

ela infos



Elan de solidarité le 6 octobre : un nouveau succès pour la dictée d'ELA

• **Nikola Karabatic et Alexis** : le coup d'envoi de la rentrée • **Tutelle/curatelle** : le dossier





souvenir de center parcs



La nouvelle édition du week-end des familles d'ELA s'est déroulée du 31 octobre au 2 novembre derniers à Center Parcs en Sologne. La fréquentation n'a pas faibli et les familles ont été encore plus nombreuses cette année.

L'édition 2008 a tenu ses promesses : informations, échanges et détente. La réunion d'information du samedi matin a permis de faire le point sur la vie associative et de présenter les projets 2009. Les repas pris en commun, l'accueil café et les groupes de parole sont autant de moments essentiels pour les familles. Les enfants ont également eu un programme de choix : animations ludiques le samedi matin, activité piscine le dimanche matin. Cette année encore, Christopher et Alexandra ont tenu l'espace photo, toujours très apprécié, et ont ainsi réalisé des portraits d'enfants et de familles.

On retient également de cette édition 2008 les moments d'émotion entre les familles et les parrains d'ELA qui avaient répondu présents à l'invitation de l'association : la championne de natation handisport Béatrice Hess et les comédiens Aurélie Bargème et Jean-Pierre Michael. Grâce à leur générosité et leur écoute, des liens forts se sont créés avec les enfants.

Le prochain week-end est déjà très attendu des petits et des grands.



Sommaire

numéro 64 • décembre 2008

Éditorial

Courrier des lecteurs

- 4 • Mariage solidaire
- 4 • Coup d'envoi ou coup de cœur
- 4 • Clin d'œil de Pékin

Médecine

- 5 • L'actualité de la Fondation ELA
- 6 • Appel d'offres 2008

Vie Associative

- 10 • La 5^e dictée d'ELA, un succès qui ne se dément pas
- 12 • Lu dans la presse
- 13 • TF1 : soutien de la dictée d'ELA
- 14 • Question à Éric-Emmanuel Schmitt
- 15 • La dictée et après ?
- 16 • Deux champions olympiques à l'affiche
- 16 • Les établissements scolaires participants au 1^{er} trimestre
- 18 • ELA sur toutes les télévisions
- 20 • France-Serbie : le coup d'envoi de la rentrée
- 20 • ALER fête ses 10 ans
- 21 • Luxe, calme et solidarité
- 21 • 7^e édition de La lanis
- 22 • La Danone Nations Cup
- 23 • Ironman pour Joseph
- 24 • Une course originale
- 24 • Un clown à Sarreguemines
- 25 • Match de l'espoir au Luxembourg
- 25 • La fidélité des Supermarchés Match
- 25 • La Rochelle/Berlin à vélo
- 26 • 15^e tournoi des étoilés
- 26 • Le F91 partenaire officiel d'ELA
- 27 • Goldenfoot 2008
- 27 • Du foot à Champigny-sur-Marne
- 28 • Remerciements, Quêtes, Décès
- 30 • Témoignage

Médico-social

- 32 • Dossier : tutelles/curatelles et autres mesures de protection
- 35 • PCH et AEEH : des informations utiles pour faire un choix
- 38 • Initiative locale

Infos générales

- 39 • Agenda
- 39 • Aldebert : nouvel album
- 39 • Envoyer ses vœux avec ELA
- 39 • Aiderdonner

Édito

Comment fabriquer le rêve d'Olivier ?



Si ce n'est pas encore fait, nous vous conseillons la lecture de "La fabrique de rêve", le texte de la dictée d'ELA 2008 écrit par Eric Emmanuel Schmitt. L'auteur nous donne à imaginer une salle de classe lorsque le professeur demande à chaque enfant d'exprimer son rêve d'avenir. Rose veut être hôtesse de l'air, Lilas cosmonaute, Florian nain de cirque... "Moi quand je serai grand, je serai mort" dit alors Olivier, un enfant atteint d'une

leucodystrophie qui le paralyse peu à peu. Olivier n'a guère d'avenir, mais contrairement à ce qu'il prétend, il a quand même un rêve, au moins un : celui d'avoir une vie normale, un rêve si banal pour les autres qu'ils ne le souhaitent même pas.

Olivier n'a pas tout dit à son professeur ni aux spécialistes du rêve. Il n'est pas dupe. Il sait que son rêve, si banal soit-il, est très difficile à réaliser. Pour avoir une vie normale, les chercheurs doivent d'abord trouver comment stopper sa maladie et même comment réparer les dommages car la paralysie progresse. Il sait qu'il n'y a pas assez de chercheurs qui s'occupent de sa maladie. On ne lui a encore jamais proposé de traitement, même à titre expérimental. Olivier se doute bien qu'une telle situation s'explique avant tout par un manque d'argent, mais pas seulement. Pour aller plus vite, il faudrait aussi pouvoir se concentrer sur les pistes les plus prometteuses portées par les meilleurs spécialistes et les meilleurs laboratoires. Il faudrait aussi que les scientifiques du monde entier apprennent à mieux travailler ensemble et à partager leurs résultats. Il ne suffit pas de le dire, c'est aux politiques nationales, européennes, mondiales de créer les conditions de cette collaboration vitale.

Alors en attendant, Olivier veut quand même que son rêve progresse, que son quotidien s'améliore, que la gêne créée par sa maladie soit compensée, à l'école et en dehors. Il voudrait pouvoir faire des choses sans ses parents, faire du sport adapté, aller à un spectacle, rencontrer des copains... Il a entendu parler de mesures de compensation du handicap, mais pour l'instant cela n'a rien changé pour lui. Il a entendu parler de discrimination positive, cette idée que certaines personnes, ayant eu moins de chance, puissent être prioritaires. Même s'il préférerait être traité comme les autres, il a compris qu'être considéré comme "prioritaire" pourrait améliorer sa situation et soulager un peu ses parents. Tout le monde se mettrait d'accord pour commencer d'abord par fabriquer les rêves les plus simples, comme le sien. Mais bon, ce n'est qu'une idée. Il faut encore attendre, toujours attendre...

Olivier n'a plus le temps d'attendre. C'est pour cela que ses parents ont rejoint ELA. Comme toutes les familles de l'association, ils savent que pour fabriquer le rêve d'Olivier, il faut qu'il soit partagé par tous.

Guy Alba

Courrier des lecteurs

🌟 Coup d'envoi et coup de cœur

De nombreux clubs sportifs soutiennent la lutte contre les leucodystrophies. Deux d'entre eux ont invité à Julien et Cyril à donner le coup d'envoi de matches importants...



Le 26 octobre dernier, l'AS Nancy-Lorraine a mis une nouvelle fois à l'honneur ELA à l'occasion de son match contre le FC Sochaux. Le parrain d'ELA et champion olympique de VTT, Julien Absalon a accompagné sur le terrain du stade Marcel Picot à Tomblaine (54), Julien, âgé de 18 ans et atteint de leucodystrophie. Ensemble, ils ont donné le coup d'envoi de la rencontre. Leur présence a permis de rappeler l'attachement du club nancéien au combat de l'association.

Cyril a 16 ans et est atteint de leucodystrophie. Il joue au basket-ball au Club Handisport Le Mans et, le 30 octobre dernier, il a pu s'approcher avec bonheur et admiration des géants croates et manceaux en donnant le coup d'envoi du match Le Mans Sarthe Basket/Cibona Zagreb. Les joueurs, dont Antoine Diot, qui ont participé à la dictée ELA, ont salué Cyril par une tape amicale et sportive. À noter que Cyril a mis trois années avant de mettre son premier panier... Il a roulé sur le parquet sans obstacle et sous l'acclamation du public pendant l'annonce d'un message de lutte contre les leucodystrophies, puis il a regagné une place privilégiée située à trois mètres du terrain. Ce coup d'envoi a été pour son père, Philippe "une pensée et un espace temps si précieux pour nous et pour ELA".



🌟 Bienvenue Mila

Après avoir fait la connaissance de quelques familles à Center Parcs, Delphine et Sébastien Mariotti sont heureux d'annoncer à tous les autres membres d'ELA, la naissance

de leur fille Mila. Elle est née le 28 mai avec ses 3,590 kg et 50,5 cm. Toutes nos félicitations à la famille.

🌟 Clin d'œil de Pékin



La marraine d'ELA et championne de natation paralympique, Béatrice Hess était aux derniers Jeux Olympiques de Pékin. Et même à l'autre bout du monde, elle n'a pas oublié ELA :

"Un petit bonjour pékinois à nos amis d'ELA. Ici, tout va bien et les jeux paralympiques remportent un réel succès et les résultats

sont excellents. À bientôt. Béatrice Hess"

🌟 Mariage solidaire

Michaël et Michèle Becker se sont mariés et c'est ELA Luxembourg qui crie "Vive les mariés". Michaël est l'agent du footballeur Jeff Strasser, parrain emblématique d'ELA Luxembourg. Les jeunes époux ont informé leurs familles et leurs amis de ne pas faire de cadeaux de mariage mais plutôt des dons pour ELA. Ils ont ainsi pu réunir la très généreuse somme de 13 000 euros en faveur de l'association.



L'actualité de la Fondation ELA

Réunion du conseil scientifique

Le 26 septembre dernier, le conseil scientifique de la Fondation ELA s'est réuni à Sèvres (92) afin de procéder à l'évaluation des projets de recherche déposés dans le cadre de l'appel d'offres 2008. Quarante huit nouveaux projets ont été évalués et classés en fonction de leur qualité scientifique. Les rapports d'activités des 28 projets de recherche en cours ont également été examinés. Le classement des nouveaux projets et les recommandations quant à la poursuite du financement des projets en cours ont été transmis aux membres du comité de pilotage.

Dans un deuxième temps, le conseil scientifique a discuté du 2^e congrès scientifique de la Fondation ELA qui se déroulera les 3 et 4 juillet 2009 au Luxembourg. Monique Dubois-Dalcq et Odile Boespflug-Tanguy, membres du comité scientifique du congrès, ont présenté le pré-programme établi aux membres du conseil scientifique. Différents médecins et scientifiques ont d'ores et déjà été contactés afin de participer à ce rendez-vous très attendu par la communauté scientifique internationale des leucodystrophies et des maladies de la myéline.

Réunion du comité de pilotage

La 5^e réunion du comité de pilotage de la Fondation ELA s'est déroulée le 3 octobre dernier au siège de l'AERES (Agence d'Evaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur) à Paris (75). Après examen de la classification des projets de recherche 2008 établie par le conseil scientifique et ses recommandations concernant les projets en renouvellement, le comité de pilotage a décidé de proposer le financement de 14 nouveaux projets de recherche et de financer le prolongement des 28 projets en cours. Parmi les 5 projets stratégiques examinés par le comité de pilotage, 4 ont été approuvés notamment le financement de la production de lots de vecteurs pour les essais de thérapie génique chez l'homme dans l'adrénoleucodystrophie (essai en cours) et la leucodystrophie métachromatique (essai programmé pour 2010) menés par le Pr Aubourg.

Réunion du Conseil de Surveillance

La 9^e réunion du Conseil de Surveillance de la Fondation ELA s'est déroulée le 7 novembre dernier au siège du groupe PPR à Paris (75) sous la présidence d'Olivier Coutrix.

Après avoir validé les financements recherche (Appel d'Offres 2008) pour un montant de 3 963 652 euros et validé le budget prévisionnel 2009 (financement recherche de 4 millions d'euros), le renouvellement des différentes instances a pu avoir lieu.

- **Conseil de Surveillance** : reconduction de l'ensemble des membres, Olivier Coutrix élu Président et Guy Alba élu Vice Président du Conseil de Surveillance.
- **Directoire** : Christian Gex, renouvelé dans ces fonctions de Président du Directoire.
- **Comité de Pilotage** : reconduction de l'ensemble des membres,
- **Conseil Scientifique** : Pr Jean-Louis Mandel nommé Président du Conseil Scientifique.



Le Pr Jean-Louis Mandel, né le 12/02/1946 à Strasbourg, est docteur en médecine et en sciences, professeur de génétique humaine au Collège de France, co-

directeur de l'Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire (IGBMC) à Strasbourg et membre titulaire de l'Académie des sciences depuis 1999.

Le conseil de surveillance a souhaité que la nomination des autres membres soit différée et qu'elle n'intervienne qu'après concertation avec le nouveau président. Celui-ci a pour mission de constituer une nouvelle équipe (vice président et membres) en accord avec les responsables de la Fondation et ceci en fonction des nouvelles priorités fixées par le conseil de surveillance.

Pour tout renseignement complémentaire, contacter :

Christian Gex, Président du Directoire
Fondation de Recherche ELA
2, rue Mi-les-Vignes
BP 61024
54521 Laxou Cedex
E-mail : christian.gex@ela-fondation.com
Site web : <http://www.ela-fondation.com>

Appel d'offres 2008

En 2008, la Fondation a investi 3 963 652 euros dans la recherche sur les leucodystrophies et les maladies de la myéline (47 projets au total). Près de la moitié des sommes attribuées sont destinées à développer des approches thérapeutiques pour les leucodystrophies. La grande majorité des fonds (88%) sera distribuée à des laboratoires européens.

Le détail des financements recherche pour l'année 2008 se décompose de la façon suivante :

Type de projets financés	Nombre	Montant (€)
Nouveaux projets	15	995 931
Projets en cours	28	1 682 821
Projets stratégiques	4	1 284 900
Total	47	3 963 652

Répartition des projets financés

Thème	Nombre	Montant (€)	%
1 - Recherche Fondamentale	10	585 959	14,8
2 - Réparation de la myéline	10	573 555	14,5
3 - Identification de nouveaux gènes	2	72 260	1,8
4 - Physiopathologie	13	881 152	22,2
5 - Approche thérapeutique	12	1 850 726	46,7
Total	47	3 963 652	100

Répartition par pathologie

Pathologies	Nombre	Montant (€)	%
MLD	5	1 082 700	27,3
Toutes	18	1 036 127	26,1
ALD/AMN	9	988 722	24,9
Prématurés	4	280 632	7,1
Syndrome CACH	2	148 096	3,7
Alexander	1	90 000	2,3
PMD	2	89 440	2,3
MLC	2	90 775	2,3
LDI	2	72 260	1,8
Krabbe	1	60 000	1,5
Canavan	1	24 900	0,6
Total	47	3 963 652	100

Répartition par pays

Pays	Montant (€)	%
France	2 190 876	55,3
États-Unis	352 015	8,9
Allemagne	299 532	7,6
Italie	289 300	7,3
Espagne	309 540	7,8
Pays-Bas	118 500	3,0
Israël	86 000	2,2
Royaume-Uni	80 096	2,0
Portugal	64 600	1,6
Belgique	66 000	1,7
Suisse	53 733	1,4
Grèce	27 000	0,7
Liban	26 460	0,7
Total	3 963 652	100

Pays	Montant (€)	%
France	2 190 876	55,3
Europe (sauf France)	1 308 301	33,0
Autres	464 475	11,7
Total	3 963 652	100

Répartition par type

	Nombre	Montant (€)	%
Bourses	4	142 960	3,6
Projet Individuel	31	2 856 133	72,1
Projet Collaboratif	12	964 559	24,3
Total	47	3 963 652	100

Liste des projets financés

Laboratoire		Projet	Montant
Thème Recherche Fondamentale			
Dr. Franca CAMBI	Dept. of Neurology, University of Kentucky, Lexington (KY), USA	Epissage alternatif PLP/DM20 : études des séquences régulatrices, des facteurs d'épissage et des mutations touchant l'épissage chez des patients PMD	61 440 €
Pr. Babette FUSS	Dept. of Anatomy and Neurobiology, Virginia Commonwealth University, Richmond (VA), USA	Rôle de CaMK-II dans la maturation de l'oligodendrocyte	40 000 €
Pr. Robert TOMBES	Dept. of Biology, Virginia Commonwealth University, Richmond (VA), USA		
Pr. Vittorio GALLO	Center for Neuroscience Research, Children's Research Institute, George Washington University, Washington DC, USA	Un rôle pour Sox17 dans le développement et la régénération des oligodendrocytes chez la souris et le cerveau humain*	120 000 €
Dr. Brahim NAIT OUMESMAR	INSERM-UPMC UMR546, Paris, France		
Dr. Eva-Maria KRAMER-ALBERS	Dept. of Molecular Cell Biology, Universität de Mainz, Allemagne	Rôle de la sécrétion des exosomes oligodendriaux dans les cellules gliales pour la signalisation et la protection axonale*	80 580 €
Dr. Carlos MATUTE	Dept. of Neurociencias, Universidad del País Vasco, Leioa, Espagne	Comprendre les voies de signalisation du glutamate et de l'ATP impliquées dans la mort des oligodendrocytes*	59 000 €
Dr. Luisa MINGHETTI	Dept. Cell biology and Neurosciences, Istituto Superiore di Sanità, Rome, Italie	Les agonistes PPAR- γ comme agents thérapeutiques potentiels pour protéger les oligodendrocytes et favoriser la myélinisation*	31 000 €
Dr. Georg REISER	Otto-von-Guericke Universität Magdeburg, Institut für Neurobiochemie, Madgeburg, Allemagne	Analyse des mécanismes toxiques cellulaires provoqués par les acides gras à longue chaîne et déclenchant la perte de myéline dans l'ALD liée à l'X*	33 960 €
Dr. Paul ROSENBERG	Dept. of Neurology, Children's Hospital, Boston (MA), USA	PICK1 est-il impliqué dans la pathogenèse des dommages excitotoxiques vis-à-vis des oligodendrocytes dans la leucomalacie périventriculaire ?*	43 479 €
Mme Catherine SARRET	UMR INSERM U931, Clermont-Ferrand, France	Nouvelles isoformes des ARN messagers du gène PLP1 : Etude de la traduction et de l'expression dans un modèle de souris transgénique avec un PLP1 "humanisé"	28 000 €
Pr. Ronald J. WANDERS	Dept. of Pediatrics & Clinical Chemistry, Academic Medical Center, Université d'Amsterdam, Pays-Bas	Elucidation du rôle de l'ABCD1 (ALDP) humain via des études sur la levure <i>S. Cerevisiae</i> et la souris mutante <i>Abcd1 (-/-)</i>	88 500 €
Thème Réparation de la Myéline			
Dr. Anne BARON VAN-EVERCOOREN	INSERM U546, Paris, France	Approche thérapeutique de remyélinisation du SNC : développement d'un modèle préclinique de démyélinisation*	92 776 €
Pr. Patrick CHARNAY	Inserm U784, Ecole Normale Supérieure, Paris, France	Un nouveau modèle de souris pour étudier le potentiel régénératif glial, la réparation de la myéline & l'interaction oligodendrocyte/cellule de Schwann	41 000 €
Dr. Alain CHEDOTAL	Inserm UMRS592, Institut de la Vision, Paris, France	Fonction des protéines répulsives Slit et de leurs récepteurs dans la prolifération, la migration & la différenciation des précurseurs neuraux dérivés du SVZ dans le système nerveux central normal & démyélinisé	112 380 €
Dr. Anne BARON VAN-EVERCOOREN	INSERM U546, Paris, France		
Dr. Jeffrey DUPREE	Dept. of Anatomy and Neurobiology, Virginia Commonwealth University, Richmond (VA), USA	Déterminer la population neurale ayant la plus grande capacité pour réparer la myéline*	29 704 €
Dr. Raymond COLELLO	Dept. of Anatomy and Neurobiology, Virginia Commonwealth University, Richmond (VA), USA		

* Projet renouvelé

** Projet stratégique

Laboratoire		Projet	Montant
Thème Réparation de la Myéline (suite)			
Pr. Robin FRANKLIN	Dept. of Veterinary Medicine, University of Cambridge, Royaume-Uni	Augmenter la remyélinisation dans le système nerveux central âgé*	18 000 €
Dr. Amy WAGERS	Dept. of Developmental and Stem Cell Biology, Joslin Diabetes Center and Harvard Medical School, Boston (MA), USA		
Dr. Domna KARAGOGEOS	Institute of Molecular Biology and Biotechnology (IMBB), Foundation for Research and Technology, Heraklion, Grèce	Rôle de la molécule d'adhésion TAG-1 dans la fonction des cellules gliales*	27 000 €
Pr. Salvador MARTINEZ	Institut des Neurosciences, Alicante, Espagne	Etude des capacités de myélinisation des cellules souches de la moelle osseuse et du cordon ombilical dans différents modèles de leucodystrophie*	86 000 €
Dr. Angeliki MELA	Dept. of Pathology, Columbia University, New York (NY), USA	Rôle d'Unc5b dans la régulation de la survie & la prolifération des progéniteurs d'oligodendrocyte dans des conditions normales et démyélinisantes/remyélinisantes	30 195 €
Dr. Paul OLIVIER	Inserm U-711, Paris, France	Molécules de guidage & remyélinisation dans le système nerveux central	34 500 €
Dr. Michael SCHUMACHER	Inserm UMR 788, Université Paris 11, Kremlin-Bicêtre, France	Réparation de la myéline : Le rôle du genre et des androgènes*	102 000 €
Dr. Saïd GHANDOUR	Dept. de Biopathologie et Imagerie de la Myéline, CNRS/ULP, Strasbourg, France		
Thème Identification de nouveaux gènes			
Dr. Alfredo BRUSCO	Department of Genetics Biology and Biochemistry, Université de Turin, Italie	Identification d'un nouveau gène responsable de la leucodystrophie dominante autosomale avec début à l'âge adulte	45 800 €
Dr. André Edmond MEGARBANE	Medical Genetics Unit, Faculty of Medicine, Saint Joseph University, Beyrouth, Liban	Localisation et identification du gène responsable de leucodystrophie et oligodontie dans une famille large*	26 460 €
Thème Physiopathologie			
Dr. Elena AMBROSINI	Instituto Superiore di Sanita, Rome, Italie	Rôle pathophysiologique de MLC1, une protéine impliquée dans la leucodystrophie mégalencéphalique avec kystes subcorticaux*	49 500 €
Pr. Patrick AUBOURG	INSERM U745, Hôpital Saint-Vincent de Paul, Paris, France	Elucider la variabilité phénotypique de l'ALD liée à l'X	104 200 €
Dr. Stephan KEMP	Lab. Genetic Metab. Diseases, Academical Medical Center, Amsterdam, Pays-Bas		
Pr. Myriam BAES	K.U.Leuven, Dept. of Pharmaceutical Sciences, Louvain, Belgique	Rôle des peroxysomes dans la formation et la maintenance des axones myélinisés*	66 000 €
Pr. Orna ELROY-STEIN	Dept. of Cell Research & Immunology, George S. Wise Faculty of Life Sciences, Université de Tel Aviv, Israël	Disséquer la physiopathologie liée à l'eIF2B des cellules gliales en utilisant un modèle de souris knock-in	86 000 €
Dr. Raúl ESTEVEZ	Université de Barcelone, IBIDELL, Dépt. de Ciències Fisiològiques II, L'Hospitalet de Llobregat, Espagne	Analyses biochimiques et génétiques de l'interactome MLC1*	41 275 €
Pr. Marjo S. VAN der KNAAP	VU University Medical Center, Dept. of Child Neurology, Amsterdam, Pays-Bas		
Dr. Stéphane FOURCADE	Dept. of Medical and Molecular Genetics Center (CGMM), Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL), L'Hospitalet de Llobregat, Espagne	Dysfonction mitochondriale et stress oxydatif à la base de la physiopathogénèse de l'adrénoleucodystrophie liée à l'X*	50 265 €
Pr. Volkmar GIESELMANN	Dept. of Physiological Chemistry, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität, Bonn, Allemagne	Mécanismes moléculaires de la pathogénèse de la MLD*	85 000 €
Dr. Pierre GRESSENS	Inserm U676, Paris, France	Impact des cytokines inflammatoires sur le développement des oligodendrocytes dans un modèle de souris comparable aux maladies de la substance blanche du prématuré*	63 000 €

Laboratoire		Projet	Montant
Thème Physiopathologie (suite)			
Dr. Daniel KIRSCHNER	Dept. of Biology, Boston College, Chestnut Hill (MA), USA	Rôles des plasmalogènes dans la structure, la stabilité et la prévention des dommages oxydatifs de la myéline	109 400 €
Pr. Monica SOUSA	Nerve Regeneration Group, Instituto de Biologia Molecular e Celular, Porto, Portugal		
Pr. Vincent LAUDENBACH	EA 4309, Institut Hospitalo-Universitaire de Recherche Biomédicale, Université de Rouen, France	Influence des cascades induites par l'activateur tissulaire du plasminogène (t-PA) dans les lésions de la substance blanche démyélinisantes du prématuré	43 420 €
Pr. Klaus-Armin NAVE	Max Planck Institute for Experimental Medicine, Département de Neurogénétique, Göttingen, Allemagne	Rôle de la respiration mitochondriale sur la myélinisation et l'interaction axone-cellules gliales*	16 092 €
Dr. Danielle PHAM-DINH	INSERM U546, Paris, France	Maladie d'Alexander : Mécanismes pathophysiologiques en utilisant des modèles knock-in de mutants GFAP*	90 000 €
Dr. Aurora PUJOL	Institut de Neuropathologie IDIBELL, L'Hospitalet de Llobregat, Espagne	Rôle du stress oxydatif et des mitochondries dans l'adrénoleucodystrophie : implications thérapeutiques	77 000 €
Pr. Patrick AUBOURG	INSERM U745, Hôpital Saint-Vincent de Paul, Paris, France		
Thème Approche Thérapeutique			
Pr. Patrick AUBOURG	INSERM U745, Hôpital Saint-Vincent de Paul, Paris, France	Production de vecteurs pour la thérapie génique de l'ALD **	540 000 €
Pr. Patrick AUBOURG	INSERM U745, Hôpital Saint-Vincent de Paul, Paris, France	Production de vecteurs pour la thérapie génique de la MLD **	700 000 €
Pr. Patrick AUBOURG	INSERM U745, Hôpital Saint-Vincent de Paul, Paris, France	Evaluation de la tolérance et de l'efficacité d'un traitement oral par lithium et acétate dans la maladie de Canavan **	24 900 €
Dr. Caroline SEVIN			
Dr. Alessandra BIFFI Pr. Luigi NALDINI	Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor, San Raffaele Telethon Institute for Gene Therapy, Milan, Italie	Surexpression de l'arylsulfatase A dans les cellules hématopoïétiques humaines dans la thérapie génique de la MLD: Evaluation préclinique et clinique*	103 000 €
Dr. Nathalie CARTIER-LACAVE	INSERM U745, Hôpital Saint-Vincent de Paul, Paris, France	Mise en œuvre et développement de la Thérapie génique dans l'Adrénoleucodystrophie liée à l'X pour essais cliniques**	20 000 €
Dr. Nathalie CARTIER-LACAVE	INSERM U745, Hôpital Saint-Vincent de Paul, Paris, France	Administration intracérébrale d'un vecteur viral AAV avec l'ADN complémentaire de l'ARSA humaine dans la leucodystrophie métachromatique*	160 700 €
Dr. Marie-Anne COLLE	UMR 703 INRA/ENVN Ecole Vétérinaire, Nantes, France		
Dr. Angela GRITTI	Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor, San Raffaele Telethon Institute for Gene Therapy, Milan, Italie	Tester l'efficacité de la transplantation de cellules souches neurales couplée avec une thérapie génique et pharmacologique pour cibler les sites multiples de la pathologie dans un modèle murin de maladie de Krabbe	60 000 €
Dr. Matthias KLUGMANN	Université de Mainz, Allemagne	Aboutir à de nouveaux vecteurs AAV pour la thérapie génique d'une leucodystrophie*	49 900 €
Dr. Eva-Maria KRAMER-ALBERS	Université de Mainz, Allemagne		
Dr. Ulrich MATZNER	Dept. of Physiological Chemistry, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität, Bonn, Allemagne	Thérapie de remplacement enzymatique dans un modèle de souris amélioré pour la leucodystrophie métachromatique*	34 000 €
Dr. Graham PAVITT	Faculty of Life Sciences, Université de Manchester, Royaume-Uni	Identification de molécules avec un potentiel thérapeutique pour la leucodystrophie CACH/VWM	62 096 €
Pr. Gerald RAYMOND	Dept. of Neurogenetics, Kennedy Krieger Institute, Baltimore (MA), USA	Dépistage des nouveaux-nés pour l'adrénoleucodystrophie liée à l'X et les autres désordres peroxysomaux*	42 397 €
Dr. Stéphane SIZONENKO	Hôpital des Enfants, Genève, Suisse	Neuroprotection de la lésion cérébrale périnatale : Approche multimodale utilisant IRM et analyse fonctionnelle somatosensorielle et histologique*	53 733 €

* Projet renouvelé

** Projet stratégique



La 5^e dictée d'ELA, un succès qui ne se dément pas

Ils ont été près de 200 000 à évoquer leurs rêves et à penser à ceux des autres ce lundi matin là. Le philosophe et dramaturge Eric-Emmanuel Schmitt a fait du rêve le thème principal de la 5^e dictée d'ELA. C'est un nouveau succès pour le lancement de la campagne "Mets tes baskets..." dans les établissements scolaires. Retour sur cette matinée du lundi 6 octobre.

Grâce au texte magnifique "La fabrique de rêves", le rêve est entré dans les salles de classe et avec lui l'espoir de sauver les enfants atteints de leucodystrophies. Le but est atteint pour son auteur, Eric-Emmanuel Schmitt. Celui qui a d'abord pensé la dictée comme un support de discussion, a livré un texte entre espoir et réalité, tout simplement touchant. Il s'adresse aux plus jeunes et parle aux enfants que nous étions. Il rappelle l'importance de se projeter toujours plus loin. Olivier, le personnage principal de la dictée est atteint de leucodystrophie et son rêve est de vivre normalement : marcher, parler, courir, sourire. Avec ce thème fort, la discussion a facilement trouvé sa place dans les salles de classe. "La fabrique de rêves" a suscité de nombreuses réactions chez les petits et les grands. Le travail de sensibilisation des élèves à la maladie et au handicap en a été plus facile. L'essentiel a été de parler de la maladie, du quotidien des familles et de l'espoir qui existe aujourd'hui. Tous ont retenu qu'il est important d'être solidaire et actif.

La participation des établissements a augmenté cette année encore. Écoles, collèges, lycées, ils sont 2 500 à avoir participé au lancement de la campagne "Mets tes baskets...". Aux côtés des élèves et des équipes pédagogiques, des parents d'élèves et plus largement tous ceux qui l'ont souhaité, se sont également mobilisés. Pour donner un attrait supplémentaire à cette matinée, les établissements scolaires ont fait appel à des lecteurs extérieurs : élus locaux, sportifs,



L'école Sainte-Marie à Valenciennes (59)



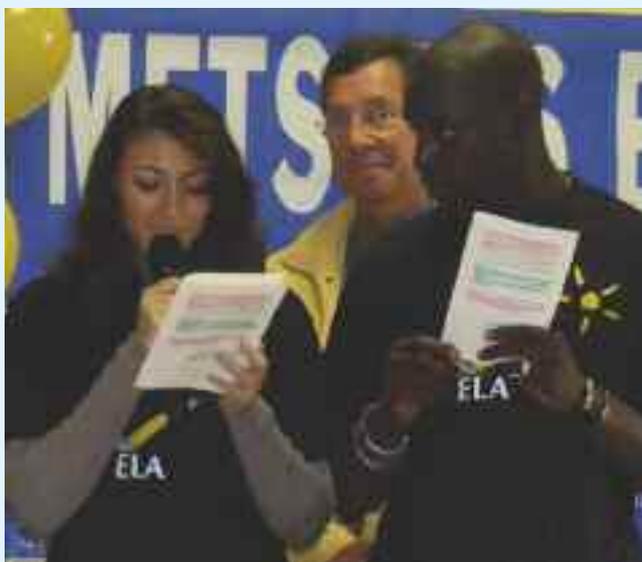
L'animatrice Flavie Flament

comédiens, journalistes, chanteurs, familles et parrains de l'association... Ils ont été nombreux à lire la dictée dans les établissements scolaires à l'instar de Luc Alphand (sport automobile), Amine (chanson), Aurélie Bargème (théâtre), Najoua Belyzel (chanson), Benjamin Castaldi (télévision), Ladji Doucouré (athlétisme), Flavie Flament (télévision), Laura Flessel (escrime), Béatrice Hess (natation handisport), Rachel Legrain-Trapani (Miss France 2007), Jacques Legros (journalisme), Jeannie Longo (VTT), Toifilou Maoulida (football), Harry Roselmack (journalisme), Carole Rousseau (télévision), Franck Solforosi (aviron), Sophie Thalmann (télévision), des footballeurs du Stade Rennais F.C., du Stade Malherbe de Caen, de l'AS Nancy Lorraine, du FC Metz, du FC Gueugnon... et bien d'autres.



Antoine, un jeune homme atteint de leucodystrophie, la comédienne Caroline Bourg et l'aventurier Emmanuel Coindre

Temps fort de la matinée, le collège Hélène Boucher (Paris 20^e) a accueilli le ministre de l'Education nationale, Xavier Darcos, le président d'ELA, Guy Alba, le recteur de l'académie de Paris, Maurice Quenet et les parrains de l'association, Sylvie Tellier, directrice générale de la société Miss France, et Olivier Girault, capitaine de l'équipe de France de handball victorieuse aux Jeux Olympiques de Pékin.



Rachel Legrain-Trapani, Miss France 2007, et l'athlète Ladji Doucouré



Sylvie Tellier et Olivier Girault

À vos agendas :
la prochaine édition aura lieu
le lundi 5 octobre 2009.



Le journaliste sportif Christian Jeanpierre

Lu dans la presse

- “Cela donne un message solidaire. On montre aux élèves qu’ils se bagarrent pour des choses futiles alors qu’il y a des enfants qui ont moins de chance qu’eux”
Emmanuelle Petit, enseignante
Collège des Fontainettes – Saint-Aubin-en-Bray (61)
La dépêche du pays de Bray
08/10/2008

- “Quelque part, nous donnons une part de notre âme. Je vais aller distribuer des coupons pour recueillir des dons dans ma rue. J’espère sensibiliser les gens.”
Aude Lejuez, 14 ans
Collège des Fontainettes – Saint-Aubin-en-Bray (61)
La dépêche du pays de Bray
08/10/2008
- “Cette dictée est un apprentissage de la citoyenneté, elle permet aux enfants de prendre conscience de l’autre et de sa différence.”
Sylvie Debled, infirmière
Collège Langevin Wallon - Blainville-sur-Ormes (14)
Ouest France
08/10/2008
- “Il y a des bagarres plus importantes que celles dans la cour. Cette dictée, on va la faire par solidarité. On va la faire en pensant à ce petit Olivier. Il représente un peu tous les enfants malades.”
Patrick Wurth, enseignant
École élémentaire de la Robertsau – Strasbourg (67)
Dernières Nouvelles d’Alsace
07/10/2008



La marraine d’ELA Sophie Thalmann



Le journaliste Harry Roselmack et le petit Lucas, atteint de leucodystrophie

Le texte de la dictée

La fabrique de rêves



- Moi, quand je serai grande, je serai hôteesse de l'air, annonça Rose, l'aînée.
- Moi, quand je serai grande, je serai cosmonaute, répliqua Lilas qui voulait toujours surpasser sa sœur.
- Moi quand je serai grand, je serai nain dans un cirque, riposta Florian, le troisième, qui répondait n'importe quoi.
- Moi, quand je serai grand, je serai mort, dit Olivier.

On regarda Olivier qui souriait, paisible. De futur, Olivier, atteint d'une maladie incurable, n'en avait guère ; d'après les médecins, la gêne qu'il éprouvait à bouger ses bras ou ses jambes allait s'accroître jusqu'à lui engourdir le corps et rendre bientôt sa vie impossible. En entendant la réponse d'Olivier, le père réfléchit. Il faut comprendre qu'imaginer l'avenir était le métier de Monsieur Doré puisqu'il tenait une fabrique de rêves ; dans un long immeuble de onze étages, il occupait des centaines d'employés visionnaires à créer et développer des rêves. Le client qui s'inscrivait à sa compagnie "Rêves sur mesure" se voyait d'abord interrogé par des psychologues afin que l'on détermine son profil de caractère, puis livré aux mains d'une équipe inventive lui concoctant des songes appropriés. Ce commerce marchait d'autant mieux qu'une étude scientifique avait démontré que plus l'on avait de rêves, plus l'on vivait longtemps.

Le lendemain, le père emmena son fils à la fabrique de rêves. Ses spécialistes découvrirent qu'Olivier, contrairement à ce qu'il prétendait, avait quand même un rêve, mais un seul, celui d'avoir une vie normale. On ne s'en rendait pas compte parce que, aux autres, cela paraissait si évident qu'ils ne le souhaitaient même pas.

- Pour que votre fils croie à son rêve, il faut que les autres y croient aussi, lui dit le chef des projets. Souvent le rêve partagé finit par créer de la réalité.

Ainsi le père, ce jour-là, eut l'idée de créer la fameuse taxe sur le rêve. À chaque client qui venait développer ses rêves, il demandait deux choses : un euro pour le rêve de son fils, une minute à espérer que son fils guérisse.

Avec l'argent amassé et la multiplication solidaire des rêves positifs, Olivier a pu être mieux soigné. Il est toujours là, pas encore grand mais déjà plus vieux, et il sourit davantage.



Le ministre Xavier Darcos et un élève



Carole Rousseau et Benjamin Castaldi, animateurs de TF1

TF1 : soutien de la dictée d'ELA

L'association a bénéficié d'un accompagnement sans précédent de TF1 à l'occasion de la dictée d'ELA. Grâce à leur directeur général Nonce Paolini, les équipes de la chaîne ont aidé l'association dans son dispositif de communication et contribué au succès de cette édition. De nombreux journalistes et animateurs de la chaîne ont participé à la lecture de la dictée dans de nombreux établissements : Julien Arnaud, David Astorga, Isabelle Brès, Benjamin Castaldi, Virginie De Clauzade, Flavie Flament, Jean-Pierre Gagick, Christian Jeanpierre, Catherine Laborde, Jacques Legros, Magalie Lunel, Christophe Moulin, Harry Roselmack, Carole Rousseau. Les journaux télévisés de Claire Chazal, Laurence Ferrari et Jean-Pierre Pernaut ont relayé l'information. Une page du site internet de TF1 a été dédiée à ELA. De même, l'association a participé à plusieurs émissions dont une spéciale "attention à la marche" avec Jean-Luc Reichman et "on en parle" sur LCI avec Valérie Expert.



Questions à Eric-Emmanuel Schmitt

- Pourquoi avez-vous accepté d'écrire la nouvelle dictée d'ELA et de participer ainsi au combat de l'association ?

D'abord, je n'ai pas peur de parler de la mort, de la maladie, du mystère... On a besoin d'en parler. Se taire est anxiogène, c'est créer encore plus d'angoisses. Aider une association est important pour moi. Les mouvements de malades ont changé

la donne médicale, la prise en compte des malades et de leur famille. Les parents qui ne rêvent plus une vie pour leur enfant, le condamnent. Les associations ne peuvent pas guérir mais elles peuvent faire évoluer les mentalités. Et puis, plus que la notion de dictée, ce qui m'intéressait c'est le support de discussion. C'était essentiel pour que les enfants qui ne sont pas malades réalisent qu'ils ont une chance infinie et qu'une attitude positive permet de vivre ensemble.

- Quels messages avez-vous eu envie de faire passer par ce texte ?

Nos vies ne sont pas ce qu'elles sont. Elles sont enrichies et modifiées par nos rêves et nos espoirs. Certains vont vivre la maladie comme un malheur, d'autres vont intensifier les sentiments, l'amour, l'amitié... La maladie peut être un facteur de lien et permettre aux hommes de progresser. Surtout, il faut se battre pour financer la recherche médicale et ainsi, vaincre la maladie.

- Pensez-vous que l'école soit un lieu propice à l'expression de la solidarité, à la connaissance de l'autre, à l'acceptation de la différence ?

L'école, c'est l'enfer et le paradis. C'est un lieu où on connaît à la fois des extases fraternelles et amicales et les premières bagarres. L'école est à l'image de la société : le lieu où l'on prend conscience du "vivre ensemble". C'est un lieu essentiel, d'expression, de construction... L'enseignant est la figure de référence, il a la capacité de faire la synthèse de la vie en communauté. Je dois beaucoup à l'école, donc...

- Votre texte a énormément touché les enseignants, les élèves, les personnalités, il a ému toutes les personnes qui l'ont lu. Que vous inspirent ces réactions "post dictée" ?

Le travail d'un écrivain est de trouver les mots qui provoquent l'émotion, la réflexion et le dialogue. C'était ma tâche. L'écrivain doit trouver les mots pour que les autres se les réapproprient, les fassent circuler avec leurs émotions.

- Un mot pour les familles d'ELA ?

Je n'ai rien à leur dire, je n'ai qu'à les écouter. Les familles ont déjà su transformer une épreuve en expérience positive. Elles ont créé une fraternité active et elles se battent ensemble. C'est quand on n'a plus le droit au rêve que la vie est finie. Chacun a besoin de rêver pour soi. La vie ne se rallonge que si on rêve.



La dictée et après ?

Après la dictée, temps de réflexion et d'échange, les élèves sensibilisés vont s'engager pour ELA en participant à l'opération "Mets tes baskets...", étape essentielle pour le financement de la recherche médicale.

La dictée d'ELA a pour but de sensibiliser les élèves aux leucodystrophies et de les familiariser aux actions de l'association. Par la suite, ils passent à l'action à travers l'opération "Mets tes baskets...". Son principe est simple : les élèves participent à un événement sportif ou culturel organisé dans leur établissement scolaire. Au préalable, ils cherchent des parrains qui acceptent de sponsoriser leur action. Les fonds ainsi collectés sont versés à ELA qui poursuit son combat contre la maladie. Écoles, collèges, lycées, tous peuvent s'inscrire, même ceux qui n'ont pas participé à la dictée. Les inscriptions sont ouvertes à tout moment de l'année scolaire (de septembre à juin).

Depuis les débuts au cours de l'année scolaire 1993/1994, les dons collectés représentent plus de la moitié des sommes destinées au financement de la recherche médicale.

Rejoignez-nous ! bulletin d'inscription

L'ÉTABLISSEMENT

École Collège Lycée Institution Enseignement supérieur

Type : Public Privé Agricole ZEP/REP

NOM :

Adresse :

Code Postal :

Ville :

Téléphone :

Fax :

E-mail :

@

Site Internet* : <http://>

Nom et prénom du chef d'établissement :

*Un lien sera fait vers votre site

LA MANIFESTATION

Date(s) :

Lieu (Ex. : gymnase, stade, complexe sportif...) :

Horaires :

Nombre de participants :

Commentaire :

LE CONTACT

Responsable :

Fonction :

Tél. domicile :

Portable :

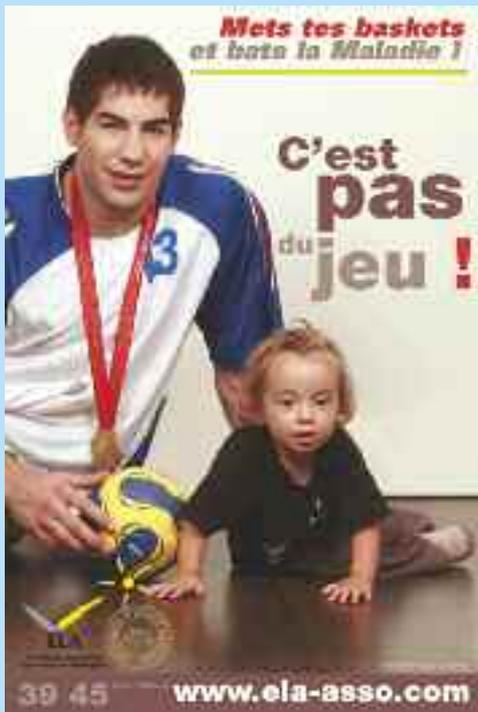
E-mail :

@

SUPPORT

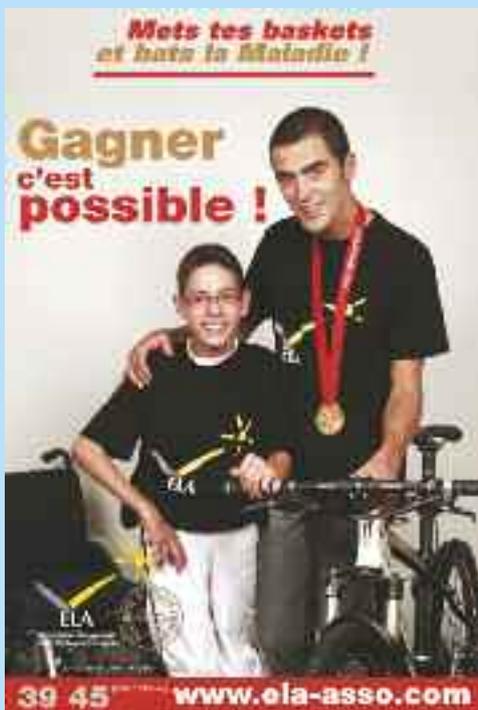
Vous souhaitez le film MTB en DVD Cassettes VHS 1 ou exemplaires

à photocopier et à faxer au 03 83 30 00 68 ou à retourner à
ELA - BP 61024 - 54521 LAXOU CEDEX ou inscription sur le site www.ela-asso.com



Deux champions olympiques à l'affiche

Le handballeur Nikola Karabatic, élu meilleur joueur du monde et médaille d'or à Pékin ainsi que Julien Absalon, multiple champion du monde de VTT et médaille d'or à Pékin ont participé à une séance photo avec deux enfants d'ELA, Azylis et Jonathan, pour la création de deux nouvelles affiches "Mets tes baskets et bats la maladie" qui sont dès à présent diffusées dans les établissements scolaires.



Les établissements scolaires participant au 1^{er} trimestre

■ Académie d'Aix-Marseille

- 04 Collège Maria Borrely à Digne-les-Bains
- 05 Collège Centre et LP Sevigne à Gap • École Primaire à Lagrange-Montéglin • École Primaire à St-Chaffrey
- 13 Collège Lucie Aubrac à Eyguieres • Collège André Malraux à Fos-sur-Mer • École Ste-Jeanne d'Arc à Graveson • École Louise de Marillac, École Notre-Dame de la Viste, École Publique la Roseira, Collège des Caillols, Collège Sylvain Menu et Institution St-Thomas d'Aquin à Marseille • LP Jean Moulin à Port-de-Bouc
- 84 Collège Paul Giéra à Avignon • Collège Jean Giono à Orange • Collège Marcel Pagnol à Pertuis

■ Académie d'Amiens

- 02 LP et Collège Lacordaire à Charmes • Collège Léopold Sedar Senghor à Corbeny • École Primaire à Étampes-sur-Marne • LP Françoise Dolto à Guise • Collège Anne Frank à Harly • Collège Georges Cobast à Hirson • Collège la Providence à Laon • Collège Colbert Quentin à Le-Nouvion-en-Thiérache • LP Camille Claudel à Soissons • École Primaire Paringault à St-Quentin • Collège Joliot Curie et Groupe Scolaire Blériot à Tergnier • École Primaire à Tupigny
- 60 École Primaire Claude Debussy, Collège George Sand, Collège Henri Baumont et Collège Jules Michelet à Beauvais • École Charles Lahille à Chambly • École Primaire à Cuy • École Primaire à Dives • École Jean de la Fontaine à Feuquières • École Primaire à Lagny • Collège des Fontainettes à St-Aubin-en-Bray • Collège Emile Lambert à Villers-St-Paul
- 80 Collège Alain Jacques à Ailly-le-Haut-Clocher • Collège Jean Moulin à Albert • École Primaire Renancourt à Amiens • Collège Jules Ferry à Conty • École Élémentaire à Neufmoulin

■ Académie de Besançon

- 25 Collège des Quatre Terres à Hérimoncourt • École Ste-Jeanne Antide à Labergement-Ste-Marie • École Ste-Jeanne d'Arc et Collège St-Joseph à Levier • Lycée le Grand Chenois à Montbéliard • École du Sacré-cœur à Mouthe • École de la Reverotte à Pierrefontaine-les-Varans • École St-Joseph et Collège André Malraux à Pontarlier • Collège Jouffroy d'Abbans à Sochaux • Collège Jean Jaurès à St-Vit • Collège Jean-Jacques Rousseau à Voujeaucourt
- 39 Collège Maîtrise Cathédrale à St-Claude
- 70 Collège Victor Schœlcher à Champagny

■ Académie de Bordeaux

- 24 Lycée de la CCI Dordogne à Boulazac • Cite Scolaire Alcide Dusolier à Nontron • LP Porte d'Aquitaine à Thiviers
- 33 Collège Jean Auriac à Arveyres • Collège Jean Verdier à Audenge • Ensemble Scolaire Notre-Dame et Collège Ste-Marie Bastide à Bordeaux • Collège Lestonnac à Carignan-de-Bordeaux • Collège Château Gaillard à Libourne • Collège Aliénor d'Aquitaine à Martignas-sur-Jalle
- 40 École St-Joseph Ste-Marie, Collège Jean Rostand et LP Louis Darmante à Capbreton • École Notre-Dame et Collège Victor Duruy à Mont-de-Marsan • École Primaire à Sanguinet • École Ste-Thérèse et Collège Cap de Gascogne à St-Sever • Collège St-Joseph à Tartas
- 64 École primaire à Arcangues • Lycée St-Louis Villa Pia à Bayonne • Collège Immaculée Conception à Biarritz • École des Salines à Briscous • École Primaire à Gabaston • LP Champo à Mauléon-Soule • Ensemble scolaire Immaculée Conception, Collège Marguerite de Navarre, Collège St-Ursule et Lycée Louis Barthou à Pau • Collège St-Joseph à Pontacq • Collège Ste-Marie à St-Jean-de-Luz

■ Académie de Caen

- 14 École Publique à Amaye-sur-Orne • École Primaire St-Joseph et Institution St-Pierre à Caen • LP Notre-Dame de Nazareth à Douvres-la-Delivrande • Lycée les Rosiers à Lisieux
- 50 Collège Immaculée Conception à St-Hilaire-du-Harcouet
- 61 Collège René Goscinny à Ceaucé • École Marcel Pagnol à Messei • LEGTA Auguste Loutreuil à Sées

■ Académie de Clermont-Ferrand

- 03 École Marx Dormoy et Collège Jean Rostand à Bellerive-sur-Allier • École Charles Louis Philippe à Cérilly • École Primaire à Chassenard • École Primaire à Le-Mayet-d'École • École Paul Bert à Vichy
- 15 Collège des Portes du Midi, Collège St-Jean Ste-Flore et LEAP St-Joseph à Maurs
- 43 Collège la Chartreuse Paradis à Brives-Charensac • Collège le Sacré-cœur à Dunieres • LP Auguste Aymard à Espaly-St-Marcel • École et Collège St-Dominique à Le-Monastier-sur-Gazelle • Collège du Sacré-cœur à Tence
- 63 Institution Ste-Thècle à Chamalieres • Lycée Agricole Louis Pasteur à Lempdes • Collège St-Joseph à Pont-du-Château • Collège Gaspard des Montagnes à St-Germain-l'Herm

■ Académie de Corse

- 20 École Primaire à Quenza • Collège à St-Florent

■ Académie de Créteil

- 77 Collège Gasnier Guy Ste-Bathilde à Chelles • Lycée Flora Tristan à Montereau-Fault-Yonne • Collège Monthety à Pontault-Combault • Collège Jules Verne à Provins
- 94 Collège Jean Moulin à La-Queue-en-Brie • École Michelet à La-Varenne-St-Hilaire • Collège Paul Valéry à Thiais

■ Académie de Dijon

- 21 Collège Albert Camus à Genlis

■ Académie de Grenoble

- 07 Collège Bernard de Ventadour à Privas • École Primaire Bremondrières à St-Peray
- 26 École Primaire à Chatillon-en-Diois • Ensemble Scolaire Privé les Goélands à St-Rambert-d'Albon
- 38 École Élémentaire à Autrans • École Primaire à Brion • Collège à St-Chef • École des Châtaigniers à St-Geoirs • École Maternelle St-Michel à St-Michel-de-St-Geoirs • École la Mayette à Vinay
- 73 Collège Cote Rousse à Chambéry • Collège St-Joseph à St-Jean-de-Maurienne
- 74 Collège Val d'Abondance à Abondance • École Élémentaire à AYZE • Union Sportive des Écoles Publiques à Cluses • Collège Paul Emile Victor à Cranves-Sales • Collège St-Jean Baptiste à Megève • École St-Joseph et Collège Lycée St-Joseph à Sallanches • Collège Assomption Valmontjoie à St-Gervais-les-Bains • Collège Theodore Monod de Margencel à Thonon-les-Bains • École Alliance à Thorens-Glières

■ Académie de Lille

- 59 Collège Jules Ferry à Anzin • Collège Desrousseaux à Armentières • Collège Paul Langevin à

- Avesnes-les-Aubert • Collège de l'Ostrevant à Bouchain • Collège Jean Mace à Bruay-sur-l'Escaut • École St-Bernard à Cambrai • Écoles primaires à Croix • Collège Albert Châtelet et Collège André Canivez à Douai • Collège Gaspard Malo et Lycée Horticole à Dunkerque • Collège Albert Camus à Hem • Collège Jean Rostand à Le-Cateau-Cambrésis • Lycée St-Jean Baptiste de la Salle à Lille • Collège Jean Jaurès à Lomme • Collège Alphonse Terroir à Marly • Collège Jacques Prévert à Masières • Collège Fernig à Mortagne-du-Nord • Collège St-Martin à Nieppe • Collège du Pévèle à Orchies • Collège Montaigne à Poix-du-Nord • LP St-François d'Assise, LP Turgot et Lycée et LP Jean Moulin à Roubaix • Collège St-Exupéry à Solesmes • Collège du Solrezi à Solre-le-Château • Collège Jean Moulin à St-André-Lez-Lille • Collège Pierre Mendès France à Tourcoing • École Ste-Marie à Valenciennes • Telecom Lille 1 à Villeneuve-d'Ascq • Collège François Villon à Walincourt-Selvigny
- 62 École Jules Ferry, École Jules Lesieux, École Primaire Basse Meldyck, École Primaire du Centre et Collège Mendès France à Arques • Collège François Mitterrand, Collège Gambetta et Collège Lycée Baudimont St-Charles à Arras • Collège Madame de Sevigné à Auchel • Collège du Val d'Authie à Auxi-le-Château • Collège Jacques Yves Cousteau à Bertincourt • LP André Malraux et LP Salvador Allende à Béthune • Collège Godefroy de Bouillon et Lycée Giroux Sannier à Boulogne-sur-Mer • Collège Simone Signoret à Bruay-la-Buissière • École les Alouettes à Bully-les-Mines • Collège Jean Mace, Collège les Dentelliers et Lycée Sophie Berthelot à Calais • École Marcel Pagnol à Campagne-les-Wardreccques • Collège Lycée St-Joseph à Etaples • École Primaire à Fiennes • Collège Pierre Cuallacci à Frévent • Collège François Rabelais à Hémin-Beaumont • École Primaire à Henin-sur-Cojeul • Collège Maurice Piquet à Isbergues • Lycée St-Paul à Lens • Collège les Argousiers à Oye-Plage • Collège du Bellimont à Pernes • Collège de l'Esplanade et USEP à St-Omer • Lycée Albert Châtelet à St-Pol-sur-Ternoise • LEGTA d'Arras à Tilloy-les-Mofflaines • Lycée Voltaire à Wingles
- **Académie de Limoges**
23 Collège Jacques Grancher à Felletin
87 Collège Bernard Palissy à St-Leonard-de-Noblat
- **Académie de Lyon**
01 École Privée à Ars-sur-Formans • Collège International à Ferney-Voltaire • École Primaire à Neuville-sur-Ain
42 Collège Marcellin Champagnat à Feurs • École Privée Montaud à St-Etienne • Collège St-Joseph à St-Just-St-Rambert
69 Collège la Salle à Lyon • École Primaire Joliot Curie et Collège Martin Luther King à Mions • École Primaire Parmentier à St-Fons • École Primaire Pierre et Marie Curie à Vaulx-en-Velin
- **Académie de Montpellier**
30 Institut Valsainte à Nîmes • École Edmond Faure à St-Genies-de-Comolas • École Li Cigalou à St-Gilles
34 Lycée Agricole de la Condamine à Pézenas • Collège Marcel Pagnol à Serignan
48 Collège Odilon Barrot à Villefort
66 Collège Madame de Sevigné à Perpignan
- **Académie de Nancy-Metz**
54 Collège Salvador Allende et LP Fulgence Bienvenue à Auboué • Collège du Château à Blamont • Collège Jules Ferry à Briey • Collège Joliot Curie à Dieulouard • Collège de l'Embanie et LP Régional Emile Levasor à Dombasle-sur-Meurthe • Collège René Nickles à Dommartemont • Collège Eugène François à Gerbéviller • Collège Henriette Godfroy à Herserange • Collège Jean-Jacques Rousseau à Homécourt • Collège Privé la Malgrange à Jarville-la-Malgrange • École de Genibois, École de Ravennes, École Élémentaire les Tilleuls et Collège Maurice Barres à Jœuf • Collège des Trois Frontières à Longlaville • École Primaire Jacques Prévert et Collège Jacques Monod à Ludres • Ensemble Scolaire Notre Dame St-Sigisbert et Lycée Pierre de Coubertin à Nancy • École Paul Levy à St-Max • Collège Jean Moulin à Tomblaine • Ensemble Scolaire J B Vatelot et Collège Valcourt à Toul • École Primaire Brabois à Vandœuvre-lès-Nancy
57 Collège de la Source à Amnéville-lès-Thermes • Collège Pilatre de Rozier à Ars-sur-Moselle • École Baron de Guntzer et École Louis Pasteur à Bitche • Collège Garang et LP Romain Rolland à Creutzwald • Collège André Malraux à Delme • Collège Louis Pasteur à Faulquemont • Collège Marie Curie à Fontoy • LP Blaise Pascal à Forbach • École Robert Doisneau à Hampont • Collège de la Vallée de la Bièvre à Hartzviller • Collège Jean Bauchez à Le-Ban-St-Martin • Collège la Louvière à Marly • École Ste-Thérèse et Collège Philippe de Vigneulles à Metz • Collège Louis Armand à Moulins-Lès-Metz • Collège les Etangs à Moussesey • Collège Jean Burger et LP Jouffroy d'Abbans à Moyeuvre-Grande • Lycée Erckmann Chatrian à Phalsbourg • Collège à Rohrbach-Lès-Bitche • Collège Julie Daubié à Rombas • Collège la Fontaine à St-Avoid • Collège St-Pierre Chanel à Thionville • Collège Pierre Mendès France à Woippy • Collège Jean Mermoz à Yutz
- 88 Collège Julie Victoire Daubié à Bains-lès-Bains • Lycée Jean Lurçat et Institution Jeanne d'Arc à Bruyeres • École Primaire à Châtenois • LP Pierre Mendès France et Institution Notre-Dame à Epinal • École Élémentaire Charlemagne et Collège Georges Brassens à Granges-sur-Vologne • LP la Providence à Harol • École Collège St-Laurent à La-Bresse • Collège Guillaume Apollinaire à Le-Tholy • Collège Guy Dolmaire à Mirecourt • Collège et LP Jeanne d'Arc et Institut Médico-technique à Neufchâteau • École Élémentaire Jules Ferry et LP Haute Moselotte à Saulxures-sur-Moselotte
- **Académie de Nantes**
44 École St-Joseph à Abbaretz • Collège Ste-Anne à Carquefou • Collège Cacault à Clisson • Collège St-Michel à Guémené-Penfao • Collège St-J B de la Salle, LPP Encia et Groupe Scolaire St-Jacques à Nantes • Collège Paul Doumer à Nort-sur-Erdre • Collège Notre-Dame Recouvrance à Pornic • École Ste-Anne St-Joseph et Collège Ste-Anne à Rezé • École Jules Ferry et Collège Louis Pasteur à St-Mars-la-Jaille • Collège Lamoricière à St-Philbert-de-Grand-Lieu • École Jacques Demy à Teille
49 Collège la Barre Jean XXIII à Angers • Collège Charles de Foucauld à Beaupreau • École St-Nicolas et Collège St-Benoît à Champtoceaux • Collège St-Joseph à Chemille • Collège Camille Claudel à Le-Louroux-Beconnais • École Jean de la Fontaine, École Primaire les Recollets, Collège Ste-Anne et Collège Yolande d'Anjou à Saumur
53 Lycée Réaumur à Laval
72 Collège de Courtanvaux à Besse-sur-Braye • École Primaire des Noisetiers à Coudrecieux • Collège le Petit Versailles et Lycée Prytanée National Militaire à
- La-Fleche • Collège et Lycée St-Paul à Mamers • Collège Notre-Dame à Marolles-les-Brauts • Collège Anjou à Sablé-sur-Sarthe
85 Collège André Tiraqueau et LEGTA Bel Air à Fontenay-le-Comte • Collège Notre-Dame du Port à L'Île-d'Yeu • Collège Pierre Garcie Ferrande à St-Gilles-Croix-de-Vie
- **Académie de Nice**
06 Collège les Muriers à Cannes-la-Bocca • École du Bois de Boulogne à Nice • École primaire, École Marie Laure Brun et Collège Jean Franco à St-Etienne-de-Tinée • Collège St-Blaise à St-Sauveur-sur-Tinée
83 Collège Frederic Montenard à Besse-sur-Issole • Collège Emile Thomas à Draguignan • Collège Villeneuve à Fréjus • Collège Henri Bosco à La-Valette-du-Var • Institution Stanislas à St-Raphael • École François Nardl à Toulon
- **Académie d'Orléans-Tours**
18 Collège Notre-Dame à Vierzon
28 École Élémentaire à Abondant • Collège Victor Hugo à Chartres • Collège Delfeuille à Nogent-le-Rotrou
36 Collège Touvent à Châteauroux
37 LP Agricole et Viticole à Amboise • Lycée Horticole et Paysager Ste-Jeanne d'Arc à Tours
41 Lycée la Providence à Blois • Collège Hubert Fillay à Bracieux • Collège Clément Jaquein à Montoire-sur-le-Loir
- **Académie de Poitiers**
16 Collège Anatole France et Lycée Guez de Balzac à Angoulême
17 Collège Jean Monnet à Courçon • Collège Bernard Roussillon à St-Aigulin
79 École St-Exupéry à Nueil-les-Aubiers • Collège Jean de la Fontaine à Thénézay • Collège Marie Tour d'Auvergne à Thouars
86 École Habrioux à Château-Larcher • Collège Privé Jeanne d'Arc à Civray • École Jeanne d'Arc, Collège St-Martin et LT Odile Pasquier à Couhé
- **Académie de Reims**
08 Collège Jean Baptiste Payer à Asfeld • Collège Grandpré Buzancy à Grandpre
51 Collège Antoine de St-Exupéry à Avize • École à Champfleury • École Primaire à Condé-sur-Marne • École Notre-Dame St-Victor à Epernay • Collège Ste-Macré à Fismes
52 Collège Marie Calves à Froncles • Collège du Sacré-cœur à Langres
- **Académie de Rennes**
22 Collège St-Joseph à Plouguenast • Collège Leonard de Vinci à St-Brieuc
29 Lycée de Quimper Brehoulou à Fouesnant • Collège de Mescoat à Landerneau • Collège Kerzourat à Landivisiau • École Notre-Dame de Lourdes et École St-Joseph à Morlaix • École Communale à Plonevez-Przay • Collège Kroas Saliou à Plouzane • École Ste-Thérèse à Plouzvédé • Collège la Sablière à Quimper
35 Collège St-Joseph à Guignen • Collège l'Hermine à Plélan-le-Grand • Collège Adoration à Rennes • LP Bel Air à Tinténac
56 Collège Emile Maze à Guémené-sur-Scorff • Collège Jean le Coutaller à Lorient • Collège Beaumanoir à Ploërmel
- **Académie de Rouen**
27 Collège Jean Rostand à Evreux • Collège Pierre Corneille à Le-Neubourg • Collège Roger Gaudeau à Les-Andelys • École Privée Sacré-cœur à Pont-Audemer • Collège Hyacinthe Langlois à Pont-de-l'Arche • École Privée Notre Dame du Sacré-cœur à Thiberville
76 Collège Catherine Bernard, Lycée Edmond Labbe et Lycée Thomas Corneille à Barentin • Collège Emile Verhaeren à Bonsecours • Collège Gustave Courbet à Gonfreville-l'Orcher • École Henri Wallon à Le-Havre • Collège Pierre Mendès France à Lillebonne • École Primaire Jeanne d'Arc à Ste-Adresse
- **Académie de Strasbourg**
67 Collège Paul Wermert à Achenheim • École Élémentaire à Dorlisheim • Collège Baldung Grien à Hoerdit • Lycée le Corbusier à Illkirch-Graffenstaden • Collège Herrade de Landsberg à Rosheim • Collège à Wingen-sur-Moder
68 Collège Lucien Herr à Altkirch • École Maternelle à Bischwihr • Collège René Cassin à Cernay • Collège Molière et Institut de l'Assomption à Colmar • Lycée Ettore Bugatti à Illzach • Collège Emile Zola à Kingersheim • École Élémentaire à Lutter • Collège du Nonnenbruch à Lutterbach • Collège Alexandre Gerard à Masevaux • Collège François Villon et Lycée Schweitzer à Mulhouse • École du Centre et Collège Katia et Maurice Krafft à Pfastatt • École Primaire René Spaeth et Collège les Ménétriers à Ribeauvillé • Collège Jean Moulin à Rouffach • École Jean Henri Lambert à Seppois-le-Bas • Collège Françoise Dolto à Sierentz • École Élémentaire du Centre et Collège Charles Péguy à Wittelsheim • Collège Irène Joliot Curie à Wittenheim
- **Académie de Toulouse**
09 Collège Jean XXIII à Pamiers • École du Ski Français à Ustou • Collège du Montcalm à Vicdessos
12 Collège Albert Camus à Baraqueville • Collège St-Louis à Capdenac-Gare
31 Collège Jacques Maure à Castelginest • LP Eugène Montel à Colomiers • École Primaire Vinsonneau à Montastruc-la-Consellière • Collège du Bois de la Barthe à Pibrac • Collège des Trois Vallées à Salies-Du-Salat • Collège Leonard de Vinci et Collège Pierre Labitrie à Tournefeuille
32 École Primaire Guynemer à Auch
81 Collège Alain Fournier à Alban • Collège et Lycée Bellevue à Albi • École du Calvaire, École St-Jean St-Louis et Institution de la Salle à Castres
82 École Ste-Lucile et Collège Theodore Despeyrous à Beaumont-de-Lomagne • École Notre-Dame à Castelsarrasin • École Notre-Dame à Cazes-Mondenard • École Emille de Rodat à Finhan • École Jeanne d'Arc à Moissac • École St-Joseph à St-Nicolas-de-la-Grave • École Primaire Jeanne d'Arc à Valence-d'Agen
- **Académie de Versailles**
78 École des Champs Moutons et École du Val Fleuri à Chatou • Lycée Agricole la Jonction à St-Germain-en-Laye • Collège Jean Philippe Rameau à Versailles
91 Collège Jean Vilar à Grigny • Collège Paul Fort à Montlhéry
95 Collège Petit Bois à Pierrelaye
- **DOM-TOM**
97 Lycée Agricole de la Guadeloupe à Baie-Mahault • École Roquefeuil à St-Gilles-les-Bains

ELA

sur toutes les télés

Pour cette rentrée scolaire, l'association a bénéficié d'une certaine visibilité dans les médias grâce à la dictée d'ELA mais pas seulement. En effet, plusieurs émissions diffusées sur TF1 et France 2 ont permis de parler et faire parler des leucodystrophies et des maladies de la myéline.

“Attention à la marche” spécial ELA sur TF1

Le dimanche 5 octobre 2008, Jean-Luc Reichmann a mobilisé toute son équipe pour concocter une émission “Attention à la marche” spéciale au profit d'ELA. Lors de ce rendez-vous télévisuel très prisé, l'animateur vedette pose des questions inattendues et souvent drôles liées à la vie de tous les jours et les candidats tâchent de découvrir les réponses, toujours chiffrées et souvent surprenantes. Pour cette spéciale, les candidats ont été choisis parmi les parrains d'ELA. La handballeuse internationale Mariama Signate, Julien Absalon, multiple champion du monde de VTT et médaille d'or à Pékin, le handballeur Nikola Karabatic, élu meilleur joueur du monde et médaille d'or à Pékin, et l'athlète Stéphane Diagana plusieurs fois champion du monde et membre d'honneur d'ELA, ont relevé avec brio ce nouveau défi. Sous les yeux d'Aldo Platini et de Guy Alba, ils ont gravi toutes les marches pour remporter la cagnotte maximale de 10 000 euros.

“C'est votre chance” sur France 2

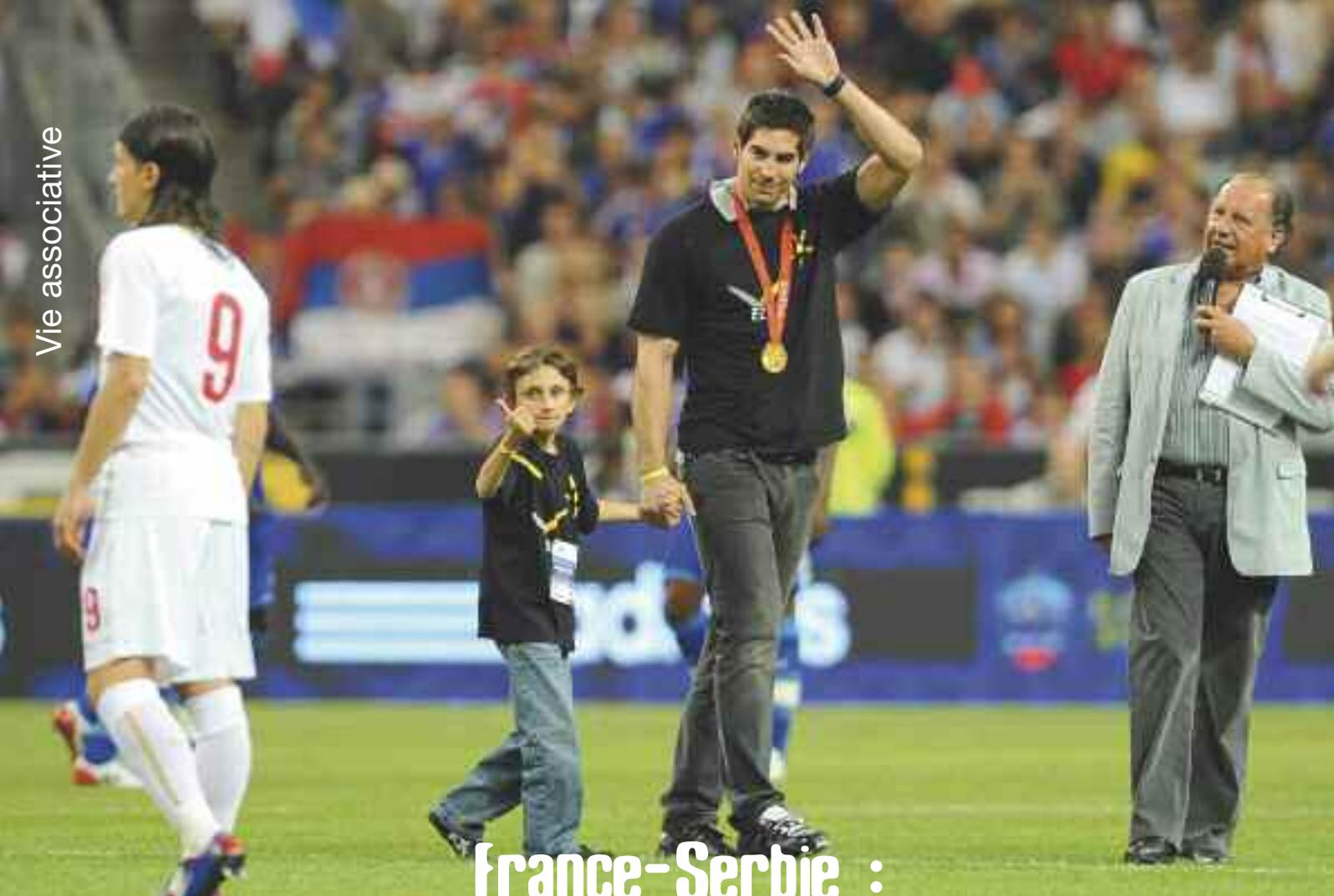
Le samedi 4 octobre, Olivier Minne a été le maître de cérémonie d'un prime time inédit orchestré par La Française des Jeux à l'occasion de la nouvelle formule du loto. Outre des témoignages de gagnants, des jeux et tirages en direct du loto, la Française des Jeux a invité 4 personnalités représentant chacune une association afin de lui remettre la somme de 100 000 euros. ELA a participé à cette émission grâce à la comédienne Michèle Laroque. Celle qui avait déjà relevé le défi en janvier pour l'association, a présenté l'urgence du combat mené contre les leucodystrophies et les maladies de la myéline aux côtés de Guy Alba, invité également. Dans le public, la petite Margaux, atteinte de leucodystrophie, et sa famille, n'ont rien manqué de l'émission.





Les Miss à l'assaut de Fort Boyard sur France 2

Pour le dernier rendez-vous de la saison, le samedi 6 septembre, Corinne Coman, Miss France 2003, Rachel Legrain-Trapagni, Miss France 2003, Rachel Legrain-Trapagni, Miss France 2007, Alexandra Rosenfeld, Miss France 2006 et Sylvie Tellier, Miss France 2002, sont parties à l'assaut de Fort Boyard. Les snowboarders Xavier et Paul-Henry de Le Rue sont venus les aider dans cette lourde tâche. Il leur a fallu enchaîner les épreuves périlleuses, vaincre leurs peurs, faire preuve de courage et d'audace. L'équipe d'ELA a, malgré les araignées et le vide, trouvé l'énigme du jeu et remporté la fabuleuse somme de 14 640 euros.



France-Serbie : le coup d'envoi de la rentrée

Le 10 septembre dernier, le Stade de France a accueilli la rencontre France-Serbie. L'enjeu de ce match de football était important. Non seulement il a compté pour les qualifications du Mondial 2010 mais il a également permis à la lutte contre les leucodystrophies et les maladies de la myéline d'avoir une visibilité supplémentaire dans les médias. En effet, Alexis, âgé de 12 ans et atteint de leucodystrophie, a donné le coup d'envoi de ce match. Pour l'occasion, c'est le champion olympique de handball Nikola Karabatic qui a accompagné le jeune garçon. Tous deux ont été acclamés par le public du Stade de France. Leur présence a permis d'annoncer la dictée d'ELA. Pour ceux qui ont regardé le match devant leur télévision, c'est le journaliste et parrain d'ELA Christian Jeanpierre qui a commenté le match sur TF1. A noter que le matin même, celui qui a été élu le meilleur joueur de handball du monde posait avec la petite Azylis, une enfant d'ELA, pour une nouvelle affiche "Mets tes baskets et bats la maladie" avant de participer à l'enregistrement d'une émission de télévision en faveur de l'association. C'est donc une journée au rythme d'ELA qu'a vécu le champion, très ému par toutes ces rencontres.



ALER fête ses 10 ans

Pendant dix ans, l'Association de Lutte contre les Leucodystrophies à la Réunion (ALER) n'a eu de cesse de faire connaître la maladie à la population réunionnaise, de recenser les malades et sensibiliser les familles directement touchées à se faire dépister. Grâce aux différentes journées de rencontre et d'échange mises en place par l'association les familles sont sorties de leur solitude et ont ainsi créé au sein d'ALER, une grande famille soutenue par une équipe formidable et solidaire. Pour son dixième anniversaire, trois grandes actions ont été programmées afin d'aider

le programme de recherche sur les leucodystrophies. La première sous le thème de "Mets tes baskets et bats la maladie" a eu lieu le 21 septembre à Champ Fleuri et a réuni un large public qui a pu s'informer sur les leucodystrophies, participer aux diverses activités et applaudir les artistes parmi les meilleurs de la Réunion. La deuxième sous le thème "allon don' la main" (Allons les aider), le 26 octobre, a réuni 900 personnes qui ont assisté à un spectacle humoristique offert par un des parrains de l'association, Thierry Jardinot, accompagné de Marie-Alice Sinaman et de Témat la Kour, trio très apprécié à la Réunion. Ce fut un grand moment de fous rires et de détente. La troisième, le traditionnel dîner dansant de l'année, qui a eu lieu le 18 octobre, a réuni 230 convives, qui comme d'habitude se sont amusés tout en faisant une bonne action.

Grâce à la générosité des Réunionnais, 20 000 euros ont été récoltés et versés à ELA afin de financer la recherche médicale. Je profite de cette occasion pour remercier les administrateurs, les bénévoles, les sponsors et les familles qui malgré leurs difficultés continuent à nous accompagner et nous aider à faire grandir l'espoir.

Benjamin Grosset, Président d'ALER

Luxe, calme et solidarité

Très prestigieux et toujours plus vaste, le festival international de la plaisance de Cannes (06) s'est déroulé du 10 au 18 septembre derniers. Cette 31^e édition a séduit plus de 65 000 visiteurs par son esthétique et son élégance. Parmi les nombreuses manifestations du festival, la soirée des World Yachts Trophies est un événement à ne pas manquer et d'autant plus cette année car ELA y était l'invitée d'honneur.



Pour la quatrième année consécutive, la soirée des World Yachts Trophies organisée en collaboration avec Yachts Magazine a eu lieu le samedi 13 septembre sur la plage du Carlton Intercontinental. Comme à chaque édition, cette soirée a donné lieu à la Yachts Parade, défilé de bateaux de nuit dans la baie de Cannes au bord de la Croisette. Cette parade connaît un succès énorme, tant au niveau du public (environ 12 000 spectateurs) que des constructeurs. Pour y participer, chaque propriétaire se doit d'acquitter un droit d'entrée et, cette année, l'intégralité de ces droits a été reversée à ELA. C'est lors de cette soirée prestigieuse que Michel Karsenti, le président du Groupe LuxMedia a remis au comédien François Berléand et au président d'ELA Guy Alba la somme de 29 000 euros. En effet, le parrain d'ELA, en tournage dans la région, avait fait le déplacement spécialement pour l'association. Une belle preuve de son engagement.

7^e édition de La lanis

Le 19 octobre dernier, "La lanis" a connu la plus forte mobilisation depuis sa création en 2002. En effet, plus de 2 200 sympathisants de l'association des Amis de lanis ont participé à la traditionnelle randonnée (à VTT, à pied...) organisée chaque année à Ploudaniel (29), en soutien à lanis, un jeune garçon âgé de 7 ans et atteint de leucodystrophie, et à sa famille. Cette année, 59 600 km ont été parcouru par l'ensemble des participants, qui ont, chacun, versé un droit d'entrée de 5 euros minimum. La fidélité et l'élan de solidarité de tous a permis de collecter 16 000 euros en faveur d'ELA.



La Danone Nations Cup

Créée en 2000 par Franck Riboud, PDG de Danone et membre du conseil de surveillance de la Fondation ELA, la Danone Nations Cup est devenue en 8 ans l'événement mondial de référence du football benjamin (10-12 ans). Plus qu'un simple tournoi, elle permet, chaque année, à plus de 600 enfants venant des quatre coins de la planète de se rencontrer dans le plus grand fair-play et devant des milliers de spectateurs. Depuis 2003, l'intégralité des recettes est reversée à ELA.

Après 3 ans à Lyon, la finale de la 9^e édition a retrouvé le stade mythique du Parc des Princes à Paris (75). 40 équipes de 40 nationalités différentes se sont rencontrées pendant 2 jours et le coup d'envoi de la grande finale opposant l'équipe de France à la Russie a été donné par Mathis, âgé de 9 ans et atteint de leucodystrophie, et Zinédine Zidane. Tous deux ont été acclamés par les 27 000 spectateurs. Les petits français vainqueurs 2 à 0, ont eu l'honneur de recevoir leur trophée des mains du parrain emblématique de l'association. Il a également pu échanger quelques mots et poser pour des photos avec les familles ELA présentes au bord du terrain. Il faut également saluer les élèves du collège St-Louis Notre-Dame et leurs parents qui se sont relayés aux stands ELA mis en place pour l'occasion.



Ironman pour Joseph

Matthew est anglais, sa femme Colette est irlandaise. Depuis quatre ans, ils vivent près de Grenoble (38). En octobre 2006, leur petit Joseph est né et a bien sûr comblé ses parents. Mais après quelques mois, ces derniers se sont doutés que leur enfant ne grandissait pas comme les autres. Après des semaines d'examens, le diagnostic d'une des formes les plus sévères de leucodystrophie est posé : Joseph est atteint du syndrome Aicardi Goutière.

Ses parents ont décidé de ne pas baisser les bras. Matthew s'est lancé le défi de participer au triathlon Ironman Switzerland à Zurich le 13 juillet dernier (4 km à la nage, 180 km à vélo et 42 km de course à pied). Plus de six mois d'entraînement intensif pour une seule raison : se dépasser pour Joseph et pour tous les autres malades. Matthew et Colette ont invité tous leurs amis, leurs familles et bien au-delà toutes les bonnes volontés à soutenir cet engagement et à faire un don en faveur de la lutte contre les leucodystrophies et les maladies de la myéline. Leur blog <http://tri4joe.com> a relaté chaque étape de ce projet qui a permis de collecter plus de 18 500 euros. Encouragés depuis les quatre coins du monde, ils ont été contactés par des médias irlandais et anglais. Un vrai succès où Matthew a brillé lors de ce défi sportif hors norme puisqu'il a passé la ligne d'arrivée comme il le souhaitait. "Nous sommes très impressionnés de la générosité de tout le monde et nous voudrions remercier tous ceux qui nous ont soutenus." a conclu ce papa champion.

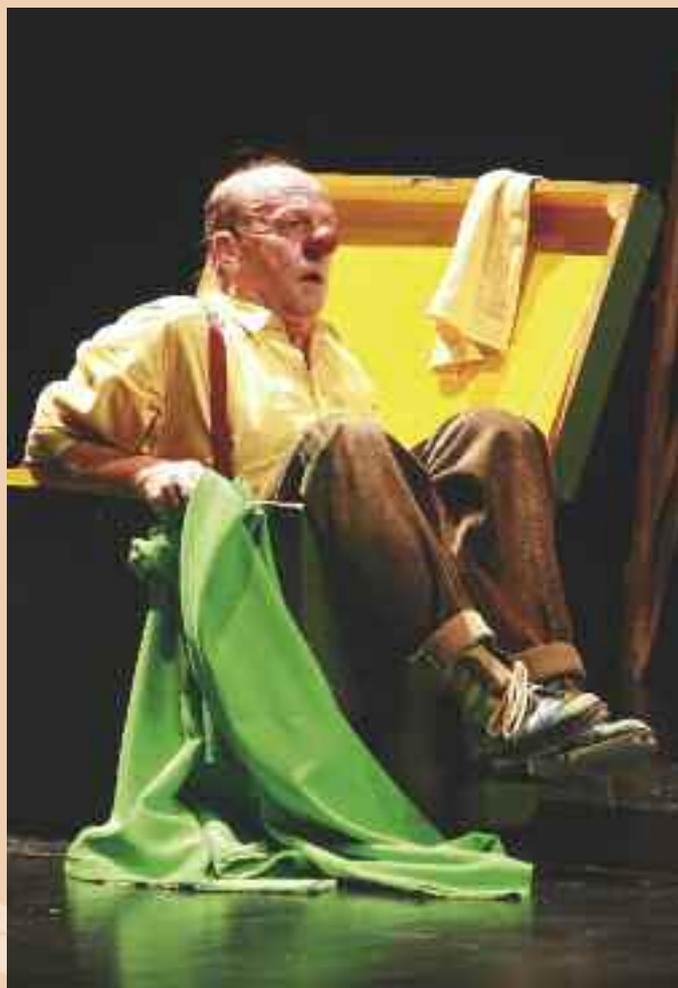
Et ce n'est pas fini : d'autres initiatives ont démarré en Irlande au profit d'ELA. Familles et amis se mobilisent pour ce petit garçon aux yeux clairs qui vient d'avoir deux ans, souriant, affectueux et gourmand de chocolat.





Une course originale

Sous l'impulsion de Nathalie Marie, Véronique Gillet et l'association "L'Âne à Thème", les 11^e courses d'ânes de Trouville-sur-Mer (14) se sont déroulées le jeudi 7 août 2008. Pour la 1^{ère} année, l'association ELA a été l'invitée d'honneur et la grande bénéficiaire de cette manifestation. Ainsi, au grand plaisir d'une foule rassemblée autour de l'ânodrome dressé sur la plage, un grand nombre de jockeys professionnels, leurs familles et leurs amis ont été au rendez-vous pour un affrontement où la priorité a été la convivialité, la bonne humeur et aussi aux pitreries. Sophie Thalmann, Amine et Thierry Gillet, parrains d'ELA, ont répondu présent ainsi que plusieurs familles d'ELA invitées à cette occasion et ravies d'avoir passé un après-midi de détente. Grâce à une forte mobilisation des organisateurs relayés par de nombreux sponsors et bénévoles, à une météo clémente et à l'enthousiasme général, cette manifestation a été une totale réussite. Dominique Bœuf, président de l'association "L'Âne à Thème" a ainsi remis un chèque de 12 000 euros à l'association ELA. Le rendez-vous est d'ores et déjà pris pour l'édition 2009.



Un clown à Sarreguemines

Comme chaque année, un public nombreux s'est donné rendez-vous à la mairie de Sarreguemines (57) pour assister au traditionnel spectacle organisé au profit de l'association ELA par Adrien Wagner et Raymond Cordary, membre fondateur d'ELA. Pour cette édition 2008, petits et grands ont pu apprécier une représentation du clown Jean-Marc Biri intitulée "La plus petite échelle". Accompagné au piano par Pascal Reber, Biri nous a transportés tout au long de cette soirée, avec beaucoup de sensibilité et de générosité, dans son univers personnel rempli de poésie et de tendresse.

Le public sarregueminois, ravi par la qualité de ce spectacle, n'a pas manqué d'apporter son soutien à la lutte contre les leucodystrophies. En effet, près de 7 100 euros ont été versés à l'association.

La fidélité des Supermarchés Match



Les opérations "Points de fidélité" et "Rentrée" organisées l'année dernière par la Société Supermarchés Match au profit d'ELA, ont été reconduites avec succès. Du 1^{er} au 31 juillet derniers, 2 452 détenteurs de la carte de fidélité Supermarchés Match ont offerts 140 850 points de fidélité d'une valeur de 4 225,50 euros à ELA.

L'opération "Rentrée", mise en place dans les 155 supermarchés Match, afin de promouvoir la dictée d'ELA, a permis de collecter 13 980 euros grâce à une vente de produits liés à la rentrée. Un grand merci à notre fidèle partenaire qui multiplie les actions au profit d'ELA.

La Rochelle/Berlin à vélo

Le 2 août 2008, Philippe et Marie, deux amis de la Compagnie d'Agathe, du nom de notre petite fille emportée par une leucodystrophie, sont partis de la Rochelle en vélo couché pour ELA. Au-delà de leur performance, ils ont décidé d'utiliser leur périple pour faire parler des leucodystrophies et collecter des fonds au profit de l'association. Le 24 août, ils ont franchi les portes de la ville de Berlin, après avoir parcouru 2 222 km.

Les 9 et 10 août, ils se sont arrêtés dans le Pas-de-Calais. Pendant ce week-end sur la Côte d'Opale, ils ont été soutenus par les municipalités d'Étaples, de Boulogne-sur-Mer et d'Ambleteuse qui ont souhaité être les partenaires de ce défi et de cette étape aux côtés d'ELA et de la Compagnie d'Agathe. Le 9 août, le départ de l'étape a eu lieu à 9h devant la mairie d'Étaples en présence du maire Jean-Claude Baheux. Ils se sont ensuite arrêtés à Boulogne-sur-Mer où ils ont été accueillis par l'adjointe au maire Brigitte Bourguignon. Enfin, ils ont rallié Ambleteuse où ils ont été accueillis par le maire Paul Malahude et toute son équipe municipale. À chaque étape, des cyclistes, des représentants d'associations, des élus, le public, les bénévoles ont été là pour les applaudir et les encourager. Certains n'ont pas hésité à enfourcher leur vélo pour les accompagner un bout de chemin.

Soirée patoisante, randonnées familiales VTT et à pied, tatouages, lâcher de ballons, tirs au but, peinture sur galets, loterie... autant d'animations le samedi et le dimanche qui ont fait gonfler la cagnotte, à laquelle se sont ajoutés tous les dons de particuliers qui les ont encouragés dans leur périple en aidant ainsi ELA. Ces trois jours d'animation n'ont été possibles que grâce à la participation des amis et parents d'Agathe qui, depuis 1999, mettent toujours autant de détermination et de bonne humeur dans les actions menées. Cette année, de nouvelles personnes sont venues agrandir et enrichir ce formidable cercle : Jean-Pierre Muselet (professeur d'EPS), Anne-Françoise Buxmann et Anne Wallet (les "Garnoules"), les danseuses et danseurs Country d'Ambleteuse, Roseline (atelier peinture sur galets), Romain et Fabien (VTT), Hubert Brabant (randonnée) et tant d'autres bénévoles sans qui rien n'aurait été possible.

Patricia et Olivier Bigot - Parents d'Agathe - Ambleteuse (62)





15^e tournoi des étoilés

Dix-sept grands Chefs cuisiniers et leurs brigades ont participé au 15^e Tournoi des étoilés au stade de la Mosson organisé par Jacques et Laurent Pourcel, chefs du restaurant Le Jardin des Sens à Montpellier (31). Ce tournoi prestigieux et convivial était placé sous le signe de l'esprit d'équipe qui a animé les meilleures toques tout au long de cette journée. Les frères Pourcel ont réuni autour d'eux Jean-André Charial, Jean-Michel Lorain, Gérald Passédat, Patrick Henriroux et bien d'autres pour ce rendez-vous de football gastronomique. L'événement a été parrainé par David Ginola, Jean Tigana, aussi passionnés par leur discipline sportive que par la bonne chair, et par le comédien Jean-Pierre Michael, fidèle parrain de l'association ELA. Bernard Panza, vice-président d'ELA était également présent avec son fils Olivier, atteint de leucodystrophie pour représenter l'association. 3 500 euros ont été rassemblés pour ELA lors de la tombola organisée pendant cette manifestation.



Le F91 partenaire officiel d'ELA

Le 2 novembre dernier, Max Friedrich, jeune garçon luxembourgeois atteint de leucodystrophie, a donné le coup d'envoi du match de championnat luxembourgeois de football F91 Dudelange/Hesperange qui s'est fini sur un score de 4-2. Max et son papa, Jean-Paul Friedrich, membre du conseil d'administration d'ELA et président d'ELA Luxembourg, étaient tous deux présents afin de saluer l'officialisation

du partenariat entre le F91, vainqueur du championnat de football luxembourgeois pour la 3^e année consécutive, et ELA Luxembourg. À l'initiative de son président Théo Fellerich et de l'équipe dirigeante, les joueurs sont à présent très fiers d'arborer sur la manche de leur maillot le logo ELA. Cet acte formalise l'engagement sans faille en faveur de la lutte contre les leucodystrophies et les maladies de la myéline de ce club prestigieux. À noter que depuis plusieurs années, le club et les joueurs, avec l'aide de son public et de ses sponsors ont multiplié les rendez-vous solidaires à destination d'ELA Luxembourg et lui ont reversé près de 50 000 euros.



Du foot à Champigny- sur-Marne

Le dimanche 22 juin à Champigny-sur-Marne (94) s'est tenu le 7^e tournoi de football des Institutions organisé par le district du Val-de-Marne de Football. Malgré son départ à la Ligue de Bretagne de Football en début d'année, Philippe Georges a participé activement à l'organisation de ce tournoi dont la logistique a été brillamment reprise par Lili Ferreira et Flore Malpel. 10 équipes se sont réunies et affrontées en 2 poules de 5, avant les phases finales. Cette année encore, cette manifestation a été un rendez-vous festif, convivial et solidaire. C'est l'équipe accueillante du District du Val-de-Marne de Football qui a remporté ce tournoi en battant l'équipe de la DDSP en finale. À noter, la bonne 4^e place de l'équipe d'ELA emmenée par Sébastien Levicq, parrain de l'association.

Un lâcher de ballons, message d'espoir pour tous les enfants d'ELA, a été réalisé avant le coup d'envoi de la finale et un chèque de près de 3 200 euros a été remis à l'association. Il faut souligner le travail effectué par les organisateurs, les institutions

participantes et tous les bénévoles qui se sont mobilisés pour participer à la réussite de cette journée. Au fil des éditions, ce tournoi est devenu un rendez-vous incontournable.

Le Golden Foot 2008

Le Golden Foot est une récompense créée par le Prince Albert de Monaco. Elle distingue les joueurs de plus de 29 ans, qui ont une carrière sportive internationale. Les votes se déroulent sur le site Internet du World Champions Club, qui organise l'événement. Plus de 100 000 internautes ont ainsi élu les pieds d'or 2008 : le défenseur brésilien Roberto Carlos.

Le 1^{er} septembre dernier, face à une foule d'admirateurs massés sur l'esplanade du Grimaldi Forum, le célèbre sol de la Promenade des Champions, qui rassemble les empreintes de pieds de l'élite du ballon rond à l'instar de Ronaldo ou Diego Maradona, a accueilli les champions Zinedine Zidane, Aldair Nascimento dos Santos, l'espagnol Suarez et l'ukrainien Belanov. Ils ont tour à tour réalisé les fameuses empreintes pour le plaisir des spectateurs. Grâce à Zinédine Zidane, l'association a été mise à l'honneur lors de cet événement. Le gala de clôture a permis de réunir la somme de 15 700 euros au profit de la lutte contre les leucodystrophies et les maladies de la myéline.



Remerciements

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

- Monsieur Tamburini de Gardanne (13) nous transmet 1 300 euros collectés lors de son rassemblement de véhicules tuning.
- Une vente de confiture à l'initiative de M^{me} Lesven de Pessines (17) a permis de réunir la somme de 75 euros.
- Le concours de pétanque organisé à Bourges (18) a rapporté la somme de 910,09 euros.
- Le comité de la Besac Inline Cup de Besançon (25) nous transmet 370 euros collectés lors de leur dernière course.
- Les aviateurs de l'aérodrome de la Veze (15) nous ont reversé 243 euros réunis lors des 40 ans du site.
- L'association sportive Ornaise (25) nous a transmis 500 euros récoltés lors de la venue du FC Sochaux.
- L'AEP Jeunesse et familles à Porte les Valences (26) nous transmet 100 euros.
- Les Ailerons Toulousain (31) ont pu réunir 350 euros au profit d'ELA.
- Béatrice Delburg de Bordeaux (33) a organisé une vente de dessins réalisés par sa fille pour un montant de 60 euros.
- L'opération "Vente de confiseries et boissons" de l'ESAT Magdeleine de Vimont (33) a réuni 400 euros.
- Nathalie Alonso nous a fait parvenir la somme de 1 200 euros recueillis grâce à sa soirée musicale annuelle qui a eu lieu à Grenoble (38).
- 926,50 euros est la somme remise à ELA lors du 3^e tournoi des Landes organisé par Christophe Daudy de Saubrigues (40).



La remise de chèque au Luxembourg

- Les deux représentations du spectacle "Gare aux chansons" par la compagnie "Plein chant", qui se sont tenues à Bonson (42), ont réuni 1 000 euros.
- L'association Saint Mars Sports Section Acre (44) a reversé à l'association 535 euros pour leur participation au défi Atlantour et 221,10 euros pour le semi-marathon de St-Mars-la-Jaille.
- La compétition de golf qui s'est déroulée à St-Jean-Lespinasse (46) sur le site de Montal a permis de réunir 300 euros.
- Fidèle soutien de l'association, M^{me} Saillard nous a transmis 610 euros recueillis lors de son challenge Omnisport à Vaast-la-Hougue (50).
- La tombola organisée lors de la journée départementale féminine du comité de football de Meurthe-et-Moselle (54) a permis de réunir la somme de 290 euros.
- À l'initiative du club "Briey Marathon" (54), la 16^e édition de la piste de Napatan a permis de reverser la somme de 782,40 euros à ELA.
- Le grand prix de pétanque ELA de l'Union sportive Briotine (54) s'est clôturé avec un bénéfice de 1 200,70 euros.
- Le labyrinthe de maïs de Seicheprey (54) reverse à ELA la somme de 236 euros.
- Le championnat du monde de l'omelette aux piments de Bayonne (64) a permis de collecter 1541,57 euros en faveur de l'association.
- Le groupe "Des Niglos" (68) a collecté des dons en faveur d'ELA lors du 1^{er} championnat Grand-Est de fléchettes. 200 euros ont ainsi été remis à l'association.
- La randonnée pédestre suivie d'un barbecue organisée par le comité des fêtes à Le Luart (72) a recueilli 600 euros.
- L'ensemble vocal du Salève (74) nous transmet 1 363 euros résultant d'un concert.

LUXEMBOURG

- Lors d'une sympathique remise de chèque au Casino 2000 de Mondorf, le Lions club, l'US Mondorf et le casino ont remis 3 000 euros à diverses associations dont ELA.

SUISSE

- Le Palais des Bières de Genève a proposé à sa clientèle une belle action en faveur d'ELA. Sur l'initiative de Patrick Fleury, les visiteurs ont épargné des pièces de 5 centimes pour récolter plus de 10 kilos de pièces jaunes. Cette opération originale a permis de verser la somme de 259 euros (429 CHF) à Myriam Lienhard, présidente d'ELA Suisse.
- Les 18 et 19 octobre derniers, ELA Suisse a participé à l'exposition Animalia, le plus grand salon des animaux de compagnie de Suisse, au Palais de Beaulieu à Lausanne. Invitée sur le stand de l'entreprise Dejac SA, l'association a mis en vente ses nouveaux porte-clefs développés en collaboration avec son directeur David Fasola. Beau succès pour cette opération qui a permis de récolter la somme de 1 088 euros (1 634 CHF).
- ELA Suisse a participé à la traditionnelle Foire de Chaidon à Reconviiler (canton de Berne). Par une météo capricieuse, le stand ELA a proposé aux 60 000 visiteurs des peluches, vestes, casquettes ainsi que des giroles issues du nouveau partenariat "La Girole soutient ELA Suisse". Cette opération a permis de récolter la somme de 1 139 euros (1 711 CHF).
- Trois équipes ELA ont participé à la 5^e manche du championnat jurassien de Triathlon qui s'est tenu à Tramelan (canton de Berne). La pluie battante n'a pas découragé les équipes jeunes dont l'une, formée d'Arnaud, atteint de leucodystrophie, et de son cousin Mathieu, a décroché un podium en se classant à la 3^e place. Les enfants d'ELA Suisse, réunis non loin de là pour le week-end des familles, sont venus applaudir la remise des prix. Cette journée sportive sur le thème de la solidarité a permis de réunir la belle somme de 2 113 euros (3 180 CHF).



L'association Saint Mars Sports Section Acre (44)

Quêtes décès

- La famille Berthelier de Marignane (13) nous a transmis les 4 440 euros recueillis lors des obsèques de leur fils Maxime.
- Marie-France Fulconis de Gien (45) nous a fait parvenir 270 euros réunis lors du décès de sa maman.
- La famille de Marie-Thérèse Mila de Pont-à-Mousson (54) a souhaité nous adresser 160 euros collectés lors de ses obsèques.
- Elisabeth Rousselle de Camon (80) nous a transmis 530 euros suite au décès de son mari.
- Les parents de Guillaume Ploquin de Chevannes (89) nous ont remis les 1 725 euros récoltés lors de ses obsèques.
- Mickaël et Stéphanie Papin de Boufféré (85) ont souhaité nous faire don pour la campagne "Sauvons les enfants" de 2 400 euros collectés lors du décès de leur fils Nathan.
- La famille Allison de Grande Bretagne nous a adressé 1 300 euros recueillis lors des funérailles de leur fille Juliette.

Nous exprimons nos plus sincères condoléances à toutes ces familles.

Quêtes mariages

Lors de leur cérémonie de mariage, de jeunes époux ont décidé de faire un don à ELA, Nous les en remercions sincèrement et leur adressons tous nos vœux de bonheur.

- Madame et Monsieur Huni de Port d'Envaux (17), 82,56 euros
- Sylvie et Bernard Daniello-Lichtin de Valentigney (25), 46,20 euros
- Nadège et Mickaël Cardeur-Belot d'Ornans (25), 81 euros
- Céline et François Cayla de Toulouse (31), 40,60 euros
- Amélie et Gaëtan Borie de Blanzac (43), 167,41 euros
- Nelly et Stéphane Juhel de Barenton (50), 80 euros
- Cynthia et Régis Moizet de Montigny-sur-Chiers (54), 46,62 euros
- Madame et Monsieur Odile de Dieulouard (54), 104,28 euros
- Jessica et Jonathan Henriot de Jarny (54), 100,50 euros
- Audrey et Cyril Guillieu-Guillemart de Briey (54), 152,44 euros
- Angélique et Claude Mourey-Manuelli de Jarny (54), 57,89 euros
- Madame et Monsieur Lisetto de Moulotte (55), 70,61 euros
- Madame et Monsieur Lemoine de Meligny-Le-Grand (55), 114,50 euros
- Madame et Monsieur Rynkiewicz de Boust (57), 202,93 euros
- Aurélie et Jamal Grillet-Alioui de Albigny-sur-Saône (69), 66,85 euros
- Audrey et Franck Aulon-Dezir de Dampierre-sur-Linotte (70), 88 euros
- Madame et Monsieur Trontin de Lugny (71), 63 euros
- Christelle et Stéphane Hachet-Besson de Thônes (74), 130 euros
- Madame et Monsieur Aubin de St-Laurent-de-Brévedent (76), 85 euros
- Madame et Monsieur Clair de Senones (88), 10 euros
- Madame et Monsieur Bronsard de Darnieulles (88), 80,82 euros
- Madame et Monsieur Gayraud de Gournay-sur-Marne (93), 85,20 euros
- Michèle et Serge Canivet-Cloué de Cachan (94), 560 euros



Juliette Allison

Juliette Allison

"Mon bébé d'amour,

Ca fait déjà un mois que je ne peux plus te serrer dans mes bras et sentir ton odeur. Quel vide tu laisses derrière toi !

Depuis ton départ, Daddy et moi, on essaie de s'occuper le plus possible pour ne pas tourner en rond dans la maison. Daddy a repris le travail et moi, je pense que je vais continuer à m'occuper d'enfants comme toi avec des besoins spéciaux. Papy et Mamie se sont occupés aussi en collectant tous les chèques pour l'association.

Tu nous manques énormément et malgré tout la vie continue. Nous allons chérir tous les souvenirs amassés pendant tes 6 années avec nous. Tu nous as montré ce qu'était le courage, maintenant à notre tour d'être aussi courageux que toi.

Aux parents d'ELA, nous voulions dire de profiter à fond de tous les moments passés avec leurs enfants. N'hésitez pas à partir en vacances avec eux, même s'il faut pour cela remplir une voiture de tout ce dont ils ont besoin. Grimpez des montagnes ! Ne craignez pas le regard des autres. Ne vous dites pas on le fera demain, faites le tout de suite. Enfin, soyez très fiers de vos enfants !

Nous t'aimons, t'aimerons toute notre vie Juliette.
Maman et Daddy"

Virginie Allison
Godalming – Grande Bretagne

Corinne Loubignac

La famille Loubignac de Figeac (46) nous a fait part d'une bien triste nouvelle. En juillet dernier, leur fille Corinne, âgée de 36 ans, s'est éteinte après un long combat de 23 ans contre la maladie. Nous tenons à honorer sa mémoire, comme le souhaitent ses parents et son frère, et nous leur présentons nos condoléances les plus sincères.

Ludovic Kling

"Mon petit ange,

Après tant d'années de combat, nous voilà arrivés à la fin d'une bataille. Nous avons quand même réussi quelque part, le parcours était très long, mais on n'a jamais baissé les bras, on a gagné quelques années même si ça a été difficile, on a eu des moments de bonheur, de joie, de sourires aussi.

Tu es vraiment exceptionnel, je n'oublierai jamais les moments passés avant la maladie, pendant aussi. Tu as toujours été aussi calme. Tu resteras toujours mon "gros bébé". Maman t'a donné la vie, aujourd'hui, on te l'a repris, mais tu as laissé une trace dans ma vie qui ne s'effacera jamais et tu resteras toujours dans mon cœur. J'ai mené ce combat avec toi et je suis fière d'être arrivée jusqu'au bout comme je te l'ai promis. Ca n'a pas été facile mais l'amour qu'on a eu, a toujours été plus fort que tout. Aujourd'hui, tu es parti et je sais que tu ne souffres plus, tu as porté ce fardeau trop longtemps, maintenant je veux être soulagée et être libérée de tout ça. Je savais que tu souffrais et j'accepte difficilement ton départ mais je sais que là-haut tu veilleras à ton tour sur moi. Va rejoindre les petits anges et repose-toi en paix mon bébé.

Ta maman qui t'adore
et qui t'aime très très fort"

Marie-Claire King
Spicheren (57)

Maxime Berthelier

C'est avec tristesse que nous avons appris le décès de Maxime Berthelier qui habitait à Marignane (13), il était âgé de 13 ans. Il s'est battu contre la maladie avec courage. Il nous a malheureusement quittés le 12 septembre dernier. Nous adressons à ses parents, à son frère et à sa sœur nos plus sincères condoléances.

Je voudrais te dire

Nathan a passé la moitié de sa courte vie en fauteuil, prisonnier d'une terrible maladie : la leucodystrophie métachromatique. Elle s'est installée très brutalement et a fini par l'emporter en juin dernier alors qu'il venait d'avoir 6 ans.

Avant la maladie, c'était la douceur d'une vie en famille avec ses parents, Stéphanie et Michaël ; les premiers rires, les premiers mots, les jeux... surtout les petites voitures.

Puis les premiers symptômes sont apparus : plus de progrès, des troubles de l'équilibre, la perte de la marche. Le diagnostic a été posé alors que Stéphanie était enceinte de Léna et tout est allé alors très vite.

Juste après avoir fêté ses 3 ans, Nathan a été foudroyé par la leucodystrophie ; perte de la mobilité, du langage, il est devenu totalement paralysé. Il a ensuite perdu la vue et le mal a continué de progresser, l'enfermant dans son corps meurtri, le fatigant de plus en plus. Quand Nickie, la petite dernière est née pendant l'été 2007, Nathan ne souriait plus depuis longtemps mais son attention était toujours là, il s'éveillait un peu plus pour faire connaissance autant que possible avec sa nouvelle petite sœur, impressionnée de ne pas avoir de réponse à ses sourires. Stéphanie adresse ici une dernière lettre à son petit garçon qui a consumé sa vie bien trop vite, un cri d'amour de cette maman qui, jusqu'au bout, a été attentive aux soupirs de Nathan, les seuls signes de communication qu'il a conservé jusqu'au dernier instant.





Nathan,

C'est maman qui te parle.

Je voudrais m'adresser à toi une dernière fois, en me persuadant que tu puisses encore m'entendre...

Je ne sais pas si tu peux encore m'écouter, je ne sais pas si tu peux encore recevoir quelque chose de moi. Mais si aujourd'hui, je ne te parle pas une dernière fois, si aujourd'hui je ne peux plus te livrer tout ce que j'ai sur le cœur... jamais, j'en suis persuadée, je ne parviendrai à surmonter cette cruelle fatalité.

Et mon cœur est gros, très gros, très lourd, car il pleure. Il a versé beaucoup de larmes, mon cœur, depuis ce jour où nous apprenions, papa et moi que ta vie... je ne sais qui, je ne sais quoi, avait finalement décidé de te l'ôter.

Et puis vivre à tes côtés, aux travers de tous tes merveilleux sourires, ces bons moments, mais aussi, oui,... toutes ces épreuves, a réussi à sécher,... partiellement... mon cœur. Nathan, tu es un vrai rayon de soleil ; ta sagesse, ta douceur, cette très forte affection, cette tendresse et cette émotion que tu dégageais, nous ont beaucoup réchauffés.

J'ai toujours pensé que tu incarnais l'Amour, la Passion ; et je m'en convaincs encore plus aujourd'hui. Avec un simple regard sur ton doux visage, tout le monde, proche ou moins proche, ne pouvait que t'aimer. Nathan, tout le monde t'aime, et tous ceux qui te connaissent se sont passionnés pour toi.

Il me faudrait bien plus de mots encore pour te rendre hommage, car tu es un vrai battant. La vie ne t'a pas épargné des misères, des douleurs et des peines. On a essayé avec papa de te donner les plus belles valeurs de la vie, on a essayé de réchauffer ton cœur meurtri, on a essayé de t'accompagner pour toujours.

Je voudrais te dire... que la maladie s'est attaquée à toi sans pitié, mais elle nous a rongés aussi, papa et moi. Notre force,

on l'a puisée dans ton cœur, dans tes yeux merveilleux. Je voudrais te dire que c'est du plus profond de notre cœur que nous t'avons accompagné ; dès le début de la maladie, je me suis dit, que je me donnerais à toi, corps et âme s'il le fallait. On a essayé de tout donner, mais pardonne-nous, Nathan, de nous être relâchés ces derniers temps. On avait depuis longtemps déjà,... notre cœur brisé.

Tu es un vrai champion de petit garçon, tu t'es battu jusqu'au bout, jusqu'à ton dernier souffle. Je voudrais te dire - même si c'est bien difficile de le comprendre ainsi - ce n'est pas la maladie qui a gagné, c'est toi Nathan qui a conquis le plus bel Amour qui soit ; car plus les jours, les semaines, les mois et les années ont passé, plus notre admiration pour toi, pour ta force, pour ton combat, a été forte.

Je n'ai jamais cessé de t'aimer, et mon cœur et mes sentiments ont grandi ; mon cœur s'était préparé à cette bataille et j'ai essayé de te faire comprendre que tu n'étais pas seul, et que nous t'accompagnions.

Mais, Nathan, je voudrais m'excuser de t'avoir encore demandé de te battre jusqu'à ces dernières heures,... je n'avais pas compris que tu te préparais à partir. Aujourd'hui je me demande pour combien de temps encore je m'en voudrai ; je n'avais pas le droit de te demander encore tout ça... Pardonne-moi.

C'est terriblement difficile de te laisser maintenant Nathan, mais pour finir, je tiens à te dire que nous sommes, papa et moi, tous les deux très fiers de toi.

Nathan, tu t'es posé comme un joli papillon sur le mauvais chemin. Il était trop périlleux. J'espère que tu t'es tourné aujourd'hui vers une nouvelle voie, une nouvelle route beaucoup plus paisible ; c'est mon vœu le plus cher.

**Stéphanie Papin
Boufféré (85)**

Dossier : tutelles/curatelles et autres mesures de protections

Quand on est parent ou conjoint d'une personne malade ou handicapée, il n'est pas rare de se voir dans l'obligation d'envisager une mesure de protection juridique : une façon de mettre ses proches à l'abri. Vous avez probablement déjà tous entendu parler de sauvegarde de justice, de curatelle, de tutelle. Mais à quoi correspondent exactement ces différents régimes ? Comment faire son choix ? Est-il irrévocable ?...

Autant de questions auxquelles nous allons essayer de répondre.

La sauvegarde de justice

La sauvegarde de justice n'est pas une mesure d'incapacité, l'adulte reste capable d'agir. C'est une mesure temporaire rapide prise dans l'attente d'un régime de curatelle ou de tutelle, plus long à mettre en place. L'avantage de cette mesure est de donner immédiatement un minimum de protection à la personne qui en fait l'objet. Le juge peut, dès qu'il est saisi d'une procédure de tutelle ou de curatelle, placer une personne sous sauvegarde de justice pour la durée de l'instance et désigner un mandataire spécial pour un ou plusieurs actes déterminés.

Cette mesure est destinée à protéger le majeur face à un risque de dilapidation de son patrimoine et à des actes qui seraient contraires à son intérêt. La personne placée sous sauvegarde de justice conserve l'exercice de ses droits et peut donc accomplir tous les actes de la vie civile, même ceux de vendre ou de donner ses biens.

Le contrôle de ces actes se fera a posteriori. L'action en annulation d'un acte pourra être intentée dans les 5 ans qui suivent leur passation. Elle ne pourra être prononcée que si la preuve d'un trouble mental est apportée.

> Les personnes concernées

Les majeurs touchés par :

- une altération de leurs facultés mentales par une maladie, une infirmité ou d'un affaiblissement dû à l'âge,
- une altération de leurs facultés physiques empêchant l'expression de leur volonté.

Pour les personnes dont les facultés sont plus gravement atteintes, la sauvegarde de justice est une mesure immédiate en attendant la mise en place d'une tutelle ou curatelle.

> Le titulaire de la demande

La sauvegarde de justice peut être demandée par toute personne portant un intérêt à la personne déficiente, même si elle ne fait pas partie de sa famille. Il peut s'agir de parents, de proches, d'amis, du médecin traitant voire de la personne elle-même si elle est en état de le faire.

> La procédure

On distingue deux types de procédure permettant d'obtenir une mesure de sauvegarde de justice :

1 - par voie judiciaire décidée par le juge des tutelles

La mesure est décidée par le juge des tutelles du tribunal d'instance du lieu de résidence de la personne déficiente lorsqu'il est saisi d'une demande de mise en tutelle ou curatelle nécessitant préalablement une mise immédiate sous sauvegarde de justice.

La demande doit être déposée au secrétariat-greffe du tribunal d'instance, sur un formulaire imprimé, accompagné d'un certificat médical et d'un extrait d'acte de naissance.

2 - par voie médicale décidée par le médecin traitant

La mesure est demandée par le médecin traitant de la personne déficiente. Il doit effectuer une déclaration auprès du procureur de la République du lieu où la personne est traitée. Celle-ci doit être

confirmée par un médecin spécialiste.

Si les conditions sont respectées, le procureur ne peut pas refuser la demande. Il peut y être mis fin par simple déclaration du médecin ou par radiation ordonnée par le procureur de la République.

> La durée de la mesure

La mise sous sauvegarde de justice est par principe de courte durée. Dans le cas d'une sauvegarde judiciaire, elle cesse dès que la mise sous tutelle ou curatelle est prononcée. Dans le cas d'une sauvegarde médicale, elle a une durée initiale de deux mois reconductible pour six mois sur demande médicale de prolongation. Elle prend fin lorsqu'il n'y a pas de demande de renouvellement ou par sa radiation sur décision du procureur de la République.

> Les voies de recours

S'il s'agit d'une mise sous sauvegarde judiciaire, aucun recours n'est possible. Dans le cas d'une mise sous sauvegarde médicale, la personne protégée peut introduire un recours gracieux auprès du procureur de la République.

La curatelle

Toute personne majeure ayant besoin d'être protégée pour des raisons diverses et variées, peut bénéficier d'une mesure de curatelle.

> La demande

Elle peut être formulée par :

- l'intéressé lui-même,
- son conjoint, à moins que la communauté de vie ait cessé entre eux,

- ses ascendants, descendants, frères ou sœurs,
- le ministère public (du tribunal de grande instance du lieu de résidence de l'intéressé),
- le juge des tutelles (du tribunal d'instance) qui peut également se saisir d'office, notamment si des proches ou des membres éloignés de la famille lui signalent une personne déficiente susceptible d'être mise sous curatelle.

Le demandeur doit saisir, par requête, le juge des tutelles du tribunal d'instance dont dépend le domicile du majeur à protéger. La requête doit être écrite, adressée au secrétariat-greffe du tribunal, et mentionner :

- l'état civil du majeur à protéger,
- les raisons de la demande,
- les coordonnées de la famille proche.

Il faut obligatoirement joindre un certificat médical établi par un médecin spécialiste.

> La procédure

Le juge dispose d'un délai d'un an pour rendre sa décision. Il doit auditionner le majeur à protéger, éventuellement ses proches et son médecin traitant. Il peut également consulter des experts et provisoirement placer le majeur sous sauvegarde de justice dans l'attente du jugement.

> Le jugement

Le majeur à protéger, la personne qui a fait la demande et leurs éventuels avocats sont prévenus de la date de l'audience, qui n'est pas publique.

Le juge va déterminer l'étendue de l'incapacité, qui dépend de l'état du majeur à protéger, et nommer le curateur. Il s'agit le plus souvent d'un membre de la famille ou du conjoint, parfois d'une personne physique ou morale (associations tutélaires...) inscrite sur la liste établie annuellement par le procureur de la République. A noter que le recours à un curateur extérieur engendre une rémunération arbitrée par le juge et financée par le patrimoine du majeur protégé. Lorsque le majeur protégé est hospitalisé ou placé dans un établissement, le curateur peut être désigné parmi le personnel de l'établissement de soins.

> Le refus de mise en curatelle



Seule la personne qui a déposé la demande peut contester le jugement. Elle doit pour cela introduire un recours dans les quinze jours suivant la notification du jugement au secrétariat-greffe du tribunal d'instance.

> La cessation de la curatelle ou "mainlevée" :

En cas d'évolution de l'état du majeur protégé, si le maintien sous curatelle ne semble plus nécessaire, il est possible de demander sa cessation ("mainlevée").

La demande peut être faite par le majeur sous curatelle, sa famille, ses proches, par le juge des tutelles lui-même. La procédure est la même que pour une demande de mise sous curatelle. Au terme de l'instruction, le juge prononce la mainlevée ou le maintien de la curatelle.

À noter que les parents, alliés et proches du majeur protégé peuvent refuser la fin de la curatelle. Pour cela, ils doivent introduire un recours dans un délai de quinze jours à compter de la notification du jugement.

> La responsabilité du curateur

Les membres de la famille d'un majeur protégé ou un tiers peuvent agir s'ils estiment que le curateur manque gravement à ses obligations. Ils doivent s'adresser au juge des tutelles ou informer le procureur de la République pour signaler les manquements du curateur dont ils ont connaissance.

Le juge des tutelles pourra prendre les mesures nécessaires : la destitution du curateur ou son remplacement.

Pour mettre en cause la responsabilité du curateur, il faut tenter une action devant le tribunal d'instance ou de grande instance en fonction du montant des dommages et intérêts.

> Les quatre différentes formes de curatelle :

- La curatelle simple
Le majeur sous curatelle peut gérer, administrer ses biens, percevoir ses revenus et en disposer librement. Il est assisté du curateur pour tous les actes de la vie civile. La curatelle simple n'entraîne ni la constitution d'un conseil de famille ni la nomination d'un tuteur. Le conjoint du majeur protégé a, en principe, vocation à être son curateur, sauf si la communauté de vie a cessé ou qu'il n'est pas à même d'accomplir convenablement sa mission. Le juge, à défaut, nomme un parent, un allié, un ami ou un tiers voire une personne morale (association tutélaire, fondation...).
- Le majeur protégé doit être assisté par son curateur pour les actes les plus graves.
Il agit seul pour les autres actes, lesquels peuvent toutefois être annulés pour simple lésion ou ses engagements réduits en cas d'excès comme ceux du majeur placé sous sauvegarde de justice.

- **La curatelle aménagée**
Le juge des tutelles aggrave le régime de la curatelle simple pour l'adapter à la situation de la personne à protéger. Dans son jugement, il énumère les actes que le majeur sous curatelle peut ou ne peut pas accomplir.
- **La curatelle renforcée ou dite "aggravée"**
Ce régime est préféré lorsque la gestion défaillante du majeur nécessite de confier au seul curateur la perception des revenus de son protégé, le règlement de ses dépenses courantes et l'épargne de l'excédent. Le curateur, dont le rôle est renforcé, doit rendre compte annuellement de sa gestion au juge des tutelles ainsi qu'au majeur protégé.
- **La curatelle d'État**
L'État intervient si personne d'autre ne peut le faire. La charge de la curatelle est confiée au préfet, lequel délègue au directeur départemental de l'action sanitaire et sociale, à un notaire ou à une personne physique ou morale inscrite sur la liste établie annuellement par le procureur de la république. Si l'état de santé du majeur

protégé le permet, le juge peut adapter une curatelle aménagée dès l'ouverture du régime de protection ou par décision postérieure, après avis de son médecin traitant. Dans cette perspective, le juge réduit ou étend, pour une durée indéterminée ou limitée, la liste des actes pour lesquels l'assistance du curateur sera nécessaire.

La tutelle

> La demande

Le demandeur saisit, par requête, le juge des tutelles du tribunal d'instance dont dépend le domicile de la personne à protéger. La requête doit être écrite, adressée au secrétariat-greffe du tribunal, et mentionner :

- l'état civil de la personne à protéger,
- les raisons de la demande,
- les coordonnées de la famille proche.

Il faut obligatoirement joindre un certificat médical établi par un médecin spécialiste. En l'absence de certificat, la requête ne serait pas recevable. Lorsque la personne refuse de se laisser examiner par un médecin spécialiste, il est permis au

juge des tutelles d'ouvrir néanmoins la mesure de protection dès lors qu'il relève l'impossibilité de la constatation médicale de l'altération des facultés (selon les formes prévues aux articles 490 et 493-1 du Code civil).

Le médecin traitant du majeur à protéger est lui aussi sollicité par le juge. Ce médecin ne rend qu'un avis, au demeurant obligatoire, qui s'ajoute à l'indispensable certificat médical émanant du médecin spécialiste.

> La procédure

Elle est identique à celle de la curatelle.

> Le jugement

La décision rendue par le juge peut prévoir le placement de la personne sous tutelle, ou seulement sous curatelle. Une fois la tutelle prononcée, il est alors procédé à la mise en place des organes de la tutelle.

Le tuteur est désigné soit par le conseil de famille (si le juge en a constitué un), soit par le juge. Le conseil de famille peut également nommer un subrogé tuteur, chargé de surveiller le tuteur.

> Le refus de mise sous tutelle

Seule la personne qui en a fait la demande peut contester le jugement. Elle doit pour cela introduire un recours dans les quinze jours suivant la notification du jugement, au secrétariat-greffe du tribunal d'instance.

> La cessation de la tutelle

En cas d'évolution de l'état du majeur protégé, il est possible de demander sa cessation ("mainlevée"). La demande peut être faite par le majeur lui-même, sa famille, ses proches, par le juge des tutelles lui-même.

La procédure est la même que pour une demande de mise sous tutelle. Au terme de l'instruction, le juge prononce la mainlevée, le maintien de la tutelle ou la transforme en curatelle.

En cas de refus de mettre fin à une tutelle, les parents et proches de la personne protégée peuvent introduire un recours dans un délai de quinze jours à compter de la notification du jugement au secrétariat-greffe du tribunal d'instance.

> Les devoirs du tuteur

Le tuteur représente le majeur protégé dans tous les actes de la vie civile. Les droits et les devoirs du tuteur sont identiques à ceux de parents vis-à-vis de leurs enfants. Il doit annuellement rendre un compte de gestion (revenus encaissés et dépenses effectuées avec les justificatifs des relevés bancaires et, le cas échéant, des capitaux placés et/ou placement effectué) auprès du greffe du tribunal.

Le majeur placé sous tutelle n'a plus le droit de voter, ni d'être juré.



De nouvelles mesures pour 2009

La loi du 5 mars 2007 réformant la protection juridique des majeurs entrera en vigueur pour l'essentiel le 1^{er} janvier 2009 et modifiera les mesures de sauvegarde de justice, curatelle, et tutelle. Ces mesures s'adresseront uniquement aux personnes dont l'altération des facultés ne leur permet plus de pourvoir seules à leurs intérêts, et lorsqu'il n'existe aucune autre solution moins contraignante. Les mesures seront confiées en priorité à la famille. Le médecin généraliste de la personne sera systématiquement consulté par le juge des tutelles.

Pour demander ces mesures, seule la personne à protéger, les membres de sa famille, un autre proche, ou le procureur de la République pourront saisir le juge des tutelles. Il ne pourra plus se saisir lui-même. De nouvelles mesures d'accompagnement à la gestion des prestations sociales concerneront les personnes en grande difficulté sociale mais dont les facultés ne

sont pas altérées. Enfin, il sera possible de préparer à l'avance sa propre protection juridique, sous certaines conditions, par un nouveau contrat appelé "mandat de protection future". En effet, les parents en charge d'un enfant souffrant d'un handicap majeur pourront établir ce mandat de protection future pour pourvoir à ses intérêts après leur décès ou lorsqu'ils ne pourront plus prendre soin de lui. En tout état de cause, ce mandat ne pourra s'appliquer que lorsque l'enfant sera majeur. La disparition ou l'incapacité des parents survenant pendant la minorité de l'enfant générera l'application des règles juridiques relatives à la tutelle des mineurs ou, sous certaines conditions, l'exercice de l'autorité parentale par un tiers. Ce mandat devra être notarié.

Pour y recourir, les parents ne doivent pas faire l'objet d'une mesure de curatelle ou de tutelle, ils doivent exercer l'autorité parentale sur leur enfant mineur s'ils établissent ce mandat pendant la minorité de l'enfant ; si l'enfant est majeur, ils doivent en assumer la

charge matérielle et affective.

La désignation du mandataire prendra effet au décès des parents ou lorsqu'ils ne peuvent plus prendre soin de leur enfant et s'il est établi, par la production d'un certificat médical émanant d'un médecin agréé, que l'enfant majeur ne peut pourvoir seul à ses intérêts en raison d'une altération de ses facultés personnelles.

Pour plus d'informations :

Vous pouvez vous adresser

- au service d'accueil et de renseignements d'un tribunal,
- au service de consultation gratuite des avocats (se renseigner dans les mairies et les tribunaux)
 - à un avocat.
 - à Sèverine GARBO, l'assistante sociale d'ELA

Et le site du Service-Public, www.justice.gouv.fr/recherche-juridictions/consult.php

PCH et AEEH : des informations utiles pour faire un choix

Parents d'un enfant de moins de 20 ans en situation de handicap, vous pouvez bénéficier d'aides (humaines ou d'accompagnement) pour compenser ou financer des besoins ou des frais particuliers.

Avant le 1^{er} Avril 2008, il vous était possible de bénéficier de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) et de ses compléments en fonction des besoins de votre enfant et sous certaines conditions. Vous pouviez également cumuler cette allocation avec le troisième volet de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), à savoir les frais liés à l'adaptation d'un logement ou d'une voiture et les surcoûts liés au transport de votre enfant.

Depuis le 1^{er} Avril 2008, la PCH qui était jusqu'alors ouverte aux adultes (depuis janvier 2006) est désormais ouverte aux enfants.

Pour mieux connaître et comprendre cette nouvelle prestation, nous vous proposons une fiche technique "PCH et AEEH".

Si vous bénéficiiez jusqu'alors d'un complément à l'AEEH, vous avez un droit d'option avec la nouvelle prestation.

AEEH et PCH prennent en compte le même type de dépenses lié à la situation de handicap, mais les conditions d'accès et d'attribution, les modes de calcul et de contrôle sont différents.

Définitions

- **L'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH)**
C'est une prestation familiale destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant handicapé et qui ne sont pas pris en charge. L'AEEH se compose d'une allocation de base à laquelle peut s'ajouter un complément dont le montant est gradué en 6 catégories, en fonction des besoins spécifiques de l'enfant.



• La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

Elle est destinée à participer au financement de certains frais liés au handicap.

Elle comporte 5 volets distincts et cumulables :

- les aides humaines,
- les aides techniques,
- l'aménagement du logement ou du véhicule et les frais de surcoût de transport,
- les dépenses exceptionnelles ou spécifiques (ex : les remboursements trimestriels de protections urinaires, et produits de confort non remboursés),
- les aides animalières.

Concernant la prise en charge des aides humaines :

- Le complément de l'AEEH s'avérera plus intéressant que la PCH dans le cas où l'enfant est très jeune ou si vous avez choisi de réduire ou d'arrêter votre activité professionnelle pour vous occuper de lui.
- Le montant de la PCH sera généralement supérieur à celui du complément de l'AEEH lorsque le temps d'aide pour les actes essentiels ou la surveillance est important ou en cas de recours à un salarié.

Les principales caractéristiques de l'AEEH et de la PCH

L'AEEH

• Conditions préalables à l'obtention de l'AEEH :

Le taux d'incapacité de votre enfant doit être de 80% ou d'au moins 50% en cas de besoin d'une prise en charge particulière.

• Conditions nécessaires à l'obtention des compléments d'AEEH :

Vous pouvez bénéficier d'un complément d'AEEH si les besoins d'aide nécessaires à votre enfant entraînent une réduction (ou l'arrêt) de votre activité professionnelle ou l'intervention d'un salarié ; et/ou entraînent d'autres frais. L'attribution d'un niveau de complément est liée aux critères suivants :

Complément 1

Les dépenses doivent être égales ou supérieures à 211,60 euros par mois.

Complément 2

Le handicap de l'enfant nécessite :

- > la réduction de l'activité professionnelle d'au moins 20% de l'un des parents
- OU
- > le recours à une tierce personne au moins huit heures par semaine
- OU
- > l'engagement de dépenses d'un montant égal ou supérieur à 366,52 euros par mois.

Complément 3

Le handicap de l'enfant nécessite :

- > la réduction de l'activité professionnelle d'au moins 50% de l'un des parents ou le recours à une tierce personne au moins vingt heures par semaine ;
- OU
- > la réduction de l'activité professionnelle d'au moins 20% de l'un des parents ou le recours à une tierce personne au moins huit heures par semaine ET l'engagement de dépenses d'un montant égal ou supérieur à 222,93 euros par mois ;
- OU
- > l'engagement de dépenses d'un montant égal ou supérieur 468,54 euros par mois.

Complément 4

Le handicap de l'enfant nécessite :

- > la cessation totale de l'activité professionnelle de l'un des parents ou le recours à une tierce personne à temps plein
- OU
- > la réduction de l'activité professionnelle d'au moins 50% de l'un des parents ou le recours à une tierce personne au moins vingt heures par semaine ET l'engagement de dépenses d'un montant égal ou supérieur à 311,99 euros par mois ;
- OU
- > la réduction de l'activité professionnelle d'au moins 20% de l'un des parents ou le recours à une tierce personne au moins huit heures par semaine ET l'engagement de dépenses d'un montant égal ou supérieur à 414,02 euros par mois ;
- OU
- > l'engagement dépenses d'un montant égal ou supérieur à 659,63 euros par mois.

Complément 5

Le handicap de l'enfant nécessite la cessation totale de l'activité professionnelle de l'un des parents

OU

le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein ET entraîne l'engagement de dépenses d'un montant égal ou supérieur à 270,69 euros par mois.

Complément 6

Le handicap de l'enfant nécessite la cessation totale de l'activité professionnelle de l'un des parents

OU

le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein ET impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille.

LA PCH

Conditions préalables à l'obtention de la PCH

Avoir droit à un des compléments d'AEEH.

Conditions nécessaires à l'obtention de la PCH :

Vous pouvez bénéficier de la PCH si vous avez une difficulté absolue pour exécuter une activité,

OU

si vous avez une difficulté grave pour réaliser au moins deux activités parmi celles proposées dans la liste suivante.

1-Mobilité

- Se mettre debout
- Faire ses transferts

- Marcher
- Se déplacer (dans le logement, à l'extérieur)
- Avoir la préhension de la main dominante
- Avoir la préhension de la main non dominante

2-Entretien personnel

- Se laver
- Assurer l'élimination et utiliser les toilettes
- S'habiller
- Prendre ses repas
- Avoir des activités de motricité fine

3-Communication

- Parler
- Entendre (percevoir les sons et comprendre)
- Voir (distinguer et identifier)
- Utiliser des appareils et techniques de communication

4-Tâches et exigences générales, relation avec autrui

- S'orienter dans le temps
- S'orienter dans l'espace
- Gérer sa sécurité
- Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui

Attention

Les 19 activités servant de critères d'accès à la PCH ne sont pas modifiées et adaptées aux enfants. Certains critères sont donc sans objet pour les enfants (ex : marcher pour un enfant de 8 mois, gérer sa sécurité pour un enfant de 3 ans).

🌟 A quel moment opter pour la PCH ?

Vous pouvez opter pour la PCH :

- lors d'une première demande,
- en fin de droit ou à l'occasion du renouvellement de l'AAEH,
- en cas de changement de la situation.

Le formulaire de demande de PCH est à retirer à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) qui vous renseignera sur les démarches à effectuer.

Si vous faites une demande de PCH, vous devez déposer en même temps une demande d'AAEH.

Une fois la demande de PCH déposée, une équipe de la MDPH évaluera la situation de votre enfant. En fonction de son projet de vie, elle vous fera une proposition chiffrée pour chaque prestation. Si vous

avez opté pour la PCH, ce choix n'est pas définitif. Vous pourrez changer de prestation lors du prochain renouvellement, à l'échéance de son attribution ou en cas de changement de la situation de votre enfant.

🌟 Les modalités du droit d'option

Suite à la proposition de l'équipe de la MDPH, la famille reçoit un Plan Personnalisé de Compensation (PPC) sur lequel figure :

- les montants de l'AAEH de base, du complément de l'AAEH et de la PCH,
- le délai accordé pour exprimer le choix,
- la prestation qui sera versée en l'absence de réponse,
- la possibilité d'un taux de prise en charge.

La famille possède ainsi toutes les informations lui permettant d'opérer son propre choix.

En cas d'absence de réponse de la famille à la proposition faite dans le cadre du PPC, la prestation versée sera celle dont elle est déjà bénéficiaire ou le complément de l'AAEH, dans le cas d'une première demande.

Le choix de la famille doit ensuite être validé par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). En cas de différent, il est possible de faire appel dans un délai d'un mois.

Important :

La notification mentionnant les décisions concernant les prestations, le choix du bénéficiaire et les voies de recours doit être conservée par les parents ou les personnes ayant assumé la charge de l'enfant (ce document est nécessaire pour faire valoir le droit à la retraite).

🌟 Versement des prestations

Concernant l'AAEH, elle est versée mensuellement par la Caisse d'allocation familiale (CAF) ou la Mutualité sociale agricole (MSA). Quant au montant de la PCH, il est versé mensuellement ou de manière ponctuelle par le Conseil général à réception des factures ou des

justificatifs.

L'AAEH et la PCH ne sont pas soumis à l'impôt. Néanmoins, en cas de perception de la PCH, les aidants doivent déclarer les sommes perçues au titre du dédommagement.

🌟 Opter pour la PCH par une procédure d'urgence

L'obtention de la PCH par une procédure d'urgence est possible pour les personnes déjà bénéficiaires de l'AAEH et d'un complément. Cette procédure est soumise à des critères particuliers (frais importants, maintien à domicile compromis...).

Pour permettre un traitement rapide de la demande de procédure d'urgence, il est conseillé à la personne handicapée ou à son représentant légal de rédiger un courrier sur papier libre précisant concrètement son besoin. Cette demande sera jointe à l'attestation du professionnel de santé ou du secteur social évaluant le plus justement possible le niveau d'urgence. À réception de la demande, les fonds sont débloqués sous 15 jours. Une nouvelle évaluation est réalisée dans un délai de 2 mois par l'équipe de la MDPH pour s'assurer de la justesse des aides apportées.

🌟 Dispositions concernant les parents séparés

Dans ce contexte, un seul des parents peut bénéficier de la PCH : celui qui perçoit l'AAEH. Toutefois, il est possible d'envisager la prise en compte des frais engagés par les deux parents. Un compromis peut être établi pour organiser la répartition des charges prises en compte au titre de la PCH.

🌟 Aides humaines et internat

Pour la PCH : le montant de l'élément "aide humaine" est réduit après 45 jours en internat dans un établissement. Les versements sont rétablis pour les périodes de retour à domicile.

Pour l'AAEH : la prestation n'est pas versée pour les jours où l'enfant est en internat dans un établissement. Les versements sont rétablis pour les périodes de retour à domicile.

Comparaison pour un montant équivalent entre :

- la quotité de réduction de travail prise en compte par un complément de l'AAEH,
- et le temps d'aide d'un aidant familial dédommagé avec la PCH.

Complément de l'AAEH		PCH Temps d'aide pris en compte Assuré par un aidant familial	
Montant du complément versé mensuellement	Réduction du temps de travail	Pas de réduction du temps de travail 3,33 euros/h/jour	Réduction du temps de travail 5 euros/h/jour
C2 : 245,65 euros	Réduction travail : 20%	2h30	1h40
C3 : 347,63 euros*	Réduction travail : 50%	3h30	2h20
C4 : 538,72 euros	Arrêt complet de travail	5h20	3h35
C6 : 1010,82 euros	Arrêt complet de travail	10h10	6h45

* : Par exemple si vous avez réduit votre temps de travail de 50% vous percevez 347,63 euros par mois d'AAEH, alors qu'avec une PCH sans diminuer votre temps de travail, vous percevez l'équivalent de 3h30 d'intervention quotidienne à 3,33 euros de l'heure, soit environ 349,50 euros par mois.

Comparaison entre le montant du complément de l'AAEH et de la PCH pour le même temps d'intervention d'un aidant rémunéré

Temps de travail d'un salarié	Complément de l'AAEH	PCH	
		Emploi direct (11,57 euros/h)	Service prestataire (17,19 euros/h)
8h / semaine	C2 : 245,65 euros	402,20 euros	597,50 euros
20h / semaine	C3 : 347,63 euros	1005,50 euros	1489,90 euros
à temps plein	C4 : 538,72 euros	1759,60 euros	2614,30 euros
à temps plein	C6 : 1010,82 euros	1759,60 euros	2614,30 euros

En conclusion, faire son propre choix entre AEEH et PCH n'est pas forcément chose aisée. Néanmoins dans bien des situations, le choix de la PCH peut s'avérer plus intéressant pour la famille.

Si vous souhaitez des informations ou renseignements complémentaires liés à votre situation individuelle et particulière, n'hésitez pas à joindre notre assistante sociale, Séverine Garbo, qui reste à votre disposition au 03 83 33 48 52.

Initiative locale

SOS Dépannage "HANLI"

Un service de dépannage des appareils d'aide à l'autonomie motrice des personnes handicapées a été mis en place dans le département du Val-de-Marne.

À l'origine de cette initiative, on trouve l'association Handicap et Libertés. Ce service vise à secourir les personnes dont le matériel est tombé en panne et dans la difficulté de contacter leur fournisseur habituel. "HANLI" repose sur un service de prêt réalisé par un technicien présent dans l'atelier basé à Vitry-sur-Seine.

La mise en relation avec le technicien est assurée par un numéro vert, à savoir le : 0 805 400 836.

Horaires d'ouverture :

- **Numéro Vert :**

7 jours sur 7,
de 10h à 18h.

- **Service de prêt :**

du vendredi au lundi,
de 10h à 18h.
Atelier HANLI
16 rue Charles Infroit
94400 Vitry-sur-Seine.

- **Contact :**

Handicap et Libertés
Maria Luisa VEIGA
01 47 74 62 19
E-mail : contact@hal.asso.fr

RAIL

- **Réseau d'aide et d'information sur les leucodystrophies**

Contactez Christelle Ferry au 03 83 30 98 10 ou par e-mail : christelle.ferry@ela-asso.com
(du lundi au jeudi de 9h à 18h - vendredi de 9h à 17h)

- **Assistante sociale**

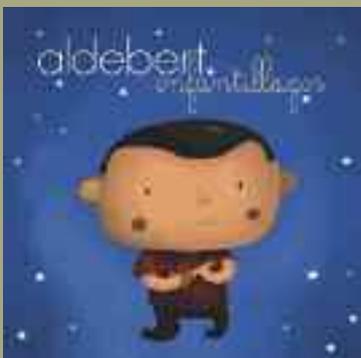
Contactez Séverine Garbo au 03 83 33 48 52 ou par e-mail : severine.garbo@ela-asso.com
(du lundi au jeudi de 9h à 18h - vendredi de 9h à 17h)

- **Permanences de la psychologue**

Contactez Marie-Claude Blondeau au 01 45 79 44 76 ou par e-mail : marie-claude.blondeau@ela-asso.com
(mercredi de 8h30 à 13h - vendredi de 8h30 à 12h)

Aldebert : nouvel album

Le chanteur Aldebert a rencontré le petit Thibault, âgé de 9 ans et atteint de leucodystrophie, et sa famille à l'occasion d'une opération "Mets tes baskets et bats la maladie". Depuis, le lien créé entre les deux perdure. Le 27 octobre, Aldebert a sorti un album pour enfants, intitulé "Enfantillages" qui a la particularité de réunir de nombreux invités tels qu'Elodie Frégé et Vincent Baguian. Dans le livret, il a inséré un texte sur l'association, un clin d'œil afin de poursuivre son soutien à ELA.



Envoyer ses vœux avec ELA

Depuis 4 ans, la société Edit 66 est engagée aux côtés d'ELA et met en vente des cartes de vœux. L'année dernière, près de 65 000 euros ont été reversés en faveur de la lutte contre les leucodystrophies. Cette année encore, vous pourrez apprécier la qualité des cartes proposées par Edit 66 en demandant le catalogue ELA et joindre à vos bons vœux, l'espoir de toutes les familles qui vont toujours de l'avant pour vaincre la maladie.

Pour plus d'informations et consulter le catalogue :
www.edit66.fr ou 04 68 67 20 37

Aiderdonner

L'association ELA innove et met en place un nouveau service qui vous permet de devenir un ambassadeur de la lutte contre les leucodystrophies et les maladies de la myéline sur le web.

En quelques clics, vous créez une page pour collecter des dons et vous la faites connaître à vos amis. Ils peuvent ensuite faire un don en ligne totalement sécurisé. Ils bénéficient de la réduction fiscale de 66% et un reçu leur est envoyé par voie électronique.

C'est gratuit et ultra-simple.

Vous participez à un événement sportif ? Vous partez à l'autre bout du monde ? Vous fêtez un anniversaire ? Vous vous mariez ?... Toutes les occasions sont bonnes pour utiliser Aiderdonner et collecter des dons.

Rendez-vous sur notre page dédiée Aiderdonner :
www.aiderdonner.com/ela

aiderdonner



Agenda

- **Décembre** : "Mois du Cœur" Cora à Fœtz et Bertrange (Luxembourg)
- **Du 4 décembre au 4 janvier** : Le don de la chance ELA partout en France
- **5 décembre** : Super cross de Genève (Suisse)
- **6 décembre** : Conseil d'administration d'ELA à Laxou (54)
- **12 décembre** : Diffusion de l'émission "C'est quoi l'amour ?" spéciale ELA sur TF1
- **20 décembre** : Marché de Noël à Tavannes (Suisse)

2009

- **30 janvier** : Finale du concours des étoiles d'or 2008 à Aubagne (13)
- **8 mars** : Course pédestre à Magny le Hongre (77)
- **28 et 29 mars** : Colloque ELA familles/chercheurs, assemblée générale d'ELA à Sèvres (92)
- **11 avril** : Match de l'Espoir
- **5 octobre** : La dictée d'ELA partout en France

Le Don de la Chance

ELA

Une chance donnée, c'est une chance de gagner !



Rendez-vous du 4 décembre 2008 au 4 janvier 2009 sur

www.ledondelachance.com

une initiative de :



FRANÇAISE DES JEUX



DANONE



PPR

