



## CAMPAÑA PONTE TUS ZAPATILLAS Y VENCE A LA ENFERMEDAD

### **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA LEUCODISTROFIA ELA-ESPAÑA**

Centro Cívico El Cerro  
C/ Manuel Azaña s/n  
28822 Coslada  
(Madrid)  
[www.elaespana.com](http://www.elaespana.com)  
[elaespana.aso@gmail.com](mailto:elaespana.aso@gmail.com)  
91 297 75 49 / 91 298 69 69

## **Ponte tus zapatillas y vence a la enfermedad: deporte y solidaridad.**

**15 años de movilización.**

**Más de 2,4 millones de alumnos participantes.**

**Creada en 1994, la operación ciudadana “Ponte tus zapatillas y vence a la enfermedad” es patrocinada por los Ministerios de Educación, Salud y Deportes de Francia.**

**Un proyecto educativo en 3 tiempos.**

- El **dictado de ELA** organizado cada año en octubre para sensibilizar,
- La cita inevitable " **Ponte tus zapatillas y vence a la enfermedad**" para actuar,
- **La entrega de la recompensa al Embajador de ELA** para hacer los honores a los alumnos participantes.

Los fondos así recogidos en favor de la asociación ELA se consagran a la lucha contra las leucodistrofias. Desde su creación, ya se recogieron 14,5 millones de euros.

**El compromiso de los alumnos es esencial para ELA.** Escuelas, órganos colegiados, colegios..., pueden participar todos. Las inscripciones se abren a lo largo del año escolar.

### ➤ **El dictado de ELA.**

**El dictado lanza oficialmente la campaña “Ponte tus zapatillas y vence a la enfermedad”.**

### *Cuestiones de Guillaume Musso*

**Si hay autores a los que les gusta hablar de amor y hacer soñar a los lectores, Guillaume Musso es uno de ellos. Con siete novelas en su historial, este joven autor conoce una popularidad que no se contradice.**

*¿Cuál es el secreto de Guillaume Musso?*

Manejó con facilidad el arte del misterio y el suspense. Sabe cautivar a su lector hasta hacerle perder el concepto del tiempo. Comenzar un " Musso ", es volverte dependiente de una historia hasta la última página.

*¿Por qué él?*

Porque más allá del misterio de sus intrigas, sus libros hablan de amor, amistad, de estos fuertes vínculos que unen a la gente. Habla sobre todo a las personas de grandes historias cuyo final suena como los cuentos de la infancia. Y, por primera vez, Guillaume Musso va a escribir para los más jóvenes. Sus personajes tienen un punto común con los niños de ELA. Corren después de la

vida, desafían el destino porque quieren probar que nada se escribe por adelantado, que cada uno puede escribir su vida. Guillaume Musso se dirige a los enfermos y a sus familias, a los alumnos que se movilizan y a todos los que quieren ayudar a ELA, ya que si se unen, se podrá escribir un futuro para estos niños.

*¿Por qué razones aceptó escribir el dictado de ELA?, ¿y de participar así en el combate de la asociación?*

En primer lugar admiro desde hace tiempo a ELA, su combate por supuesto y también la inventividad que manifiestan sus equipos para dar a conocer a todos esta lucha. Y luego, la idea que por todas partes de Francia, a través de los niños, se pongan delante de su mesa de trabajo con el objetivo común de hacer retroceder las enfermedades, me entusiasma. Me gusta esta solidaridad innata que tienen a menudo los niños, su capacidad para movilizarse contra la injusticia, su confianza en el hecho de que se puede cambiar el mundo. A veces, con la edad adulta, se pierde esta fuerza. ¡Y es un gran daño, porque en el fondo es verdad!

*¿Qué mensaje deseó transmitir a través de este texto?*

Sobre todo tenía el deseo de que los niños estuvieran contentos de escribir este texto, que puedan apropiárselo, que encuentren un eco en ellos. ¡Mi lado de profesor seguramente!. A continuación quería que algunas de estas líneas enunciaran la enfermedad sin temor, pero repitiendo sobre todo la fuerza de la confianza y la esperanza. Porque allí donde hay esperanza, no se hace nunca la noche...

*¿Piensa que la escuela es un lugar propicio para la expresión de la solidaridad, el conocimiento del otro, la aceptación de la diferencia?*

¡No voy a decirle lo contrario, mi primer oficio, es profesor! La escuela y la sala de clase son para mí un lugar de aprendizaje esencial de la vida. En la escuela como institución se hicieron numerosos progresos para la recepción de la diferencia, aunque la situación dista mucho de ser perfecta. Pero pienso que la capacidad de entusiasmo y compromiso colectivo en las escuelas, por parte de los profesores como alumnos, es muy fuerte. Después es necesario saber solicitarla, como ha hecho muy bien ELA...

*¿Una palabra para las familias de ELA?*

Estoy feliz y orgulloso de haber hecho este pequeño final de camino a su lado y al lado de sus niños. ¡Gracias a ustedes!

*El diccionario – Guillaume Musso. 2009*

Como nunca he sido muy bueno en ortografía, tardé cinco buenos minutos para encontrar la palabra “incurable” en el diccionario. Al ver los ojos cansados de

mis padres, dudaba que fuera a leer una mala noticia. “Incurable: que no se puede curar”. ¡Qué aguafiestas este diccionario! No hay un halo de esperanza o una palabra que reconforte.

Por cólera, decidí lanzarlo y escribir uno nuevo, sin enfermedad y sin llantos, que comenzaría por “a sus marcas” (porque adoro el deporte) y terminaría por “zoológico” (porque adoro a los animales). “Si esta enfermedad es tan malévola, me afirmó el doctor, es porque es una enfermedad huérfana”. He aquí una divertida explicación: ¿haber perdido a sus padres, es una razón para vengarse sobre los niños de los otros? Yo no le he hecho nada a esta enfermedad con el nombre complicado.

Con todo, si escucho a la gente de mi entorno, terminaré por recuperarme. No estoy tan seguro. La carrera, crearme, la conozco. Es necesario verme en el estadio: en cuanto tengo mi viejo par de zapatillas en los pies, nada puede detenerme. Entonces voy a correr, correr así rápidamente para que la muerte no me coja nunca. Correr con mis suelas al viento para repartir a las cuatro esquinas del mundo las páginas de mi diccionario.

Y si debo detenerme un día, sé que vendrán otros niños para tomar el relevo, de otras carreras, de otras esperanzas. Y cuando seamos millares, cuando seamos un ejército, pisotaremos la enfermedad. Con un arma con nuestra voluntad. Y un buen par de zapatillas.

Guillaume Musso

### ***¿Cómo organizar el dictado?***

Respondemos aquí a las cuestiones a menudo planteadas por los profesores organizadores, quienes se inscriben al dictado de ELA:

#### *¿Es un dictado ordinario?*

No, este dictado es un mensaje sobre todo de solidaridad cuyo objetivo es federar la comunidad escolar en torno a la causa de ELA. No se trata de un ejercicio de evaluación, ni un concurso de ortografía. Los alumnos podrán pues proceder a una auto-corrección, como medio para impregnarse del texto y adaptarse al mensaje.

#### *¿Quién puede participar?*

El dictado de ELA se dirige a todos los alumnos, de la escuela primaria al instituto. Según el nivel de clase, puede adaptarse:

- anotando las palabras difíciles en la pizarra,
- copiando el principio del texto en la pizarra y no dictando que es el fin.

### *¿Cómo comunicarlo ante los medios de comunicación?*

Los medios de comunicación pueden recibir el dictado directamente. Por su parte, anuncian su participación e invitan a la prensa local a incorporarse al día del dictado. Para facilitar sus gestiones, puede utilizar el comunicado de prensa proporcionado por ELA, que recibirá después de la inscripción.

### *¿Ese día, cómo organizar el dictado?*

Es libre de organizar este acontecimiento como lo desee. No obstante, ahí tiene algunos consejos:

- Distribuir a cada persona que leerá el dictado una fotocopia del texto original que le adjuntamos. Deben tener conocimiento del texto antes del día del dictado.
- Ese día, cuando se instalan los alumnos en la clase, el director del centro o el profesor presenta la asociación ELA, el acontecimiento, el autor del texto, la personalidad que respondió quizá a su invitación para leer el dictado.
- Antes de hacer el dictado, le aconsejamos difundir el vídeo de ELA (duración 15 min). Le permitirá sensibilizar a los alumnos en la lucha de la asociación.
- Una vez terminado el dictado, le animamos a que cree un momento de intercambio entre los alumnos y las personalidades presentes en torno a los *conceptos de desventaja, de solidaridad...*

### *¿Cómo difundir el texto del dictado?*

El texto tiene como fin difundirse lo más ampliamente posible tanto en el interior como en el exterior del centro. En el centro: leer el texto en todas las clases el día elegido, fijar el dictado en los pasillos, ponerlo a disposición en CD, ponerlo en la web del centro... En el exterior: enviar a centros vecinos por Internet o por fax, proponer a los medios de comunicación locales publicar el texto...

### *¿Qué información transmitir a ELA?*

Las fotografías, los mensajes de apoyo, los extractos de prensa... esta información nos servirá para reflejar mejor el acontecimiento en nuestro portal de Internet, en la revista ELA Infos... Le agradecemos por adelantado que nos haga llegar estos distintos elementos así como los datos de la persona que habrá leído eventualmente el dictado para poder agradecerle oficialmente.

### *¿Y más tarde?, ¿Cómo participar de “ponte tus zapatillas y vence la enfermedad”?*

Después del dictado, tiempo de reflexión y de intercambio, los alumnos sensibilizados en la causa de ELA van a actuar y volverse protagonistas al participar en *ponte tus zapatillas y vence la enfermedad*. Puede inscribirse en

cualquier momento del año escolar (de septiembre a junio). Por ello, elige la fecha y la naturaleza de su acontecimiento: cross, torneo de fútbol, relevos, teatro... Tiene también la posibilidad, gracias a la guía pedagógica de ELA, de dirigir la operación hacia otras materias: francés, artes plásticas, ciencias de la naturaleza y la tierra...

➤ ***Ponte tus zapatillas...***

**Una operación ciudadana en los centros escolares**

**Un proyecto educativo interdisciplinario**

**Un acontecimiento deportivo y solidario**

**Una acción que valoriza el compromiso de los jóvenes**

Su principio es simple: sensibilizados sobre la existencia de las leucodistrofias por sus profesores, los alumnos participan en un acontecimiento deportivo o cultural organizado en su establecimiento. De antemano, buscan padrinos que aceptan patrocinar su acción. Los fondos así recogidos se donan a la asociación ELA en favor de la investigación y la ayuda a las familias. Más allá del aspecto financiero, los alumnos participantes tienen por misión transmitir el mensaje de ELA en su ambiente con el fin de sensibilizarlos en la lucha contra las leucodistrofias.

***Organización de la acción.***

❖ *Inscribirse.*

Fije la fecha de su acontecimiento e inscriba su centro.

A fin de que ELA pueda seguir su operación, es deseable precisar la fecha, el lugar del acontecimiento y el número total de participantes de su inscripción al menos 3 semanas antes de la fecha del acontecimiento. Sin embargo, le recomendamos prever un período de preparación y sensibilización adaptada a su proyecto, informarnos inmediatamente, en caso de aplazamiento o de anulación de su manifestación, así como todas las personas a quienes había invitado a participar.

❖ *Sensibilizar e informar.*

Una vez registrada su inscripción, ELA le envía el material de sensibilización. A su recepción, los profesores se organizan para informar a los alumnos (por clase o reagrupación de clases eventualmente) a partir del vídeo de ELA.

Observación:

- Es esencial que el vídeo (alrededor 15 minutos) sea difundido y comentado a todos los alumnos.

❖ *Recoger los donativos.*

Desde su creación en 1994, "Ponte tus zapatillas y vence a la enfermedad" ha permitido recoger alrededor de 14,5 millones de euros. Eso representa cerca de la mitad de las sumas consagradas por ELA a la financiación de la investigación médica. Esta es la importancia de recoger donaciones en beneficio de ELA a través de esta operación.

❖ *Organizar el acontecimiento.*

Generalmente, "Pone tus zapatillas y vence la enfermedad" puede ser simbolizado por cualquier acontecimiento deportivo o cultural (torneos de deportes colectivos o individuales, de teatro, de exposición...)



## LAS LEUCODISTROFIAS

**CAUSA:** Las Leucodistrofias son una enfermedad genética que destruye la sustancia blanca que recubre los nervios (mielina), del sistema nervioso central (cerebro y médula espinal). Al verse dañada esta sustancia, los mensajes nerviosos se ven interrumpidos.

**SÍNTOMAS:** Todas las funciones vitales se ven afectadas. Parálisis, pérdida de la vista, la audición, la palabra, la memoria... siendo el orden de aparición de los síntomas aleatorio.

**DOS GRANDES FORMAS:**

- Malformación de la mielina: los síntomas aparecen desde el nacimiento.
- Degeneración de la mielina: los síntomas comienzan a aparecer cuando la mielina comienza a degradarse.

**EDAD DE APARICIÓN:** variable del nacimiento a la edad adulta. Frecuentemente, los primeros síntomas aparecen en el colegio, siendo los profesores quienes alertan a los padres de un cambio de comportamiento.

**ENFERMEDADES RARAS Y HUÉRFANAS:** Cada semana en Europa, de 20 a 40 niños nacen afectados por esta terrible enfermedad.

**LAS LEUCODISTROFIAS IDENTIFICADAS Y OTRAS A DESCUBRIR:** en función de los genes implicados, de los estudios clínicos y de los defectos constatados, especialmente sobre el metabolismo, los médicos han identificado ya una quincena de Leucodistrofias diferentes. Un grupo importante (30% de los casos) de Leucodistrofias, se encuentra aun sin identificar, pues las causas son a día de hoy desconocidas.

**TRATAMIENTOS ESPECÍFICOS:** inexistentes.

**ENFERMEDADES EMPARENTADAS:** La esclerosis múltiple y las otras enfermedades de la mielina.

