



Genève, le 16 octobre 2017  
Aux représentant-e-s des médias

**Communiqué de presse conjoint du département de l'instruction publique, de la culture et du sport et de l'Association européenne contre les leucodystrophies**

**Brigitte Macron et Leïla Slimani font la dictée à une classe du CO de la Gradelle**

**Ce lundi après-midi, une classe de 9e année du cycle d'orientation de la Gradelle a eu droit à une dictée particulière. Spécialement écrit par l'écrivaine Leïla Slimani, prix Goncourt 2016 avec son roman « Chanson douce », et lu par Brigitte Macron, le texte est la clé de voûte d'une opération internationale de soutien à l'association européenne contre les leucodystrophies (ELA).**

Des milliers d'élèves européens suivent cette retransmission en direct sur Internet. Parmi eux, trois classes ont directement participé à la production télévisée : une parisienne, une espagnole et une classe genevoise du CO de la Gradelle. Ces élèves-ci ont eu la chance de pouvoir s'entretenir avec leurs prestigieux correspondants parisiens.

A Genève, Anne EmeryTorracinta était présente au CO de la Gradelle. Pour la conseillère d'Etat, « cette dictée citoyenne marie deux grands objectifs de l'école publique : l'éducation au vivre-ensemble et l'apprentissage du français. Elle prouve ainsi que la citoyenneté et les compétences scolaires peuvent progresser de concert. » Elle a pu, en amont de la diffusion, répondre aux questions des élèves en lien avec la prise en charge d'élèves à besoins particuliers. Sa présence sur place est aussi l'occasion de marquer son soutien à la constance de cet établissement en matière de projets solidaires.

Depuis trois ans, les élèves de 9e année sont sensibilisés à la question des maladies rares que sont les leucodystrophies. Ils participent ensuite à la dictée ELA. Une troisième opération, intitulée « Mets tes baskets et bats la maladie », se destine ensuite à la récolte de fonds via une course avec parrainage, le jour de la fête de l'Escalade. En trois ans, le CO de la Gradelle a totalisé plus de 25'000 francs de dons en faveur de l'association ELA. A cela s'ajoute la participation d'autres établissements dans le canton.

Pour M. Priamo, directeur de l'association ELA Suisse, cette mobilisation est admirable : « Au-delà de la récolte de fonds, qui permet d'accompagner les enfants touchés par une leucodystrophie et le développement de la recherche médicale, le soutien du CO de la Gradelle et des autres écoles permet aux familles de garder espoir et de continuer à se battre contre la maladie. La solidarité du collège de la Gradelle est remarquable et sa fidélité à nos côtés est extrêmement précieuse. »

**Les leucodystrophies : une famille de maladies orphelines**

Le nom complexe « leucodystrophies » désigne un groupe de maladies génétiques

orphelines. Les leucodystrophies détruisent le système nerveux central (cerveau et moelle épinière) d'enfants et d'adultes. 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 ou se détériore. Chaque cas est singulier, mais les conséquences sont toujours particulièrement graves (site [ela-asso.com](http://ela-asso.com)). Les leucodystrophies sont apparentées, p. ex., à la sclérose en plaques.

*Pour toute question relative à l'événement :*

*M. Pierre-Antoine Preti, responsable de la communication et des relations extérieures, DIP, T. 022 546 69 68 ou 079 754 25 90, [pierre-antoine.preti@etat.ge.ch](mailto:pierre-antoine.preti@etat.ge.ch).*

*M. Pascal Priamo, directeur ELA Suisse, T. 079 413 34 89, [pascal.priamo@ela-asso.ch](mailto:pascal.priamo@ela-asso.ch).*