



Division
De la scolarité

Référence
2016

Dossier suivi par
Daniel BARON
Téléphone
04 90 27 76 35
Fax
04 90 27 76 79
Mél.
daniel.baron
@ac-aix-marseille.fr

49 rue Thiers
84077 Avignon

Horaires d'ouverture :
8h30 – 12h
13h30 – 16h30

Accès personnes à
mobilité réduite :
26 rue Notre Dame
des 7 douleurs

Avignon, le 1er septembre 2016

Le directeur académique
des services de l'éducation nationale

à

Mesdames et Messieurs les inspectrices et
inspecteurs de l'éducation nationale
chargés de circonscription

Mesdames et Messieurs
les chefs d'établissement
Collèges, Lycées, Lycées Professionnels
publics

Objet : « Mets tes baskets et bats la maladie »

L'Association Européenne contre les Leucodystrophies (l'ELA) reconduit son action auprès des élèves de tous niveaux afin de prouver une nouvelle fois leur capacité à s'engager et à se montrer solidaires. Elle donne aussi l'occasion aux enseignants de montrer l'intérêt qu'ils portent à ce projet interdisciplinaire d'éducation à la citoyenneté. Les fonds recueillis lors de cette campagne aideront au financement de la recherche médicale.

Dans cette perspective, je vous encourage à soumettre ce projet aux équipes volontaires et à retourner à l'ELA la fiche d'inscription ci-jointe.

Pour toute information complémentaire, vous pouvez contacter Madame Barbara RABOT au 03 83 30 98 16 barbara.rabot@ela-asso.com ou consulter le site <http://www.ela-asso.com>

Je compte sur votre soutien pour favoriser cette action et par avance vous en remercie.

Signé par

Dominique BECK

PJ : dossier d'inscription

Mets tes baskets!

et bats la maladie



23^E ÉDITION - 2016/2017

UN ÉVÉNEMENT SPORTIF ET SOLIDAIRE
ÉCOLES PRIMAIRES, COLLÈGES, LYCÉES



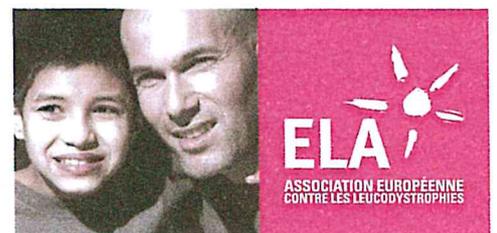
PARTICIPEZ AU COMBAT D'ELA
CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES

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



WWW.ELA-ASSO.COM

© François Darmigny - MAYBE



L'espoir est là !

METS TES BASKETS ET BATS LA MALADIE

*Comment
ça marche ?*

3
temps forts

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

LA DICTÉE D'ELA LE LUNDI 10 OCTOBRE 2016

Moment d'échanges sur la solidarité, le respect, le handicap, elle marque le lancement officiel de cette campagne nationale. C'est Katherine Pancol qui a rédigé un texte inédit, dédié au combat des enfants d'ELA contre la maladie. Le même texte est lu le même jour par un enseignant, une personnalité.



Katherine PANCOL

METS TES BASKETS POUR ELA

Au cours de la semaine ELA (du 10 au 19 octobre)*, les élèves passent à l'action.

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

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

*Ou à la date de votre choix



LE PRIX AMBASSADEUR ELA

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



UN PROJET SOLIDAIRE ET SPORTIF POUR VOS ÉLÈVES

Nous mettons à votre disposition les outils et le matériel pour réaliser votre événement + un accompagnement personnalisé.

**UN PROJET CLÉS EN MAIN
SANS AUCUN COÛT**



À L'INSCRIPTION

- Un kit d'organisation : banderoles, affiches, guides pratique et pédagogique, tutoriel d'aide à l'organisation de l'opération, t-shirts pour les organisateurs...

POUR SENSIBILISER LES ÉLÈVES

- Un DVD de sensibilisation
- Un passeport solidaire et/ou un carnet de parrainage par élève pour la collecte

LE JOUR DE LA COURSE

- 1 banderole
- Des dossards pour les participants
- T-shirts
- Bracelets ELA

APRÈS LA COURSE

- Courrier + affiches de remerciements



GRÂCE À VOTRE SOUTIEN

ELA ACCOMPAGNE LES FAMILLES

Pour une famille dont la vie et le quotidien sont bouleversés par la maladie, il est vital de ne pas se sentir seul. C'est pourquoi ELA s'engage à accompagner ces enfants atteints et leurs parents afin de les aider à trouver des solutions adaptées.

Assistance sociale, psychologue, conseillère en économie sociale et familiale mettent chaque jour tout en œuvre pour faciliter les conditions de vie et les soutenir.

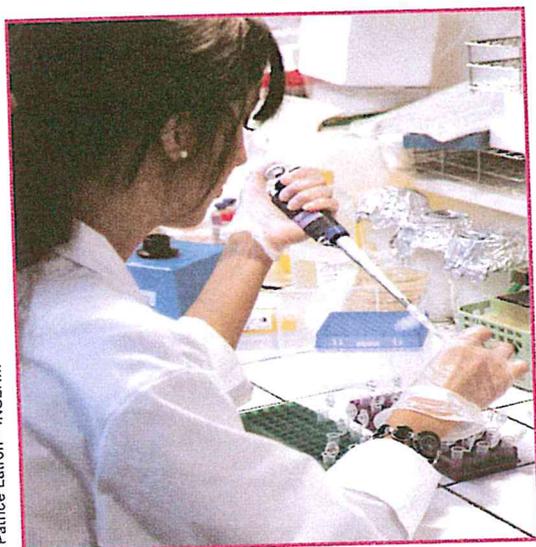
En complément des aides financières accordées par l'État, ELA participe au financement des aménagements indispensables comme la salle de bain, le véhicule, mais aussi à celui des aides techniques comme un fauteuil roulant. ELA travaille également sur des partenariats et des solutions d'aide au répit pour les familles. Ce sont plus de 10,8 millions d'euros consacrés ainsi à l'accompagnement des familles depuis 1992.



Tristan et sa famille

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

ELA FINANCE LA RECHERCHE



Patrice Latron - INSERM

En 24 ans, ELA a financé 470 programmes de recherche médicale pour 38,3 millions d'euros, ce qui en fait le premier financeur privé de la recherche sur les leucodystrophies.

Actuellement, de nouveaux essais cliniques sont en cours sur certaines formes de leucodystrophies, notamment le syndrome Aicardi-Goutières auquel participe Tristan, un enfant d'ELA.

BESOIN D'AIDE ?

www.ela-asso.com

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

POUR VOUS INSCRIRE

- Renvoyez votre bulletin complété à :
**ELA - 2 rue Mi-les-Vignes
CS 61024 - 54521 LAXOU Cedex**
- Faxez-le au **03 83 30 00 68**
- Rendez-vous sur le site **www.ela-asso.com**

UNE QUESTION ?

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

- **Barbara Rabot** : 03 83 30 98 16
- **Pierre Streiff** : 03 83 30 98 13
- **mail** : mtb@ela-asso.com

Rejoignez-nous sur les pages officielles :



[@ELAOfficelle](https://www.facebook.com/ELAOfficelle) - Association ELA - www.ela-asso.com



Mets tes baskets!

et bats la maladie



DOSSIER D'INSCRIPTION

ANNÉE SCOLAIRE 2016-2017

23^E ÉDITION

OPÉRATION GRATUITE,
PROPOSÉE CLÉS EN MAIN.



L'espoir est là !

JE PARTICIPE À :

Mets tes baskets pour ELA :

Durant la Semaine ELA, du 10 au 19 octobre 2016 (choisir une date)

Ou à la date de mon choix :

Horaires de l'événement :

Lieu :

Nombre d'élèves participant :

Je recevrai gratuitement le matériel suivant :

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

Commentaires :

.....

.....

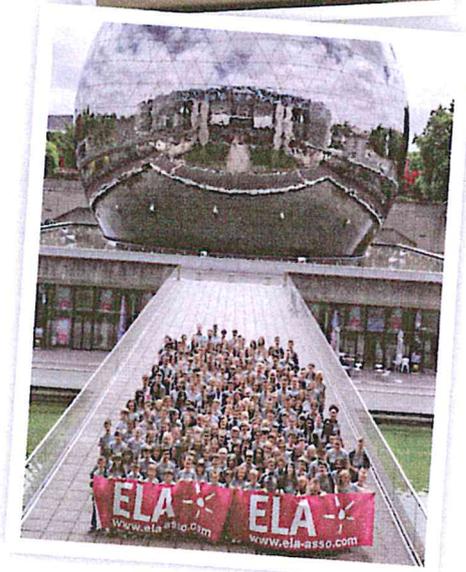
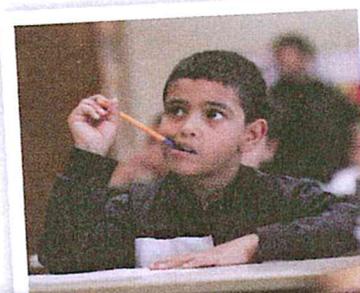
La Dictée d'ELA le lundi 10 octobre 2016

Je recevrai gratuitement le matériel suivant :

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

Le Prix Ambassadeur ELA

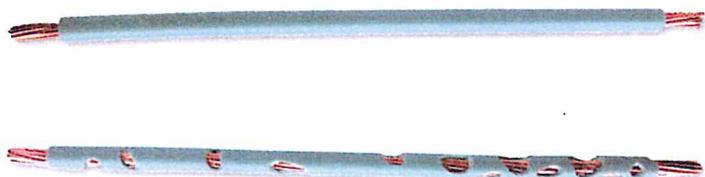
L'équipe d'ELA prendra contact avec vous le moment venu, pour vous proposer de participer à ce dernier événement de la campagne 2016-2017.



LA MALADIE

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

* La gaine des nerfs.



« Quand le courant passe
la vie continue ! »

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

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

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

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

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



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



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



23^E ÉDITION

22 ANNÉES D'ACTION CITOYENNE
dans les établissements scolaires

+ 4,3 MILLIONS D'ÉLÈVES
inscrits depuis 1994

+ 310 000 ÉLÈVES PARTICIPANTS
pour l'année scolaire 2015-2016

+ 30 ACADÉMIES REPRÉSENTÉES

= 28 MILLIONS D'EUROS
collectés depuis 1994

Nos partenaires dans la course : Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, Dimension 4, Puma, TF1.

Avec le soutien actif : des rectorats, des Directions des Services Départementaux de l'Éducation Nationale (DSDEN), des Directions Diocésaines de l'Enseignement Catholiques (DDEC), de l'Union Nationale du Sport Scolaire (UNSS), de l'Union Sportive des Enseignements du Premier Degré (USEP).

Merci également : **aux Conseils départementaux :** de l'Ain, des Alpes-Maritimes, du Calvados, du Cantal, de la Charente, de la Côte-d'Or, d'Eure-et-Loir, de la Mayenne, de Meurthe et Moselle, du Pas-de-Calais, de la Sarthe, de la Vienne, des Hauts-de-Seine

aux Conseils régionaux : de Basse-Normandie, de Champagne-Ardenne, de Lorraine, de Midi-Pyrénées, de Picardie, de la Réunion