



2015-2016

**UN EVENEMENT SPORTIF ET SOLIDAIRE**  
**ÉCOLES PRIMAIRES, COLLÈGES, LYCÉES**

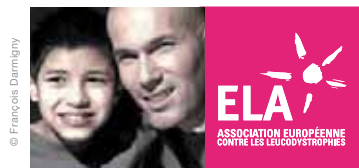
Participez au combat d'ELA contre les leucodystrophies



Année scolaire 2015-2016

- Un projet éducatif interdisciplinaire
- Un événement sportif et solidaire
- Une action qui valorise l'engagement des jeunes
- Une opération entièrement gratuite et fournie clés en main

[WWW.ELA-ASSO.COM](http://WWW.ELA-ASSO.COM)



L'espoir est là !

## LA MALADIE

Les leucodystrophies sont des maladies génétiques qui détruisent la myéline\* du système nerveux central, cerveau et moelle épinière. Lorsque cette gaine est abîmée, le courant ne passe plus et les messages nerveux sont interrompus, ce qui entraîne rapidement la dégradation de toutes les fonctions motrices, sensorielles... vitales et conduit trop souvent au décès.

\* La gaine des nerfs.



«Quand le courant passe  
la vie continue !»

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

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

**PERTE DES MOUVEMENTS ET DE L'ÉQUILIBRE**  
**PERTE DE LA VISION ET DE L'OÛÏE**  
**PERTE DE LA PAROLE ET DE LA MÉMOIRE.**

**LES LEUCODYSTROPHIES PARALYSENT**  
**TOUTES LES FONCTIONS VITALES**  
**ET CONDUISENT À LA MORT.**

**CHAQUE SEMAINE EN FRANCE 3 À 6 ENFANTS NAISSENT ATTEINTS DE**  
**LEUCODYSTROPHIE (20 À 40 EN EUROPE).**



L'association ELA créée en 1992, regroupe des familles qui se mobilisent pour vaincre les leucodystrophies.

# METS TES BASKETS ET BATS LA MALADIE

Comment ça marche ?

3  
temps forts

Mets Tes Baskets sensibilise les jeunes à la solidarité et au handicap et s'organise autour de trois temps forts.

## LA DICTÉE D'ELA

Moment d'échanges sur la solidarité, le respect, le handicap, elle marque le lancement officiel de cette campagne nationale.

C'est Amélie Nothomb, récompensée par le Grand Prix du Roman de l'Académie française en 1999, le Grand Prix Jean Giono pour l'ensemble de son oeuvre et par le Prix Flore 2007, qui a rédigé un texte inédit, dédié au combat des enfants d'ELA contre la maladie.

Le même texte est lu le même jour par un enseignant, une personnalité....



Amélie Nothomb

Cliver Dbon

## METS TES BASKETS POUR ELA

Au cours de la semaine ELA\*, les élèves passent à l'action. Les établissements scolaires organisent un événement, le plus souvent sportif, durant lequel les élèves prêtent symboliquement leurs jambes à leurs camarades malades qui ne peuvent plus s'en servir. Au préalable, ils cherchent des parrains financiers qui acceptent de sponsoriser leur action au profit d'ELA.

**Tous les établissements peuvent s'inscrire, même ceux qui n'ont pas participé à la Dictée d'ELA.**

\* ou à la date de votre choix



## LE PRIX AMBASSADEUR ELA

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



## UN PROJET SOLIDAIRE ET SPORTIF POUR VOS ÉLÈVES

Tous les outils sont mis à votre disposition pour réaliser vos événements.

## UN PROJET CLÉ EN MAIN SANS AUCUN COÛT

### À L'INSCRIPTION

- Un guide d'organisation (banderole, affiches, guide pratique et pédagogique, CD-Rom d'aide à l'organisation de l'opération, T-shirt pour les organisateurs...)

### POUR LES ÉLÈVES

- Un film de sensibilisation,
- Des dossards pour les participants
- Un passeport solidaire par élève et/ou un carnet de parrainage par élève pour la collecte

### LA DICTÉE D'ELA

- le texte de la dictée
- des affiches
- Un DVD de sensibilisation

### LE PRIX AMBASSADEUR

L'équipe ELA prendra contact avec vous le moment venu, pour vous proposer de participer à ce dernier événement de l'opération.



# GRÂCE À VOTRE SOUTIEN

ELA finance activement la recherche sur les leucodystrophies et accompagne au quotidien les familles touchées par la maladie.

## ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

Quand toute la vie est bouleversée, que chaque action devient une montagne à franchir, il est essentiel de ne pas se sentir seul.

C'est pourquoi, avec ELA, nous nous engageons à accompagner les familles au plus près, pour répondre à leurs besoins et les aider à trouver des solutions adaptées.

Avec le pôle « Accompagnement des familles », autour de la responsable qui coordonne et organise les actions et les moyens à déployer, une assistante sociale, une psychologue et une conseillère en économie sociale et familiale agissent pour faciliter les conditions de vie et accompagner les familles dans leur quotidien. Un médecin expert peut également répondre à leurs questions et les soutenir.

En complément des aides financières accordées par l'Etat, ELA participe au financement des aménagements comme la salle de bain, le véhicule, mais aussi à celui des aides techniques comme un fauteuil roulant, un chariot douche ou un siège élévateur. C'est plus de **9,6 millions d'euros** consacrés à l'**accompagnement des familles** depuis la création d'ELA.



Vanquies Margeritis  
Hélène Bambergier PLOL

« ELA nous soutient au quotidien moralement et nous aide à gérer les démarches administratives\* »



Patrice LATRON

## FINANCEMENT DE LA RECHERCHE

Depuis sa création, ELA a financé 462 programmes de recherche médicale, pour 36,8 millions d'euros, ce qui fait d'elle le premier financeur privé de la recherche sur les leucodystrophies. Actuellement, des essais cliniques sont en cours pour certaines formes de leucodystrophies dont l'adrénoleucodystrophie (ALD), la leucodystrophie métachromatique (MLD), le syndrome Aicardi-Goutières et l'adrénomyélongueuropathie (AMN).



À TOUS LES ÉLÈVES ET AUX ENSEIGNANTS  
QUI SOUTIENNENT ELA DEPUIS 22 ANS.  
**CONTINUEZ  
PLUS QUE JAMAIS  
NOUS AVONS BESOIN DE VOUS**



François Damigny / Maybè - Freepik.fr

## 22<sup>E</sup> ÉDITION

**22<sup>E</sup> ANNÉE D'ACTION CITOYENNE**  
dans les établissements scolaires  
**+ 4 MILLIONS D'ÉLÈVES**  
inscrits depuis 1994  
**+ 275 000 ÉLÈVES PARTICIPANTS**  
pour l'année scolaire 2014-2015  
**+ 30 ACADÉMIES REPRÉSENTÉES**  
**= 26 MILLIONS D'EUROS**  
collectés depuis 1994

### Nos partenaires dans la course :

Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, Ministère des Droits des Femmes, de la Ville, de la Jeunesse et des Sports, Caisse d'Épargne Midi-Pyrénées, Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, Dimension 4, France Télévisions, Puma, TF1.

### Avec le soutien actif :

- du Ministère de l'Agriculture et de l'Agroalimentaire et de la Forêt, des Rectorats, des Directions académiques des Services Départementaux de l'Éducation Nationale (DSDEN), des Directions Diocésaines de l'Enseignement Catholiques (DDEC), de l'Union Nationale de Sport Scolaire (UNSS), de l'Union Sportive des Enseignements du Premier Degré (USEP).

### Merci également :

**aux Conseils départementaux :** de l'Ain, des Alpes-Maritimes, du Calvados, du Cantal, de la Charente, du Cher, de la Côte d'Or, de la Mayenne, de Meurthe-et-Moselle, du Pas-De-Calais, du Bas-Rhin, de la Sarthe, de la Savoie, de la Seine-Maritime, des Hauts de Seine.  
**aux Conseils régionaux :** de Basse-Normandie, de Champagne-Ardenne, de Lorraine, de Midi-Pyrénées, de Picardie, de la Réunion.

## BESOIN D'AIDE ?

### WWW.ELA-ASSO.COM

En un clic, vous pouvez facilement enregistrer votre inscription directement en ligne. Vous y trouverez également un complément d'informations adapté : un guide pratique et un guide pédagogique à télécharger. Une version papier de ces guides peut être obtenue sur demande.

### POUR VOUS INSCRIRE

- Renvoyez votre bulletin complété à :  
ELA - CS 61024 - 54521 LAXOU CEDEX
- Faxez-le au 03 83 30 00 68
- Rendez-vous sur le site [www.ela-asso.com](http://www.ela-asso.com)

### UNE QUESTION ?

Une équipe est à votre disposition pour répondre à toutes vos interrogations, vous accompagner de l'inscription jusqu'au déroulement de votre opération.

- **par téléphone** : 03 83 30 98 16
- **par mail** : [mtb@ela-asso.com](mailto:mtb@ela-asso.com)

Rejoignez-nous sur Facebook : [www.facebook.com/ELAOfficelle](http://www.facebook.com/ELAOfficelle)



suivez ELA sur les pages officielles  
ELAOfficelle

22<sup>E</sup> ÉDITION

## DOSSIER D'INSCRIPTION

Année scolaire 2015-2016

Un projet clé en main  
sans aucun coût

# INSCRIVEZ-VOUS

## L'ÉTABLISSEMENT

École    Collège    Lycée    Institution    Autre

Type :    Public    Privé    Agricole

NOM : .....

Adresse : .....

Code Postal : [ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ] Ville : .....

Téléphone : [ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ] Fax : [ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]

E-mail : .....

Site Internet : .....

(un lien sera fait vers votre site)

Nom et prénom du chef d'établissement : .....

## LE CONTACT

### Responsable METS TES BASKETS

Nom et prénom : .....

Fonction : .....

Téléphone : [ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ] Portable : [ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]

E-mail : .....

### Responsable DICTEE (si différent de « Mets tes Baskets »)

Nom et prénom : .....

Fonction : .....

Téléphone : [ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ] Portable : [ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]

E-mail : .....



## JE PARTICIPE À

### Mets tes baskets pour ELA :

Durant la Semaine ELA :    lundi 12    mardi 13    mercredi 14  
 jeudi 15    vendredi 16    samedi 17 octobre 2015

À la date de mon choix : .....

Horaires de l'événement : .....

Lieu : .....

Nombre d'élèves participant : .....

Je recevrai gratuitement le matériel suivant :

- 1 DVD de sensibilisation, nombre d'exemplaires souhaités (entre 1 et 5) : .....
- 1 kit d'organisation (affiches, guides pratique et pédagogique, carnets de parrainage ou passeport dons pour la collecte de fonds, T-shirts pour les organisateurs...)
- 1 banderole « Mets tes baskets... » :    oui    non
- Des dossards pour les élèves participant :    papier    autocollants    non
- 1 CD-Rom d'aide à l'organisation de la campagne

Commentaires : .....

.....

.....

### La Dictée d'ELA le lundi 12 octobre 2015

Je recevrai gratuitement le matériel suivant :

- Le texte de la dictée
- Des affiches
- 1 DVD de sensibilisation

### Le Prix Ambassadeur ELA

L'équipe d'ELA prendra contact avec vous le moment venu, pour vous proposer de participer à ce dernier événement de la campagne 2015-2016.

