

## Dossier de présentation

**Mets tes baskets**  
*Et bats la maladie*  
**2016-2017**

« *Nous avons besoin de vous pour construire la plus belle équipe du monde, celle qui se bat contre la maladie* ». Zinedine Zidane



**Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA)**

**ELA Belgique ASBL**

**25 rue de Haneffe**

**B-4537 VERLAINE**

**[www.ela.be](http://www.ela.be)**

**Votre contact** Dominique Lejeune 0493/900 648

**[dl@ela.be](mailto:dl@ela.be)**

## METS TES BASKETS ET BATS LA MALADIE

L'opération « Mets tes baskets et bats la maladie » a été créée par l'Association Européenne contre les Leucodystrophies et réunit la communauté éducative depuis 1994. Depuis sa création, près de 2,6 millions d'élèves y ont déjà participé.

### Des objectifs clairs :

- sensibiliser les élèves et leurs enseignants en les informant grâce aux supports que nous fournissons à chaque établissement inscrit
- faire des jeunes participants les ambassadeurs de notre message auprès des donateurs qui parrainent leur effort sportif
- lutter contre l'ignorance
- se battre pour la mobilisation de tous en collectant des dons pour aider au développement de la recherche

### Une campagne en deux temps :

- La dictée d'ELA
- L'opération « Mets tes baskets »

### L'école, une ressource essentielle pour l'association ELA

La campagne « Mets tes baskets et bats la maladie » est à la fois

- un moyen original de sensibiliser le plus grand nombre à la maladie et au handicap,
- une ressource essentielle pour l'association.

Depuis 1994, les établissements scolaires en Europe ont réuni plus de 16,6 millions d'euros, ce qui représente plus de la moitié des sommes consacrées par ELA à la recherche médicale.

## La dictée d'ELA, Coup d'envoi de la campagne

A la rentrée scolaire, la campagne est lancée par la dictée d'ELA destinée à sensibiliser les élèves à la solidarité.

### ELA transforme une journée de classe en élan de solidarité

Cette dictée n'est guère un exercice d'évaluation mais plutôt un message de solidarité. La dictée fédère la communauté scolaire autour de la cause d'ELA. Un texte écrit spécialement pour l'occasion par un auteur de renom est lu le même jour à la même heure en France, en Belgique et au Luxembourg.

L'objectif est de créer des moments forts d'échanges et de discussions entre professeurs, élèves, familles et parrains de l'association, ainsi qu'avec toutes les personnalités invitées dans les établissements scolaires pour lire la dictée.

### Chaque année, Un nouvel auteur



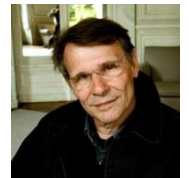
Philippe Claudel  
2004



Daniel Picouly  
2005



François Morel  
2006



Daniel Pennac  
2007



Eric-Emmanuel Schmitt  
2008



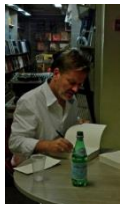
Guillaume Musso  
2009



Marc Levy  
2010



Jean Ormesson  
2011



Alexis Jenni  
2012



Joël Dicker  
2013



Marie Darrieussecq  
2014



Amélie Nothomb  
2015



Katerine Pancol  
2016

**Ils sont comédiens, chanteurs, journalistes, animateurs TV, sportifs de haut niveau, élus locaux...  
et ils participent à la dictée d'ELA.**

Pour donner un attrait supplémentaire à cet événement, ELA mobilise des personnalités et parrains de tout horizon pour lire la dictée.

## Mets tes baskets et bats la maladie, Les jeunes passent à l'action

L'association ELA leur propose de se mobiliser pour l'opération « Mets tes baskets et bats la maladie » qui associe avec pertinence santé, solidarité et sport.

Les établissements peuvent s'inscrire à tout moment de l'année scolaire. La participation à la dictée n'est pas une condition requise et nécessaire à l'organisation de l'opération « Mets tes baskets ». Néanmoins, la dictée permet déjà de sensibiliser les jeunes qui se mobiliseront à l'occasion de l'événement sportif. L'établissement choisit la date à laquelle l'événement aura lieu.



### Le principe est simple

Les jeunes sont sensibilisés par les enseignants grâce à un matériel adapté et fourni par ELA. Ils délivrent ensuite le message de solidarité d'ELA à leur entourage et trouvent des parrains qui acceptent de sponsoriser leur effort sportif à l'occasion de l'opération « Mets tes baskets ».



### Pour sensibiliser

ELA remettra à l'établissement scolaire du matériel pédagogique, adapté pour sensibiliser et mobiliser les élèves (vidéo, CD Rom, affiches, banderole, carnets de parrainage, ...).

Il est conseillé, après la diffusion de la vidéo ELA, que les enseignants prévoient une séance de discussions avec les élèves afin de les sensibiliser et de les informer. Un intervenant d'ELA peut être invité à cette occasion.

## ELA : lutter contre les leucodystrophies

ELA est une association de parents et de patients qui unissent leurs efforts contre les leucodystrophies et les maladies de la myéline. L'association a été créée en 1992 par Guy Alba, elle est aujourd'hui parrainée par Zinedine Zidane et bien d'autres personnalités.

Depuis 2000, ELA accompagne la création d'entités en Suisse, en Belgique, en Espagne, au Luxembourg et plus récemment en Italie.

### Depuis sa création, ELA poursuit les mêmes objectifs : aider et soutenir les familles

ELA est soucieuse des malades et de leurs familles qui ont besoin d'un soutien quotidien.

- par un soutien humain grâce à l'assistante sociale et la psychologue de l'association
- par un soutien financier : prise en charge des aménagements de l'environnement du malade et des produits de confort

En Belgique les dons collectés auprès du public ont été affectés prioritairement aux missions sociales. Vos dons ont permis de financer ces missions à hauteur de 94%.

### Financer la recherche médicale et informer les professionnels de santé, par le biais de la Fondation de recherche ELA créée en 2005

ELA crée en 2005, sa fondation de recherche avec le soutien du Ministère de la Recherche. Ses efforts et son dynamisme lui permettent de consacrer 30,3 millions d'euros à la recherche sur l'ensemble des leucodystrophies et en est ainsi le 1<sup>er</sup> financeur.

Aujourd'hui, l'espoir existe : thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie, une première mondiale et trois enfants sauvés

Le 5 novembre dernier, l'association ELA, ses familles et ses partenaires ont annoncé que trois enfants atteints d'adrénoleucodystrophie (ALD), la forme de leucodystrophie la plus fréquente, ont été traités et leur maladie a été arrêtée. Cette découverte a ouvert des perspectives de traitement pour d'autres types de leucodystrophie et d'autres maladies plus fréquentes (drépanocytose, bêta-thalassémie et de multiples immunodéficiences, hémophilie, parkinson...).

ELA prépare déjà la suite

- 1/ étendre l'essai en Europe en recrutant de nouveaux patients notamment des adultes
- 2/ mettre en place un dépistage systématique à la naissance
- 3/ proposer la thérapie à tous les patients ALD

En parallèle, ELA veut accélérer la mise en place de nouveaux essais.

Depuis sa création, ELA a financé 387 programmes de recherche médicale, pour 30,3 millions d'euros

### Sensibiliser l'opinion publique

ELA est à l'initiative de nombreuses manifestations :

- une émission de télévision en prime-time chaque année ;
- des campagnes de sensibilisation régulières ;
- un congrès scientifique international tous les deux ans ;
- un colloque annuel familles-chercheurs...



Guy Alba, Zinedine Zidane, Anne-Dauphine, maman d'Azylis, petite fille atteinte de leucodystrophie

# Les leucodystrophies

**Le terme « leucodystrophie » se rapporte à un groupe de maladies d'origine génétique affectant la myéline du système nerveux central (cerveau et moelle épinière).**

La myéline constitue la substance blanche du cerveau et de la moelle épinière. Elle enveloppe la fibre nerveuse à la manière d'une gaine électrique : c'est ce qui permet la bonne conduction des messages nerveux.

Lorsque cette gaine est abîmée, le courant ne passe plus et les messages nerveux sont interrompus.

## Les leucodystrophies sont des maladies dégénératives du cerveau

► **Causes :** malformation ou dégénérescence de la myéline (gaine des nerfs)

► **Symptômes :** paralysies, perte de la vue, l'ouïe, la parole, la mémoire...

► **Âge d'apparition :** variable de la naissance à l'âge adulte

► **Maladies rares :** 20 à 40 naissances par semaine en Europe

► **Maladies apparentées :** la sclérose en plaques et les autres maladies de la myéline

► **Traitements spécifiques :** en cours de développement pour certaines leucodystrophies



Les leucodystrophies paralysent peu à peu toutes les fonctions vitales.

En l'absence de traitement, toutes ces manifestations s'aggravent plus ou moins rapidement : paralysie totale, cécité, surdité, impossibilité de parler et de s'alimenter normalement et entraînent trop souvent le décès.



**Mets tes baskets**  
*Et bats la maladie*  
**2016-2017**

# GUIDE PRATIQUE



**Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA)**

ELA Belgique ASBL  
25 rue de Haneffe  
B-4537 VERLAINE  
[www.ela.be](http://www.ela.be)

**Votre contact** Dominique Lejeune 0493/900 648  
[dl@ela.be](mailto:dl@ela.be)

## Avant-propos

Ce guide a pour but de faciliter l'organisation de votre opération et de vous faire partager l'expérience accumulée par d'autres établissements.

### 1<sup>ère</sup> étape : s'inscrire

Prenez contact avec notre association, laissez-vous conseiller et orienter, et fixez une date en partenariat avec l'association pour votre opération « Mets tes baskets et bats la maladie ».

ELA Belgique ASBL  
25 rue de Haneffe  
B-4537 VERLAINE  
[www.ela.be](http://www.ela.be)

**Votre contact** Dominique Lejeune 0493/900 648  
[dl@ela.be](mailto:dl@ela.be)

Une fois le contact établi

- compléter le dossier d'inscription et nous le renvoyer (voir page suivante ou [www.ela.be](http://www.ela.be))

*En cas de report ou d'annulation de votre manifestation, avertissez-nous immédiatement ainsi que toutes les personnes que vous aviez invitées.*



# Formulaire d'inscription

## L'établissement

- Enseignement fondamental
- Enseignement secondaire
- Enseignement supérieur
- Enseignement de promotion social

Type :  officiel  libre

Nom : .....  
Adresse : .....  
Code Postal : ..... Ville : .....  
Téléphone : ..... Fax : .....  
E-mail : .....@.....  
Nom du chef d'établissement : .....

## Le contact

Nom de l'organisateur : .....  
Fonction : .....  
Tél.domicile : ..... Portable : .....  
E-mail : .....@.....

## L'opération Mets tes baskets

Date : .....  
Lieu : .....  
Commentaires : .....  
.....

## Supports

Un kit d'organisation vous sera envoyé dès que votre inscription sera enregistrée. Ce kit contient des affiches, dossards, DVD de sensibilisation, CD-Rom à destination des enseignants, des carnets de parrainage et des t-shirts pour les organisateurs.

Afin de répondre aux mieux à vos besoins merci de nous préciser les informations suivantes :

Nombre de participants : .....  
Souhaitez-vous recevoir une banderole « Mets tes baskets »  oui  non  
Souhaitez-vous des dossards en autocollants  aucun  papier   
Nombre de DVD et CD souhaité (entre 1 et 5) : .....

## 2<sup>e</sup> étape : sensibiliser et informer

À la réception du matériel, les professeurs sensibilisent et informent les élèves à l'aide de la vidéo ELA. Un intervenant de l'association peut être invité pour animer la séance d'information.

- un DVD de présentation de 15 minutes (DVD)
- une banderole pour annoncer l'événement
- des carnets de parrainage pour la collecte des dons
- des dossards
- des affiches



### Remarque :

Il est essentiel que le DVD (durée +/- 15 mn) soit diffusé et qu'à la suite de la projection les élèves puissent s'interroger et s'informer. Le projet peut être abordé dans la plupart des disciplines.

## 3<sup>e</sup> étape : collecter les dons

À la fin de la séance d'information, un carnet de parrainage est distribué à chaque élève.

La collecte se fait au moyen des carnets de parrainage qui permettent aux élèves de rechercher des parrains financiers (famille, amis, voisins, commerçants...).

Les sommes collectées et les souches du carnet de parrainage sont remises aux organisateurs avant l'événement ou le jour même de l'événement.

Les souches du carnet de parrainage permettent une vérification, simple et rapide, des sommes versées.

## 4<sup>e</sup> étape : organiser l'événement sportif

Le plus souvent, il s'agit d'une course pédestre mais l'opération « Mets tes baskets et bats la maladie » peut être symbolisée par n'importe quelle autre activité sportive (tournois de sports collectifs ou individuels) ou culturelle (spectacles, exposition...)

Si vous souhaitez renforcer l'impact de votre événement et en faire une journée particulière, nous vous donnons quelques pistes dans la 3<sup>ème</sup> partie du livret, intitulée **guide pédagogique**.





**Mets tes baskets**  
*Et bats la maladie*  
**2016-2017**

# GUIDE PEDAGOGIQUE



**Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA)**

**ELA Belgique ASBL**

**25 rue de Haneffe**

**B-4537 VERLAINE**

**[www.ela.be](http://www.ela.be)**

**Votre contact** Dominique Lejeune 0493/900 648

**[dl@ela.be](mailto:dl@ela.be)**

## Avant-propos

L'opération « **Mets tes baskets et bats la maladie** » a été créée par l'Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA) qui rassemble la communauté éducative depuis 1994 autour d'un projet, qui associe avec pertinence **santé, solidarité et sport**.

Cette initiative éducative allie sensibilisation et prise de conscience, action et générosité. Les principes fondamentaux de notre action :

- sensibiliser les élèves et leurs enseignants en les informant grâce aux supports ELA,
- faire des jeunes participants les ambassadeurs de notre message auprès des donateurs qui parrainent leur effort sportif,
- lutter contre l'ignorance,
- se battre pour la mobilisation de tous en collectant des dons pour aider au développement de la recherche médicale

**Vous trouverez dans cette partie des exemples de déclinaisons possibles dans certaines matières afin de vous procurer les pistes nécessaires pour faire vivre l'opération dans votre établissement. Ces exemples ne sont pas exhaustifs.**

### Education physique

Le sport est au centre de l'opération. Il rend compte de la volonté des élèves d'agir pour les enfants atteints de leucodystrophies. Il est le symbole qui finalise « Mets tes baskets et bats la maladie » et rassemble les élèves participants et tous les acteurs de cette initiative. Il incite à la fête que doit être cette opération.

D'autres épreuves sont également envisageables :

- tournois de sports collectifs, de tennis (sur le thème de l'échange), de ping-pong, relais (course, natation, vélo)

### Français et Langues modernes

**Tous les thèmes de discussion liés à « Mets tes baskets » peuvent être déclinés sous des formes d'expressions différentes (rédactions, dissertations, exposés oraux, débats) :**

- place du handicap dans notre société, acceptation des différences, tolérance, solidarité, engagement associatif, citoyenneté
- la rédaction d'articles couvrant l'événement
- la préparation et réalisation d'interviews des personnalités présentes
- la réalisation d'un dossier de présentation pour démarcher des sponsors financiers (pour collecter des fonds) et des partenaires locaux de la manifestation (lots, T-shirts, goûters, animation, trophées)
- la rédaction d'un dossier illustré présentant l'opération dans l'établissement qu'ELA pourrait éventuellement insérer sur son site internet
- la diffusion du film Lorenzo suivie d'une discussion autour du film

## Mathématiques

Pour les plus jeunes, des exercices liés à l'événement sont possibles :

- calculs divers sur la course (nombre de foulées, kilomètres parcourus, temps global...)
- calcul de moyennes sur la course, sur les dons...
- statistiques et probabilités

## Biologie

« Mets tes baskets et bats la maladie » s'intègre dans la volonté de sensibiliser les élèves au handicap, les imprégner des valeurs du respect d'autrui et de développer la tolérance à la différence.

Une approche du fonctionnement de l'organisme humain peut être abordée à partir de l'étude :

- de la génétique et des maladies génétiques illustrées par l'exemple des leucodystrophies
- du système nerveux et l'explication du rôle de la myéline
- de l'hérédité
- du métabolisme et des conséquences de son dérèglement
- de la nutrition, du classement des aliments et l'analyse des substances nutritives

## Physique / Chimie

« Mets tes baskets et bats la maladie » peut également intervenir dans les dites matières avec des sujets directement liés à la maladie et au diagnostic :

- explication de l'imagerie médicale avec l'imagerie par résonance magnétique (IRM) par opposition aux scanners basés sur les propriétés des rayons X
- réactions chimiques, formation et dégradation des acides gras

## Education artistique

« Mets tes baskets et bats la maladie » peut par le biais de la création, de l'expression personnelle et par diverses techniques aborder le thème de la solidarité et du handicap.

On peut également soutenir l'événement par :

- **la réalisation d'affiches pour annoncer l'opération**
- **la réalisation de trophées, de bâtons de relais, de coupes**

## Options

Voici quelques exemples non exhaustifs de participation possible pour enrichir l'événement :

- **Photos et/ou vidéo** : reportage et diffusion par le biais d'une exposition ou du journal de l'école
- **Journal** : reportage et diffusion d'un journal
- **Musique, théâtre, danse** : Représentation ou spectacle le jour de la manifestation

La création d'une cellule d'organisation, composée d'élèves et encadrée par des enseignants, peut être un symbole supplémentaire de solidarité et de mobilisation contre ces maladies génétiques cérébrales mortelles.



**ASSOCIATION EUROPÉENNE  
CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES**