

Les élèves mettent leurs baskets pour lutter contre les maladies orphelines

► **ELA, l'association européenne contre les leucodystrophies**, organise des journées sportives dans les écoles pour récolter des fonds.

► **Touchant 80 enfants en Suisse**, les leucodystrophies sont des maladies rares et donc négligées par les grands laboratoires.

► **Plus de mille écoliers de tout le Jura** ont répondu à l'appel d'ELA, dans le but de soutenir les familles touchées et de financer la recherche.

«Pas de doute, le Jura est en force cette année.» Ces mots sont ceux de Pascal Priamo, directeur d'ELA Suisse, admiratif en apprenant le montant des dons récoltés par les élèves jurassiens. Hier matin, les élèves de l'Ecole secondaire de la Haute-Sorne se sont lancés dans une marche symbolique en forêt, avant d'engager matches de volley et de foot. Sous une pluie battante mais pas intimidés pour deux sous, ils en ont récolté beaucoup plus. Dix milles francs tout ronds, tandis que leurs jeunes camarades de l'école primaire ont, eux, collecté 14 770 fr. Une impressionnante levée de fonds pour les écoliers de Bassecourt.

Plus de 50 000 fr. réunis

A Delémont, les 200 jeunes des écoles primaires ont réuni



A chaque tour de piste, un gobelet de sable, symbole du petit geste qui finit par déplacer les montagnes. Ici au stade de la Blancherie, à Delémont.



Match très serré entre professeurs et élèves, à Bassecourt.

13 299 fr., pas un franc de moins, en se dépensant toute une matinée sur le stade de la Blancherie. A chaque tour de piste, ils versaient symboliquement un petit gobelet de sable dans un grand cylindre bien vite rempli.

Les élèves de Soulce et Undervelier ont quant à eux réalisé une très belle performance en offrant un chèque de 2640 fr. à l'association, alors qu'ils ne sont qu'une cinquantaine. Les jeunes de Malleray ne sont pas en reste, puisqu'ils



Les écoliers du primaire de Delémont se préparent à remettre à l'association ELA le fruit de leur récolte.



Les sourires des élèves de l'Ecole secondaire de la Haute-Sorne. PHOTOS TLM

ont de leur côté amassé 11 867 fr. Et ce n'est pas fini: la semaine prochaine, ce sont les écoliers de Haute-Ajoie qui viendront à leur tour grossir la cagnotte.

ELA sollicite toutes les écoles de Suisse romande avec sa

campagne «Mets tes baskets et bats la maladie». Les élèves, munis de carnets, font la tournée des amis et de la famille pour recueillir les donations. «L'argent ainsi récolté permet de financer 80% de la recherche sur les leucodystrophies»,

précise Magali Haefeli, coordinatrice d'ELA Suisse. Car ces graves maladies orphelines sont bien trop rares – donc peu rentables – pour inciter les laboratoires à s'y intéresser.

L'un des rôles d'ELA, association active dans toute l'Europe, est donc d'activer la recherche médicale. «Les résultats sont encourageants, car nous avons pu à ce jour identifier génétiquement 23 de ces maladies, caractérisées par la dégénérescence de la myéline, la gaine qui entoure nos câbles nerveux. Quatre enfants ont ainsi pu être sauvés par thérapie génique, et c'est le virus inactivé du sida, utilisé comme vecteur cellulaire, qui a permis ce processus révolutionnaire», s'enthousiasme Magali Haefeli.

Zidane parrain d'ELA

L'autre but d'ELA est la sensibilisation du public à ces maladies peu connues. Elle se fait notamment par l'opération «Mets tes baskets», qui mobilise chaque écolier et interpelle son entourage. «Collecter de l'argent pour autrui est l'apprentissage d'un geste citoyen», souligne Barbara Willem-Fehr, enseignante à Bassecourt.

Enfin, le soutien aux familles est un axe majeur de l'action d'ELA. Les fonds récoltés permettent d'améliorer la qualité de vie des malades et de leur famille. Voire même de passer la journée avec le prestigieux parrain d'ELA, Zinedine Zidane.

THOMAS LE MEUR

www.ela-asso.ch