

Mets tes baskets! et bats la maladie

à l'école

Ecoles primaires, collèges, lycées...
participez avec votre établissement
au combat d'ELA contre
les leucodystrophies.



Zinedine Zidane
et Inès



Avec le soutien de



Année scolaire 2014-2015 **21^E ÉDITION**

- 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



L'espoir est là !

Une grande mobilisation nationale pour vaincre les leucodystrophies.

Menée par l'Association Européenne contre les leucodystrophies, la campagne « Mets tes baskets et bats la maladie » est organisée depuis 1994 dans les écoles, collèges et lycées.

21^e année d'action citoyenne
dans les établissements scolaires

+ 3,7 millions d'élèves
inscrits depuis 1994

+ 277 000 élèves participants
pour l'année scolaire 2013-2014

+ 30 académies représentées
= 23,5 millions d'euros
collectés depuis 1994

En plus d'encourager des valeurs citoyennes à l'école, « Mets tes baskets et bats la maladie » permet à ELA de poursuivre ses missions sociales. Depuis la création de l'opération, les dons collectés représentent plus de la moitié des sommes affectées par ELA au financement de la recherche médicale et à l'accompagnement des familles.

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'ouïe, 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 par Guy Alba, elle regroupe des familles qui se mobilisent pour vaincre les leucodystrophies. Depuis sa création, ELA poursuit les mêmes objectifs : sensibiliser l'opinion publique, informer et soutenir les malades, financer la recherche médicale et développer son action au niveau international.



Une campagne en 3 temps

LA DICTÉE D'ELA

Pour sensibiliser

Le lundi 13 octobre 2014.

METS TES BASKETS POUR ELA

Pour agir

Du 13 au 18 octobre 2014
ou à la date de votre choix.

LE PRIX AMBASSADEUR ELA

Pour récompenser

Courant juin 2015.

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 Marie Darrieussecq, Prix Médicis 2013, 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...



Angélique Margentis



Marie Darrieussecq,
Prix Médicis 2013

Hélène Bambergier P.O.L.

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.



Merci

Grâce à votre soutien,

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

Depuis sa création, ELA a financé 447 programmes de recherche médicale, pour 35,4 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-Gouttières et l'adrénomyélonéuropathie (AMN). L'espoir de trouver un jour un traitement médical est là.

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

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.

« On essaye de donner tout l'amour possible à nos filles et de vivre normalement* »

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.

*Témoignages de la maman de Lyna, atteinte de leucodystrophie.



André D.



Patrice Latoron / INSERM



François Darnigny / Mayke

à tous les élèves et aux enseignants qui soutiennent ELA depuis 21 ans. Continuez, nous sommes une grande famille et nous avons besoin de vous.

Nos partenaires dans la course :

Ministère de l'Education 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'Epargne 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 • des Rectorats • des Directions Académiques des Services Départementaux de l'Éducation Nationale (DA-DEN) • des Directions Diocésaines de l'Enseignement Catholique (DDEC) • de l'Union Nationale du Sport Scolaire (UNSS) • de l'Union Sportive des Enseignements du Premier Degré (USEP).

Merci également :

Merci aux Conseils Généraux : 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 Vienne, des Hauts-de-Seine.

Merci aux Conseils Régionaux : de Bourgogne, 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

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.

- **Barbara** : 03 83 30 98 16
- **Laetitia** : 03 83 30 98 13
- **par mail** : mtb@ela-asso.com

Rejoignez-nous sur Facebook : www.facebook.com/ELAOfficielle



Dossier d'inscription

Année scolaire 2014-2015

21^E ÉDITION

Opération gratuite,
proposée clés en main.



L'espoir est là !

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 13 mardi 14 mercredi 15
 jeudi 16 vendredi 17 samedi 18 octobre 2014

À la date de mon choix :

Horaires de l'événement :

Lieu :

Nombre d'élèves participants :

Je recevrai gratuitement le matériel suivant :

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

Commentaires :

La Dictée d'ELA le lundi 13 octobre 2014

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 2014-2015.

