

# Mets tes baskets!

et bats la maladie



UN ÉVÉNEMENT  
SPORTIF ET  
SOLIDAIRE



écoles  
collèges  
lycées  
gymnases

AVEC VOS ÉLÈVES,  
PARTICIPEZ AU COMBAT  
D'ELA CONTRE LES  
LEUCODYSTROPHIES

ELA Suisse

Rue de Tramelan 7 | 2710 Tavannes | Tél. 032 481 46 02

info@ela-asso.ch | www.ela-asso.ch | CCP 17-371750-7 | IBAN CH02 0900 0000 1737 1750 7

## L'association ELA Suisse

ELA Suisse est l'antenne nationale de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA), créée en 1992 en France et reconnue d'utilité publique.



L'association est dirigée par des parents d'enfants malades. Elle regroupe des familles motivées et informées qui unissent leurs efforts contre les leucodystrophies sur le territoire helvétique en poursuivant trois missions sociales principales:



**Accompagner et soutenir** les familles affectées par la maladie en Suisse



**Développer et financer** la recherche pour lutter contre les leucodystrophies



**Sensibiliser** l'opinion publique sur ces maladies orphelines

ELA Suisse est active depuis l'an 2000, son siège se trouve à Tavannes dans le canton de Berne.

## « Mets tes baskets et bats la maladie », comment ça marche ?

Depuis 1994, l'association invite tous les établissements scolaires à se mobiliser en faveur de la lutte contre les leucodystrophies à travers sa campagne « Mets tes baskets et bats la maladie ». Depuis sa création, plus de 4,7 millions d'élèves y ont déjà participé.

L'opération est entièrement gratuite, fournie clé en main et est soutenue par tous les départements romands de l'instruction publique. Ecoles, collèges, lycées, gymnases... vous pouvez tous y participer!

Cette opération est une réponse concrète à la volonté de la communauté scolaire de:

- valoriser l'engagement des jeunes
- créer des projets éducatifs interdisciplinaires
- promouvoir la solidarité et l'éducation à la citoyenneté

Les fonds ainsi collectés grâce au principe simple de JE cours, TU parraines, IL vit représentent plus de la moitié des sommes consacrées par ELA à la recherche médicale et à l'accompagnement des familles.



## Les leucodystrophies, c'est quoi ?



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



Pour un enfant atteint de leucodystrophie, le courant a de plus en plus de peine à passer

**Les leucodystrophies sont des maladies génétiques orphelines dégénératives.**

Elles détruisent le système nerveux central (cerveau et moelle épinière) des enfants touchés. Elles affectent la myéline, substance blanche qui enveloppe les nerfs à la manière d'une gaine électrique. Dans les leucodystrophies, la myéline n'assure plus la bonne conduction des messages nerveux. Elle ne se forme pas, se détériore ou est trop abondante. Les leucodystrophies paralysent peu à peu toutes les fonctions vitales (vision, ouïe, parole, motricité, mémoire, déglutition, etc.) et entraînent trop souvent le décès des enfants malades.

En Europe, les leucodystrophies concernent 20 à 40 naissances par semaine.

## 1<sup>ère</sup> ÉTAPE

---

### S'inscrire

Votre établissement peut s'inscrire à tout moment de l'année scolaire.

Vous êtes libre de retenir la date de votre choix pour organiser un événement, le plus souvent sportif, durant lequel vos élèves prêtent symboliquement leurs jambes à leurs camarades malades qui ne peuvent plus courir.

Cet événement peut très simplement s'intégrer dans une manifestation déjà au programme de l'agenda scolaire.

(Course d'école, journée sportive ou hors cadre...)

### Plusieurs moyens d'inscription:



Sur notre site  
[www.ela-asso.ch](http://www.ela-asso.ch)  
(remplir le formulaire en ligne)



Par téléphone  
**032 481 46 02 - bureau ELA Suisse**



Par e-mail  
[info@ela-asso.ch](mailto:info@ela-asso.ch)

## 2<sup>e</sup> ÉTAPE

---

### Sensibiliser et informer les élèves



Projection de la vidéo de sensibilisation «Mets tes baskets» aux élèves du Cycle d'Orienteation de Sarine-Ouest

Suite à l'enregistrement de votre inscription, nous vous remettons gratuitement le matériel suivant:

- Une vidéo de présentation de 15 minutes (DVD)
- Des carnets de parrainage
- Des affiches à apposer dans votre établissement
- Des dossards autocollants
- Une banderole
- Des tee-shirts pour les enseignants responsables
- Un guide pédagogique

La phase de sensibilisation, d'une durée de quarante-cinq minutes, intervient généralement trois à quatre semaines avant l'événement sportif.

Un représentant d'ELA Suisse organise, conjointement avec la direction et le corps enseignant, une présentation destinée à sensibiliser et informer les élèves (par degré ou regroupement de classes).

A l'issue de cette sensibilisation, les carnets de parrainage sont distribués aux élèves, ce qui leur permet de trouver des parrains jusqu'à la date de l'événement.

## 3<sup>e</sup> ÉTAPE

### Collecter les dons

Chaque élève reçoit un carnet de parrainage qui lui permet de rechercher des parrains financiers (famille, amis, voisins, commerçants...) pour «sponsoriser» son effort en faveur des enfants atteints par une leucodystrophie. Il est important de bien préciser les consignes d'utilisation.

#### Carnet de parrainage, page 1

- A** Dès réception, l'élève inscrit son nom et la classe à laquelle il appartient.
- B** Votre établissement à la possibilité de timbrer les carnets de parrainage (à choix).
- C** Tous les carnets sont numérotés et donc individualisés (ceci pour faciliter le contrôle de la collecte).

The image shows two pages of the sponsorship notebook. The left page is the cover (Souche) and the right page is the first page (Feuillet). Both pages feature the 'Mets les baskets! et bats la maladie à l'école' logo. The cover has fields for 'Élève', 'Classe', 'Cachet de l'établissement', 'BONS REMPLIS /10', 'SOMME COLLECTÉE CHF', and 'Carnet n°'. The first page has fields for 'Élève', 'Classe', 'Carnet n°', and contact information for the Association ELA Suisse.

Souche (élève)

Feuillet (maître de classe)

#### Carnet de parrainage, page 2 et suivantes

L'élève a la possibilité de trouver 10 donateurs pour soutenir son effort (10 feuillets par carnet).

- D** Le donateur inscrit ses coordonnées sur la souche et le montant de son don sur la souche ainsi que sur le feuillet qu'il garde comme quittance.

L'élève récupère directement l'argent.

The image shows two pages of the sponsorship notebook. The left page is the donor page (Souche) and the right page is the thank you page (Feuillet). Both pages feature the 'Mets les baskets! et bats la maladie à l'école' logo. The donor page has fields for 'DONATEUR' (Nom, Prénom, Adresse, Code postal, Ville, E-mail facultatif), 'SOMME VERSÉE CHF', and 'Bon n° A'. The thank you page has a 'Merci pour votre don.' section, a 'SOMME VERSÉE CHF' field, and contact information for the Association ELA Suisse.

Souche (élève)

Feuillet (donateur)

## Précisions importantes

Le donateur décide lui-même du montant de son soutien (don fixe), il ne s'agit pas d'une récolte de fonds «aux kilomètres» ou «au nombre de tours».

Les sommes collectées et les souches du carnet de parrainage sont rapportées aux maîtres de classe quelques jours avant la date de l'événement.

A la demande des départements de l'instruction publique, tous les carnets sont individualisés grâce à leur numérotation. Le système de carnet à souches permet une vérification simple et rapide des sommes versées et la numérotation autorise un contrôle efficace.

## 4<sup>e</sup> ÉTAPE

### Organiser l'événement sportif «Mets tes baskets»

Le plus souvent, il s'agit d'une journée sportive ou d'une course pédestre mais l'opération «Mets tes baskets et bats la maladie» peut être réalisée par le biais d'autres activités physiques (cross scolaire, joutes, tournoi, test des 12 minutes, course d'orientation...) ou culturelles (spectacles, expo photos, etc.).

Si vous souhaitez renforcer l'impact de votre événement et en faire une journée particulière, nous vous donnons quelques pistes dans le guide pédagogique, fruit de l'expérience accumulée depuis près de 25 ans.



Course du cycle d'orientation de Conthey



Plus de mille élèves ont formé le logo d'ELA lors de la journée sportive des écoles de Moutier



Action de l'école primaire d'Hauterive



Journée sportive de l'école primaire de Develier, clôturée par une explosion de couleurs

## 5<sup>e</sup> ÉTAPE

---

### Retour à ELA Suisse

Après l'événement, nous vous remercions de nous retourner les souches des carnets de parrainage ainsi que le matériel non-utilisé.

### Votre contact:

L'équipe d'ELA Suisse se tient à votre entière disposition pour vous accompagner et répondre à toutes vos questions.

### L'argent récolté peut-être remis à l'association soit:



En espèces au représentant d'ELA Suisse lors de la manifestation



Par virement sur le CCP 17-371750-7  
IBAN CH02 0900 0000 1737 1750 7



Par téléphone  
032 481 46 02



ou par e-mail  
info@ela-asso.ch



merci à tous les élèves et enseignants qui soutiennent ELA

**CONTINUEZ, PLUS QUE JAMAIS NOUS  
AVONS BESOIN DE VOUS!**

**GYMNASÉ FRANÇAIS** Dans le cadre d'une semaine d'études, des étudiantes ont organisé une récolte de fonds en faveur de l'association Ela. Elles lui ont remis hier un chèque de 6500 fr.

## De la pratique pour la bonne cause

MARJORIE SPINAT

Elles avaient le sourire, hier, les sept gymnasiennes qui ont mis sur pied une récolte de fonds en faveur de l'association Ela. «Lorsque nous avons commencé, nous ne pensions pas récolter autant d'argent. C'était parfois difficile de motiver les gens à nous soutenir», explique Aurélie Raselli, une des gymnasiennes porteuse du projet. C'était donc une bonne surprise de constater que les élèves d'accord de jouer le jeu de la recherche de fonds avaient réussi à amasser en tout 6500 fr. Avant d'arriver au moment de délivrer le chèque, les sept étudiantes ont travaillé dur durant plus de neuf mois pour mettre sur pied une journée en faveur d'Ela. «Il nous manquait un sujet pour la semaine d'étude de novembre, lorsque j'ai soumis l'idée de monter un projet autour de l'association Ela», commente Frank Bassi, professeur d'économie au Gymnase français et responsable de sa classe. Sept jeunes filles se sont portées volontaires pour aider à organiser cette semaine d'étude. «Il s'agissait d'offrir une activité qui éta-



Les gymnasiennes étaient fières hier de pouvoir remettre un chèque de 6500 fr. à laquelle ont participé notamment Samuel Schmid, Etich Fehr et Ruy...

**MOUTIER** Les écoles se mobiliseront pour l'association ELA le 28 mai

## Mille élèves mettent leurs baskets



Marcos Rodriguez (directeur adjoint ELA Suisse), Juliane Kouyoumdjian (infirmière scolaire), Monia Koenig (directrice adjointe des écoles primaires), Pierre-Yves Monnin (directeur de l'école secondaire) et Pascal Priami (directeur ELA Suisse) œuvrent à l'organisation de l'action du 28 mai. (CBR)

## SAINT-IMIER

### L'école secondaire récolte 11'000 francs pour ELA!



Première école du Jura bernois à rejoindre l'action de solidarité **Mets tes baskets et bats la maladie** - et avec quel résultat! -, le collège secondaire imérien a vécu mardi une journée d'athlétisme très particulière.

ELA, l'Association européenne contre les leucodystrophies, dont la figure emblématique est évidemment Zidane, lutte

ELA vise à soutenir financièrement la recherche médicale contre ces maladies, tout en apportant de l'aide aux enfants et aux familles directement concernés.

#### Des pionniers dans le Jura bernois

Pour trouver des fonds, ELA a lancé une action baptisée **Mets tes baskets et bats la maladie**. Des milliers de jeunes se sont mo-

qu'ils ont récolté très exactement 11'100 francs. Une somme considérable, par les temps qui courent!

#### Sport solidaire

L'école secondaire a choisi faire coïncider la remise de magnifique chèque, à l'association ELA, avec sa traditionnelle journée d'athlétisme, laquelle déroulait mardi sous le soleil.

**TRAMELAN** Les élèves de l'école secondaire ont couru pour la bonne cause

## Un marathon pour ELA



municipales et de l'Instruction publique du canton de Berne s'exprimeront. Notamment de la part de la maire de Moutier Maxime Zuber et le chef de la section francophone de l'Office de l'enseignement préscolaire et obligatoire, du conseil et de l'orientation Steve Blaesi chausseront par ailleurs eux aussi leurs baskets pour effectuer le Parcours pédestre prévôtois en compagnie des écoliers. «Notre association peut aussi compter sur le parrainage de nombreuses personnalités publi-

### EN IMAGE



LDD

### PÉRY

**Joli chèque pour ELA** Quelque 130 élèves de l'école primaire de Péry ont participé à l'opération «Mets tes baskets et bats la maladie» en faveur de l'association ELA, qui aide les enfants atteints de leucodystrophies. Grâce au parrainage de leurs efforts physiques, les élèves ont récolté le chèque de 5300 francs, qui a été remis

### Reconvilier - Fête des écoles

## Chèque de 15'000 francs remis à ELA

Jeu de dernière, la fête des écoles de Reconvilier dégageait une saveur particulière dans le sens où la récolte de fonds organisée en faveur d'ELA dans le cadre de l'opération «Mets tes baskets et bats la maladie» a rapporté plus de 15'000 francs. Une somme qui dépasse toutes les espérances.

C'est sous un soleil radieux que s'est tenue la fête des écoles de Reconvilier, jeudi dernier, sur le préau de l'école primaire. La remise d'un chèque de 15'000 francs provenant d'une récolte de fonds effectuée par les élèves en faveur d'ELA a constitué le point fort des réjouissances. L'entreprise Pascal Schaar SA de Reconvilier a également apporté sa contribution via la remise d'un chèque de 1000 francs. D'autres commerçants du village ont également fait preuve de générosité en participant à cette action. Après déductions de certains frais (infrastructure, collations aux membres de l'école de schweytzoise de Reconvilier, etc.), c'est une rallonge supérieure à 8000 francs qui a été ajoutée au chèque de 15'000 francs. A cette occa-



Chèque de solidarité remis par les enseignants et les élèves des écoles de Reconvilier, ELA Suisse était représentée par son directeur Pascal Priami, sa présidente Myriam Lienhard, accompagnée de son fils Arnaud. Photo souvenir et discours de circonstances ont marqué cette cérémonie chargée d'émotion.

#### Implication exemplaire des parents et des enfants

Dans le cadre de l'opération «Mets tes baskets et bats la maladie», les élèves de l'école enfantine et primaire ont participé à un rallye sous forme de défis (jeu de massacre, course au sac,

jeux d'adresse, etc.). Les 3 pri de chaque catégorie ont remporté ELA (t-shirt, bracelets, etc.) leur côté, les élèves de l'école primaire ont effectué une marche kilométrique sous la canicule. Di des écoles, Michel Siegenthal déclaré enchanté par l'engagement des parents et des élèves dans un projet qui leur a permis de bien implication exemplaire. Pour rappel, l'association ELA parraine et aide les familles touchées par la maladie, soutient la recher-

**COLLÈGE DE LA SUZE** Les élèves ont marché pour l'association ELA

## Quelques kilomètres contre la maladie

Les élèves du collège de la Suze ont participé hier à l'action «Mets tes baskets et bats la maladie», afin de récolter des fonds en faveur de l'association ELA, qui lutte contre les leucodystrophies, des maladies rares d'origine génétique.

Sur le coup de 8h, les quelque 260 élèves de 9e, 10e et 11e année Harmos sont partis de leur collège pour rejoindre les terrains de sport aux Marais-de-Mâche. Préalablement à cette marche, ils avaient reçu pour mission de récolter des fonds auprès de leur famille et de leur entourage. Au total, une somme de 5281 francs a pu être rassemblée. Après avoir salué «l'effort extraordinaire» des écoliers, le directeur de la Formation, de la culture et du sport Cédric Né-



Le vice-directeur de l'école de la Suze Christophe Latscha à côté de Maura, la sœur d'une de ses élèves touchée par la leucodystrophie. (DNI)

mitz a remis le chèque à Magali Haefeli, responsable de cette action pour ELA.

Suisse -, Christophe Latscha était ravi de l'engagement des élèves. «C'est la première fois que notre journée sportive annuelle se déroule dans le cadre d'une action caritative», a-t-il relevé.

«C'est très motivant de se dire qu'on peut aider à combattre cette maladie», a confié Deusthi, l'une des élèves. Touché par le sort de Maura, la sœur d'une de ses camarades victime de leucodystrophie, Christian a quant à lui promis «d'essayer de récolter encore plus d'argent la prochaine fois». En novembre dernier, les élèves avaient déjà été sensibilisés à cette pathologie à l'occasion d'une dictée organisée par ELA. Cette dernière récolte chaque année 100 000 fr. grâce à «Mets tes baskets et combats la maladie». (DNI)

# Une course pour la bonne cause

**MOBILISATION** ▶ Les élèves de l'Institut Sainte-Agnès à Sion ont enfilé leurs baskets pour une action de l'Association européenne contre les leucodystrophies. Des fonds ont ainsi été récoltés.



Le centre scolaire de Grimisuat mobilisé pour ELA



## Les écoliers d'Ayent et d'Arbaz

Une course en faveur de l'association ELA



Le mercredi 22 octobre, les élèves des classes enfantines et primaires d'Ayent et d'Arbaz ainsi que leurs camarades du CO d'Ayent ont participé à une course en faveur de l'association européenne contre les leucodystrophies (ELA).

Malgré la météo hivernale, tous les jeunes ont effectué durant une heure un plus ou moins grand nombre de tours du village de Fortunau, chacun à son rythme, dans une course sans classement

où l'effort a seul été mis en avant.

Nous tenons à féliciter tous les participants ainsi que la population de nos deux communes qui ont répondu présent à la demande de soutien financier de nos élèves. Ces derniers ont récolté le montant extraordinaire de Frs. 33275.65 qui permettra de soutenir les familles touchées par cette maladie orpheline et également, nous l'espérons, de faire avancer la recherche médicale dans ce domaine.

L'enthousiasme du public et la chaude ambiance qui régnait sur le parcours ont permis aux jeunes de passer une

matinée inoubliable malgré les conditions météo difficiles.

Les écoles d'Ayent-Arbaz



MONTHEY



Depuis 1994, près de 2,2 millions d'élèves ont fait un effort sportif en faveur de l'association ELA. L'OO

### OPÉRATION DE L'ASSOCIATION EUROPÉENNE CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES À MONTHEY

## Une course contre la maladie

MARIE DORSAZ

Courir en faveur des enfants qui ne peuvent plus faire de sport. Ce sera la mission des élèves du cycle d'orientation et de sixième primaire de Monthey, le vendredi 15 mai, dans le cadre de l'opération «Mets tes baskets et bats la maladie». Une action mise en place par l'Association européenne

contre les leucodystrophies sont informés sur les maladies en classe. Ils délivrent ensuite le message de solidarité d'ELA à leur entourage et trouvent des parrains qui acceptent de sponsoriser leur effort sportif. «Nous contactons régulièrement les établissements scolaires pour leur proposer de participer à cette opération», explique le responsable Développement d'ELA

### ARBAZ EN FÊTE POUR L'ASSOCIATION ELA

## «Mets tes baskets et bats la maladie»

C'est par solidarité envers une famille de la commune ayant un jeune garçon touché par la maladie, Théo, 8 ans, atteint d'une adrénoleucodystrophie, que la commission scolaire d'Arbaz a décidé d'organiser, ce vendredi 9 octobre, une grande action de soutien en faveur de l'Association ELA (Association européenne contre les leucodystrophies). Une action scolaire qui s'est rapidement transformée en



L'action de soutien en faveur de l'association ELA à Arbaz se fera en présence du skieur Didier Défago. MAMIN



**MOBILISÉS** Plus de 800 élèves montheyens ont bravé la pluie, hier après-midi, pour venir en aide à l'Association européenne contre les leucodystrophies (ELA). Au programme: une heure et demie de marche sur douze parcours tracés à travers la ville. Au préalable, chaque participant avait reçu pour mission de récolter des fonds dans son entourage. D'où un chèque de 24 000 francs remis à un responsable d'ELA (Suisse) en fin de journée. Parrainée par Zinedine Zidane, l'association soutient les enfants et les familles concernés par les leucodystrophies, maladies génétiques orphelines qui affectent le cerveau, la moelle épinière et toutes les fonctions vitales. Prochaine étape de l'action intitulée «Mets tes baskets et bats la maladie»: Villars, vendredi prochain, à l'initiative de l'école internationale La Garagne.

MONTHEY, LE 15 MAI 2009

### L'école de Farvagny a organisé hier une journée dédiée à la lutte contre les maladies génétiques

## Un vendredi 13 rempli d'espoir

GRÉGOIRE GALLEY

Farvagny 20 «Cette journée est placée sous le signe de la coopération dans une dynamique positive.» Après des semaines de préparation, Sabrina Misséque se réjouissait hier de voir arriver le vendredi 13. L'enseignante de l'école de Farvagny a mis sur pied une journée consacrée à l'association européenne contre les leucodystrophies (ELA), maladies génétiques qui détruisent le système nerveux central d'enfants et d'adultes. La légende de Farvagny-Gérolles Sava Bykov, le cycliste professionnel Danilo Wyss ainsi que le président d'ELA Suisse Pascal Priamo étaient présents à cette occasion.

«Au-delà de la récolte de dons pour la recherche, cette journée doit sensibiliser les médias ou fait que les familles touchées par ces maladies subissent des conséquences autant physiques qu'émotionnelles. J'aimerais aussi que nos 320 élèves acquièrent de l'expérience pour les enfants malades», explique la maîtresse de la classe THD.

**Ateliers pour sensibiliser**  
La maîtresse est rythmée par différents ateliers qui permettent aux bambins les enjeux de l'association soutenue par le skieur retraité Didier Defago, le basketteur Julien Vouclair ou encore...

tion car je trouve qu'elle fait de belles choses pour les jeunes. J'espère qu'il faut aider les organisations qui œuvrent pour améliorer l'existence des enfants malades», indique le coureur cycliste de l'équipe libél.



**«L'association ELA fait de belles choses pour les enfants»**

Daniela Wyss

Après une pause de midi bien méritée, les petits Gibouliens se déplacent en direction du terrain de football pour s'élancer dans la course ELA Mets tes baskets et bats la maladie, sous un soleil radieux.

Liés entre les acteurs l'après-midi s'achève par le lâcher de ballons et la remise du chèque de 15 900 francs récoltés par les élèves experts de leur famille et de leurs amis depuis le début du mois de septembre.

«Je trouve qu'il est toujours...»

### L'école primaire d'Hauterive se mobilise pour ELA



### Trois cent trente élèves ont bougé pour ELA

Les petits Bullois du bâtiment Vudalla de l'école de la Condémne ont chaussé hier leurs baskets pour soutenir la recherche médicale. Après une journée de sensibilisation sur les leucodystrophies en novembre 2013, 330 élèves et leurs enseignants ont fait prairer leurs efforts pour réunir 16627 francs. Ce montant a été remis à Pascal Priamo, directeur d'ELA Suisse, l'Association européenne contre les leucodystrophies, au terme d'une riche journée solidaire: chorégraphie le matin, marche jusqu'au terrain de football à Broc et pose d'une poya de chaussures. SM

### Cheiry Projet pédagogique en faveur d'ELA «Mets tes baskets et bats la maladie!»



Bouger pour ceux qui ne le peuvent pas, le temps d'une action!

Tel est le défi que l'association européenne contre les leucodystrophies (ELA) a lancé aux 220 enfants des cercles scolaires de Féigny-Méribères et Cheiry-Vireneuve-Surpière-Prémondavaux.

Tout a débuté il y a quelques semaines par un contact entre Lorianne Balaças, responsable d'établissement des deux cercles scolaires et Pascal Priamo, directeur d'ELA Suisse.

Ce dernier est venu présenter l'association aux enfants ainsi qu'à leurs parents, en avril dernier et les a sensibilisés à l'action menée par ELA qui récolte des fonds pour la recherche et l'accompagnement des familles des enfants malades.

Enthousiasmés, les élèves aidés par le corps enseignant ont organisé une marche qui les a menés de Surpière à Cheiry, un repas en commun et une flash-mob sur le terrain de foot de Cheiry vendredi dernier 21 juin.

Durant les semaines précédentes, les enfants ont fait prairer leurs efforts par leurs parents, leurs amis et les villageois qui ont permis de récolter 13'749 fr. somme remise après la danse au président de l'association.

«J'ai rencontré ici une merveilleuse mobilisation et un bel intérêt des élèves vis-à-vis des enfants moins chanceux qu'eux. Je leur adresse mes remerciements et un grand coup de chapeau ainsi qu'au corps enseignant et aux donateurs qui ont permis d'obtenir

ce magnifique résultat», a relevé Pascal Priamo.

Les leucodystrophies sont considérées comme maladies orphelines et ne bénéficient d'aucune subvention fédérale ni cantonale. Seule l'initiative privée peut apporter de l'eau au moulin de la recherche dans le but d'enrayer ces maladies.

De nombreuses personnalités, Zinedine Zidane, Didier Defago, Pascal Zuberbühler, Julien Laurence, Samuel Schmid et Christophe Keckels, entre autres, ont été sensibilisés à cette cause et se sont engagés pour prairer ELA.

Plus d'infos sur l'association ELA: [ela-asso.ch](http://ela-asso.ch)

### ATHLÉTISME

### Les élèves du CO de Dondidier courent pour une bonne cause



«Mettre ses baskets pour battre la maladie», tel est le slogan repris par les élèves du CO de Dondidier qui ont couru pour une bonne cause, le jeudi 11 décembre dernier. Leur mission: récolter des fonds en faveur de l'association ELA (Association européenne contre les leucodystrophies) qui finance la recherche médicale et soutient les enfants et familles concernés par cette maladie génétique affectant le cerveau, la moelle épinière et peu à peu toutes les fonctions vitales. Cette opération de solidarité s'inscrit dans l'action de Noël que le CO d'iderain a l'habitude de réaliser chaque année. Plus de 170 jeunes, parmi les 22 classes de l'établissement broyard, ont donc tout dans une ambiance caractéristique des Fêtes. Une opération parfaitement réussie puisqu'elle a permis aux élèves de récolter une belle somme et d'offrir un beau cadeau de Noël aux enfants malades.

DELÉMONT

MOBILISATION DANS LES ÉCOLES

# Les élèves mettent leurs baskets pour lutter contre les maladies orphelines

► **ELA, l'association européenne contre les leucodystrophies**, organise des journées sportives dans les écoles pour récolter des fonds.  
► **Touchant 80 enfants en Suisse**, les leucodystrophies sont des maladies rares et donc négligées par les grands laboratoires.  
► **Plus de mille écoliers de tout le Jura** ont répondu à l'appel d'ELA, dans le but de soutenir les familles touchées et de financer la recherche.

«Pas de doute, le Jura est en force cette année»



A chaque tour de piste, un gobelet de sable, symbole du petit geste qui finit par déplacer les montagnes. Ici au stade de la Blancherie, à Delémont.



Les écoliers du primaire de Delémont se préparent à remettre à l'association ELA le fruit de leur récolte.

précise Magali Haefeli, coordinatrice d'ELA Suisse. Car ces graves maladies orphelines sont bien trop rares – donc peu rentables – pour inciter les laboratoires à s'y intéresser.

L'un des rôles d'ELA, association active dans toute l'Europe, est donc d'activer la recherche médicale. «Les résultats sont encourageants, car nous avons pu à ce jour identifier génétiquement 23 de ces maladies, caractérisées par la dégénérescence de la myéline, la gaine qui entoure nos câbles nerveux. Quatre enfants ont ainsi pu être sauvés par thérapie génique, et c'est le virus inactif du sida, utilisé comme vecteur cellulaire, qui a permis ce processus révolutionnaire», s'enthousiasme Magali Haefeli.

**Zidane parrain d'ELA**

L'autre but d'ELA est la sensibilisation du public à ces maladies peu connues. Elle se fait notamment par l'opération «Mets tes baskets», qui mobilise chaque écolier et interpelle son entourage. «Collecter de l'argent pour autrui est l'apprentissage d'un geste citoyen», souligne Barbara Willemim-Fehr, enseignante à Bassecour.

Enfin, le soutien aux familles est un axe majeur de l'action d'ELA. Les fonds récoltés permettent d'améliorer la qualité de vie des malades et de

## L'école primaire de Porrentruy mobilisée pour ELA



Les élèves de l'Ecole secondaire de la Haute-Sorne. PHOTOS TIL

ont amassé la somme de 2000 francs pour la campagne «Mets tes baskets et bats la maladie». Les élèves de l'école ont participé à une

CHÂTILLON-COURTÉTELLE

## Ils n'ont pas ménagé leurs efforts pour battre la maladie



Les élèves de Châtillon se sont particulièrement investis dans l'opération «Mets tes baskets et bats la maladie». PHOTOS TIL

VICQUES

## La cour de récré se mobilise



Les élèves de Vicques ont couru pour les enfants atteints de leucodystrophies.

HAUTE-SORNE

## Deux classes prêtent leurs jambes à des malades atteints de leucodystrophies

«Vous pouvez être fiers de vous! Vous pouvez vous dire que vous avez fait partie de cette victoire!» Pascal Priamo, de l'Association européenne contre les leucodystrophies (ELA) en Suisse a ainsi remercié hier 200 élèves de l'Ecole secondaire de la Haute-Sorne (ESH). Ces derniers ont récolté 8200 fr. à l'occasion de la campagne «Mets tes baskets et bats la maladie» organisée par ELA. Les classes de 9<sup>e</sup> et 10<sup>e</sup> HarmoS ont aussi marché pour soutenir l'association lors de la semaine à thèmes proposée par l'école. «Cela permet aux élèves de se rendre compte que nous n'avons pas tous les mêmes chances et qu'il existe de graves maladies», explique leur enseignante Émilie Chèvre. La somme récoltée va aider des familles touchées et au développement de la recherche médicale. KB



La classe de 10<sup>e</sup> HarmoS de l'Ecole secondaire de la Haute-Sorne a participé à une marche de 11 km en faveur de l'association ELA.