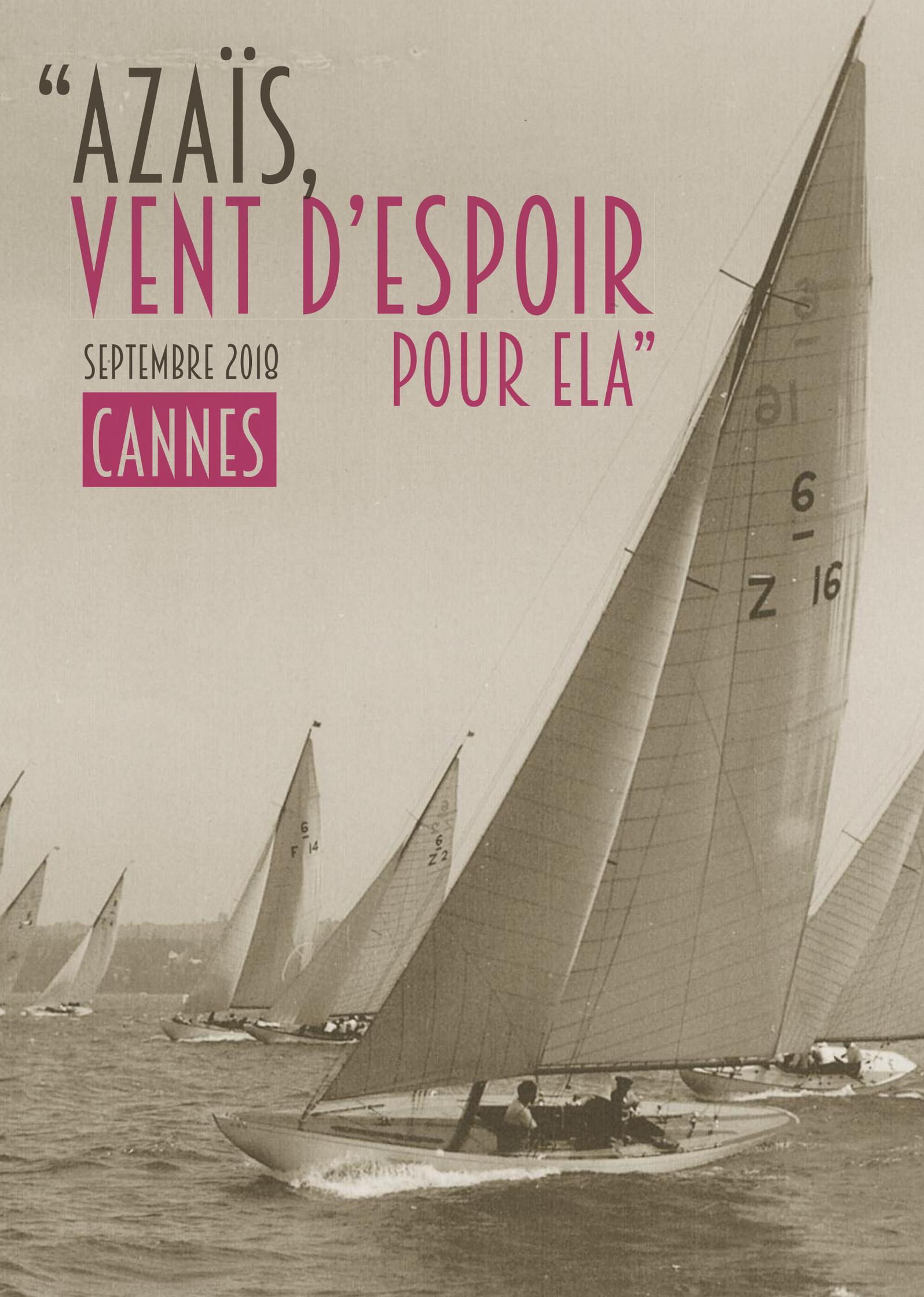


“AZAÏS,
VENT D’ESPOIR
POUR ELA”

SEPTEMBRE 2019

CANNES



ELA : UNE LUTTE À SOUTENIR

ELA : une association qui se mobilise pour vaincre les leucodystrophies

Créée en 1992, ELA est avant tout une histoire de cœur et de familles... Des adultes, des enfants, des parents, confrontés directement ou indirectement aux leucodystrophies, se rassemblent pour parler, écrire, interpellier et sensibiliser le plus grand nombre à la maladie.

ELA n'est pas une association d'experts, qu'ils soient médecins, chercheurs, politiques, psychologues, ou encore conseillers, et ce, quel que soit leur talent.

ELA est avant tout une association de patients extrêmement courageux et de familles aimantes, d'amis, de proches et de sympathisants solidaires. ELA n'appartient à personne, pas même aux fondateurs. ELA doit rester un lieu de ressources partagées qui doit profiter aux seules personnes concernées par la maladie.

Depuis 25 ans, les familles, les chercheurs, les particuliers, les personnalités, les établissements scolaires, les entreprises, les médias, les partenaires... se battent pour lutter contre les leucodystrophies. Une chaîne de solidarité essentielle est née, qui permet à l'Association de mener à bien ses missions...

L'association ELA, reconnue d'utilité publique, est habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances vie. C'est une façon de prolonger l'engagement auprès des familles d'ELA, d'aider au financement de la recherche, et d'agir durablement pour que chacun garde confiance et espérance.

Avec ELA, l'espoir est là

Grâce aux efforts soutenus depuis plus de 20 ans, ELA est aujourd'hui à l'aube des premiers traitements et doit redoubler d'efficacité.

Celle-ci va dépendre de sa capacité à rassembler un grand nombre de malades dans des cohortes homogènes et de réunir beaucoup plus de moyens, car les sommes nécessaires pour lancer des essais cliniques humains sont bien supérieures au coût des expérimentations en laboratoires. C'est pourquoi ELA International, une structure fédérant les différentes associations ELA s'est imposée comme une évidence.

Le défi est de taille mais ensemble, grâce à l'énergie inépuisable des parents d'ELA, à la fois attentifs et inquiets du mal qui menace leurs enfants, et avec votre fidèle et précieux soutien, ELA peut gagner cette ultime bataille.

Tous unis contre les Leucodystrophies

En 2015, ELA International a été créé au Luxembourg pour démultiplier son action en Europe et dans le Monde. Derrière Zinédine Zidane, de nombreux parrains et personnalités se mobilisent.

ELA existe aujourd'hui en France, en Allemagne, en Belgique, en Espagne, en Italie, au Japon, au Luxembourg, dans l'Océan Indien et en Suisse.

Rassembler, unir, démultiplier, grandir

Les objectifs d'ELA International sont clairs :

- soutenir la recherche médicale sur les leucodystrophies,
- informer et accompagner les familles,
- sensibiliser l'opinion publique,
- se développer à l'international.

Des chiffres clés révélateurs de nos priorités



20 à 40
enfants/semaine

naissent atteints de leucodystrophie en Europe.



41 millions d'€

ont été investis dans la recherche médicale correspondant au financement de 482 programmes, ce qui fait d'ELA le premier financeur de la recherche sur les leucodystrophies.



2,2 millions d'€

dans une biobanque européenne spécifique aux leucodystrophies.



800 000 €

dans un essai clinique multicentrique (Barcelone, Paris, Berlin) sur une forme adulte de leucodystrophie.



ELA accompagne les familles

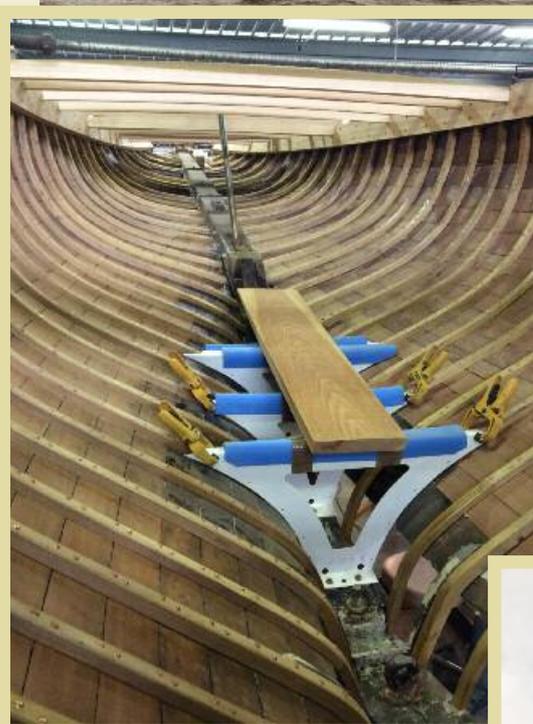


ELA soutient la recherche



ELA sensibilise et mobilise l'opinion

AZAÏS, 6MJI PATRIMOINE ARCHITECTURAL NATIONAL



Azaïs est un 6mJI sous le N° Z-16, construit sur plan Camatte en 1933 au chantier Chiesa à Cannes

Conçu par Camatte en 1933 Azais est restauré depuis septembre 2015, par son petit-fils et son équipe, à l'identique de sa facture d'origine. Changement des membrures formées à l'étuve, bordées, réaménagement du pont, fabrication du mat en bois, bôme et tangon et de l'ensemble de l'accastillage. Matériaux acacia, acajou, spruce, Yellow cedar, rivets et visserie de cuivre, bronze et laiton.

Faire naviguer à nouveau Azais est une manière de rendre vivant ce patrimoine et de faire honneur à l'inventivité, au génie de l'architecte naval. Il sert la reconnaissance de l'homme et de son métier et celle des savoir-faire.

Sensibiliser au patrimoine est une manière de faire perdurer les savoir-faire l'inventivité.

Le faire pour de belles causes c'est rendre hommage à cet homme joyeux, généreux, simple et ouvert.



ASSOCIATION FRANÇOIS
CAMATTE
VOILIERS D'EXCEPTION

François Ramoger
AFC - Place de la Mairie
06530 Cabris
Tél. : 06 11 99 89 22
E-mail : contact@francoiscamatte.fr
www.francoiscamatte.fr



PARTICIPEZ À UNE AVENTURE HUMAINE

L'Association François Camatte soutient le combat d'ELA et engage son voilier Azaïs, dans une régates pour ELA

Azaïs : un voilier de 1933 conçu par François Camatte et restauré comme à l'origine par l'AFC

L'Association François Camatte - Voiliers d'exception créée en 2015 par son petit-fils, propose un projet global à la fois culturel, sportif, technique et solidaire qui allie les dimensions passé-présent-avenir.

D'hier à aujourd'hui, ce projet nous parle de passions d'hommes et de femmes qui ont su associer leurs compétences et leurs volontés sur de beaux projets.

Cette action de valorisation du patrimoine de l'architecture navale à partir de l'œuvre du grand architecte naval François Camatte propose de faire connaître l'inventivité de cet homme, de promouvoir d'une manière originale l'univers du nautisme, tout en le mettant au service de belles causes...

Pour ce projet, nous associons patrimoine muséographique et patrimoine vivant.

Dans ce but nous avons réalisé :

- la restauration à l'identique de sa facture d'origine du voilier Azaïs (5 sont classés BIP),
- La participation d'Azaïs aux Régates Royales de Cannes aux couleurs de "Azaïs, vent d'espoir pour ELA" en septembre 2017.

Nous projetons :

- de participer aux Régates Royales de Cannes aux couleurs de "Azaïs, vent d'espoir pour ELA" en septembre 2018,
- d'organiser une régates de 6mJI Trophée Camatte pour Ela,
- de participer au Championnat d'Europe,
- de réaliser une exposition en 2019 "La Traversée des temps" intégrant le 6mJI, en son cœur.



ELA aux Régates Royales de Cannes

L'élégant 6m JI de 1933, signé François Camatte, a quitté l'atelier Phonem, où il était en restauration depuis deux ans, pour rejoindre Cannes pour participer aux fameuses Régates royales, sous les couleurs de l'association ELA.



L'association François Camatte a organisé la participation du Voilier Azaïs aux régates Royales de Cannes au nom d'ELA.

Un magnifique spi rose a marqué les esprits durant les belles joutes de ces 5 jours de régates de septembre à Cannes.

La belle performance d'Azaïs qui naviguait pour la première fois depuis des décennies a fait merveille (interviews dans le village au journal des régates, reportages TV, reportages sur les réseaux sociaux, ont contribué à faire rayonner ELA).

La restauration du voilier a été très remarquée, particulièrement pour la qualité du pont en yellow ceddar d'Alaska, et du mat en spruce de 500 ans d'âge, qui ont attiré les amateurs éclairés.

Une belle équipe sympathique et motivée composée de Jacques Fauroux architecte naval plusieurs fois champion du monde de régates, de Marc Nieuwbourg qui a été 2 fois champion du monde de planche à voile, de François Ramoger skipper expérimenté, petit fils de François Camatte, avec la complicité de Patrick Germain navigateur expérimenté passionné de voile, de Claude et Emmanuel Thiry amateurs éclairés et de Alain Kremer tous passionnés par le projet Azaïs... a permis d'arriver une fois 3^e durant les épreuves, un beau résultat pour ce voilier de 1933 magnifiquement restauré de 2015 à 2017 grâce aux concours de plusieurs fidèles mécènes, de partenaires, membres, bénévoles et amis : www.francoiscamatte.fr. La reconnaissance d'Azaïs a attiré de nombreux curieux sur le stand pour mieux connaître ELA.

LES COULEURS D'ELA AUX 40^E RÉGATES ROYALES DE CANNES

Soutenez ELA et rayonnez

Depuis 1859, le Yachting Mondial a choisi Cannes. En effet, peu de baies jouissent d'un environnement aussi agréable à l'œil que doux à la navigation. Ses brises souvent fantasques sont un attrait supplémentaire puisque depuis plus d'un siècle les plus beaux yachts du monde s'affrontent dans cette baie harmonieuse avec les Îles de Lérins, le massif de l'Estérel et celui du Mercantour pour toile de fond !

Plus de 70 jours par an, le plan d'eau de Cannes se couvre de voiles à l'occasion de nombreuses régates. Mais, incontestablement, ce sont les Régates Royales qui, chaque dernière semaine de septembre, constituent le "point d'orgue" de la saison, réunissant les 150 yachts parmi les plus beaux du monde, de 10 à 50 mètres ! Cette année, elles se dérouleront du 24 au 29 septembre 2018.



L'AFC se fait ambassadeur d'ELA et souhaite toucher des mécènes. Faites-un don à ELA et bénéficiez de supports de communication où vous trouverez une place de choix.

- Votre image au village des régates durant 8 jours sur le stand, sur les réseaux sociaux, lors des interviews du journal des régates...
- Votre logo sur les supports de communication :
 - > affiche
 - > plaquette de présentation
 - > carton invitation
 - > site Internet événement
 - > dossier et communiqués de presse
 - > dossier de presse
 - > vêtements des équipes
- Votre présence lors des événements :
 - > départ du voilier depuis l'atelier de Pompey
 - > pendant la course
 - > à la remise des prix
 - > invitation à un pot découverte du voilier avec vos invités...
- Votre présence dans la presse et les médias
 - > création d'un film dédié au mécène principal



Bénéficiez d'avantages fiscaux en donnant à ELA

Votre don est déductible selon la fiscalité du pays. Par exemple :

- **France** : une réduction d'impôt égale à 66% du montant de vos dons annuels, et ce, dans la limite de 20% de votre revenu imposable. Pour tout don d'entreprise, la déduction fiscale s'élève à 60% du montant du don dans la limite de 5 pour mille du chiffre d'affaires. Vous pouvez aussi déduire de votre ISF 75% du montant de votre don à ELA, dans la limite de 50 000 €.
- **Autres pays** : selon loi du pays.

Don à ELA : mécène principal (30 000 €)



Association Européenne
contre les Leucodystrophies
Pascal Prin
ELA · 2, rue Mi-les-Vignes
CS 61024 · 54521 LAXOU
Cedex
Téléphone : 03 83 30 93 34
Site : www.ela-asso.com