...". Ainsi, on y retrouve une synthèse de tout ce qu'il faut savoir sur les leucodystrophies et l'association, mais aussi les lettres de parrainage de Jack Lang et de Marie-George Buffet, respectivement Ministre de l'Éducation Nationale et Ministre de la Jeunesse et des Sports de l'époque, ainsi que deux chansons écrites pour ELA, les témoignages de plusieurs parrains, dont celui de la star du football, le guide pratique de l'opération et le guide pédagogique pour en faire un projet interdisciplinaire.

2004

La première Dictée d'ELA



Emmanuelle Seigner et Philippe Claudel lisent la dictée dans une classe

Pour le 10^e anniversaire de l'opération "Mets tes baskets...", l'association a étoffé sa campagne nationale en l'agrémentant d'une grande nouveauté. Catherine Schorderet, enseignante au

lycée Chopin à Nancy (54) et membre fondateur d'ELA, propose alors une dictée inédite, empreinte du combat des enfants affectés par les leucodystrophies, qui serait lue en même temps dans toutes les classes volontaires par les enseignants et/ou des personnalités. "À une époque où la dictée de Bernard Pivot était à la mode, se souvient-elle, j'ai pensé qu'un texte pouvait faire réfléchir les élèves à la cause pour laquelle ils courent chaque année." Philippe Claudel, lorrain d'origine et de cœur, comme ELA, est le premier auteur à avoir accepté de prêter sa plume à ELA. Sa nouvelle, intitulée "Pour toi, pour moi", a fait plancher des milliers d'élèves appliqués. Mais elle a surtout ému, touché par sa justesse, son regard différent sur le handicap, son appel à l'échange, au partage, à l'engagement et à la solidarité. "Mettre ses mots et son cœur au service d'une cause comme celle d'ELA donne subitement le sentiment de la nécessité et de l'évidence au geste d'écrire", souligne-t-il à l'époque. "Dès le départ, ce moment de réflexion a permis d'ouvrir le débat dans les classes, rappelle Catherine Schorderet. Une façon de libérer la parole, de réfléchir à des thèmes porteurs de sens. Et devant le succès de ce temps fort, la Dictée d'ELA a trouvé son auteur chaque année depuis dix ans sans jamais avoir essuyé un seul refus !"



Catherine Schorderet

2006

Lancement du Prix Ambassadeur dans les académies



Académie de Bordeaux avec Josselin, affecté par la maladie, et William Marois

Pour récompenser l'engagement des élèves qui se mobilisent chaque année

dans leur établissement scolaire à travers la campagne "Mets tes baskets...", ELA a créé le Prix Ambassadeur. Le principe est simple : chaque établissement scolaire inscrit à la campagne désigne un élève ambassadeur qui s'est illustré par son engagement et son attitude solidaire envers les enfants atteints de leucodystrophies. À l'époque, c'est l'association qui se déplaçait dans les académies pour remettre aux ambassadeurs une récompense (un diplôme et un maillot collector de l'équipe de France de football floqué Zidane/ELA). Pour l'occasion, les rectorats ont accepté de collaborer à cet événement et ont permis d'accueillir les remises de prix officielles en présence de tous les acteurs de l'opération : recteurs et inspecteurs d'académie, professeurs coordinateurs, chefs d'établissements... Sans oublier les parrains d'ELA et les familles concernées par la maladie présents pour saluer et remercier l'esprit solidaire des élèves.

2007

Une opération interrégionale au Mont Saint-Michel



Imaginez près de 800 élèves, âgés de 3 à 12 ans, courant sur les digues du Mont Saint-Michel en plein hiver. Soutenu par le staff technique du Stade Rennais FC, qui a parcouru fièrement les 3 km main dans la main avec les courageux participants, ce cross solidaire exceptionnel a été organisé par plusieurs écoles de Bretagne et de Normandie pour soutenir ELA. Une façon originale de sensibiliser des enfants de plusieurs régions à la lutte contre les leucodystrophies. Pour l'occasion, la somme de 4500 € a été collectée au profit de la recherche médicale.

2008

Lancement de la cérémonie nationale du Prix Ambassadeur à Paris

Avec les années, l'opération "Mets tes baskets..." prend de l'ampleur dans les établissements scolaires. Et le nombre d'élèves ambassadeurs augmente proportionnellement. Pour prendre la mesure de ce succès, ELA présente désormais le Prix Ambassadeur comme une cérémonie nationale qui se tient à Paris. Ainsi, pour la première fois, les

élèves ambassadeurs, accompagnés de leur chef d'établissement et de leur professeur coordinateur, sont invités dans un lieu mythique de la capitale grâce au soutien du ministère de l'Éducation Nationale. C'est au Musée de l'Homme au Trocadéro que l'inauguration s'est tenue. Présenté par le journaliste Denis Brogniart, ce nouveau temps fort de la campagne "Mets tes baskets..." réunit le Ministre de l'époque Xavier Darcos, Guy Alba, de nombreux parrains de l'association, dont Zinédine Zidane et Florent Pagny, le dernier auteur de la dictée en date, à savoir Daniel Pennac, ainsi que des familles directement concernées par les leucodystrophies. L'occasion unique d'échanger sur la maladie et de partager ses expériences.



2010

L'ascension de la Tour Eiffel au profit d'ELA

Si l'opération "Mets tes baskets..." permet de rassembler les élèves dans un élan de solidarité, il a aussi le mérite de faire naître des initiatives originales. Ainsi, vingt élèves courageux, accompagnés de leur professeur d'EPS et de leur Conseiller Principal d'Éducation (CPE) du collège Darius Milhaud à Sartrouville (78), ont donné rendez-vous à Christian Jeanpierre, journaliste sportif et membre d'honneur d'ELA, et Guy Alba au pied de la Tour Eiffel pour relever un défi de taille : grimper les 700 marches qui séparent le sol du deuxième étage. Se dépasser, marcher et courir à la place des enfants d'ELA qui ne peuvent plus le faire, tel a été l'objectif principal de cette journée. L'idée ? Se dire que chaque marche vers le sommet de la Dame de fer est un pas de plus vers des espoirs de traitements.



Et en guise de récompense, une vue imprenable sur la capitale. Et le plaisir de scander tous ensemble : "Mets tes baskets et bats la maladie !"

2012

ELA et Disneyland Paris fêtent leurs 20 ans

À l'initiative du parrain emblématique de l'association, qui n'est autre que Zinédine Zidane, tous les ambassadeurs mobilisés pour la campagne "Mets tes baskets..." ont eu la chance de vivre une journée magique dans le célèbre parc d'attractions. Au total, 850 personnes ont pu croiser de fidèles parrains d'ELA, mais également des familles concernées par la maladie. Et les élèves ambassadeurs de leur établissement scolaire ont pu prendre la mesure de leur mobilisation tout au long de cette année. Animée par

Sandrine Quétier, animatrice télé et marraine d'ELA, la cérémonie était l'occasion pour ELA de tous les remercier pour leur engagement et de leur présenter les avancées de l'association. William Marois, actuel recteur de l'académie de Nantes mobilisé depuis la première heure dans l'opération "Mets tes baskets...", témoigne : "Je suis très touché d'être invité à ce 20^e anniversaire. Et fier de tout ce qui a été accompli, notamment sur le plan de la recherche scientifique. Par ailleurs, je suis impressionné par la forte implication des sportifs et des artistes autour d'ELA, car je trouve que c'est un élément important pour faire connaître le combat de l'association à tous nos concitoyens. Mais aussi, bien sûr, par la

mobilisation des établissements scolaires qui continue, ce qui est une très bonne chose. Cela rentre parfaitement dans les missions de l'école que d'apprendre aux jeunes la solidarité. C'est le fondement même de la citoyenneté !"

2013-2014

"Mets tes baskets...", ça continue !

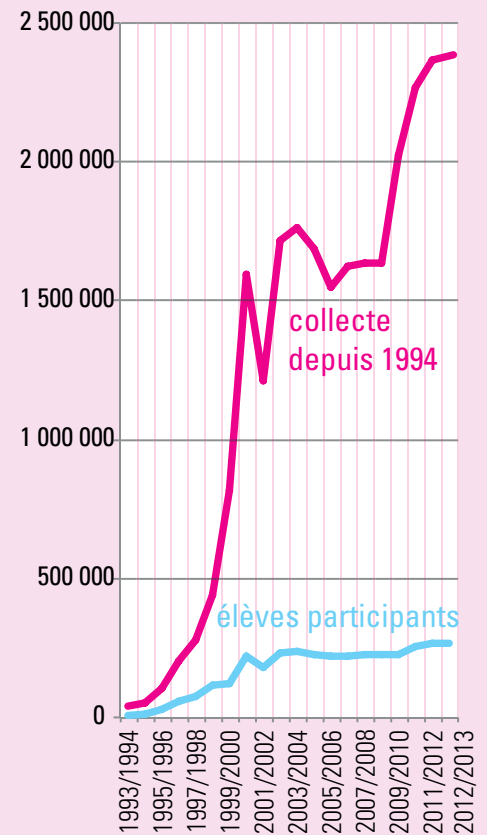
Voilà vingt ans que les établissements scolaires se mobilisent pour la cause des familles d'ELA ! Vingt ans que de courageux élèves arpentent les sentiers balisés des parcs de leur commune pour battre des records de participation à l'opération "Mets tes baskets et bats la maladie" et collecter des dons ! Et ce n'est pas prêt de s'arrêter. Pour le lancement de la prochaine campagne, le 14 octobre prochain, les studieux élèves plancheront sur la 10^e Dictée d'ELA rédigée par Joël Dicker, "Prix Goncourt des Lycéens" 2012. Un premier temps qui sera suivi par le fameux événement sportif toute la semaine nationale du 14 au 19 octobre. Comme d'habitude, les établissements scolaires pourront aussi organiser cette opération à une date de leur choix durant l'année. Et pour clôturer cette 20^e édition, les élèves les plus impliqués seront conviés à la cérémonie de remise du Prix Ambassadeur ELA qui se déroulera en juin dans un lieu symbolique de la capitale. Encore de belles actions solidaires en perspective !



Bilan de la campagne

“Mets tes baskets...” depuis 1994

| Année | Établissements | Élèves participants | Collecte depuis 1994 |
|--------------|----------------|---------------------|----------------------|
| 1993-1994 | 15 | 8 000 | 32 000 |
| 1994-1995 | 23 | 12 000 | 38 167 |
| 1995-1996 | 71 | 30 000 | 75 000 |
| 1996-1997 | 89 | 60 000 | 141 697 |
| 1997-1998 | 132 | 75 000 | 206 444 |
| 1998-1999 | 266 | 115 043 | 327 284 |
| 1999-2000 | 283 | 121 247 | 694 808 |
| 2000-2001 | 604 | 221 032 | 1 375 991 |
| 2001-2002 | 499 | 180 338 | 1 029 756 |
| 2002-2003 | 685 | 233 325 | 1 482 427 |
| 2003-2004 | 706 | 237 827 | 1 525 501 |
| 2004-2005 | 706 | 228 101 | 1 460 211 |
| 2005-2006 | 711 | 222 537 | 1 325 072 |
| 2006-2007 | 720 | 219 626 | 1 406 897 |
| 2007-2008 | 730 | 225 129 | 1 409 344 |
| 2008-2009 | 737 | 225 108 | 1 410 000 |
| 2009-2010 | 768 | 227 205 | 1 798 774 |
| 2010-2011 | 851 | 257 803 | 2 010 892 |
| 2011-2012 | 877 | 266 000 | 2 100 000 |
| 2012-2013 | 914* | 270 000 | 2 150 000 |
| Total | | 3 435 321 | 22 000 266 |



●●● Les écrivains prêtent leur plume pour la Dictée d'ELA depuis 10 ans !



2004

Philippe Claudel
"Pour toi, pour moi"



2005

Daniel Picouly
"La petite faute"



2006

François Morel
"Un seul impératif"



2007

Daniel Pennac
"Le Jardin d'ELA"



2008

Eric-Emmanuel Schmitt
"La fabrique de rêves"



2009

Guillaume Musso
"Le dictionnaire"



2010

Marc Lévy
"Une gifle de lumière"



2011

Jean d'Ormesson
"Une dictée singulière"



2012

Alexis Jenni
"Une paire de baskets pour deux"



2013

Joël Dicker
"Changer le monde"

*Si on ajoute les établissements ne participant qu'à la Dictée d'ELA, ce sont même près de 2 000 établissements et 340 000 élèves mobilisés.

●●● Des initiatives dérivées de la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie"



Devant le succès de cette opération solidaire dans les écoles, des adaptations de la campagne "Mets tes baskets et bats

la maladie" s'invitent dans les centres de loisirs, ou encore les clubs de sports municipaux. En juin 2008, l'événement "Foot Océane" a rassemblé plus de 4600 enfants issus des clubs de Vendée, de Loire-Atlantique et de Maine-et-Loire sur les plages de Saint-Jean-de-Monts (85). Pendant une journée, pas moins de 800 équipes de cinq débutants âgés de 6 à 8 ans ont disputé 2000 matches sur la plage devant 15000 spectateurs. Ensemble, ils ont permis de sensibiliser le plus grand nombre au combat de l'association et de collecter la somme de 26000 €. À la fin de la représentation, ils ont formé tous ensemble une grande figure humaine représentant le logo d'ELA. Autre exemple : l'opération "Mets tes baskets dans l'Entreprise". "ELA est avant tout une association de parents d'enfants malades mais aussi d'adultes touchés par les leucodystrophies, résume Guy Alba. En ce sens, s'adresser aux enfants nous a semblé être une priorité : symboliquement, ils prêtent leurs jambes à leurs petits camarades malades. Pour une fois, l'exemple vient donc des enfants. Dans un schéma classique éducatif, ce sont plutôt les parents qui montrent le modèle de vie et éveillent leurs enfants à la solidarité. Avec ELA, en quelque sorte, nous avons inversé ce schéma ! Mais il fallait que les adultes puissent s'approprier l'action : 'Vos enfants le font, pourquoi pas vous ?' C'est là que nous avons commencé à réfléchir à une opération qui permette cette passerelle intergénérationnelle."



●●● Témoignage de Michaël Grégorio, humoriste et imitateur, un élève devenu parrain d'ELA

"Je vis une belle histoire avec ELA depuis l'âge de treize ans ! À l'époque, mon collègue Louise Michel à Etains (55) organisait un cross. Et, comme mes camarades de classe, j'ai couru pour la bonne cause. Aussi, lorsque l'association

m'a contacté pour devenir parrain, j'ai tout de suite accepté car je me suis rappelé de ce joli souvenir d'enfance. À l'époque déjà, cette cause m'avait beaucoup touché. Et aujourd'hui, des liens se sont tissés avec les familles qui viennent souvent me voir en spectacle et avec qui nous échangeons beaucoup. Ce sont des rencontres extrêmement enrichissantes, que ce soit avec les familles ou avec les bénévoles. C'est une vraie leçon de vie !"



●●● Témoignage de Françoise Piguet, une élève devenue Docteur ès Sciences spécialisée dans les leucodystrophies

"En 2000, j'ai participé à la campagne 'Mets tes baskets...' organisée dans mon lycée Armand Peugeot à Valentigney (25). J'ai même été nommée ambassadrice de mon établissement pour récompenser mon implication envers ELA tout au long de l'année scolaire. J'ai toujours trouvé que cette opération permettait efficacement de sensibiliser les jeunes à la détresse des familles concernées par la maladie. Et quand on a la chance de rencontrer un enfant affecté, on se dit qu'on ne peut pas le laisser comme ça.

On a envie de lui trouver un traitement le plus vite possible ! Du coup, cette expérience m'a fait prendre conscience que j'avais envie de faire des études scientifiques et de travailler dans la recherche médicale.

Après le bac, j'ai passé un concours et j'ai proposé un projet de recherche sur les leucodystrophies, un mot que personne ne connaissait à l'époque. Puis, après trois ans de formation, j'ai réussi à intégrer le laboratoire Inserm du Pr Patrick Aubourg, le grand spécialiste des leucodystrophies. J'y ai effectué deux stages dans le cadre de mon master de génétique. Ensuite, j'ai présenté une thèse de recherche sur la thérapie génique de la leucodystrophie métagénétique en vue d'un essai clinique. Ce qui m'a valu d'obtenir le diplôme de Docteur ès Sciences de l'Université de Paris Descartes.

Aujourd'hui, mes travaux de recherche, soutenus financièrement par ELA, ont permis de démontrer l'efficacité d'une thérapie génique par injection de vecteur-médicament dans le cerveau et d'engager un essai chez l'homme actuellement en cours."

●●● Témoignage de François Prost, professeur d'EPS à la retraite à Châtenois (88) et coordinateur de l'opération "Mets tes baskets..." depuis 1994



"Je suis ému car c'est la dernière campagne 'Mets tes baskets...' que j'ai coordonnée cette année avant mon départ à la retraite. En 1994 déjà, l'idée d'organiser un cross afin d'impliquer les élèves du collège à la cause d'ELA m'avait beaucoup plu. Au fil des années, avec une équipe pédagogique, nous avons imaginé des variantes comme des courses de relais, des tournois de sports

collectifs, une grande marche... L'opération est devenue un rendez-vous incontournable dans l'établissement.

En-dehors de l'événement sportif, nous avons toujours beaucoup incité les élèves à trouver des sponsors. Munis de carnets de parrainage, ils font chaque année le tour de leur famille et de leur quartier pour collecter des dons pour ELA. Et depuis 20 ans, on peut se targuer d'avoir réuni une belle somme : environ 45000 € ! C'est une petite pierre à l'édifice, mais vu l'importance du dispositif au niveau national, on espère ainsi avoir participé à l'évolution de la recherche médicale.

Depuis quelques années, les professeurs de français ont pris part à cette campagne de mobilisation en organisant la Dictée d'ELA pour sensibiliser les élèves en amont de l'événement sportif. Une réussite ! Et tous les participants sont très sensibles au fait qu'une personnalité vienne leur rendre visite dans les classes. On a eu l'honneur d'accueillir, par exemple, des champions de cyclisme et un athlète handisport !"

Joël Dicker, auteur de la Dictée d'ELA 2013, diffuse son message de solidarité

Il ne l'avouera jamais car il est humble. Mais à tout juste 28 ans, l'écrivain Joël Dicker a déjà tout d'un grand. Dès sa sortie en librairie en 2012, "La Vérité sur l'affaire Harry Quebert", son deuxième roman paru aux éditions de Fallois, est unanimement salué par la critique littéraire. Désigné "Grand Prix du roman de l'Académie Française", il remporte également l'adhésion de la jeunesse avec le "Prix Goncourt des lycéens". Pour ELA, il a accepté de rédiger un texte inédit, précisément une dictée empreinte du combat des enfants atteints d'une leucodystrophie. L'idée : créer un moment d'échange sur la solidarité dans les classes pour le lancement de la campagne citoyenne "Mets tes baskets à l'école". Il nous raconte la genèse de cette dictée.

Comment êtes-vous devenu écrivain ?

J'ai toujours eu l'envie d'écrire. Mes premiers essais ont tous été refusés par les éditeurs. "La Vérité sur l'affaire Harry Quebert" est officiellement mon deuxième roman. Mais officieusement, c'est le sixième que j'écris ! J'estime que je serai écrivain quand j'aurai réussi à publier d'autres livres et à présenter une œuvre...

Quelle a été votre réaction lorsqu'ELA vous a sollicité pour rédiger la dictée ?

J'ai tout de suite été très honoré que l'on m'invite à participer à cet exercice assuré par de prestigieux écrivains avant moi. C'est un vrai défi que celui d'essayer de faire passer un message difficile sur des maladies orphelines pour lesquelles la recherche peine encore aujourd'hui à trouver des solutions. Puis je me suis demandé si une dictée pouvait vraiment aider. Après réflexion, ma réponse est oui. Car si tout le monde n'est pas médecin et ne se destine pas à le devenir, on peut tous faire un geste pour les malades, aussi symbolique soit-il. Réfléchir autour d'une dictée en fait partie.

Quel message souhaitez-vous transmettre à travers votre texte ?

Je m'adresse à des plus jeunes que moi, à des personnes qui sont en devenir. La société dans laquelle nous évoluons n'est plus celle de nos parents. De ce fait, c'est à nous, la nouvelle génération, de la prendre en main et de la rendre meilleure. Alors, plutôt que de ressasser sans arrêt les choses qui vont mal (comme la crise économique, le réchauffement climatique, les guerres dans le monde...), ce serait bien

d'imaginer ce que l'on pourrait faire contre tout ça. Par des petits gestes au quotidien. Par exemple, pour la planète, on peut tous éteindre la lumière quand on sort de chez soi, ou encore débrancher son chargeur de téléphone portable... Individuellement, ce n'est pas grand-chose. Mais à grande échelle, c'est très utile ! Et je crois que, pour ELA, le message est le même. On a tous la possibilité de faire des petits gestes : lire une dictée, échanger sur la maladie, informer son entourage, ou encore organiser un événement avec ses amis au profit de l'association... Ce qui compte, c'est de vouloir changer les choses.

Selon vous, l'école est-elle un lieu privilégié pour favoriser la solidarité ?

L'école est le lieu de création et de protection par excellence. Dès l'âge de trois ans, on quitte pour la première fois le cocon familial pour entrer en contact avec des personnes de milieux différents. Le rôle de l'école est alors de nous apprendre à vivre ensemble, de nous inculquer des valeurs communes et de nous faire évoluer. Le rôle des professeurs, c'est de devenir les garants de notre éducation. Et celui des élèves, c'est de prendre conscience de leurs responsabilités (s'ouvrir aux autres, être solidaires, partager...)

Que vous inspire la mobilisation des élèves dans la campagne "Mets tes baskets..." ?

Cela me donne confiance en l'avenir ! Je me dis que si autant de jeunes sont capables de s'unir pour une cause qui n'est pas si évidente à comprendre, y compris pour les adultes, et de faire



passer un message afin d'essayer de changer les choses, ça donne de l'espoir ! Car ce sont les jeunes d'aujourd'hui qui feront de demain un monde meilleur.

Enfant, aimiez-vous les dictées ?

Oui, car c'était un moyen d'apprendre des mots nouveaux. Parfois, ça m'agaçait de buter sur l'orthographe, mais au final c'était toujours enrichissant. Les dictées m'ont beaucoup appris, surtout celles qui n'étaient pas notées. Car l'enjeu, c'était l'apprentissage. Cela me plaisait déjà beaucoup à l'époque.

Un dernier mot sur vos projets ?

Je suis actuellement en tournée mondiale afin de promouvoir mon roman. Je souhaite à tous les élèves une bonne rentrée, une belle année et surtout d'être heureux en cours !

●●● La Dictée d'ELA, mode d'emploi

Premier temps fort de la campagne nationale citoyenne "Mets tes baskets et bats la maladie à l'école", parrainée par Zinédine Zidane et soutenue par le ministère de l'Éducation Nationale, la Dictée d'ELA permet d'instaurer, dans les classes du primaire au supérieur, un moment de réflexion et d'échange autour de la maladie, du respect et de la solidarité.

Bien plus qu'un simple exercice de grammaire et d'orthographe, la Dictée d'ELA est destinée à sensibiliser la communauté scolaire sur les leucodystrophies, ces maladies génétiques dégénératives mortelles. Et pour lui donner un écho particulier, des personnalités du monde du sport, de la chanson, du cinéma, de la télévision ou encore de la politique endossent le rôle de professeur d'un jour dans les salles de classe en faisant la dictée aux jeunes.

Guy Alba, président fondateur de l'association : "ELA a souhaité lancer sa campagne de mobilisation du monde scolaire par un temps de réflexion. La Dictée nous a semblé être un formidable vecteur d'échanges entre les professeurs et leurs élèves. Une fois sensibilisés, les élèves se lanceront un défi sportif pour 'Mets tes baskets et bats la maladie à l'école'."

Une campagne en trois temps

- 14 octobre : le temps de la réflexion avec la Dictée d'ELA.
- Du 14 au 19 octobre (ou à une tout autre date dans l'année scolaire) : le temps de l'action avec un événement sportif (cross...)
- Juin 2014 : le temps de la récompense avec la cérémonie du Prix Ambassadeur.

Le bouche-à-oreille inter-entreprises, l'une des clés de la réussite de “Mets tes baskets dans l'Entreprise”

Depuis trois ans, le succès grandissant de l'opération “Mets tes baskets dans l'Entreprise” au profit d'ELA ne se dément pas. Les deux premières éditions avaient déjà permis de collecter la coquette somme de 413 000 € pour financer la recherche sur les leucodystrophies et l'accompagnement des familles. Preuve que l'implication des entreprises est indispensable à l'association. Et la journée nationale, qui s'est déroulée cette année le 6 juin, a vu son nombre de participants doubler en seulement un an, augmentant ainsi considérablement le montant total des dons. L'un des secrets d'une telle réussite ? Le bouche-à-oreille inter-entreprises. Démonstration.





Les collaborateurs de la FDJ se dépassent pour ELA

Jeudi 27 juin 2013 à Boulogne-Billancourt (92). La cérémonie de remise de chèque de la 3^e édition de la campagne "Mets tes baskets dans l'Entreprise", organisée au siège de la Française des Jeux (FDJ), bat son plein. En présence d'une vingtaine de sociétés participantes, mais aussi de familles d'ELA et de parrains prestigieux, Guy Alba, président fondateur de l'association, prend la parole pour souligner la belle progression de l'opération. En effet, lors du premier semestre 2013, 16 000 salariés de près de quatre-vingts entreprises ont déjà permis de collecter plus de 300 000 € pour la lutte contre les leucodystrophies. Et ce n'est pas fini ! Le montant des dons devrait s'étoffer au vu des discussions en cours et des inscriptions déjà enregistrées pour cet automne. "On peut être content de ce résultat, se réjouit-il. Et on le doit aux entreprises qui ont fait le bouche-à-oreille indispensable pour en mobiliser d'autres".

La FDJ invite sur son site les salariés de Talentsoft

Au premier rang desquelles la FDJ qui fait figure d'exemple. Depuis l'an dernier déjà, le partenaire historique d'ELA, qui a travaillé main dans la main avec l'association sur le concept de "Mets tes baskets dans l'Entreprise", a pu entraîner dans son sillage d'autres sociétés. "Dans un contexte économique où les associations bénéficient de moins en moins de subventions, c'est important qu'elles soient aidées par des entreprises privées, analyse Frédérique Quentin, responsable du mécénat à la FDJ. Car c'est aussi notre rôle de faire écho à certains combats citoyens et d'inciter d'autres sociétés à faire de même. C'est ce qu'il s'est passé avec ELA." Ainsi, pour la deuxième année

consécutive, la FDJ a invité spontanément sur son site des collaborateurs de Talentsoft, une société voisine spécialisée dans la gestion des talents, le 6 juin dernier, lors de la journée de mobilisation nationale. Tous les volontaires ont pu participer aux animations sportives organisées par la FDJ. Un bon moyen de sensibiliser le plus grand nombre à la cause d'ELA. "Après avoir distribué des flyers sur l'opération en présence d'une famille d'ELA afin d'échanger sur la maladie, on a équipé de podomètres tous les volontaires, car chaque pas correspond à un don de l'entreprise d'un centime d'euro. Puis, pour faire grimper les compteurs, on a proposé diverses activités sportives aux salariés sur le temps du déjeuner, notamment une compétition de sprint, des tournois de tennis de table, une simulation de rameurs... Les participants ont tous pris conscience de leur capital santé tout en étant solidaire pour une bonne cause", raconte Frédérique Quentin.

Vertone convaincu par la FDJ de participer

Et la FDJ n'en est pas à sa première initiative dans ce sens puisqu'elle a communiqué cette année en amont auprès de Vertone, un cabinet de conseil en stratégie, l'un de ses fidèles prestataires. Et visiblement, les salariés n'ont pas été difficiles à convaincre. "On souhaite chaque année pouvoir innover en matière de Responsabilité Sociétale des Entreprises (RSE), explique Alexandre Bocris, responsable RSE. Cette année, l'opportunité de pouvoir nous associer à ELA était un bon moyen de faire participer toute l'entreprise à une juste cause. Le 6 juin, certains salariés munis de leur podomètre sont venus au travail à pied, d'autres ont participé à un tournoi de tennis de table le midi, et le soir certains ont dansé le flamenco et la samba pour faire exploser les compteurs ! J'ai été particulièrement surpris par la facilité d'organisation. On peut mettre en place une très belle opération en peu de temps, cela se fait avec le sourire et c'est tout à fait ce que l'on recherche dans ce type d'opération."

En route pour 2014 !

Manifestement, le bouche-à-oreille semble avoir bien fonctionné. Forte de ce succès, la FDJ pense d'ores et déjà à la mobilisation pour la journée nationale de 2014. "Notre objectif, l'an prochain, est de convaincre au moins cinq entreprises supplémentaires de participer à l'opération", ajoute, ambitieuse, Frédérique Quentin. La barre est haute ! Si le rendez-vous peut donc être pris pour la prochaine journée nationale de mobilisation, le 5 juin 2014, l'engagement des entreprises continue pour 2013.



Les collaborateurs de Vertone soutiennent ELA

Les supermarchés fidèles à ELA

Déjà 17 ans que les supermarchés Match soutiennent fidèlement ELA. Aujourd'hui, la vente de produits de partage dans les 145 magasins de l'enseigne fait florès. Le principe est simple : pour chaque produit acheté, un montant est directement reversé à l'association. Un moyen original de collecter des dons pour financer la recherche sur les leucodystrophies ainsi que l'accompagnement des familles. Et une manière efficace de donner une certaine visibilité au combat des personnes concernées par la maladie.

Si vous vivez dans le Nord ou dans le Grand Est de la France, vous connaissez forcément les supermarchés Match. Peut-être même avez-vous déjà participé à l'opération "Match de solidarité" qui, deux fois par an pendant un mois, permet de faire un micro don grâce à l'achat de produits de partage distribués dans les 145 magasins de l'enseigne.

Pour la petite histoire : il y a 17 ans, lors d'un week-end de Pâques, 1 000 bénévoles se sont mobilisés dans les supermarchés Match du Grand Est pour soutenir ELA avec l'aide du Lions Club. L'opération, baptisée alors "Match de l'espoir", consistait à aider les clients à ensacher leurs courses à la caisse moyennant un don. Bilan : plus de 300 000 francs à l'époque, soit plus de 46 000 € collectés. Depuis, le partenariat perdure, mais a évolué (les sacs de courses n'étant plus distribués gratuitement). Ainsi, les supermarchés Match organisent deux campagnes de produits de partage par an, en avril et en octobre. Le principe est simple : pour chaque produit acheté, un montant est intégralement reversé à ELA. En 2007 et en 2008, les clients ont même eu la possibilité de convertir les points de leur carte de fidélité en euros pour ELA.

Depuis sa mise en place, l'opération est devenue un rendez-vous incontournable pour les clients. La preuve : rien que la dernière vente de produits de partage en date, qui s'est déroulée du 2 avril au 4 mai, a permis de collecter la somme de 24 795,43 € au profit d'ELA. Et depuis 1996, ce sont plus de 800 000 € reversés à l'association. "L'idée est de faire la passerelle entre nos clients et le combat d'ELA, résume Carole Dhorme, responsable des relations extérieures des supermarchés Match. Par les actions solidaires que nous menons, nous parvenons à la fois à collecter des dons pour l'association, mais aussi à lui offrir une visibilité. L'opération est clairement présentée à nos clients sur nos prospectus.

Et en magasin, nos hôtesses de caisses deviennent un relais privilégié. De plus, des urnes sont disposées en caisse afin d'inciter les gens à faire un don supplémentaire." Parions sur le succès de la prochaine édition qui se déroulera du 24 septembre au 20 octobre. Le rendez-vous est déjà pris !



Une course à pied solidaire pour ELA

En plein cœur de l'opération, du 7 au 12 octobre, les collaborateurs des supermarchés Match vont courir pour ELA. En reliant chaque jour des magasins étapes de Lille à Strasbourg, qui les accueilleront à chaque fois avec une nouvelle animation, l'entreprise s'engage à verser 1 € par kilomètre parcouru par les collaborateurs. Les clients, eux, seront invités à faire un don supplémentaire dans les magasins d'arrivée. Une belle opération en vue.

“Qui veut gagner des millions” spéciale ELA

Cela fait quatre ans que TF1 dédie à ELA une émission “Qui veut gagner des millions”... Une fois n’est pas coutume, Jean-Pierre Foucault n’a pas attendu la fin de l’été pour animer cette émission spéciale, mais le 13 juillet, tout juste avant le traditionnel feu d’artifice et le bal populaire. Retour sur l’événement.

Comme chaque année depuis 2009, des personnalités prestigieuses, prêtes à en découdre pour monter le plus haut possible sur la pyramide des gains et collecter un maximum de fonds pour ELA, ont fait face à un Jean-Pierre Foucault très en forme. En duo, Alain Delon et Anouchka Delon, Michaël Youn et Ari Abittan, Benjamin Castaldi et Jonathan Lambert, Pierre Palmade et Anne-Elisabeth Blateau et, enfin, Gil Alma et Isabelle Vitari, ont tenté de répondre aux questions pièges de l’animateur.

Au moment d’entrer sur le plateau, Benjamin Castaldi, habitué de la Dictée d’ELA, était bien conscient de ses responsabilités : “Si tant est que la notoriété soit vaine, si au moins elle peut aider des familles à récupérer des fonds, c’est déjà un point important. Malheureusement, l’argent est le nerf de la guerre... Sans argent, pas de recherche. Sans recherche, pas de progrès.” Même Gil Alma, associé à Isabelle Vitari pour l’occasion, comme ils le sont déjà tous les soirs à l’antenne dans la série “Nos chers Voisins”, mesurait l’enjeu : “Cela ne va pas être facile. Mais je suis venu pour gagner un maximum pour ELA et je vais faire tout mon possible pour ça.” Même si la pression semblait monter dans les loges à mesure que l’émission avançait, Jonathan Lambert, acolyte du jour de Benjamin Castaldi, relativisait : “Cela n’a rien d’héroïque. C’est facile de se dire qu’on est quand même venus s’amuser et qu’à travers cette émission, notre petite notoriété va permettre d’apporter de la lumière sur une cause comme ELA.”

Au terme d’une émission pleine de bonne humeur et de rebondissements (parfois malheureux...), Michaël Youn avouait : “Cela nous aide, nous aussi. On se sent un meilleur être humain quand on ressort de ce genre de moment.” “J’étais là pour ELA. Pour les enfants. Je n’accepte pas souvent les émissions, mais quand il s’agit d’aider les enfants en difficulté, je suis là. On n’a pas fait un trop mauvais résultat pour ELA, je pense”, concluait Alain Delon, satisfait de sa prestation.

Cette belle émission, qui a réuni plus de 3,3 millions de téléspectateurs et placé la chaîne en tête des audiences de la soirée, a permis de collecter 135 000 € pour ELA. Encore un pas de plus pour sortir les leucodystrophies de l’anonymat. Un grand merci à TF1 et à tous les invités !

Retrouvez l’émission sur : <http://videos.tf1.fr/qui-veut-gagner-des-millions>



Anouchka et Alain Delon



Ari Abittan et Mickaël Youn



Anne-Elisabeth Blateau et Pierre Palmade



Jonathan Lambert et Benjamin Castaldi



Gil Alma et Isabelle Vitari



Après les bêtises de Cambrai, voici les âneries de Trouville !

Sur la plage de Trouville le 21 août dernier, un spectacle aussi original que drôle attendait le public venu nombreux (2 000 personnes) : une course d'ânes ! Menée par de célèbres jockeys ou des parrains d'ELA, une quinzaine d'ânes a piétiné le sable local pour la traditionnelle journée organisée par l'association "Ane à Thème" depuis seize ans.

Nathalie Marie, organisatrice de l'événement, rappelle qu'à l'origine c'est un restaurateur local proche du milieu hippique qui avait décidé de créer une journée avec les jockeys dans un but caritatif. Depuis six ans, c'est au profit d'ELA que cette "Course des Anes" se tient : "Chaque année, nous sommes heureux de voir la fidélité du public et de ceux qui nous soutiennent", constate Nathalie Marie. Sophie Thalmann, membre d'honneur d'ELA, souligne : "Chaque édition est l'occasion de nouvelles rencontres avec des familles. C'est bouleversant à chaque fois. Ce sont de très belles journées qui nous donnent une véritable leçon de vie." Son mari, le célèbre jockey Christophe Soumillon, apprécie cette opération : "C'est un moment très convivial avec nos amis et nos familles. Et c'est aussi une journée où nous savons tous que nous sommes là pour aider ELA." Le public peut, bien sûr, participer à sa

manière au combat d'ELA en achetant divers produits vendus au profit de l'association (plus de 27 000 € ont été collectés cette année). Mais il est aussi là pour encourager les concurrents qui se battent pour une place en finale ! Un véritable défi sportif donc qui reste très convivial puisque certains montent à l'envers les yeux bandés, ou en sont réduits à tirer leur âne pour espérer passer la ligne d'arrivée. A ce petit jeu, prix spécial à Gil Alma, comédien de la série "Nos chers voisins" qui a même tenté de porter son âne arrêté au beau milieu de la dernière ligne droite... "Cette journée est vraiment extraordinaire. Une course d'ânes, c'est quand même vraiment très drôle", avoue-t-il. Matthieu Carnot, héros de la comédie musicale "1789 les amants de la Bastille", a eu beau tout tenter, il est arrivé bon dernier de sa course : "Je suis tombé sur l'âne le plus sournois", se plaignait-il avec humour. Côté efficacité,

c'est Merwan Rim qui est arrivé premier de sa série. Un moment de gloire vite éclipsé par la victoire de la brillante et pétillante Sophie Thalmann en finale. Cette journée festive a été pour tous l'occasion de vivre un joli moment aux côtés des familles d'ELA. Merwan Rim,

Gil Alma tente désespérément de faire avancer sa bourrique...





toujours très fidèle à l'association, rappelait l'essentiel : "On sait qu'aujourd'hui l'opération va permettre de collecter des fonds pour ELA, c'est le plus important. L'association me touche beaucoup. Je me sens concerné. Je suis très ému par le courage des enfants et de leurs parents." Matthieu Carnot, qui a reçu durant la tournée de "1789" de nombreuses familles sur le spectacle, confirmait : "Je suis heureux d'en rencontrer de nouvelles. Ces journées nous laissent toujours de très bon souvenirs."

Un sentiment partagé par les familles qui ont fait le déplacement. Véronique, maman de Julien, présente avec toute la famille depuis les tout débuts de l'événement, témoigne : "C'est une journée pour nous ressourcer et nous détendre quand la maladie est présente 365 jours par an." Nathalie, maman de Kenny, avoue : "C'est pour nous l'occasion de rencontrer d'autres familles pendant une très belle journée qui nous permet à la fois d'expliquer au public ce que sont les leucodystrophies et pour nous de voir que nous sommes soutenus." Pour Gaëlle, maman du petit Benjamin, il s'agit aussi d'offrir des petites "bouffées d'oxygène à toute la famille, à la fois pour sortir du quotidien et pour rencontrer d'autres familles. Nos enfants gardent des étoiles dans les yeux. Ce sont des moments forts !"



Un petit tour pour
Kylian, le frère de
Julien atteint d'une
leucodystrophie



Guy Alba en compagnie de Gil
Alma et de Sophie Thalmann

Le sel de la vie sur le Tour de France

Organisateur de la "Randonnée du Sel" menée chaque année au profit d'ELA, Laurent Bocandé a cet été relevé un défi de taille : parcourir le Tour de France, le même jour que les équipes professionnelles, pour défendre le combat d'ELA et sensibiliser le grand public aux leucodystrophies. Reportage.



Laurent Bocandé et Jérémy Baucherel sur la ligne d'arrivée à Paris

Depuis 2008, Laurent Bocandé, cycliste émérite, organise la "Randonnée du Sel" au profit d'ELA. Un circuit à vélo de trois jours entre amis, à Pâques, prétexte à la vente de sel de Guérande dont il est originaire. Tous les profits de cette vente sont reversés à l'association, ce qui fait chaque année une très belle collecte de fonds puisque l'opération a rapporté en cinq éditions la coquette somme de 16 500 €.

En 2013, en plus de cette randonnée cycliste, il voulait aller plus loin et tenter un défi fou pour le Centenaire du Tour de France : suivre le parcours des pros, étape par étape, en partant quelques heures seulement avant la Caravane du Tour. Un projet qu'il a réalisé au profit d'ELA également avec son compère Jérémy Baucherel. "Je trouve tellement important de pouvoir associer une cause comme ELA à l'organisation de ce type d'événement, explique Laurent Bocandé. Certes, cela demande un peu de travail

supplémentaire, mais c'est très enrichissant de se dire qu'on a apporté de l'argent, ou ne serait-ce que du réconfort à ceux qui en ont besoin." Bien évidemment, une telle aventure ne s'improvise pas. Même si tous deux ont déjà une activité professionnelle, il leur a fallu trouver des partenaires, préparer la logistique, prendre trois semaines de congés et, bien sûr, s'entraîner. Avant d'affronter les routes du Tour, les deux cyclistes avaient déjà avalé onze mille kilomètres d'entraînement sur leur vélo, soit environ cinq cents kilomètres par semaine ! Depuis la Corse jusqu'à l'arrivée à Paris, c'est en effet 3 404 kilomètres très exactement à parcourir en trois semaines ! Si les professionnels partent tous les jours entre 11 heures et 13 heures selon les étapes, il s'agit pour notre duo de terminer les étapes avant la fermeture des routes et le passage de la Caravane. "Il y a donc une certaine pression pour

nous puisque nous devons garder un bon rythme, ajoute-t-il. C'est un effort physique important. En moyenne nous partons à 6 heures du matin et, selon les difficultés des étapes, nous mettons six ou sept heures chaque jour."

De cette aventure, gageons que Laurent et Jérémy garderont de très belles images en tête, comme les quelques kilomètres effectués aux côtés de Mario Cipollini sur les routes corses ou, plus globalement, l'accueil du public massé dès la première heure sur les abords des routes. "J'ai rencontré une personne que j'avais croisée lors de la 'Randonnée du Sel' et qui m'a reconnu et encouragé, raconte-t-il. Ça donne des ailes pour avancer ! Il y a rarement des moments de solitude sur le Tour. D'abord parce que notre moteur est ELA et que l'on sait pourquoi on pédale. Ensuite parce que le public, même s'il est venu voir les 'pros', est aussi là pour nous encourager."

L'occasion de sensibiliser le plus grand nombre au combat d'ELA.

Concrètement, grâce au soutien de leurs partenaires (Tradisel qui fournit le sel ; et Gabelou qui l'achemine jusqu'aux villes étapes), ce Tour de France a aussi été l'occasion de vendre du sel avec les familles d'ELA comme Joyce Gosset en Corse, Francine Delacotte à Pau et Joëlle Meffre à Tours. Quelques heures après l'arrivée, Laurent Bocandé se réjouissait humblement d'être allé au bout mais, comme pour relativiser l'exploit, soulignait que "le combat des enfants d'ELA est beaucoup plus difficile que le nôtre, nous en sommes bien conscients, donc il n'y a aucune fierté à avoir accompli notre Tour de France. Nous ne pouvons pas nous plaindre ni abandonner pour eux. J'espère juste que les familles d'ELA sont contentes de ce que nous avons fait pour eux."



Remise de chèque de la vente de sel avec Joëlle Meffre



Arrivée au sommet du Mont Ventoux



Remise de chèque de la vente de sel en Corse avec Joyce Gosset

11 ans de course à pied solidaire

Déjà 11 ans que la Foulée Braxéenne organise chaque année une course à pied solidaire en faveur d'ELA à Brax (31). Ainsi, c'est sous une pluie battante, le dimanche 9 juin, que des centaines de courageux ont bravé les éléments dans la forêt de Bouconne. L'événement a rassemblé pas moins de 618 participants. Et pour la deuxième fois, la course a démarré depuis le stade de football de Brax (31), sport de prédilection de Romain Delas, l'enfant du pays atteint d'une leucodystrophie qui aurait fêté ses 21 ans cette année. Axel Delas, son petit frère, a dignement donné le coup d'envoi.

La cérémonie de remise de chèque de l'édition 2012, qui avait permis de collecter la somme de 8000 €, s'est déroulée le 22 mars dernier lors du 1^{er} festival Rock'ELA organisé par la Foulée Braxéenne. Une soirée électrique durant laquelle six groupes de rock se sont succédé sur la scène de la salle des fêtes de Brax devant des centaines de spectateurs. L'émotion fut palpable à l'entracte : lors de son allocution, Thierry Zanatta, président de la Foulée Braxéenne, a rappelé les différentes missions d'ELA ainsi que l'importance de se mobiliser pour aider la recherche dans la lutte contre les leucodystrophies. Puis Gérard Pollet, vice-président d'ELA, s'est vu remettre des mains d'Axel le généreux chèque. Depuis 10 ans, ce sont plus de 67 000 € qui ont été collectés pour ELA.



●●● Deux événements des Boucles du cœur au profit d'ELA



Cela fait trois ans que les magasins de l'enseigne Carrefour se mobilisent pour l'enfance partout en France à travers son opération les Boucles du cœur. Pour cette édition, qui s'est déroulée du 19 mai au 23 juin, deux événements en particulier étaient au profit d'ELA.

Ainsi, le comité des fêtes de Saint-Martin-des-Champs (50) s'est associé au magasin d'Avranches pour l'association Cap'tain Maël, une association de parents d'un enfant atteint d'une leucodystrophie qui reverse les dons à ELA pour financer la recherche et l'accompagnement des familles. Au total, 6 000 € ont été collectés en magasin début juin. Puis, pour compléter la cagnotte, une randonnée solidaire a réuni une centaine de courageux le 16 juin dans les sentiers de la commune.

Fin juin, c'est au Parc du Pâtis de Meaux (77) qu'a eu lieu une seconde mobilisation pour ELA. Des courses, de la marche nordique et même de la danse orientale étaient au programme de cette journée. Ce fut également l'occasion pour Raphaël Mottier, directeur régional de Carrefour Market, et ses onze directeurs de magasin, de rencontrer la famille du petit Ewen, touché par une leucodystrophie. L'événement a permis à Carrefour Market de collecter 15 000 € au profit d'ELA.

●●● Tournoi de football solidaire pour ELA à Pontcharra (38)

Pour la 6^e année consécutive, l'AS Grésivaudan a organisé un grand tournoi de football au profit d'ELA les 18 et 19 mai au stade de l'Île Fribaud à Pontcharra (38). En présence de familles d'ELA, des miss Mod'elles France et de parrains d'ELA, à savoir David Smétanine, champion paralympique de natation, et Léa François, comédienne dans la série "Plus belle la vie", le public était une fois de plus au rendez-vous pour encourager les joueurs de moins de 15 ans venus de toute la France.

Depuis la création de ce tournoi solidaire, 17 000 € au total ont été collectés en faveur d'ELA. Alors, pour cette édition 2013,

l'objectif avoué des organisateurs était de dépasser la barre symbolique des 20 000 €. C'est désormais chose faite ! Les droits d'entrée entièrement reversés à l'association auxquels s'ajoutent la vente de billets de tombola, pour remporter des maillots dédicacés d'Olivier Giroud, international français, et de Neal Maupay, attaquant à l'OGC Nice, ont fait grimper la cagnotte. Au terme d'une belle finale remportée par Vallée-de-la-Gresse face à Fontaine-les-Dijon, la somme de 3 125 € a été collectée, s'ajoutant ainsi aux 17 000 € déjà accumulés depuis la création de ce tournoi solidaire.





De la pétanque contre les leucodystrophies

Didier Marin est le grand-père d'Agathe, une demoiselle de 14 ans touchée par une leucodystrophie métachromatique. Mais il est aussi président de Fleury pétanque, une association locale de Fleury-Mérogis (91). Et lorsqu'il faut combattre la maladie qui touche sa petite-fille, celui-ci mobilise son entourage sportif au boulodrome de sa commune. Le 8 mai dernier, il a organisé avec l'ensemble de son association un concours de pétanque qui a réuni une centaine de participants en cinquante-deux doublettes. L'organisation du concours et le sponsoring de l'entreprise Médinger de Fleury-Mérogis ont permis de rapporter 6 200 € à ELA.

Le lycée hôtelier Saint-Louis de Toulon se mobilise pour ELA

Les élèves du lycée des métiers hôteliers de Toulon étaient à pied d'œuvre le 12 mars dernier pour préparer un repas de gala au profit d'ELA. Au menu, turbot et selle d'agneau accompagnés de vin et de champagne, offerts respectivement par le domaine du Château du Galoupet et la maison Champagne Nicaise. De quoi régaler les papilles des 110 convives ! Cette belle soirée, qui a permis de collecter plus de 6 000 € pour ELA, a été suivie, le lendemain, par une course des garçons de café dans la zone piétonne de Toulon.



Le proviseur, les professeurs, les étudiants et le personnel du lycée se sont tous investis pour la 9^e édition de cette épreuve traditionnelle du monde hôtelier. C'est en tenue et plateau à la main que 120 serveurs, professionnels ou en devenir, ont couru dans les rues du centre toulonnais en essayant de garder intact le contenu de leur plateau. Voilà une belle mobilisation qui devrait se renouveler l'an prochain, toujours à l'initiative de Bernard Panza, membre du Conseil d'Administration d'ELA et professeur dans ce lycée hôtelier.

●●● Grand succès de la Corrida pédestre à Toulouse

Chaque année, la Corrida de Toulouse bat des records. Et chaque année, les organisateurs se disent "C'est trop beau ! On n'arrivera jamais à faire mieux !" C'est ainsi qu'en 2012, les 3200 coureurs parurent un maximum. Et bien, que nenni ! Le 5 juillet dernier, ce ne furent pas moins de 3850 coureurs qui parcoururent les rues enfiévrées du centre-ville de Toulouse. Et le tout dans une superbe ambiance de fête. Ce sont certainement là les clés du succès : un parcours enchanteur et une ambiance des plus festives. Avec, en plus, un zeste de parfaite organisation. En effet, les bénévoles ELA s'intégrèrent parfaitement aux 220 volontaires nécessaires pour assurer inscriptions, ravitaillement, sécurité et logistique de l'événement. Tout cela a permis à La Corrida de Toulouse de verser 5000 € à l'association, ainsi qu'à l'AGMOMP (Association des Greffés de la Moelle Osseuse de Midi-Pyrénées) et à une association de sinistrés de Saint-Béat (31) suite aux inondations de juin. Le chèque fut remis le 10 juillet à Christian Noilly, représentant d'ELA, dans les locaux du Crédit Agricole de Toulouse, principal partenaire de la Corrida. À cela, il faut ajouter le chèque de 1000 € remis le soir de la course par le PDG de Téléflex, une société de commerce de gros de produits pharmaceutiques. Il ne reste plus qu'à dire "À l'an prochain !" pour passer la barre des 4 000 participants !



●●● Un beau geste pour ELA lors du Gala des Ailes 2013



Lors de la 2^e édition du Gala des Ailes, qui s'est déroulée le 1^{er} juin dernier à Lille (59), Zinedine Zidane, en tant que parrain emblématique d'ELA, s'est vu remettre un chèque de 5000 € au profit d'ELA par le

Fonds de Dotations Sibylle Sibierski. Une surprise pour la star du football invitée d'honneur ce jour-là ! Cette jolie somme a été collectée grâce à une vente aux enchères de maillots dédicacés par David Beckham ou encore Zlatan Ibrahimovic. Créé en 2012 en mémoire de la fille disparue à l'âge de 18 ans d'Isabelle et d'Antoine Sibierski, ex-footballeur et actuel directeur sportif du RC Lens, ce Fonds de Dotations a pour but de soutenir des actions qui œuvrent pour le bien-être des jeunes en détresse. En outre, ce généreux don servira à financer la recherche scientifique sur les leucodystrophies ainsi que l'accompagnement des familles.

Plus d'informations sur www.sibyllesibierski.org

●●● Danseurs et motards viennent en aide à Maël

Que ce soit sur une piste de danse ou sur les routes, toutes les actions sont bonnes pour lutter contre les leucodystrophies. La preuve ! Sandra et Pascal, les parents de Maël, 6 ans, affecté par la maladie, ont réussi le pari de mobiliser des centaines de volontaires autour d'événements caritatifs au profit d'ELA par le biais de leur association Cap'tain Maël. Ainsi, le 29 mars, une Zumb'ELA party était organisée à Saint-Martin-des-Champs (29). Et le 1^{er} juin, au départ de Virey (50), plus de 300 bikers ont participé à une balade à moto jusque dans la Mayenne. Maël a même pu profiter d'un tour à bord d'un side-car. Résultat, une collecte de 4504 € de dons au profit d'ELA.



●●● La 12^e édition des Foulées du Zang sous la pluie, mais dans la bonne humeur

Le soleil n'était, certes, pas au rendez-vous pour accompagner les 220 coureurs le dimanche 9 juin, mais ces derniers étaient quand même prêts à prendre le départ de la 12^e édition des Foulées du Zang. Organisées au profit d'ELA par Arkema et Total Petrochemicals France, les deux principales entreprises de la plateforme chimique de Saint-Avold (57), ces courses ont confirmé leur succès. Kader Benzinia, champion du monde de full-contact et parrain d'ELA, ainsi que Divanna Pljevalcic, miss Lorraine 2012



et Quentin Bigot, champion d'Europe junior du lancer de marteau, ont salué les performances des sportifs. Mis en place par une cinquantaine de bénévoles, cet événement a permis de collecter une belle somme pour ELA grâce aux inscriptions et aux dons d'Arkema et Total. Un chèque de 4 100 € a en effet été remis par les deux entreprises au jeune Julien, touché par une leucodystrophie, et sa famille qui ont assisté à la manifestation.



●●● En selle pour ELA !

C'est le 1^{er} septembre que s'est déroulée la 16^e édition de la Randocora à Sainte-Marie-aux-Chênes (57). Cette randonnée à vélo, organisée par les hypermarchés Cora, a pour habitude de réunir plusieurs centaines de vététistes, de tout niveau. En effet, la dernière édition, en septembre 2012, avait vu 775 courageux parcourir les trois circuits proposés de 15 à 55 km. Les frais d'inscriptions, reversés intégralement à ELA, avaient permis de collecter 3 636 € pour la lutte contre les leucodystrophies. La présence de Jérémie Poppe et de Franck Borde, comédiens dans la série "Plus belle la vie" et parrains d'ELA, ainsi que les 30 °C et le soleil, avaient marqué l'édition 2012 de la randonnée. Il n'y a plus qu'à espérer d'aussi bonnes conditions pour cette année !

●●● Les mouflottes courent le trail du Grand Duc

Le 30 juin dernier, cinq filles - Anne-Claire, Marine, Isabelle, Marinette et Colette – se sont transformées en "mouflottes" (l'équivalent du dahu au féminin) pour courir les cinq étapes du Grand Duc, mythique trail en Chartreuse, et porter la cause de Joseph, un petit bonhomme au grand sourire atteint d'une leucodystrophie.

Pour cette 2^e édition, Colette, la maman du petit garçon, et toute l'équipe ont eu l'immense courage de parcourir les 80 km et les 4 900 mètres de dénivelé positif de la course. Le challenge ? Collecter 2013 € de dons via le site Alvarum. Et comme la générosité est un leitmotiv, les filles ont pris les paris sur leurs propres temps de course et toutes minutes d'erreur (en plus ou en moins) les engageaient à reverser 1 € de la minute à ELA ! Résultat, l'objectif de dons a été largement dépassé : la somme de 3 213 € a été collectée à l'heure où nous bouclons cette revue. Et ce n'est pas fini !



Face à la maladie, les familles, les amis et les sympathisants d'ELA redoublent d'imagination et d'ingéniosité pour recueillir des fonds. Que chacun y trouve ici l'expression de nos plus sincères remerciements.

- À l'initiative de la famille Patinaud, une marche solidaire s'est déroulée dans les collines d'Allauch (13) permettant de verser à ELA 685 €.
- La soirée organisée par l'association "Vitrolles en chansons" (13) a permis de collecter 714 € au profit d'ELA.
- Comme chaque année, le "Trail des Eaux Vives" à Marseille (13) a soutenu ELA. Au total, 450 € ont été reversés par l'association "KM 42.195".
- En mémoire de la petite Rose, fille de Nicole et de Michel Sedat, l'école "All Dance" des Angles (30) a remis 1503 € collectés à l'occasion du gala de danse annuel.
- À l'occasion du "Challenge Cabièces" à Albi (31), les jeunes joueurs du club Toulouse FC se sont mobilisés pour collecter 253 € en faveur d'ELA.
- Le club sportif US REVEL (31) a versé 516 € en provenance de leur traditionnel tournoi de football.
- En mémoire du jeune Geoffrey Tramasset, la 10^e édition du "Trophée Geoffrey" d'Ondres (40) a mobilisé comme chaque année les proches de la famille et permis de collecter la somme de 1 897,59 €.
- Comme chaque année l'association Briey Marathon (54) a organisé "La piste de Napatant" en faveur d'ELA collectant ainsi la somme de 1 198,50 €.
- C'est depuis la Place Stanislas à Nancy (54) que Pierrick Ferjani, originaire de Remiremont (88), s'est lancé dans un tour d'Europe d'environ 4760 km en auto-stop au profit d'ELA. Bilan : 1 105 € collectés sur sa page Alvarum !
- Le petit Tristan Royer a donné le coup d'envoi d'un match solidaire qui s'est joué à Chaumont-en-Vexin (60). Le club de la commune a affronté les joueurs du Variétés Club de France. Au total, 1 000 € ont été remis à ELA.
- À la suite de la dissolution du "Moto Club Saint Polois" de St-Pol-sur-Ternoise (62), l'association a rétrocédé à ELA la somme de 2513,47 €.
- Pour la première année, ELA a été associée à la course "Courir à Clermont" (63). Ce sont 880 € qui ont été collectés au cours de ce week-end sportif.
- Le centre équestre "Fun Jump" de Geispolsheim (67) a organisé une vente de produits ELA, collectant ainsi 828 €.
- La collecte de dons des vestiaires du club de basketball SIG à Strabourg (67) a permis de rapporter la somme de 1 331,93 € pour ELA.
- La somme de 30 € a été remise à ELA des suites de ventes de tricot solitaires confectionnés par M^{me} Petit de Bantel à Lyon (69).
- La troupe de théâtre de l'association "Culture Recologne" de Rioz (70) a versé à ELA 400 € issus des bénéfices de leurs représentations.
- Lors du "Rodéo cascade" de la Balme-de-Thuy (74), les ventes sur le stand des familles ELA ont rapporté 346 €.
- La somme de 553 € a été remise à ELA à la suite du tournoi du "Cluses Scionzier Football Club" (74).
- La vente aux enchères "Don2Star", à l'initiative de l'animateur télé Cyril Hanouna, a permis de collecter 700 € en faveur d'ELA.
- En mémoire de son fils Frédéric, Evelyne Buquet-Desannaux a organisé un week-end "Mets tes baskets..." dans le village d'Ermenouville (76) profitant de cette occasion pour relancer l'association sportive du village qui était présidée par son fils. Un don de 600,50 € a pu être collecté en faveur d'ELA.
- Les jeunes footballeurs de l'US Torcy (77) ont collecté 411 € en amont de leur tournoi annuel.
- L'amicale de Crespières (78) a, pour la première fois, associé ELA à sa course "La Crespiéroise" en présence de Benoît et de ses parents Laurence et Bruno Carloni, versant à ELA la somme de 556 €.
- Le gala de danse d'Ecquevilly (78) s'est tenu en mémoire de la petite Emma Bernardino permettant de collecter 1 202,13 € en faveur d'ELA.
- Le moto-club des Arsouilles de Gron (89) a organisé un rallye touristique en faveur de la lutte contre les leucodystrophies qui a permis de collecter la somme de 2800 € au profit d'ELA.
- Lors de l'exposition-vente des ouvrages réalisés par l'association "Petits points en Puisaye" de Saint-Fargeau (89), la somme de 180 € a été reversée à ELA.
- La somme de 826 € a été collectée lors de la Gif Cup Football (91) associée à ELA pour la première fois à l'initiative de Christine Doublé, secrétaire générale d'ELA.
- Dans le cadre des festivités "Mai en scène" de Saint-Rémy-lès-Chevreuse (91), l'association "H2G", démarchée par Justine Doublé, a apporté son soutien à ELA en reversant 500 €.
- La somme de 900 € a été reversée à ELA à la suite du golf Masters des achats d'Ivalua à Orsay (91).
- La seconde édition du "Rock'n'ELA" organisée à Seraincourt (95) par les grands-parents de Tristan Royer a permis de remettre à ELA 960 €.
- Le semi-marathon de Saint-Witz (95) s'est associé cette année à la lutte contre les leucodystrophies collectant ainsi 1 000 €.

Quêtes décès

- Madame Fromont de Pléneuf-Val-André (22), nous a versé la somme de 570 € collectée lors des obsèques de son mari.
- Les parents de Quentin Ponce-Boutroy de Villeneuve-d'Ascq (59) ont souhaité nous adresser la somme de 1 690 € recueillie lors de son décès.
- Lydie Soulard des Epesses (85) nous a remis un chèque de 220 € collectés lors des obsèques de son père.
- À la suite du décès de sa mère, Madame Lioret d'Orsay (91) nous a fait un don de 705 €.

Nous exprimons nos plus sincères condoléances à toutes ces familles.

●●● Conférence internationale des antennes ELA à Luxembourg

Le 5 juillet dernier, ELA a rassemblé ses antennes européennes (Allemagne, Belgique, Espagne, Italie, Luxembourg, Suisse) à Luxembourg pour une réunion de travail sur le thème : "Développer une collaboration entre les antennes d'ELA en Europe pour améliorer la qualité de vie et accélérer la guérison des patients atteints de leucodystrophies".

Grâce au soutien de Georges Bingen, chef de la représentation de la Commission Européenne au Luxembourg, cette conférence a eu lieu dans les locaux de la Commission avec des interprètes spécialement mis à la disposition d'ELA. Le matin, Georges Bingen a salué



tous les participants et a inauguré la réunion. Guy Alba, président fondateur d'ELA, a souhaité la bienvenue aux présidents des différentes antennes nationales. Chacun d'entre eux a pu ensuite intervenir pour présenter leur structure et leur fonctionnement. Après chaque présentation, les antennes ont fait part de leurs besoins dans le but d'optimiser le développement de l'association dans leur pays respectif. L'après-midi, autour d'échanges très ouverts où chacun a pu exposer ses idées, les responsables des antennes ELA ont posé les bases d'une charte ELA qui précise l'engagement des antennes vis-à-vis d'ELA et réciproquement. La rédaction définitive de cette charte sera réalisée prochainement et sa signature officielle par toutes les antennes aura lieu dans les mois à venir. Lors de cette journée de travail, les échanges ont été très riches. Tous les thèmes n'ont pas pu être abordés, notamment certains sujets concernant la recherche. Il a donc été décidé que les antennes se réuniraient désormais au minimum deux fois par an autour d'un ordre du jour prédéfini. Ceci permettra aux antennes nationales d'échanger régulièrement et de construire ensemble le développement international d'ELA.

●●● Remerciements

ELA tient à remercier la représentation de la Commission Européenne au Luxembourg et tout particulièrement Georges Bingen, Isabelle von den Steinen, Christian Sorce et Jakub Adamowicz qui ont permis que cette journée se déroule dans les meilleures conditions possibles.

En haut de gauche à droite : Gérard Pollet (vice-président d'ELA), Christine Doublé (secrétaire générale d'ELA), Guy Alba (président fondateur d'ELA), Myriam Lienhard (présidente d'ELA Suisse), Pascal Prin (trésorier d'ELA), Giselle Martinez-Rey (assistante sociale d'ELA Espagne), Silvano Vona (président d'ELA Italie), Andreas Wenger (membre du Conseil d'Administration d'ELA Allemagne), Pascal Priamo (directeur d'ELA Suisse), Magali Haefli (chargée de mission d'ELA Suisse), Raffaele Sapio (membre du Conseil d'Administration d'ELA Italie)
En bas de gauche à droite : Gaël de Miomandre (président d'ELA Belgique), Günther Förstner (président d'ELA Allemagne), Carmen Sever-Bermejo (vice-présidente d'ELA Espagne), Gerda Besier (membre d'ELA Allemagne), Don Jean-Léon (membre d'ELA Italie)

●●● ELA associée à l'ascension de l'Elbrouz

En parallèle de la réunion des antennes, une conférence de presse a eu lieu le 5 juillet dans les locaux de la Commission de l'Europe à Luxembourg. Elle a mis en valeur l'aventure de cinq alpinistes, Jakub Adamowicz, Vivian Boyer, Marc Fiedler, Barbora Orlikova et Chris Wilde, qui

ont gravité l'Elbrouz en Russie du 12 juillet au 4 août. À cette occasion, les cinq sportifs ont décidé d'associer ELA à leur épopée. En effet, tout au long de leur périple, ils ont porté le podomètre ELA afin de compter le nombre de pas effectués durant l'ascension.

À travers les interventions de Georges Bingen, chef de la représentation de la Commission Européenne au Luxembourg, de Jakub Adamowicz, alpiniste et organisateur de l'ascension, de Guy Alba, président fondateur d'ELA, de Jean-Paul Friedrich, président d'ELA Luxembourg, et de Günther Förstner, président d'ELA Allemagne, la conférence de presse a été l'occasion de faire parler de l'association et de l'opération "Mets tes baskets dans l'Entreprise" au Luxembourg, mais aussi d'annoncer officiellement l'arrivée de l'Allemagne dans la grande famille ELA.



Jeff Strasser (footballeur, parrain d'ELA Luxembourg), Guy Alba (président fondateur d'ELA), Georges Bingen (chef de la représentation de la commission européenne au Luxembourg), Jakub Adamowicz (organisateur de l'ascension et alpiniste), Vivian Boyer (organisateur et grimpeur), Jean-Paul Friedrich (président d'ELA Luxembourg), Günther Förstner (président d'ELA Allemagne).



[ESPAGNE]

●●● La radio COPE Talavera remet le prix de la Convivencia



Le 14 mars dernier, le Théâtre Victoria de la ville de Talavera de la Reina a accueilli des personnalités du monde politique et des entreprises locales et régionales pour la remise du prix de la Convivencia (ou vie commune en espagnol). L'occasion pour la COPE Talavera, une chaîne de radio locale, de récompenser le travail réalisé par l'antenne espagnole d'ELA en faveur des malades atteints de leucodystrophies, ainsi que la solidarité dont ont témoigné les habitants de la ville d'Alcolea de Tajo et des communes limitrophes lors de leur course solidaire organisée le 20 octobre 2012 au profit d'ELA.

[ESPAGNE]

●●● Les roses de la Saint Jordi en faveur de la lutte contre les leucodystrophies



Chaque année, le 23 avril, les Catalans célèbrent la Saint Jordi, patron de la Catalogne, une fête durant laquelle hommes et femmes s'échangent des roses et des livres. C'est dans une ambiance à la fois festive et culturelle que la délégation catalane d'ELA Espagne a tenu un stand de roses sur la Rambla de Mollet en faveur de la lutte contre les leucodystrophies. Le stand, soigné et très attractif, a été pris d'assaut par les acheteurs ! De quoi faire un don de 1000 € pour l'association.

[ITALIE]

●●● Week-end de sensibilisation au combat d'ELA

Lors du dernier week-end de Pâques, une famille d'ELA Italie a organisé un atelier d'observation astronomique au profit de l'association à Calci, une ville toscane de la province de Pise. L'occasion pour les passant d'admirer les étoiles et les planètes, mais aussi d'être sensibilisé à la lutte contre les leucodystrophies. Pour collecter des dons, qui serviront à financer la recherche médicale et l'accompagnement des familles concernées par la maladie, tous les moyens étaient bons, notamment avec la vente d'oeufs en chocolat, de bouquets de violettes... Une brocante a même été installée pour soutenir l'événement.



●●● Derby du cœur

Pour la 23^e année consécutive, ELA Italie a participé au "Derby du cœur" le 20 mai dernier au stade olympique de Rome. La manifestation visant à soutenir une campagne d'éducation pour les jeunes a mis en avant l'importance de la famille comme pilier pour la formation et l'insertion sociale. La somme de 1042,50 € de dons, issue d'une partie de la vente des entrées, a été reversée à ELA Italie pour soutenir la recherche médicale.



[ITALIE]

●●● Remerciements

Le 4 juillet dernier, les responsables de l'Hôpital Kirchberg, de la Fondation François Elisabeth au Luxembourg, ont remis un chèque de 2500 € à Jean-Paul Friedrich, président de l'antenne d'ELA au Luxembourg, et papa de Max, atteint d'une leucodystrophie. La somme a été collectée dans le cadre de leur 2^e participation à l'opération "Mets tes baskets dans l'Entreprise". Cette année encore, l'action a été très bien accueillie par les collaborateurs qui se sont une fois de plus beaucoup investis.

[LUXEMBOURG]



●●● Bilan de la 3^e édition de “Mets tes baskets dans l’Entreprise”

Le 6 juin dernier, ils étaient plus de 1 300 salariés à arborer fièrement le podomètre ELA dans leur société respective, sachant que celle-ci allait généreusement convertir chacun de leur pas en centime pour venir en aide aux enfants atteints de leucodystrophies. Au final, ce sont plus de 4 millions de pas qui ont été enregistrés, y compris ceux de quelques privés qui ont rejoint l’opération à titre personnel. La somme ainsi convertie a largement dépassé les 40 000 francs suisses (soit plus de 30 000 €). Que soient ici remerciés les chefs d’entreprises, notamment ceux qui soutiennent ELA Suisse depuis la première édition (*). L’opération se poursuit toute l’année en Suisse, comme c’est également le cas en France.

Au bonheur des animaux* à Tavannes (BE), Boissons Evalet à Tavannes (BE), Boutique Gaby à Tavannes (BE), Crevoisier SA* aux Genevez (JU), Dejac SA* à Chavornay (VD), Esprit Beauté à Tavannes (BE), Fiduciaire Fidinter SA à Lausanne (VD), ID Voyages à Tavannes (BE), Importexa SA* à Lutry (VD), Inzi Carrelage à Tavannes (BE), LNS à Orvin (BE), Meyrat SA* à Bienne (BE), MPS Micro Precision Systems AG à Bienne (BE) et Bonfol (JU), OCPC à Tavannes (BE), Paroisse catholique du Vallon de Saint-Imier à Saint-Imier (BE), les 8 agences de PEMSA* Suisse, Royal Canin* à Dällikon (ZH) et Swiss Venture Club à Belp (BE).



À Lausanne avec PEMSA & Importexa



À Bienne avec Meyrat SA



À Dällikon avec Royal Canin



À Orvin avec LNS



À Bienne avec MPS AG

[SUISSE]



●●● Une kermesse au profit d'ELA

Le 26 mai dernier, la paroisse catholique de La Neuveville en Suisse a convié ELA à sa kermesse de fin de catéchisme pour donner un écho au combat contre les leucodystrophies auprès des fidèles venus nombreux. Au programme de cette journée festive : un repas africain, une démonstration de Zumba, un stand de bricolages-grimaces pour les enfants et une chorale africaine. La quête de la messe du matin, ainsi que la recette des repas de midi et les divers produits dérivés vendus sur le stand ELA ont permis de collecter 1710 francs suisses, soit plus de 1350 €. Un grand merci à tous les organisateurs ainsi qu'au conseil de paroisse pour l'invitation, l'accueil et la générosité.

[SUISSE]



●●● Le Tour des alpages d'Anzère

La 30^e édition du Tour des alpages d'Anzère, une course de montagne de 17 km avec 570 mètres de dénivelé, a mis la cause d'ELA à l'honneur le 20 juillet pour la troisième année consécutive. À l'instar des deux dernières éditions, les frais d'inscription de la course des enfants ont été intégralement reversés à ELA, ce à quoi s'est ajoutée la générosité des chronométreurs qui ont fait don de leurs primes. C'est donc un très beau chèque de 1350 francs suisses (soit près de 1100 €) que Christian Blanc, président du Tour des alpages, a remis à Théo, atteint d'une leucodystrophie. Accompagné de son oncle Patrick pour le guider sur les chemins tortueux, le jeune garçon s'est brillamment illustré en participant au grand tour. Un effort remarquable qui lui a demandé des semaines d'entraînement.

Lors de la remise des prix, César Costa (2^e élite) offrait également sa prime au temps comme il l'avait déjà fait l'an passé lors de sa victoire. Le stand qu'ELA tenait sur place a également rencontré la générosité du public. Paul Mac Bonvin, chanteur suisse et parrain d'ELA, a ensuite fait le show sur la grande scène de la place du village d'Anzère pour clôturer cette magnifique journée qui, au total, aura rapporté 2730,45 francs suisses, soit plus de 2200 € à l'association.

●●● Des Olympiadières en faveur d'ELA

[SUISSE]

Le 8 juin dernier, les pompiers d'Anières, ainsi que l'amicale des pompiers, le Gymkhana d'Anières et les Feufollettes, ont organisé leurs premières Olympiades en faveur d'ELA. Sous un soleil radieux, plus de vingt-cinq équipes se sont affrontées dans la bonne humeur sur les dix-neuf postes proposant jeux d'adresse, de rapidité, d'agilité... Un stand de produits dérivés de l'association a permis au public de s'informer sur les leucodystrophies et de faire un don pour soutenir les familles et développer la recherche médicale. Grâce au travail de l'équipe organisatrice, à la solidarité de tous les bénévoles, à la générosité du public et des participants, les organisateurs ont remis à ELA un chèque de 3190 francs suisses, soit plus de 2550 €.





Le 19^e week-end à Center Parcs placé sous le signe de la convivialité

Confortablement installés au milieu d'une forêt de pins et de bruyères bordant un grand lac naturel, pas moins de 130 familles d'ELA (record battu !) se sont réunies du 23 au 25 août pour participer au 19^e week-end à Center Parcs en Sologne. L'idée ? Se ressourcer, partager un moment de convivialité et des tranches de vie avec une partie de l'équipe d'ELA et une dizaine de parrains et de marraines. Reportage.

"Le week-end des familles d'ELA à Center Parcs est l'un des rares moments de détente que l'on peut s'octroyer dans l'année. C'est une véritable échappatoire à notre quotidien difficile. On y rencontre des gens comme nous, qui nous comprennent et à qui l'on peut parler sans tabou. Et toutes les animations qui nous sont proposées sont adaptées au handicap, ce qui n'est pas négligeable." Ce témoignage de Christelle, la maman d'Adeline, reflète parfaitement l'état d'esprit des 130 familles qui ont fait le déplacement jusqu'à Chaumont-sur-Tharonne (41), du 23 au 25 août, pour profiter pleinement d'un moment de repos et de convivialité.

Pourtant, la décision de venir n'est pas si évidente pour tout le monde : "Il y a cinq ans, ma fille marchait et ne présentait pas encore de symptômes. Et lorsque j'ai été confrontée aux ravages de la maladie sur les autres enfants, ça a été très dur. J'ai mis une semaine à m'en remettre, avoue Sylvie, la maman de Laure. Mais les rencontres chaleureuses que j'y avais faites m'ont convaincue de revenir

l'année suivante, puis l'année d'après et ainsi de suite. Aujourd'hui, nous avons tissé des liens solides avec les familles. Et chaque année, nous cherchons à trouver de nouveaux amis pour profiter de la vie. Ici, on est entre nous. On peut rire de la maladie sans que cela soit choquant. Et quand je vois le sourire de ma petite princesse, pleine de vie, je refuse d'être triste !"

Certaines familles endeuillées ont noué des relations tellement fortes au fil des années qu'elles trouvent la force de revenir encore malgré le chagrin : "On aime se rappeler de bons souvenirs avec des familles que l'on connaît, explique Bruno, le papa de Tristan et de Sébastien, ce dernier aujourd'hui disparu. Et on en rencontre de nouvelles avec qui l'on peut partager notre expérience de la maladie. C'est très enrichissant !" Tel est le leitmotiv du séjour : le partage.

Des surprises tout au long du week-end
Samedi 24 août, 11 heures. Des enfants participent à des ateliers de maquillage,

d'arts plastiques et de jeux de société. "Je dessine pour mon nouveau copain Quentin qui est malade", confie Garance. "Ma petite sœur n'arrive pas bien à attraper les objets. Alors je l'aide à fabriquer sa couronne d'indienne !", explique Emeline. Avec les années, les animateurs du parc ont appris à communiquer avec les enfants qui ne peuvent pas parler : "Souvent, les visages des enfants sont très expressifs. Ils savent parfaitement se faire comprendre par leur regard ou leur sourire", constate une animatrice.

Pendant ce temps, les parents assistent à la réunion de présentation du week-end. L'occasion pour Guy Alba, président fondateur d'ELA, et toute l'équipe de faire un point sur l'actualité de l'association, mais aussi sur le programme des animations du week-end. Puis voici venu le temps d'échanges avec les familles : "Un grand merci à toute l'équipe d'ELA car, sans elle, beaucoup de questions seraient restées sans réponses", admet timidement un père de famille au micro devant des centaines de personnes.

Garance fait un joli dessin à son copain Quentin



“J’aimerais vous demander à tous de vous lever et d’applaudir les familles ici présentes. Encourageons-les dans leur combat quotidien !”, propose un adulte touché par une leucodystrophie. Dans la salle, l’émotion est à son paroxysme. Sur l’estrade, des parrains de l’association venus spécialement pour les rencontrer, prennent la parole : “Je m’incline devant votre courage et votre dignité !”, lance la comédienne Valérie Vogt, fidèle marraine d’ELA. “Vous nous apportez tellement plus que ce que nous pouvons espérer vous donner”, avoue Coline d’Inca, comédienne dans la série “Plus belle la vie”, qui a enfilé un t-shirt aux couleurs d’ELA à sa chienne Gina, la mascotte du week-end. Frédéric Bouraly, l’un des comédiens star de la série “Scènes de ménages”, annonce d’emblée au micro : “C’est la première fois que je viens à ce rendez-vous des familles d’ELA et j’espère que ce ne sera pas la dernière.” La réunion se termine avec la diffusion de la nouvelle vidéo de sensibilisation de l’édition 2013-2014 de la campagne “Mets tes baskets et bats la maladie à l’école” et la traditionnelle photo de la grande famille ELA.

Mini disco, poney-club, atelier handisport...

Après le déjeuner, de la musique entraînante s’échappe des enceintes de l’Expérience Factory, une immense salle de jeux pour petits et grands. Des enfants se mettent à bouger en rythme sur la piste de danse. Un adolescent touché par la maladie les rejoint joyeusement en faisant tourner son fauteuil. Des mamans prennent les enfants en fauteuil dans leurs bras pour les faire virevolter. Tout le monde rit. Tout le monde chante. Tout le monde danse. Les frères et sœurs bien portants donnent le rythme aux autres enfants. Chacun s’amuse sans retenue. Les différences semblent totalement effacées le temps d’une “Macarena” ou d’un “YMCA” des Village People. Les

parrains d’ELA, attendris par le spectacle qui s’offre à eux, s’invitent soudain sur la piste pour faire le show. Matthieu Carnot et David Ban, tous deux chanteurs dans la comédie musicale “1789, les amants de la Bastille”, très vite rejoints par Marwan Berreni, Coline d’Inca, Jérémie Poppe, Elodie Varlet et Joakim Latzko, tous comédiens dans la série “Plus belle la vie”, prennent immédiatement les choses en main. Ils invitent la jeune Solenne sur le podium. Elle se lève de son fauteuil pour rejoindre la troupe et esquisser quelques timides pas. Elle est heureuse en cet instant, comme l’immense majorité des personnes venues participer au “Mini-Disco”, la première animation de la journée. La musique s’arrête et la parenthèse



Les parrains presque au grand complet à la réunion de présentation du week-end. De gauche à droite : Béatrice Hess, Coline d’Inca, Marwan Berreni, Matthieu Carnot, David Ban, Flavie Péan, Valérie Vogt, Frédéric Bouraly et Joakim Latzko. Sur cette photo, il manque Elodie Varlet, Jérémie Poppe et Delphine Racinet-Réau, également présents ce week-end.



Tour de poney en compagnie de Jérémie Poppe et Elodie Varlet

enchantée s'interrompt pour laisser la suite de la journée reprendre son cours.

Il est 15 heures. C'est le moment de changer d'activité. Embarqués par leurs enfants ultra motivés, les parents les accompagnent au poney-club. Valérie Vogt et Frédéric Bouraly, bientôt rejoints par tous les autres parrains, les attendent déjà sur place. Ils ne veulent pas en perdre une miette ! Ce sont eux qui sont chargés de guider les poneys pendant le tour. Pour l'occasion, le petit Ewen est installé sur une selle. Crystelle, sa maman, le tient fermement. Elle est aidée de deux parrains pour entamer une petite promenade. Ewen affiche un immense sourire ! Spectatrice attendrie, la maman de Gwendal, un adolescent en fauteuil, exprime sa nostalgie du temps où elle pouvait embarquer son fils sur le dos d'un poney pour faire un petit tour : "A l'époque, j'avais

constaté que le lien avec l'animal était très fort et que ça l'apaisait. Aujourd'hui, c'est impossible physiquement de le faire grimper sur une selle, aussi bien pour lui que pour moi ! Alors nous venons admirer les animaux, tout simplement", avoue-t-elle. Après quelques tours, Frédéric Bouraly confie : "C'est à travers un moment comme celui-ci que la glace se brise entre les familles et nous. On en profite pour parler de choses simples, sans être dans le 'pathos', aussi bien avec le malade qu'avec son entourage. Je pense notamment aux frères et sœurs qui sont en bonne santé et à qui l'on ne pense jamais à demander si ça va aller."



Les parrains d'ELA reprennent la chorégraphie "YMCA" des Village People

Pendant ce temps, sur la terrasse ensoleillée de l'Expérience Factory, Matthieu Carnot et David Ban, guitare à la main, improvisent un bœuf avec Alexis, un adolescent touché par une leucodystrophie. "Pouet pouet !", lance gaiement Alexis. "Pouet pouet !", reprennent les deux chanteurs à la cantonade. Et les voilà qui griffonnent les paroles d'une chanson sur un morceau de papier. Ils imaginent en direct l'hymne du week-end ! Tiphaine, 15 ans, la sœur aînée de Solenne, emprunte ensuite la guitare de David Ban et se met à chanter "Hallelujah" de Leonard Cohen. Tout le monde est sidéré par son talent !



La jeune Solenne esquisse quelques pas de danse avec Marwan Berreni

Plus loin, à l'espace Congrès du parc, Béatrice Hess, nageuse française multi médaillée d'or aux Jeux Paralympiques et membre d'honneur d'ELA, anime des ateliers handisports. "Aujourd'hui, j'ai pris l'initiative de proposer un atelier de



Sous le regard facétieux de Tiphaine, Antoine cache le ballon à grelot au jeune Maxime

boccia, un sport de boule apparenté à de la pétanque, mais aussi un atelier de torball, un sport de ballon pratiqué par des personnes malvoyantes ou non voyantes, un atelier de fléchette pendulaire, une activité de visée adaptée de la fléchette traditionnelle, un atelier de sarbacane et un atelier de carabine laser, énumère-t-elle. L'idée, c'est de créer des équipes mixtes valides/handicapés afin de sensibiliser les premiers au handicap et de prouver aux seconds qu'il leur est possible de pratiquer une activité sportive." Un moment privilégié pour rapprocher les familles. Ainsi, Tiphaine et son frère Antoine jouent avec le petit Maxime au torball. Equipés de lunettes aveuglantes, ils s'amuse à se faire des passes avec un ballon sonore à grelot. Eclats de rire assurés ! De son côté, Eric, le papa du petit Loïc, aide son fils à viser au plus juste avec sa carabine laser. Un grand moment de complicité. Quant à Sylvie, la maman de Laure, elle initie sa fille à la fléchette pendulaire. Consciencieusement, Laure attrape un fil qui fait osciller une fléchette au dessus d'une cible posée sur le sol. Au moment opportun, elle libère la fléchette en plein dans le mille !

Non loin de là, Ginette Sauer, fidèle bénévole d'ELA depuis de nombreuses années, et son équipe de

kinésithérapeutes et d'esthéticiennes venues gracieusement pour l'occasion, accueillent des mamans (et parfois des papas) pour un massage relaxant aux huiles essentielles qui embaument le salon installé dans deux cottages. Une façon pour les familles de s'octroyer un moment rien que pour elles. "J'essaie d'offrir un peu de calme et de sérénité à ces mères et ces pères courage, comme je les appelle. C'est une maigre

compensation pour tous les efforts qu'ils font à longueur d'année, mais ça leur permet de renouer avec eux-mêmes le temps d'un massage", raconte-t-elle.

En parallèle, un groupe d'échanges, destiné aux adultes touchés par une leucodystrophie, est organisé à l'espace Congrès. Ce moment intimiste permet aux familles de se retrouver entre elles afin d'exprimer au mieux leurs attentes et



L'équipe de Ginette Sauer au complet



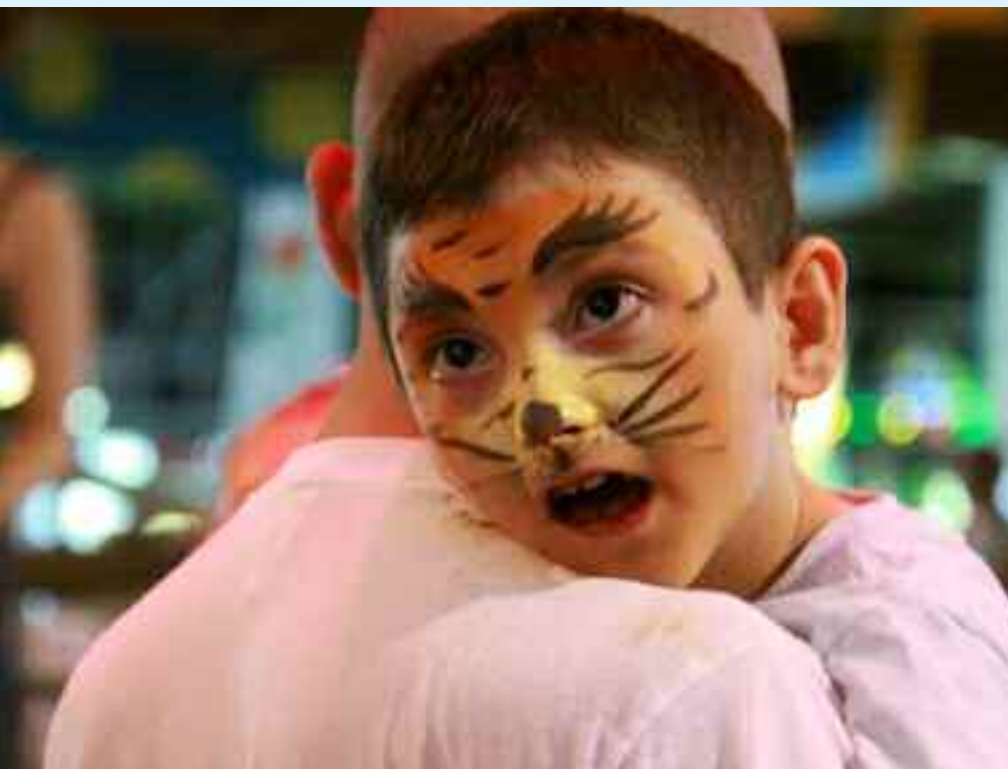
Béatrice Hess montre l'exemple au stand de carabine laser

leurs besoins en présence de Cindy Oger, responsable de l'accompagnement des familles, et de Guy Alba. Il est déjà 18 heures. De retour à l'espace Congrès, quelques familles s'installent confortablement sur des coussins jonchant le sol. Devant eux se tiennent les inséparables Valérie Vogt et Frédéric

Bouraly. Ils s'apprêtent à interpréter, comme au théâtre, les personnages de la célèbre fable de Jean de La Fontaine : "Le rat de villes et le rat des champs". Les enfants rient et échantent avec les comédiens. Et les parents, en spectateurs attendris, s'amuse tout autant.

Piscine, studio photo, ferme des animaux...

Dimanche 25 août, 8h30. Sous le regard avisé de Béatrice Hess, qui a impulsé ce rendez-vous aquatique il y a quelques années maintenant, des familles profitent du calme de la piscine du Dôme de Center Parcs, spécialement mise à leur disposition, pour emmener leurs enfants, adolescents, adultes touchés par la maladie. Ensemble, ils profitent de cet espace loin des regards et du tumulte habituels. Sur place, Jérémie Poppe et David Ban se préparent à accueillir les personnes malades dans l'eau. Delphine Racinet-Réau, championne olympique de tir et marraine d'ELA, aide les parents à préparer leurs enfants à entrer dans l'eau : "C'est génial de lire le bonheur sur le visage de ces enfants. Dans l'eau, les familles sont heureuses et les enfants retrouvent un peu de leur liberté perdue." Eric, le papa de Loïc, explique : "On doit d'abord enfiler une double combinaison à Loïc pour qu'il n'ait pas froid dans l'eau. Cela suppose un certain temps de préparation. On ne peut pas se le permettre dans une piscine municipale. Là, il n'y a pas grand monde. La piscine est privatisée et nous sommes entre nous, c'est moins gênant." Et Magalie, la maman, d'ajouter : "Il n'a pas l'habitude d'aller dans l'eau, mais ce moment de détente lui a procuré un grand sentiment de liberté. On lui a mis un flotteur dans le



Le petit Tristan est aux anges

Les enfants posent avec Valérie Vogt et Frédéric Bouraly à la fin de la lecture de la fable de La Fontaine



dos et sous les genoux et il s'est laissé porter. Je l'ai rarement vu aussi serein !" Une expérience qui a donné l'envie à Guérolé, le papa de Gwendal, 17 ans, d'aller plus loin : "Ce n'était pas au programme, mais cet après-midi, on va se baigner dans la rivière !"

Après l'effort, le réconfort. Un petit attroupement de familles attire l'attention à l'espace Congrès. Massées autour du studio photo installé pour l'occasion, les familles provoquent involontairement un petit embouteillage. Ils patientent pour poser au grand complet devant l'objectif de Christopher, un professionnel venu bénévolement. Ce dernier prend le temps d'installer chaque famille confortablement autour d'un gros coussin rose pour accueillir la personne malade dans de bonnes conditions. Au moment de cliquer sur son appareil photo, il parvient toujours à faire sourire les familles. Pendant ce temps, dans la pièce d'à côté, le stand ELA ne désemplit pas. Josianne Eckmann, secrétaire comptable de l'association, vend comme des petits pains t-shirts, casquettes, blousons, peluches ou encore carnets siglés ELA. Une façon originale de rapporter un joli souvenir du week-end.

Après le déjeuner, de nombreuses familles rejoignent la ferme des animaux. Sur place, l'ensemble des parrains d'ELA

Moment de détente à la piscine



Laure entre de bonnes mains avec David Ban et Jérémie Poppe





les accueillent chaleureusement. Ils savent qu'ils passent leurs dernières heures en leur compagnie avant la fin du séjour. "Aujourd'hui, ce n'est pas nous les célébrités, mais toutes ces familles courageuses !", insiste Marwan Berreni. Dans leurs cages, biques, lapins, cochons d'inde et autres espèces font l'objet de l'admiration des enfants. Soudain, il se met à pleuvoir et Solenne, installée dans son fauteuil devant la cage à lapins, n'a rien pour s'abriter. Valérie Vogt le remarque et, instinctivement, s'avance vers elle pour lui proposer de lui enfiler son anorak. Face à tant d'attention, la fillette est aux anges.

Le ciel s'assombrit de plus belle, signe qu'il est temps de s'abriter pour de bon. D'un commun accord, les familles et les parrains se précipitent alors à l'Expérience Factory pour prendre un dernier verre. À l'intérieur, la scène qui s'était transformée en piste de danse la veille se métamorphose pour accueillir un concert privé. À l'initiative de David Ban et Matthieu Carnot, suivis de tous les parrains, ils entonnent quelques-uns de leurs plus grands titres avant de jouer "Pouet pouet", l'hymne du week-end imaginé avec la complicité du jeune Alexis, pour la première fois devant un

public. Travaillée, répétée et peaufinée tout au long de la journée, la chanson est fin prête. Tous en chœur, ils entonnent une ritournelle au son d'une guitare acoustique et font reprendre aux spectateurs admiratifs : "Pouet pouet

pour ELA ! Pouet pouet pour ELA !" Sous un tonnerre d'applaudissements, Alexis déambule entre les parrains pour arriver sur le devant de la scène et saluer le public. Chapeau bas l'artiste !



Loris fait mine de conduire le tracteur de la ferme des animaux !

Rencontre avec la famille de Vianney, atteint d'une ALD, pour son premier séjour à Center Parcs



Vianney vient de fêter ses 9 ans. En décembre 2011, le diagnostic de la maladie a été posé : une adrénoleucodystrophie (ALD). Progressivement, le garçon a perdu ses fonctions motrices ainsi que la parole. A l'annonce de la maladie, Emmanuelle et Mathias, ses parents, se sont tournés assez rapidement vers l'association pour mieux comprendre. Cet été, ils ont participé à leur premier week-end ELA à Center Parcs en famille avec Albane, 4 ans, et Garance, 12 ans. Interview croisée.

Qu'attendiez-vous d'un week-end de ce type ?

Mathias : "C'est la première fois que nous participons à ce week-end ELA. C'est une grande découverte. Je ne m'attendais pas à voir autant de familles. Cela nous permet de réaliser que nous ne sommes pas seuls dans cette situation. Bien sûr, le quotidien est très personnel, tout n'est pas transposable, mais nous pouvons échanger et prendre de bons conseils. ELA, c'est beaucoup de soutien et finalement un peu un balisage du chemin à parcourir. Puis le fait de venir ici, l'espace d'un instant rend ce qui est "anormal" au quotidien presque banal."

Emmanuelle : "J'avais déjà fait quelques opérations avec ELA, mais uniquement avec Vianney. C'est notre premier grand rendez-vous tous ensemble. Pour moi, il ne s'agit donc pas vraiment d'une découverte. Mais ce que j'apprécie chaque fois dans mes rendez-vous avec l'association, ce sont les liens qui se tissent avec les autres familles. Tous comprennent notre problématique. On se retrouve dans une quasi banalité qui fait vraiment du bien. C'est essentiel de se sentir un peu comme tout le monde."

Concrètement, comment votre week-end s'est-il passé ?

Mathias : "Le programme est dense. Nous n'avons pas vu passer nos journées ! Tout est très bien organisé. Nous avons beaucoup échangé avec les équipes d'ELA et d'autres familles, toutes différentes, bien sûr, mais avec un point commun : les leucodystrophies. C'est important qu'il y ait des activités pour tous, y compris pour les frères et sœurs qui ne sont pas malades."

Albane : "Moi, j'ai fait du poney et aussi de la peinture. J'ai peint un bonhomme sans dépasser ! Et j'ai beaucoup dansé. C'est vraiment super Center Parcs !"

Garance : "Finalement, Center Parcs, c'est très bien pour toute la famille."

Avez-vous déjà un moment fort en tête ?

Emmanuelle : "Comme chaque journée avec ELA, nous avons encore vécu des moments très riches. La réunion d'information nous permet d'en apprendre plus sur la vie de l'association, ses projets, sa stratégie. Mais il y a un mélange de sentiments : à la fois de la joie, mais aussi un pincement au cœur car tout cela nous interpelle au plus profond de nous. Après la réunion, nous avons déjeuné tous ensemble. Nous avons déjà sympathisé avec une famille ! C'est peut être le début d'une histoire. Chaque rencontre est un moment fort. Ce sont des instants chaleureux, d'échanges, qui nous font vraiment du bien."

Clin d'œil à Marie-Claude Blondeau, psychologue d'ELA depuis 16 ans

Lors du dernier colloque familles/chercheurs à Paris, les 6 et 7 avril derniers, l'annonce a été faite : Marie-Claude Blondeau, psychologue d'ELA depuis 16 ans, part à la retraite. Pour la remercier de toute son action et lui faire un petit clin d'œil, des familles d'ELA témoignent.

Jamais elle n'aurait imaginé mener une si brillante carrière de psychologue, elle qui fut institutrice pendant plus de 25 ans. Et pourtant, un triste jour de 1988, Marie-Claude Blondeau a vécu l'insoutenable : on venait de diagnostiquer une adrénoleucodystrophie (ALD) à ses deux frères et ses deux neveux. L'annonce brutale du verdict, combinée au cap douloureux de l'intégration de la maladie au sein de la famille déjà très éprouvée par les circonstances, lui ont fait prendre conscience qu'il fallait qu'elle trouve la force d'avancer. En parallèle de son métier d'enseignante, elle reprend le chemin de l'université pour y suivre des études de psychologie. Une façon de tenir dans la tourmente de l'annonce et du pronostic bien sombre. Puis, en octobre 1997, alors qu'un poste de psychologue se crée au sein d'ELA, Marie-Claude est recrutée. L'aventure aura duré seize ans. Seize années durant lesquelles elle avoue aisément avoir eu le sentiment d'accomplir une mission. Ce qu'elle a fait avec brio. La preuve avec ces témoignages de sympathie de la part de familles d'ELA qu'elle a aidées.

Guy Alba et Marie-Claude Blondeau

Spéciale dédicace en chanson

"Sur l'air bien connu de 'Mammy Blue', cette chanson a été interprétée pour Marie-Claude Blondeau au colloque. Juste après, nous avons participé à notre dernier groupe de parole avec elle, riche en émotions. Merci Marie-Claude ! Tu fais partie de notre vie et de la grande famille d'ELA pour toujours !"

Oh Marie ; oh Marie, Marie-Claude, tu nous manqueras !
Oh Marie ; oh Marie, Marie-Claude, tu nous manqueras !

Le jour où l'on t'a rencontrée
On n'risque pas de l'oublier
Dès que le verdict est tombé
Tombé !
Tu as trouvé les mots qu'il faut
On était tombé de très haut
Tu fais partie de notre vie
Marie !

Votre sourire, votre douceur
Votre écoute et votre grand cœur
Pour tout ça on vous dit merci
Oui merci !

Mais à présent l'heure a sonné
D'une retraite bien méritée
On ne vous oubliera jamais
Non jamais !

Air inspiré par Jonathan. Couplet 1 écrit par Véronique. Couplet 2 écrit par Evelyne.

Témoignage de Christelle

"Petit clin d'œil à Super Marie !
Je partais le midi de Beauvais en direction de l'hôpital Necker à Paris. Un petit appel à Marie-Claude et on se retrouvait toutes les deux devant un petit thé à la cafétéria de l'hôpital. On parlait d'Hervé, de mon mal-être et de nos enfants...
Elle arrivait toujours les bras chargés de gâteaux, de barres chocolatées et de jus de fruits pour "mon homme". Un jour, Hervé m'a dit devant Marie-Claude qu'il avait une envie de fruits. Le lendemain, elle repassait à Necker et Monsieur était servi. Une envie de soupe ? Et voilà Super Marie la semaine d'après avec de la soupe dans le panier de course !
Des petits plaisirs, des intentions, une douceur, un calme, une écoute... Tout cela nous a marqués Hervé et moi.
Encore un grand merci Marie-Claude et très heureuse de vous connaître malgré les circonstances. Félicitations pour cette longue carrière. La qualité de votre travail est à la hauteur de la qualité de votre personne. Bonne retraite à vous.
Bon vent, Super Marie, sur votre bicyclette !"

Témoignage de Sébastien

"C'est avec une grande émotion que nous avons appris le départ de Marie-Claude. Elle fut pour nous une aide indispensable. Elle nous a permis de mieux vivre au quotidien avec la maladie et nous a soutenus dans nos difficultés. Elle nous a aussi permis de travailler sur nos peurs, nos angoisses. Grâce à son écoute et à ses questionnements, nous avons pu trouver les moyens à mettre en place pour avoir une vie harmonieuse malgré la maladie. Pour cela, elle n'a jamais compté ses heures. Elle était disponible, le soir, même tard, quitte à empiéter sur sa vie privée. Ses paroles et ses gestes, parfois tendres, étaient toujours réconfortants et rassurants. Nous pouvions tout lui dire. Elle était pour nous une sorte de 'soupape de décompression'. Elle a ainsi créé une relation de confiance importante et primordiale auprès de notre famille. C'est avec de tendres pensées que nous lui souhaitons plein de bonheur pour cette nouvelle vie qui commence."



Témoignage de Mireille et de Marcel

“Marie-Claude,
Que dire si ce n'est MERCI en grandes lettres.

Vous connaissez nos vies, nos peurs, nos espoirs. Vous nous avez écoutés avec patience et douceur. Et vous avez toujours eu le mot qu'il fallait pour nous rendre le sourire. Vous étiez notre confidente et nous avons entièrement confiance en vous.

Grâce à vous, à votre écoute, nous avons grandi, avancé, gardé nos cœurs ouverts. Et vous nous avez permis de garder le cap et de nous battre contre l'adversité. Nous avons discuté de choses douloureuses, nous avons pleuré ensemble, nous avons ri ensemble, nous avons gardé espoir et nous avons reforgé et reconstruit nos vies détruites petit à petit avec votre aide. Nous vous en sommes redevables.

J'aimerais vous dire que vous êtes devenue pour toujours notre AMIE et que vous avez une place importante dans notre cœur et dans notre vie. Vous faites partie de nous, et nous vous faisons la promesse de continuer notre chemin dans la direction que vous nous avez montrée.

Un grand merci à vous. Nous vous souhaitons une vie sereine et heureuse auprès de votre famille.

Nous espérons de tout cœur avoir encore de longues et grandes discussions en tant qu'amis. Nous continuerons à cheminer ensemble. C'est notre plus cher souhait. Nous vous embrassons affectueusement.”

Témoignage de Laurence

“Merci, merci d'avoir été à nos côtés depuis le début de la maladie de Clément et de nous avoir écoutés. Chaque fois que Clément allait à l'hôpital, vous étiez là. Et moi, j'étais rassurée. Nous vous souhaitons un repos bien mérité. Nous espérons qu'un jour, peut-être, on se reverra. Au revoir et encore une fois merci.”



Ewen fait la connaissance de Peter Pan à Disneyland Paris.

Zoom sur les journées des familles d'ELA

Soutiens psychologique, médico-social, matériel... Les missions du pôle Accompagnement des familles sont variées. Toutes ont pour objectif commun d'aider les personnes concernées par la maladie à rompre avec la solitude et l'isolement. Pour ce faire, plusieurs moyens sont mis en œuvre. L'un d'entre eux consiste notamment à mettre les familles en lien entre elles, avec l'équipe d'ELA ou encore avec des personnes d'horizons divers (parrains, collaborateurs d'entreprises...). C'est dans cet esprit que sont organisés régulièrement des rassemblements, comme le week-end à Center Parcs en Sologne (lire notre reportage précédemment) ou encore le colloque familles d'ELA/chercheurs à Paris. Certaines familles organisent même de leur propre chef des journées conviviales avec des adhérents de leur région. Preuve que la nécessité de créer du lien et une cohésion de groupe est forte. Retour sur une année pleine de rencontres.

“Ces journées des familles sont très précieuses pour nous ! On y fait toujours des rencontres merveilleuses et on se sent moins seuls”, témoigne Emmanuelle, la maman du jeune Vianney atteint d'une leucodystrophie, suite à la visite du château de Versailles organisée le 25 juin dernier en partenariat avec l'association Unis-Cité. Cette année, c'est dans le cadre du “Citizen Day” de L'Oréal, une journée de solidarité durant laquelle tous les salariés volontaires se mobilisent pour des associations, que cette sortie culturelle s'est déroulée. L'occasion pour Emmanuelle, mais aussi une dizaine d'autres familles d'ELA, de se retrouver entre elles dans un contexte convivial, et de faire la connaissance de personnes bien souvent éloignées de leurs préoccupations liées à la maladie et ses conséquences. “Je trouve génial que des collaborateurs d'entreprises puissent être confrontés directement à la réalité

de la maladie, constate Alexandra, la maman du jeune Salomon. Aujourd'hui, par exemple, je les laisse volontiers pousser le fauteuil de mon fils. De ce fait, ils peuvent se rendre compte de nos difficultés au quotidien.”

Dans le même esprit, l'opération “Rêves de Gosse”, en partenariat avec l'association “Les chevaliers du ciel” composée de pilotes professionnels ou privés, offre depuis plusieurs années un baptême de l'air à des enfants confrontés à des situations sociales complexes (par le biais de la Protection Judiciaire de la Jeunesse, la PJJ) et de handicap (via les associations ELA et Tout le monde chante contre le cancer). Ainsi, le 14 mai dernier, en compagnie d'autres camarades, Gwendal, un jeune d'ELA, a pu bénéficier d'un vol extraordinaire à l'aérodrome de Chavenay, en région parisienne, puis a également profité de multiples animations (clowns, maquillage,



Les équipes de football au complet à Disneyland Paris.

sculpture de ballons...) sur place. Une façon de créer un lien intéressant. "En faisant rencontrer à nos jeunes d'autres adolescents confrontés à des handicaps sévères, nous voulons leur permettre de relativiser leurs problèmes, de réaliser que certains doivent faire face à des situations encore plus difficiles que les leurs", raconte Jean-Louis Daumas, directeur de la PJJ.

Autre lieu, même but : le 23 mai dernier, dans le prolongement de son 20^e anniversaire, le parc Disneyland Paris a invité des familles d'ELA à participer au "Match des rêves", un match de football caritatif qui a permis de réunir sur un même terrain des enfants d'ELA et d'autres associations européennes, mais aussi des stars du PSG, Mickey, Dingo et plein d'autres personnages célèbres de Disney. L'occasion pour les familles de rencontrer Zlatan Ibrahimovic, Xavier Pastore, Salvatore Sirigu ou autre Mamadou Sakho... et de profiter de la magie du parc. Un joli moment pour tous. "Le handicap fait que nous sommes limités dans les loisirs. Ce type de journée nous permet d'avoir des instants de plaisirs avec les enfants et toute la famille", explique Crystelle, la maman d'Ewen atteint d'une leucodystrophie. À la fin du match, Mateos, le frère du petit Benjamin concerné par la maladie,

ajoute : "C'était une chouette journée !" Dernière journée des familles en date : les Eurockéennes de Belfort. Guy Alba, président fondateur d'ELA, ainsi que des familles adhérentes, ont été conviés par Etienne Butzbac, le maire de Belfort, à séjourner au Château Georges Leguillon les 5 et 6 juillet derniers. Avec le soutien de Latifa Gilliotte, conseillère déléguée chargée du handicap dans la cité de Belfort, Christian Vitte, membre de la direction des sports, Yves Schmaltz, responsable de l'équipement et Jacqueline Guiot, adjointe déléguée aux sports et à la jeunesse, les familles d'ELA ainsi que des adhérents de l'Association des Paralysés de France (APF) ont séjourné deux jours dans des conditions d'hébergement adaptées aux personnes à mobilité réduite. Toutes les familles ont profité des prestations scéniques de groupes aussi prestigieux que The Smashing Pumpkins, Woodkid, Phoenix ou encore Kavinsky au festival qui vient tout juste de signer une Charte d'engagement pour faciliter l'accès des personnes en situation de handicap sur l'événement. "Ce week-end nous a permis de vivre des moments forts, riches en émotions", raconte la famille de Samuel, jeune adulte touché. "Le cadre était très agréable, l'organisation au top et le concert génial ! J'ai senti que

mon fils était heureux d'être là et ça m'a beaucoup touchée", avoue Charline, la maman de Kévin.

Ensoleillé, cette trêve musicale a su allier détente et bonne humeur. Et des liens très forts se sont tissés. Pour preuve, le témoignage de Pierre, 21 ans, affecté par la maladie : "On m'a diagnostiqué une leucodystrophie à l'âge de 8 ans sans que je sois malade, raconte-t-il. À 12 ans, la maladie s'est déclenchée, mais j'ai eu la chance de bénéficier d'une greffe de moelle osseuse à l'hôpital Robert Debré à Paris. Jusqu'à maintenant, pour moi, ELA était surtout le combat de mon père. J'ai bien participé à quelques opérations, dont des coups d'envoi de matchs professionnels de handball ou de football, mais l'association restait quelque chose de lointain qui ne me concernait pas beaucoup. Bien entendu, je connais des familles et des enfants d'ELA, mais je n'avais jamais rencontré jusqu'ici des jeunes de mon âge pour qui la maladie a évolué différemment. Les Eurockéennes ont été l'occasion de me trouver des copains atteints de la même maladie que moi. Si le handicap est très différent d'une personne à l'autre, nous sommes finalement tous pareils. J'ai découvert qu'ELA, c'était surtout des gens, que ce soit les parents, les malades ou les salariés, comme Cindy

Oger, responsable du pôle Accompagnement des familles. Avant, je voyais l'association presque comme une administration, pas comme des gens qui se démènent pour nous. Aujourd'hui, je peux le dire : il faut absolument renouveler des actions comme celle-là. Notamment des rencontres privilégiées de jeunes adultes autour de leurs centres d'intérêts, comme aujourd'hui la musique, et qui nous permettent de discuter et d'échanger sur notre point commun : la maladie."

Des initiatives à Toulouse et à Besançon

Tout l'esprit d'ELA est ainsi résumé : pour sortir de l'isolement les personnes concernées par la maladie, il faut créer des moments forts et porteurs de sens. Les familles l'ont bien compris. Elles sont d'ailleurs de plus en plus nombreuses à organiser des rassemblements de leur propre chef. C'est Marie Loiseau, représentante d'ELA en Midi-Pyrénées, qui a été la première à impulser le mouvement dans cette région. Jean, le papa de Pablo, s'en souvient comme hier : "Nous étions un petit noyau de trois ou quatre familles à se croiser lors de manifestations organisées par ELA. Un jour, nous avons eu l'idée de toucher un plus grand

nombre de familles, de proches ou de bénévoles en nous réunissant. Cela nous a permis de connaître de nouvelles personnes et de nouer des liens, d'échanger sur la maladie. Aujourd'hui, nous sommes mieux organisés : un projet de liste, avec les coordonnées des participants, est en cours d'élaboration. Prochain rendez-vous ? À la montagne, au printemps prochain !"

Plus récemment, Marie-Christine Gourdré, également représentante d'ELA en Midi-Pyrénées, a répondu à l'appel de plusieurs familles qui émettaient le souhait de se retrouver autour d'un repas pour faire plus ample connaissance, passer un moment de détente et s'épauler. "Lors du dernier colloque familles d'ELA/chercheurs, les familles de ma région m'ont montrée une réelle envie de se rassembler, raconte-t-elle. Comme nos enfants ont vraiment besoin de se changer les idées, j'ai immédiatement pris les choses en main. J'ai donc demandé à Guillemette Chatellard, chargée de mission d'ELA en Midi-Pyrénées, de m'aider à contacter les personnes intéressées pour organiser un pique-nique. Puis je me suis mise en quête du lieu idéal : à la fois central, pour que tous les participants puissent venir, mais aussi accessible aux personnes à

mobilité réduite et possédant un abri en cas d'intempéries. Le jour J, une trentaine de personnes avait fait le déplacement ! J'avais réservé une surprise aux enfants en faisant venir un clown pour l'animation. Et pour la convivialité, j'ai diffusé un diaporama avec des photos de familles prises lors des différentes manifestations d'ELA." Pour Guillemette Chatellard, ces rassemblements donnent du sens à son travail : "C'est l'occasion pour moi de renforcer les liens existants avec les familles et d'en créer de nouveaux pour avancer ensemble. J'ai eu le sentiment que beaucoup avaient besoin de ce contact pour faire part de leur expérience au quotidien, des épreuves traversées. Mais aussi partager des informations pour avancer plus vite dans certaines démarches administratives, médicales... Et surtout de se prouver à eux-mêmes qu'ils ne sont pas seuls !" À Besançon, même démarche, comme en témoigne Karine, la maman de Marion : "C'est aussi lors du colloque familles d'ELA/chercheurs que Bénédicte et Alain ont invité plusieurs familles à partager un barbecue dans leur grande maison. Chacun a apporté quelque chose pour le repas. C'était très convivial ! On a beaucoup échangé sur nos vécus

Visite culturelle dans les jardins du château de Versailles.



respectifs afin de trouver des solutions concrètes pour améliorer nos vies. Ce qui est bien, c'est qu'il n'y a pas de tabous : nous savons tous de quoi nous parlons. Puis cela nous permet de créer du lien et de ne pas nous couper de la vie sociale." À cela, Mireille et Marcel, également invités au repas, ajoutent : "Echanger nos points de vue est plus facile car on se comprend, on connaît nos peurs et

nos espoirs." Quant à Hervé, l'un des autres participants : "Se rassembler est l'un des rares moments où l'on peut poser nos valises. On vit tous, à des degrés divers, les mêmes affres au quotidien. Et on a tous vécu des moments déplaisants, notamment médicaux. Ça fait du bien d'en parler ensemble." Bruno Mangin, représentant d'ELA en Franche-Comté, était également de la partie avec

Emmanuelle, son épouse : "C'est vrai que se parler sans avoir l'impression de faire pitié fait un bien fou ! Chez Bénédicte, on a beaucoup ri. Nous avons passé une superbe journée !" Un réel succès qui donne envie à Bénédicte de recommencer : "Je crois que ce rendez-vous va se pérenniser !"



Les familles d'ELA aux Eurockéennes



Samuel et Pierre (au premier plan), bien entourés aux Eurockéennes



Quatre étapes pour organiser une journée des familles en région

Notez bien que le pôle Accompagnement des familles peut être à tout moment aidant, facilitateur ou encore appui dans l'organisation d'une telle journée. Alors n'hésitez pas à nous solliciter ! Vous aider à faire les démarches, à contacter les familles, à trouver une idée ou encore un lieu... fait aussi partie de nos missions.

1^{ère} étape : nommez un "chef de projet"

L'idéal serait qu'il y ait même deux personnes qui coordonnent les différentes étapes de l'organisation de la journée (prise de contact, recherche d'un lieu...) C'est bien connu, l'union fait la force ! Pour commencer, il faut contacter le pôle Accompagnement des familles afin de récupérer la liste des familles de votre région. Bien sûr, celle-ci ne comportera que les coordonnées des familles qui ont accepté, au préalable, de participer.

2^e étape : fixez une date et un horaire

Un conseil : utilisez des outils informatiques assez simples (tels que Doodle) pour vous aider à ne pas faire des milliers d'échanges de mails uniquement pour vous accorder sur la date.

3^e étape : dénichiez le lieu idéal

N'oubliez pas qu'il y aura probablement des personnes à mobilité réduite ! Assurez-vous donc que le lieu choisi sera parfaitement adapté à leur condition (accès, toilettes, alimentation...). Et pensez à vous renseigner auprès de votre municipalité : certaines communes prêtent volontiers des salles.

4^e étape : profitez du moment présent le jour J

Le moment tant attendu est arrivé ! Alors profitez au maximum de votre journée pour échanger sur les thèmes qui vous intéressent, passer du bon temps, prendre de belles photos (pensez à la revue ELA infos !) Et, dès que possible, faites un petit retour aux membres de l'équipe du pôle social. Ils en seront ravis !

Contact Service social

03 83 30 82 63 (du lundi au jeudi de 9h à 18h et le vendredi de 9h à 17h)

Cindy Oger, assistante sociale et responsable de l'accompagnement des familles

cindy.oger@ela-asso.com

Rapport Jacob : une famille d'ELA témoigne

Il y a tout juste un an, Pascal Jacob, président de l'association Handidactique I=MC2, a été chargé par Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, de réaliser un rapport sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Des familles directement concernées ont été invitées à participer activement à la réalisation de ce rapport remis le 6 juin dernier, dont les parents de Vincent, un adolescent atteint d'une leucodystrophie.

Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la santé, entourée de Pascal Jacob et de Marie-Arlette Carlotti



“Pas facile au quotidien de faire le pont entre l'internat, l'hôpital et les soins à domicile. Il y a un manque de liens entre les intervenants. La coordination, c'est à nous de la faire”, témoigne François, le papa de Vincent, 17 ans, atteint d'une leucodystrophie. Comme d'autres familles directement concernées par le handicap, mais aussi de nombreux praticiens intervenants auprès d'elles, il a été convié à participer à l'un des douze ateliers thématiques coordonnés par Pascal Jacob, président d'une association impliquée dans la formation

des professionnels de santé, dans le cadre de la réalisation du rapport ministériel “Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement”. “Le Pr Louis Vallée, chef du service neuro-pédiatrique du CHRU de Lille qui suit Vincent depuis longtemps, m'a proposé de participer à l'atelier ‘Coordination médicale’, raconte-t-il. Pour animer le débat, tous les professionnels de santé compétents étaient présents. Mais il manquait des représentants de familles affectées par un handicap lourd. J'ai accepté

immédiatement, même si je savais que j'allais devoir aménager mon emploi du temps pour assurer les allers et retours entre Lille et Paris. Mais je n'allais pas laisser passer une telle opportunité de m'exprimer sur un sujet aussi délicat !” Prenant son rôle très à cœur, François a sollicité le témoignage des familles d'ELA pour alimenter les échanges et enrichir les travaux grâce à leurs expériences. Une façon de répertorier les bonnes pratiques au niveau local partout en France.



La famille
Dequen au
grand complet

Zoom sur la coordination du parcours médical

Au quotidien, François et Chantal, les parents de Vincent, se retrouvent bien souvent face à des praticiens qui ne connaissent pas la maladie de leur fils. Pis, ils n'ont pas accès à son dossier médical. Et en tant que parents, c'est à eux de tenir les données à jour et de faire la jonction entre les différents spécialistes. "Pas facile à gérer en plus de la maladie, insiste François. Il me paraît urgent de rendre les données médicales accessibles à tous les professionnels de santé. Car, concrètement, certaines hospitalisations auraient pu être évitées si les praticiens avaient pu se concerter en amont !" Mais cette coordination suppose que quelqu'un joue un rôle de 'passer' entre le monde hospitalier, la médecine libérale et les professionnels du secteur social. "Il est nécessaire pour nous, parents, d'avoir un référent professionnel reconnu et valorisé, poursuit-il. Il nous permettrait de nous délester de la coordination du parcours de santé au quotidien. Et je pense que c'est un objectif réalisable à

court terme."

Remis le 6 juin dernier à Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la santé, ainsi qu'à Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, le rapport préconise la mise en place d'un dispositif public territorial de coordination sous la responsabilité de l'Agence Régionale de Santé (ARS), ainsi que la création de la fonction de "référent du parcours de santé". Ce dernier serait chargé de coordonner le parcours de santé de la personne en situation de handicap à sa demande, tout en recommandant que l'exercice de cette fonction soit "législativement reconnu, valorisé et rémunéré".

Mais aussi formation, prévention, urgences...

Si la coordination du parcours médical de la personne handicapée a été le cheval de bataille du père de Vincent, d'autres sujets de réflexions, comme la formation au handicap des professionnels de santé, les urgences, la

prévention, la formation des aidants et des familles, les soins dentaires, les unités mobiles de soins, la fin de vie, la médecine de ville et les réseaux d'information, la recherche... ont permis à Pascal Jacob de formuler une centaine de propositions concrètes pour améliorer l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap. Fruit d'un travail de près d'un an, le rapport doit servir de base pour présenter des mesures concrètes lors du comité interministériel du handicap qui se tiendra courant septembre. Affaire à suivre...

Consultez le rapport dans son intégralité :



Pascal Folcher



Originaire du Val de Marne, Pascal souffrait d'une adrénomyélonéuropathie (AMN). Il est décédé le 30 mars 2013 à l'âge de 47 ans. Ses sœurs lui rendent hommage.

Notre frère Pascal Folcher nous a quittés le 30 mars dernier. La maladie a été pour lui une grande souffrance qu'il a vécue comme une terrible injustice. Elle l'a éloigné de sa famille et des autres en général. Pourtant, dans notre enfance et notre jeunesse, Pascal a été très présent pour nous. Malgré tout, il a

toujours gardé un lien avec ses neveux et nièces. Pour nous, cela a été une grande émotion de pouvoir partager à nouveau son vécu et nous retrouver tous les trois. Pendant toutes ces années où il a été confronté à la maladie, il a aussi trouvé une famille auprès d'ELA. La présence de Marie-Claude Blondeau et de Cindy Oger a été précieuse pour lui, mais aussi celle de tous ses membres, notamment Bernadette Saint-Aubin.

Nous souhaitons également rendre hommage au Pr Aubourg et à toute son équipe, notamment le Dr Bellesme et tous ceux et celles qui avaient le souci de Pascal. Ses derniers mois à Hendaye ont été adoucis par la présence d'une équipe très humaine et disponible, attentive à la spécificité de ses besoins. Tous - Madame Bazet, le Dr Rodriguez, le Dr Sévilla, Marie-Pierre, Ali et tous les autres... - ont été d'une gentillesse extraordinaire autant envers Pascal qu'envers nous. Nous les remercions du fond du cœur.

Grâce à chacun d'entre eux, et malgré la distance et l'aggravation de son état, Pascal a pu rester en lien avec nous et, nous l'espérons, se sentir aimé.

Sophie et Hélène Folcher



Quentin Boutroy

Originaire du Nord, Quentin souffrait d'une leucodystrophie métachromatique (MLD). Il nous a quitté le 26 mai 2013 à l'âge de 16 ans. Sa maman lui dédie ces mots.

Mon p'tit cœur,

Tu nous as quittés ce 26 mai 2013

Tu as combattu cette leucodystrophie métachromatique pendant onze ans

Je ne trouve pas de mots pour dire à quel point tu nous manques

Je ne trouve pas de mots pour te dire à quel point on t'aime

Nous avons perdu le plus beau trésor du monde

Nous sommes tellement fiers de toi

Merci de nous avoir appris ce que voulait dire le mot "essentiel"

Merci de nous avoir appris ce que voulait dire le mot "amour"

Merci de nous avoir transmis ta force et ton courage

Tu ne pouvais parler et, pourtant, tu as laissé des traces indélébiles

Toutes les personnes qui ont croisé ton chemin ne pourront jamais t'oublier

Nous gardons dans notre cœur chaque instant passé avec toi

Nous t'aimons tellement mon ange, mon bébé, mon p'tit chou d'amour

Où que tu sois maintenant, sois libre et en paix

Vers l'infini et au-delà

Laurence, ta maman

Alexis

Colonne : Le petit Alexis est parti à l'âge de 6 mois il y a quelques années. Ses parents lui adressent ces messages.



Alexis, mon petit Doudou,

Voici deux ans et demi passés que tu t'es envolé. Pas une heure ne passe sans que ton beau sourire, ton doux visage ne remonte en moi. Je n'ai eu le bonheur d'être avec toi que pendant six mois, mais le vide que tu as laissé derrière toi est immense, incommensurable ! Où que tu sois, mon fils chéri, je tiens à te dire que tu as fait de moi un homme.

Ceux qui t'ont connu durant ta brève vie ne t'oublient pas, tu leur manques.

Les chercheurs sont toujours en quête du gène qui t'a enlevé à nous. Avec ta maman, nous espérons du plus profond de nous qu'ils arriveront à donner un nom à cette horreur.

Mon petit ange, un jour viendra, je te retrouverai, j'espère qu'alors je pourrai partager enfin avec toi

tout ce dont nous avons été privés.

Je t'aime mon petit ange.

Ton papa

Mon Alexis, mon petit garçon,

Nous t'avons offert une vie si courte.

Pardonne-nous, mon amour.

Je me sens coupable de t'avoir mis au monde.

La souffrance que tu as endurée, je la porte au quotidien. Heureusement, la tienne aura été plus courte que celle que je vis et vivrai jusqu'à la fin de ma vie.

Mon petit chat, tu aurais trois ans aujourd'hui. Chaque jour qui passe me renvoie à tous ces extraordinaires moments qu'on n'a pas vécus avec toi et qu'on ne vivra jamais.

Merci pour tes magnifiques sourires qui nous ont fait fondre de bonheur, merci d'avoir illuminé nos vies, merci de nous avoir rendus meilleurs.

Où que tu sois, mon ange, j'espère que tu ressens l'amour immense que je te porte.

Je t'aime, mon fils.

Ta maman

Talenteuse, solaire, généreuse... Les qualificatifs ne manquent pas pour décrire Claudia Tagbo. L'humoriste, repérée dans le "Jamel Comedy Club" sur Canal +, cartonne avec son one-woman show "Crazy". Ainsi, Jamel Debbouze, mais aussi Gad Elmaleh et Tomer Sisley, dont elle a assuré les premières parties, ne tarissent pas d'éloges à son sujet. Idem pour l'animateur Arthur qui la produit et la met en scène dans chacun de ses shows télévisés. Également comédienne, on la retrouve dans la série "R.I.S." sur TF1 dans laquelle elle assure en commissaire de police. Mais le rôle qui lui tient le plus à cœur est celui de marraine d'ELA qu'elle incarne avec brio. La preuve.

Zoom sur Claudia Tagbo

Jamel et Gwladys ont écrit de la catastrophe à l'opéra

Pouvez-vous nous raconter votre première rencontre avec ELA ?

J'ai connu ELA il y a cinq ans grâce à Aurélie Bargème, marraine de l'association, avec qui je jouais dans la série policière "R.I.S.". À l'époque, elle m'avait invitée à participer au "Hole in One" pour les 15 ans de l'Evian Masters, un tournoi international de golf féminin qui, chaque année, met ELA à l'honneur. Et la première chose qui m'a frappée lorsque j'ai rencontré l'équipe d'ELA, c'est le côté grande famille. J'ai été accueillie à bras ouverts ! C'est à cette occasion que j'ai fait la connaissance de personnes concernées par les leucodystrophies.

Qu'est-ce qui vous a incitée à vous engager activement auprès de l'association ?

C'est justement ces rencontres avec les familles qui m'ont poussée à m'impliquer davantage pour ELA. Le jour de l'Evian Masters, les grands yeux vifs de la petite Anaël m'ont fait prendre conscience qu'elle était là, bien présente, malgré son handicap. Cette fois, j'ai également échangé avec Jonathan, un adolescent affecté par la maladie. Depuis, on se voit de temps en temps. Et je prends régulièrement des nouvelles par téléphone auprès de sa maman.

La dictée d'ELA, le Prix Ambassadeur, les rencontres avec les familles... Gardez-vous un souvenir particulier de ces actions auxquelles vous avez participé ?

Le moment qui m'a le plus marquée est un souvenir très triste. Anaël était hospitalisée depuis deux semaines. Comme l'hôpital était tout près de chez moi, je suis venue spontanément lui rendre visite. En présence de sa maman, nous avons passé tout l'après-midi ensemble. Puis je lui ai promis de l'emmener voir le film "L'Age de Glace" au cinéma. Cette promesse, je ne pourrai jamais la tenir. Car Anaël est partie trop tôt...

Quel sentiment vous inspire la solidarité dont font preuve les jeunes, mais aussi les entreprises, en se mobilisant pour ELA ?

Cela force le respect ! Surtout lorsque j'entends des jeunes dire : "Je cours parce que d'autres ne le peuvent pas !" Les élèves s'investissent énormément et ils font avec beaucoup de cœur. Ils sont prêts à tout pour les enfants d'ELA. On leur dirait "Mets tes tongs !" à la place de "Mets tes baskets !" qu'ils le feraient volontiers pour la bonne cause ! Et ils ont une telle énergie. Une fois, j'ai assisté à une remise de chèque au profit d'ELA dans une école qui avait participé à



l'opération "Mets tes baskets et bats la maladie". Les centaines d'élèves étaient surexcités de connaître le montant total des dons qu'ils avaient réussi à collecter tout au long de l'année. La directrice de l'école a bien mis quinze bonnes minutes avant de les calmer. Elle a fait un petit discours puis m'a donné la parole pour les remercier de leur engagement. Je ne sais pas ce qu'il m'a pris, mais je leur ai lancé spontanément : "Maintenant que vous vous êtes tous mobilisés pour ELA, on va tous crier de joie !" Et ils étaient repartis. Je crois que la directrice n'a pas apprécié... (Rires) Moi, j'ai adoré les voir pleins de vie ! C'est cette énergie qu'ils insufflent aux familles d'ELA. Et ce sont eux qui donnent l'exemple de solidarité, notamment aux salariés des entreprises. Toutes les sociétés devraient s'y mettre car il y a un véritable échange qui s'opère entre les générations lors de ces manifestations.

Vous avez la bonne humeur contagieuse. Pensez-vous que l'humour est un bon moyen de combattre la maladie ?

Oui ! Personnellement, ça m'a bien sauvée dans la vie. Car faire de l'humour, c'est une façon de relativiser. Je pense que lorsqu'un enfant est malade, c'est toute la famille qui l'est aussi. Alors c'est bon de rappeler qu'il y a toujours de la vie et aussi de la joie malgré la maladie. Aussi, l'an dernier, lorsque j'ai participé au Prix Ambassadeur à Disneyland Paris avec des familles, je jouais mon spectacle le soir même. Alors j'ai eu l'idée de prolonger la magie de cette journée en offrant des places aux familles d'ELA pour qu'ils continuent de s'amuser encore un peu. Il ne faut pas négliger le rire !

Quel message de soutien avez-vous envie de faire parvenir aux familles et aux enfants touchés par une leucodystrophie ?

J'aimerais leur envoyer plein de bonnes ondes. Pas facile de trouver les bons mots car je ne vis pas la maladie au quotidien. Mais j'ai vraiment envie de leur dire : "Ne lâchez pas et, surtout, gardez espoir ! ELA peut vous aider. Et si vous avez besoin, nous sommes là !"

Pour finir, un petit mot sur vos projets ?

Non ! Aujourd'hui, on parle d'ELA, et non pas de moi. Alors le mot de la fin est : "Mets tes baskets et bats la maladie !"



L'équipe d'ELA se renforce !

Samia Guerroui et Linda Taormina ont rejoint l'équipe d'ELA. Nous leur souhaitons pleine réussite dans leurs nouvelles fonctions.



Samia Guerroui

Biologiste (Docteur en biochimie) et statisticienne de formation, Samia conçoit, depuis une dizaine d'années, le contenu du système d'information (base de données informatisée) dédié aux soins des patients et à la recherche sur les leucodystrophies. Aujourd'hui responsable en systèmes d'informations, elle a rejoint ELA avec pour mission d'étendre cette base de données au niveau national et international, non seulement aux médecins prenant en charge des patients atteints de leucodystrophies, mais également aux

patients afin de les rendre acteurs à part entière de leur maladie pour en accélérer la connaissance. Son déploiement va permettre de mieux appréhender l'histoire naturelle, le nombre de cas, les marqueurs diagnostiques et pronostiques de chaque groupe de leucodystrophies pour l'optimisation des stratégies thérapeutiques.



Linda Taormina

Formée au Centre de Formation et de Perfectionnement des Journalistes (CFPJ) à Paris, Linda a d'abord été journaliste-rédactrice pendant six ans. Spécialisée dans la presse féminine (Top Santé, Version Fémina, Quelle Santé, Elle.fr...), elle a eu l'opportunité de travailler sur diverses thématiques allant de l'art de vivre à la consommation, en passant par

l'écologie et, plus récemment, la santé. Aujourd'hui chargée de la communication d'ELA, elle remplace Maïté Rohr dans ses fonctions et s'occupe notamment de la coordination et du développement éditorial de la revue trimestrielle ELA Infos.

Boutique

Nouvel arrivage de casquettes et de blousons ELA !

Avec l'été indien qui se profile, on se méfie des méfaits du soleil et on se pare fièrement d'une nouvelle casquette siglée ELA. Disponible en noir ou en blanc, elle est vendue au prix de 8 € sur la boutique en ligne. Et pour affronter les premiers frimas, un nouveau blouson noir siglé ELA (tailles S à XXL) est disponible au prix de 40 €. Alors n'hésitez plus et filez sur l'e-shop !



www.ela-asso.com/soutenez-ela/boutique



Bienvenue à Lilou !

"Emma et Noa sont fiers de vous présenter leur petite sœur Lilou née le 15 mai 2013."

La famille Moinier

Créez une page Alvarum pour aider ELA !

Avec sa plate-forme Web, Alvarum aide les associations à rationaliser la collecte de dons grâce aux fonctionnalités des réseaux sociaux et du crowdfunding, lequel consiste à lever des fonds en sollicitant la contribution financière des internautes.

Sur le site, chacun peut créer sa page, comme sur Facebook, ou encore inviter ses amis, animer son projet en ajoutant des actualités, créer un événement virtuel ou rechercher des parrains pour y participer afin de collecter des dons. Concrètement, si vous participez à une course à pied, organisez une soirée ou lancez n'importe quel projet participatif au profit d'ELA, alors Alvarum est fait pour vous ! Pour créer une page de collecte pour ELA, rien de plus simple. Il suffit de s'inscrire sur le site, de choisir l'association ELA et de définir son projet personnel de collecte. La page Alvarum est modifiable à souhait, mais il est préférable d'y inscrire un objectif réalisable de dons à atteindre.

Ces étapes franchies, il ne reste plus qu'à diffuser la page de collecte par email ou sur les réseaux sociaux grâce à l'outil de partage proposé par Alvarum. Le site garantit bien évidemment le reversement des dons à ELA ainsi que l'envoi d'un mail automatique aux donateurs pour télécharger le reçu fiscal donnant droit à une réduction d'impôt suite au don. Une manière simple et ludique d'organiser une mobilisation pour ELA !

www.alvarum.com/ela



Des cartes de vœux au profit d'ELA

Qu'elles soient Classique, Nordique, Tendence, Nature ou Contemporaine, les thématiques des cartes de vœux de la société Faire-Part Select® raviront le plus grand nombre. Cette année encore, la vente de cartes au profit d'ELA, qui avait permis de collecter 9573 € en 2013, est renouvelée. Une façon originale de faire un geste solidaire envers les personnes touchées par les leucodystrophies. Et pensez à cocher ELA comme bénéficiaire de votre achat.

www.voeux-pour-aider.fr



PHOTO DU TRIMESTRE

●●● Une drôle de limousine aux couleurs d'ELA !

Le club de stock-car "Sports Mécaniques Tout Terrain" de la Balme-de-Thuy (74) consacre depuis deux ans son Rodéo Cascade en faveur d'ELA. Le 19 mai dernier, les spectateurs venus nombreux ont ainsi pu apprécier les démonstrations de cascades automobiles effectuées par le pilote d'un hybride entre une Renault Twingo et une limousine décorée aux couleurs de l'association. Dépassements acrobatiques, poussettes, tonneaux et autres figures de styles ont ravi le public massé sur les pentes boueuses.

ELA

● SEPTEMBRE

- **1^{er}** : Randocora à Sainte-Marie-aux-Chênes (57)
- **Du 12 au 15** : Tournoi de golf féminin Evian championship à Evian-les-Bains (74)
- **14** : Journée de soutien à Haironville (55)
- **21** : 3^e édition de la Course ELA Alexandre
- **21** : Conseil d'Administration d'ELA à Laxou (54)
- **22** : Zumba Party à Muntzenheim (68)
- **26** : Course du 40^e RT de Thionville (57)

- **29** : Compétition de golf à Guerville (78)

- **29** : Course Paris-Versailles pour les salariés de Lidl à Paris (75)

● OCTOBRE

- **Du 5 au 6** : Xtrem sur Loue à Ornans (25)
- **Du 7 au 12** : Course à pied solidaire des supermarchés Match dans le Nord (59)
- **11** : Concert de Frank Michael à Monswiller (67)
- **12** : 10^e anniversaire des Ânes de Buridan avec match de gala de rugby vétérans à Béthune (62)

- **13** : Boucle Rieumoise à Rieumes (31)

- **14** : Dictée d'ELA

- **Du 14 au 18** : Semaine "Mets tes baskets et bats la maladie à l'école"

- **23** : Représentation des Vieilles Chipies à Mutzig (67)

● NOVEMBRE

- **23** : Gala de Twirling bâton à Chilly-Mazarin (91)

● DECEMBRE

- **14** : Conseil d'Administration d'ELA à Paris (75)
- **14** : Tournoi de handball à Libourne (33)
- **20** : Spectacle de Patrick Sébastien à Strasbourg (67)

AGENDA

