

Avignon, le 1er septembre 2017

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

Pôle des élèves

Référence
2017

Dossier suivi par
Estelle Cappello

Téléphone
04 90 27 76 91

Fax
04 90 27 76 79

Mél.
estelle.cappello

@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

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.



Christian PATOZ

PJ : dossier d'inscription

Mets tes baskets!

et bats la maladie



UN ÉVÉNEMENT SPORTIF ET SOLIDAIRE
ÉCOLES PRIMAIRES, COLLÈGES, LYCÉES

1992 - 2017
25 ans
d'action

AVEC VOS ÉLÈVES.
PARTICIPEZ AU COMBAT
D'ELA CONTRE LES
LEUCODYSTROPHIES



WWW.ELA-ASSO.COM

© François Darmigny - MAYBE



L'espoir est là !

Qui est ELA ?

ELA est l'Association Européenne contre les Leucodystrophies, créée en 1992 par Guy Alba et Pascal Prin, tous deux parents d'enfants atteints d'une leucodystrophie.

Fanny, 4 ans, atteinte de leucodystrophie avec sa maman Myriam et son papa Philippe.

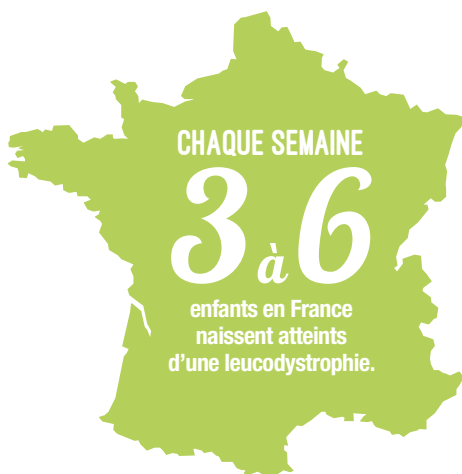


LEUCODYSTROPHIE. Un nom un peu barbare derrière lequel se cachent des maladies génétiques rares qui détruisent la myéline (la gaine des nerfs) du système nerveux. Évolutives, invalidantes et particulièrement destructrices, les leucodystrophies ont des répercussions énormes sur la vie des personnes atteintes et celle de leurs proches. ELA accompagne et soutient au quotidien les familles confrontées à ces terribles maladies.

L'Association s'est fixé quatre missions :

- > **aider et soutenir** les familles concernées par une leucodystrophie (aides techniques, séjours de répit, etc.),
- > **stimuler** le développement de la recherche médicale,
- > **sensibiliser** l'opinion publique,
- > **développer** son action au niveau international.

Pour cela, ELA mobilise chaque année tous les établissements volontaires et leurs élèves autour d'un grand événement sportif, fédérateur et solidaire : « Mets tes baskets et bats la maladie » !



“Mets tes baskets et bats la maladie”, c’est quoi ?

« Mets tes baskets et bats la maladie » ce sont trois temps forts organisés sur l’année scolaire pour sensibiliser les jeunes à la solidarité et au handicap.



1 • LE TEMPS DE LA RÉFLEXION

LA DICTÉE D'ELA, LE 16 OCTOBRE 2017

À chaque édition, un auteur de renom rédige un texte inédit dédié au combat des enfants d'ELA contre la maladie. Ce texte fait ensuite l'objet d'une dictée, le même jour, dans toute la France. Cela marque le lancement officiel de la semaine ELA (du 16 au 21 octobre). Lue par un enseignant, ou pourquoi pas une personnalité, cette dictée n'est pas tant un concours d'orthographe qu'un moment d'échanges sur la solidarité, le respect, le handicap. Pour cette 14^e édition, Leïla Slimani, Prix Goncourt 2016, s'est prêtée au jeu.



2 • LE TEMPS DE L'ACTION

METS TES BASKETS POUR ELA

Au cours de la semaine ELA*, 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 recherchent parmi leur entourage des personnes qui acceptent de récompenser leur effort sportif au profit d'ELA en effectuant un don ou une promesse de don grâce aux supports fournis par l'Association. Tous les établissements peuvent s'inscrire, y compris ceux qui n'ont pas participé à la Dictée d'ELA.

*Ou à la date de votre choix.



3 • LE TEMPS DES FÉLICITATIONS

LE PRIX AMBASSADEUR ELA (OPTIONNEL)

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 peut désigner 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.

Pourquoi participer ?

L'événement « Mets tes baskets et bats la maladie » offre l'opportunité de proposer aux élèves un événement vecteur de cohésion et porteur de valeurs citoyennes.

UN ÉVÉNEMENT

solidaire

Organiser « Mets tes baskets et bats la maladie » au sein de votre établissement, c'est avant tout soutenir des enfants touchés par une maladie très grave. Cet élan de solidarité est l'occasion de sensibiliser vos élèves au handicap, à la différence et de les inciter à s'investir pour une cause.

UN ÉVÉNEMENT

stimulant

L'élève est un véritable acteur de « Mets tes baskets et bats la maladie ». Une fois sensibilisé au combat des enfants d'ELA, il est incité à réfléchir et à débattre. Il va ensuite avoir pour mission de rechercher dans son entourage des personnes qui acceptent de récompenser son effort sportif, de participer à l'organisation de l'événement et enfin, de concrétiser son engagement en relevant un défi sportif ou culturel.

UN ÉVÉNEMENT

pluri- disciplinaire

Sport, français, arts plastiques, mathématiques, philosophie, musique, histoire, physique... toutes les matières peuvent être mobilisées pour faire de la semaine ELA un rendez-vous à forte portée pédagogique et symbolique. L'opération s'intègre parfaitement dans le cadre des enseignements pratiques interdisciplinaires (EPI). Un moyen de renforcer la cohésion au sein des classes et des équipes.

GRATUIT ET FACILE À ORGANISER !

Dès votre inscription, l'Association vous envoie un guide d'organisation contenant toutes les informations pratiques pour monter votre événement ainsi que des conseils, des idées, des échanges d'expériences... ELA vous fait ensuite parvenir gratuitement tout le matériel nécessaire (DVD de sensibilisation, affiches, dossards, banderoles...). Et en cas de question ou de doute, les équipes d'ELA sont à votre disposition pour vous répondre et vous proposer un accompagnement personnalisé par mail : mtb@ela-asso.com ou par téléphone : 03 83 33 48 52.



Comment s'inscrire ?

Vous souhaitez participer à l'événement « Mets tes baskets et bats la maladie » ? Plusieurs possibilités s'offrent à vous pour inscrire votre établissement...

VIA LE SITE INTERNET DE L'ASSOCIATION

Connectez-vous à
www.ela-asso.com

Rendez-vous dans l'onglet **Les Événements**
puis **Mets tes baskets et bats la maladie à l'école.**

Vous pourrez alors accéder au **formulaire d'inscription en ligne.**

PAR COURRIER

Complétez le bulletin d'inscription ci-contre
puis envoyez-le à :

**ELA - 2 rue mi-les-Vignes
CS 61024 - 54521 Laxou Cedex**





Bulletin d'inscription

Année scolaire 2017-2018

L'ÉTABLISSEMENT

École Collège Lycée Institution Autre

Type : Public Privé

Nom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Téléphone : E-mail :

Site internet :

Nom et prénom du chef d'établissement :

PARTICIPE À

LA DICTÉE D'ELA, LE LUNDI 16 OCTOBRE 2017

Vous recevrez gratuitement le texte de la dictée, des affiches et un DVD pour sensibiliser les élèves et nourrir les réflexions.

« METS TES BASKETS ET BATS LA MALADIE »

Durant la Semaine ELA, entre le 16 et le 21 octobre 2017 (choisir une date) :

Ou à la date de mon choix :

Horaires de l'événement :

Lieu :

Nombre d'élèves participants :

Vous recevrez gratuitement :

> ... DVD pour sensibiliser les élèves (précisez le nombre d'exemplaires souhaités, entre 1 et 3)

> 1 kit d'organisation (guide de l'organisateur, affiches, 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 participants : papier autocollants non

LES RÉFÉRENTS AU SEIN DE VOTRE ÉTABLISSEMENT

> Responsable « Mets tes baskets »

Nom et prénom :

Fonction :

Téléphone :

Portable :

E-mail :

.....

> Responsable « Dictée d'ELA »

(si différent de « Mets tes baskets »)

Nom et prénom :

Fonction :

Téléphone :

Portable :

E-mail :

.....

Comment ça va se dérouler ?

Pour faciliter l'organisation de votre événement, ELA vous accompagne à toutes les étapes, de l'inscription jusqu'au jour J.

• 1^{ÈRE} ÉTAPE : L'INSCRIPTION

Une fois que vous avez inscrit votre établissement, ELA vous fait parvenir des outils pour vous guider, définir votre projet, et organiser un événement « sur-mesure » au sein de votre établissement.

• 2^{ÈME} ÉTAPE : SENSIBILISER ET INFORMER LES ÉLÈVES

Le lancement de l'événement débute par l'information des élèves et leur sensibilisation au combat des enfants d'ELA. Pour cela, vous pouvez vous appuyer sur le DVD de sensibilisation que vous aurez reçu. Il explique ce que sont les leucodystrophies et les bouleversements qu'elles entraînent sur les enfants atteints et leur famille.

• 3^{ÈME} ÉTAPE : LANCER LA COLLECTE DE DONS

L'Association vous fait parvenir des carnets de parrainage ou des passeports. Vous les distribuez aux élèves qui vont alors se lancer dans la recherche de personnes qui acceptent de récompenser leur effort sportif au profit d'ELA.

• 4^{ÈME} ÉTAPE (OPTIONNELLE) : PARTICIPER À LA DICTÉE D'ELA

La dictée se déroule pour tous les établissements à la même date, le 16 octobre 2017. Le texte vous sera envoyé par ELA. Il peut être lu aux élèves par un professeur ou par une personnalité que vous aurez sollicitée.

• 5^{ÈME} ÉTAPE : ORGANISER L'ÉVÉNEMENT << METS TES BASKETS >>

Il s'agit le plus souvent d'une course (de type cross par exemple) mais il peut également s'agir d'un tournoi, d'un spectacle... ELA vous fournit le matériel nécessaire (banderole, affiches, dossards...).

• 6^{ÈME} ÉTAPE : ENVOI DES DONS À ELA

L'Association a mis au point une procédure d'envoi des fonds récoltés qui vous est détaillée dans le guide de l'organisateur. Vous êtes également invités à nous faire part de votre retour d'expérience...

• 7^{ÈME} ÉTAPE (OPTIONNELLE) : LE PRIX AMBASSADEUR

Au printemps, l'Association reprend contact avec vous pour vous inviter à la remise du Prix Ambassadeur qui récompense l'engagement et la mobilisation des élèves.



VOUS AVEZ UNE QUESTION ?

L'équipe d'ELA est à votre disposition.

N'hésitez pas à nous contacter :

Par mail à : mtb@ela-asso.com

Par téléphone : 03 83 33 48 52

« METS TES BASKETS ET BATS LA MALADIE »

en chiffres

LORS DE L'ÉDITION 2016/2017 :



1 217

établissements engagés
pour combattre la maladie
aux côtés de ces enfants



500 000

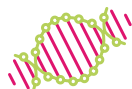
élèves participants



2,3

millions d'euros récoltés

COMMENT LES DONS SONT UTILISÉS ?



480

programmes de recherche médicale
sur les leucodystrophies et la réparation
de la myéline financés



450

familles ELA accompagnées
(achat de fauteuil, aides techniques,
séjours de répit, etc.)

ILS SOUTIENNENT ELA !

« Mets tes baskets et bats la maladie » n'existerait pas sans le soutien actif du Ministère de l'Éducation nationale, des Rectorats, des Directions des Services Départementaux de l'Éducation Nationale (DSDEN), des Directions Diocésaines de l'Enseignement Catholique

(DDEC), de l'Union Nationale du Sport Scolaire (UNSS), des Conseils départementaux de l'Ain, des Alpes-Maritimes, du Calvados, du Cantal, du Cher, de la Côte-d'Or, d'Eure-et-Loir, de la Mayenne, du Pas-de-Calais, du Bas-Rhin, de la Sarthe, de la Vienne et des

Hauts-de-Seine, des Conseils régionaux du Grand Est, de l'Occitanie et de la Réunion, de Puma et TF1... et bien sûr des équipes pédagogiques et des élèves qui s'engagent tous les ans à nos côtés !

RETROUVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX !



ET SUR WWW.ELA-ASSO.COM