

Mets tes baskets!

et bats la maladie



UN ÉVÉNEMENT
SPORTIF ET
SOLIDAIRE



écoles
collèges
lycées
gymnases

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

ELA Suisse

Rue de Tramelan 7 | 2710 Tavannes | Tél. 032 481 46 02

info@ela-asso.ch | www.ela-asso.ch | IBAN CH02 0900 0000 1737 1750 7

L'association ELA Suisse

ELA Suisse est l'antenne nationale de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA), créée en 1992 en France et reconnue d'utilité publique.



L'association est dirigée par des parents d'enfants malades. Elle regroupe des familles motivées et informées qui unissent leurs efforts contre les leucodystrophies sur le territoire helvétique en poursuivant trois missions sociales principales:

-  **Accompagner et soutenir** les familles affectées par la maladie en Suisse
-  **Développer et financer** la recherche pour lutter contre les leucodystrophies
-  **Sensibiliser** l'opinion publique sur ces maladies orphelines

ELA Suisse est active depuis l'an 2000, son siège se trouve à Tavannes dans le canton de Berne.

« Mets tes baskets et bats la maladie », comment ça marche ?

Depuis 1994, l'association invite tous les établissements scolaires à se mobiliser en faveur de la lutte contre les leucodystrophies à travers sa campagne « Mets tes baskets et bats la maladie ». Depuis sa création, plus de 4,7 millions d'élèves y ont déjà participé.

L'opération est entièrement gratuite, fournie clé en main et est soutenue par tous les départements romands de l'instruction publique. Ecoles, collèges, lycées, gymnases... vous pouvez tous y participer!

Cette opération est une réponse concrète à la volonté de la communauté scolaire de:

- valoriser l'engagement des jeunes
- créer des projets éducatifs interdisciplinaires
- promouvoir la solidarité et l'éducation à la citoyenneté

Les fonds ainsi collectés grâce au principe simple de JE cours, TU parraines, IL vit représentent plus de la moitié des sommes consacrées par ELA à la recherche médicale et à l'accompagnement des familles.



Les leucodystrophies, c'est quoi ?



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



Pour un enfant atteint de leucodystrophie, le courant a de plus en plus de peine à passer

Les leucodystrophies sont des maladies génétiques orphelines dégénératives.

Elles détruisent le système nerveux central (cerveau et moëlle épinière) des enfants touchés. Elles affectent la myéline, substance blanche qui enveloppe les nerfs à la manière d'une gaine électrique. Dans les leucodystrophies, la myéline n'assure plus la bonne conduction des messages nerveux. Elle ne se forme pas, se détériore ou est trop abondante. Les leucodystrophies paralysent peu à peu toutes les fonctions vitales (vision, ouïe, parole, motricité, mémoire, déglutition, etc.) et entraînent trop souvent le décès des enfants malades.

En Europe, les leucodystrophies concernent 20 à 40 naissances par semaine.

1^{ère} ÉTAPE

S'inscrire

Votre établissement peut s'inscrire à tout moment de l'année scolaire.

Vous êtes libre de retenir la date de votre choix pour organiser un événement, le plus souvent sportif, durant lequel vos élèves prêtent symboliquement leurs jambes à leurs camarades malades qui ne peuvent plus courir.

Cet événement peut très simplement s'intégrer dans une manifestation déjà au programme de l'agenda scolaire.

(Course d'école, journée sportive ou hors cadre...)

Plusieurs moyens d'inscription:



Sur notre site
www.ela-asso.ch
(remplir le formulaire en ligne)



Par téléphone
032 481 46 02 - bureau ELA Suisse



Par e-mail
info@ela-asso.ch

2^e ÉTAPE

Sensibiliser et informer les élèves



Projection de la vidéo de sensibilisation «Mets tes baskets» aux élèves du Cycle d'Orienteation de Sarine-Ouest

Suite à l'enregistrement de votre inscription, nous vous remettrons gratuitement le matériel suivant:

- Une vidéo de présentation de 15 minutes (DVD)
- Des carnets de parrainage
- Des affiches à apposer dans votre établissement
- Des dossards autocollants
- Une banderole
- Des tee-shirts pour les enseignants responsables
- Un guide pédagogique

La phase de sensibilisation, d'une durée de quarante-cinq minutes, intervient généralement trois à quatre semaines avant l'événement sportif.

Un représentant d'ELA Suisse organise, conjointement avec la direction et le corps enseignant, une présentation destinée à sensibiliser et informer les élèves (par degré ou regroupement de classes).

A l'issue de cette sensibilisation, les carnets de parrainage sont distribués aux élèves, ce qui leur permet de trouver des parrains jusqu'à la date de l'événement.

3^e ÉTAPE

Collecter les dons

Chaque élève reçoit un carnet de parrainage qui lui permet de rechercher des parrains financiers (famille, amis, voisins, commerçants...) pour «sponsoriser» son effort en faveur des enfants atteints par une leucodystrophie. Il est important de bien préciser les consignes d'utilisation.

Carnet de parrainage, page 1

- A** Dès réception, l'élève inscrit son nom et la classe à laquelle il appartient.
- B** Votre établissement à la possibilité de timbrer les carnets de parrainage (à choix).
- C** Tous les carnets sont numérotés et donc individualisés (ceci pour faciliter le contrôle de la collecte).

The diagram shows two parts of the form. The left part, labeled 'PARTIE À LAISSER SUR LA SOUCHE', is for the student and includes fields for 'Élève' (with a circled 'A'), 'Classe' (with a circled 'A'), 'Cachet de l'établissement' (with a circled 'B'), 'BONS REMPLIS' (with a circled 'C'), 'SOMME COLLECTÉE' (with a circled 'C'), and 'Carnet n°' (with a circled 'C'). The right part, labeled 'PARTIE À CONSERVER PAR L'ÉTABLISSEMENT', is for the teacher and includes fields for 'Élève' (with a circled 'A'), 'Classe' (with a circled 'A'), 'Carnet n°' (with a circled 'C'), and contact information for 'Association ELA Suisse'.

Souche (élève)

Feuillet (maître de classe)

Carnet de parrainage, page 2 et suivantes

L'élève a la possibilité de trouver 10 donateurs pour soutenir son effort (10 feuillets par carnet).

- D** Le donateur inscrit ses coordonnées sur la souche et le montant de son don sur la souche ainsi que sur le feuillet qu'il garde comme quittance.

L'élève récupère directement l'argent.

The diagram shows two parts of the form. The left part, labeled 'PARTIE À LAISSER SUR LA SOUCHE', is for the student and includes a 'DONATEUR' section with fields for 'Nom', 'Prénom', 'Adresse', 'Code postal', 'Ville', and 'E-mail (facultatif)' (with a circled 'D'), and 'SOMME VERSÉE' (with a circled 'D'). The right part, labeled 'PARTIE À CONSERVER PAR LE DONATEUR', is for the donor and includes a 'Merci pour votre don.' section with a circled 'D', contact information for 'Association ELA Suisse', and 'Bon n°' (with a circled 'D').

Souche (élève)

Feuillet (donateur)

Précisions importantes

Le donateur décide lui-même du montant de son soutien (don fixe), il ne s'agit pas d'une récolte de fonds «aux kilomètres» ou «au nombre de tours».

Les sommes collectées et les souches du carnet de parrainage sont rapportées aux maîtres de classe quelques jours avant la date de l'événement.

A la demande des départements de l'instruction publique, tous les carnets sont individualisés grâce à leur numérotation. Le système de carnet à souches permet une vérification simple et rapide des sommes versées et la numérotation autorise un contrôle efficace.

4^e ÉTAPE

Organiser l'événement sportif « Mets tes baskets »

Le plus souvent, il s'agit d'une journée sportive ou d'une course pédestre mais l'opération « Mets tes baskets et bats la maladie » peut être réalisée par le biais d'autres activités physiques (cross scolaire, joutes, tournoi, test des 12 minutes, course d'orientation...) ou culturelles (spectacles, expo photos, etc.).

Si vous souhaitez renforcer l'impact de votre événement et en faire une journée particulière, nous vous donnons quelques pistes dans le guide pédagogique, fruit de l'expérience accumulée depuis près de 25 ans.



Course du cycle d'orientation de Conthey



Plus de mille élèves ont formé le logo d'ELA lors de la journée sportive des écoles de Moutier



Action de l'école primaire d'Hauterive



Journée sportive de l'école primaire de Develier, clôturée par une explosion de couleurs

5^e ÉTAPE

Clôture de l'action

Après l'événement, nous vous remercions de nous retourner les souches des carnets de parrainage ainsi que le matériel non-utilisé.

L'argent récolté peut-être remis à l'association soit:

-  En espèces au représentant d'ELA Suisse lors de la manifestation
-  Par virement sur le compte IBAN CH02 0900 0000 1737 1750 7

Votre contact:

L'équipe d'ELA Suisse se tient à votre entière disposition pour vous accompagner et répondre à toutes vos questions.

-  Par téléphone 032 481 46 02
-  ou par e-mail info@ela-asso.ch

Découvrez l'hymne de mobilisation d'ELA!

Soprano, engagé aux côtés d'ELA, a réadapté sa chanson «Le Coach» pour soutenir la lutte contre les leucodystrophies.

«Le Coach ELA» est désormais l'hymne de la mobilisation des jeunes... et de tous!



merci à tous les élèves et enseignants qui soutiennent ELA

CONTINUEZ, PLUS QUE JAMAIS NOUS AVONS BESOIN DE VOUS!

