

JAHRESBERICHT
ELA SCHWEIZ

/2025



- Vorwort 4
- Bericht der Präsidentin 5

01/ HILFE UND UNTERSTÜTZUNG FÜR FAMILIEN 6

- Unterstützung der Familien im Alltag 6
- Erholungspauschale für die Familien von ELA Schweiz 7
- Familienwochenende von ELA Schweiz 8-9
- Erfahrungsbericht von Eltern 10-13

02/ MEDIZINISCHE FORSCHUNG 14

- Forschungsprojekte 14-15
- Kolloquium ELA 2025 15

03/ VERANSTALTUNGEN 2025 16

- Lauf los für ELA im Unternehmen 16-17
- Lauf los für ELA in der Schule 18
- Veranstaltungen zu Gunsten von ELA im Jahr 2025 19
- Unterstützung der Lions Clubs Léman-Ouest, Nyon und La Côte 20
- «L'Elan du Cœur pour ELA» 21

04/ VEREIN UND ZAHLEN 22

- 25 Jahre Hoffnung, Engagement und Solidarität 22
- Der Vorstand von ELA Schweiz 23

DER VEREIN ELA SCHWEIZ

ELA Schweiz wird von engagierten Eltern betroffener Kinder geleitet. Diese vereinen ihre Kräfte gegen die Leukodystrophien in der Schweiz und verfolgen drei soziale Hauptaufgaben:



BEGLEITUNG UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE VON DER KRANKHEIT BETROFFENEN FAMILIEN IN DER SCHWEIZ



FÖRDERUNG UND FINANZIERUNG DER MEDIZINISCHEN FORSCHUNG IM KAMPF GEGEN DIE LEUKODYSTROPHIEN



SENSIBILISIERUNG DER ÖFFENTLICHKEIT FÜR DIESE SELTENEN KRANKHEITEN

Als Zweigstelle der Europäischen Vereinigung gegen die Leukodystrophien ist ELA Schweiz seit dem Jahr 2000 aktiv. Der Verein hat seinen Sitz in Tavannes im Kanton Bern. ELA Schweiz erfüllt alle rechtlichen und moralischen Anforderungen gemeinnütziger Organisationen und ist als solche schweizweit anerkannt und steuerbefreit. Der Verein ist im Handelsregister des Kantons Bern mit der Nummer CH-112.383.961 registriert.

DIE LEUKODYSTROPHIEN:

Leukodystrophien sind seltene degenerative Erbkrankheiten. Sie betreffen das zentrale Nervensystem der kranken Kinder sowie das Myelin, eine wichtige Membran, die alle Nerven wie eine Kabelhülle umgibt. Die Leukodystrophien lähmen nach und nach alle Vitalfunktionen (Sehkraft, Hörvermögen, Sprache, Motorik usw.). In Europa sind 20 bis 40 Neugeborene pro Woche von einer Leukodystrophie betroffen.



Das Nervensystem funktioniert wie der Strom, der durch eine Schutzhülle fliesst.

Bei Kindern mit einer Leukodystrophie kann der Strom nicht mehr richtig durchfliessen.

2025: EIN VIERTELJAHRHUNDERT ENGAGEMENT



Im Jahr 2025 feierte ELA Schweiz ihr 25-jähriges Bestehen. Fünfundzwanzig Jahre Einsatz im Kampf gegen Leukodystrophien, für schwerkranke Kinder, für die Begleitung von Familien und für ein solidarisches Engagement.

Die aussergewöhnliche Energie, die unseren Verein trägt, ist nach wie vor ungebrochen und steht für die Werte, die uns verbinden: gegenseitige Hilfe, die Kraft des gemeinsamen Handelns und die Hoffnung.

Dank Ihnen und dem Team von ELA Schweiz können wir unsere Sache weitertragen und unsere Kräfte bündeln, um diesen Kampf gegen die Krankheit fortzusetzen.

Vielen DANK an alle!

2025 standen unsere sozialen Aufgaben im Mittelpunkt unserer Arbeit und unserer Aktivitäten.

Die Begleitung und Unterstützung von Familien, die von Leukodystrophie betroffen sind, erfolgte in vielfältiger Form: durch die Finanzierung von Therapien und Behandlungen, durch individuelle Hilfen, durch die Organisation unseres alljährlich stattfindenden Familienwochenendes sowie durch die Bereitstellung einer Erholungspauschale.

Im Bereich der medizinischen Forschung haben die Teams von ELA ihre Bemühungen fortgesetzt und intensiviert, um Leukodystrophien besser zu verstehen, neue Behandlungen zu entwickeln und die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten zu verbessern.

Mehr denn je ermutigt ELA Schweiz die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, laufende Projekte zu beschleunigen, und nährt die Hoffnung auf Behandlungen, die das Fortschreiten dieser seltenen genetischen Erkrankungen verlangsamen oder aufhalten können.

Unsere Stärke liegt ganz in der Solidarität und im Engagement jedes Einzelnen.

Ich danke allen, die sich an unserer Seite engagieren, den Schulen und Unternehmen, die an der Aktion «Lauf los für ELA und besiege die Krankheit» teilnehmen, sowie allen spendenden Stiftungen für ihre Grosszügigkeit.

Ihre wertvolle Unterstützung ist der unverzichtbare Antrieb für unsere Entschlossenheit, Leukodystrophien zu besiegen.

GEMEINSAM und geeint durch denselben Willen setzen wir unser Engagement für die Kinder und Familien von ELA fort!

Myriam Lienhard
Präsidentin ELA Schweiz

UNTERSTÜTZUNG DER FAMILIEN IM ALLTAG

Zentrale Aufgabe des Vereins ELA ist die Begleitung von Kindern mit Leukodystrophie und deren Eltern. ELA Schweiz setzt sich für eine persönliche Unterstützung im gesamten Verlauf der Krankheit ein, mit dem Ziel, die Schwierigkeiten des Alltags zu mildern und eine auf jedes Bedürfnis zugeschnittene Betreuung anzubieten.

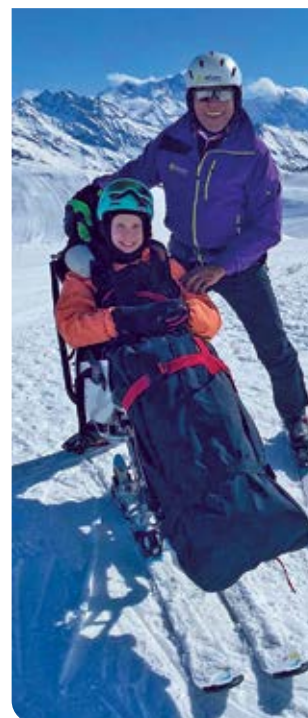


BEISPIELE FÜR DIE UNTERSTÜTZUNG DURCH ELA:

- Finanzierung von therapeutischen Behandlungen, medizinischen Hilfsmitteln oder Pflegematerialien, die von den Sozialversicherungen nicht übernommen werden
- Übernahme von Kosten bei medizinischen Konsultationen in einer auf Leukodystrophien spezialisierten Einrichtung im Ausland
- Organisation eines jährlichen Begegnungswochenendes für die Familien von ELA Schweiz
- Finanzierung einer Erholungspauschale für Familien und kranke Kinder
- Übermittlung genauer, aktueller und nützlicher Informationen zum Thema Leukodystrophie, zu möglichen Therapieansätzen und zum Thema Behinderung
- Hilfestellung für Familien bei der Suche massgeschneiderter Lösungen und bei der Bereitstellung von Hilfsmitteln (Kinderbetreuung, Unterkunft, Transport usw.)
- Begleitung der Familien bei allen anderen spezifischen Anforderungen

ERHOLUNGSPAUSCHALE FÜR DIE FAMILIEN VON ELA SCHWEIZ

ELA Schweiz bietet seinen Mitgliedsfamilien die sogenannte Erholungspauschale an, d. h. eine jährliche finanzielle Unterstützung, die es erkrankten Kindern ermöglicht, eine Aktivität oder Freizeitbeschäftigung ihrer Wahl auszuüben. Ziel ist es, eine wohlthuende Auszeit und eine erholsame Pause zu ermöglichen, um dem von der Krankheit geprägten Alltag zu entfliehen.



Im Laufe des Jahres 2025 hat sich der Verein ELA Schweiz dafür eingesetzt, Kindern und ihren Angehörigen den Zugang zu geeigneten Freizeit- und Erholungsangeboten zu erleichtern.

Dank der Erholungspauschale konnten die Familien einen Ausflug oder eine sportliche Aktivität finanzieren oder einen Wunsch verwirklichen, der den besonderen Bedürfnissen ihres Kindes mit Behinderung entsprach.

ELA Schweiz bedankt sich ganz herzlich bei den Stiftungen, welche die Finanzierung der Erholungspauschale im Jahr 2025 grosszügig unterstützt haben.

FAMILIENWOCHELENDE VON ELA SCHWEIZ

Vom 8. bis 10. August 2025 hat ELA Schweiz das alljährlich stattfindende Familienwochenende in Charmey organisiert und Workshops sowie Aktivitäten angeboten, die auf die Bedürfnisse aller Teilnehmenden zugeschnitten waren. Der Verein schenkte Kindern mit Leukodystrophie und ihren Angehörigen eine Auszeit, in der sie durchatmen, Zeit miteinander verbringen und neue Kraft schöpfen konnten.



Am Samstagvormittag konnten die Kinder die Welt der Klänge in einem inklusiven Musik- und Rhythmus-Workshop unter der Leitung der Musiklehrerin Marie-Francine Mauroux entdecken, während die Eltern an einer Informations- und Austauschveranstaltung zu den Unterstützungsangeboten des Vereins teilgenommen haben.



Am Nachmittag luden rund dreissig Fahrerinnen und Fahrer auf ihren Harley-Davidson-Motorrädern, darunter sechs Trikes, die Kinder zu besonderen Ausfahrten ein. Dank des Motorradclubs 484 Dzodzet Harley Davidson und der Unterstützung der Feuerwehr von Charmey wurde diese Aktivität für jedes Kind zu einer wirklichen Auszeit vom Alltag.

Am Abend sorgte eine von Clown Gabidou moderierte Dinner-Show für eine festliche Stimmung, geprägt von Lachen und Überraschungen.

Am Sonntagmorgen nahmen die Familien an einem Fotoshooting mit der Fotografin Sarah Carp teil, die mit grosser Sensibilität die Stärke der familiären Bindungen und die gemeinsamen Momente einfing. Parallel dazu durften die Kinder an einem Schminke-Workshop teilnehmen.

Dieses Wochenende hat bestätigt, dass Wohlwollen und gegenseitige Unterstützung die Stärke der grossen ELA-Familie ausmachen.

Den Stiftungen, die für die Kosten dieses tollen Wochenendes aufkamen, dankt ELA Schweiz ganz herzlich.

ERFAHRUNGSBERICHT VON ELTERN

Anna Katharina T. und Simon B. leben in Herzogenbuchsee im Kanton Bern. Sie sind die Eltern von Melina, Juliana und Jonas.

Beide Töchter sind von metachromatischer Leukodystrophie (MLD) betroffen.

Wir danken Anna Katharina und Simon, dass sie so freundlich waren, unsere Fragen zu beantworten:



Wie haben Sie diese seltene genetische Erkrankung entdeckt?

Unsere Tochter Melina lief bereits mit neun Monaten an einer Hand – diese liess sie jedoch nie los. Unser Bauchgefühl sagte uns früh, dass etwas nicht stimmte. Ab dem Alter von 18 Monaten suchten wir dreimal den Kinderarzt auf. Jedes Mal meinte er, wir sollten die Zweijahreskontrolle abwarten; es sei sicher alles in Ordnung. Und falls doch etwas Neurologisches vorliegen würde, würden wir ohnehin nichts verpassen.

Mit 25 Monaten nahmen wir Videos zur Untersuchung mit. Darauf war zu sehen, wie Melina ein Jahr zuvor gelaufen war – und dass ihre Bewegungen inzwischen deutlich wackliger geworden waren. Der Arzt war sichtlich überrascht und überwies uns an einen Neurologen. Dieser hatte offenbar schnell eine Vermutung und schickte uns weiter ins Kinderspital, wo erste Untersuchungen durchgeführt wurden.

Im MRT zeigten sich Schädigungen der weissen Substanz. Nach dem Ausschlussverfahren suchte man nach einer Stoffwechselstörung. Weil einige Tests wiederholt werden mussten, vergingen nochmals drei Monate, bis wir die Diagnose MLD erhielten.



Dank der Diagnose von Melina konnte Juliana eine Gentherapie erhalten. Wie wurde diese Behandlung durchgeführt und welche positiven Auswirkungen stellen Sie heute fest?

Unsere Neurologin, die wusste, dass es in Mailand eine Gentherapie-Studie für noch symptomfreie MLD-Kinder gibt, reagierte nach Melinas Diagnose sehr schnell. Sie veranlasste, dass auch unsere jüngere Tochter Juliana getestet wurde. Im Alter von nur 14 Monaten durfte Juliana an der Gentherapie teilnehmen.



Dabei wurden ihr Stammzellen entnommen. Während sie mit einer Chemotherapie – ähnlich einer Leukämiebehandlung – vorbereitet wurde, veränderte man ihre eigenen Stammzellen im Labor. Die Stammzelltransplantation fand im Januar 2017 statt. Erfreulicherweise hat die Therapie bei Juliana sehr gut gewirkt: Sie kann das bei MLD fehlende Enzym Arylsulfatase A nun selbst produzieren, ihre Werte sind sogar auffallend hoch.

Die Behandlung war einmalig. Seither reisen wir ein- bis zweimal pro Jahr nach Mailand, wo jeweils zahlreiche Untersuchungen durchgeführt werden. Erst im Nachhinein erfuhren wir, dass Juliana nur mit «drei zugeprägten Augen» als symptomfrei galt – die Therapie wurde also wirklich in letzter Minute durchgeführt. Wir sind unendlich dankbar, dass Juliana diese Chance bekommen hat und ihr Lebensweg dadurch ein anderer sein wird als der ihrer grossen Schwester.

Trotz aller Dankbarkeit bleibt auch Wehmut: Vor der Diagnose haben wir neun Monate verloren – kostbare Zeit, die entscheidend gewesen wäre. Die inzwischen zugelassene Gentherapie wird idealerweise bereits im Alter von etwa sechs Monaten durchgeführt. Kinder, die wir kennen und die so früh behandelt wurden, sind heute symptomfrei. Bei Juliana sind die peripheren Nerven bereits geschädigt, weshalb sie bisher nicht frei gehen kann.

Juliana hat jedoch mit viel Einsatz, Therapien und Behandlungen enorme Fortschritte gemacht. Sie besucht mit einer Assistenzperson die Regelschule in unserem Dorf. Wir hoffen sehr, dass sie nach der dritten Operation im kommenden Frühling in Barcelona das freie Gehen erlernen wird.

Welche Anpassungen waren in Ihrem Alltag notwendig?

Als wir nach vier Monaten aus Mailand zurückkehrten, war nichts mehr wie zuvor. Während des Aufenthalts in Italien hatte Melina alles verlernt, was sie zuvor noch konnte: Gehen, Sitzen, Essen, Sprechen – sie war vollständig pflegebedürftig geworden.

Unser bereits renoviertes Haus musste erneut umgebaut werden. Der Einbau eines Liftes erwies sich als äusserst kompliziert und führte zu einem aufwändigen Umbau, an dessen Kosten sich die IV nur zu etwa einem Sechstel beteiligte. In dieser herausfordernden Zeit standen uns unsere Musiker-Freunde zur Seite: Sie organisierten Benefizkonzerte für uns und unsere Mädchen und ermöglichten damit die Anschaffung eines grossen Autos, in dem zwei Rollstühle Platz finden.

Wir haben uns bewusst entschieden, dass unsere Töchter zu Hause leben dürfen. Die intensive Pflege und Betreuung, die zahlreichen Arzttermine, Therapien und der enorme administrative Aufwand rund um ihre Krankheit machten jedoch eine Reduktion unserer Arbeitspensen unumgänglich. Trotzdem ist viel Unterstützung notwendig – von der Kinderspitex, von verschiedenen Assistenzpersonen, von Verwandten und Bekannten. Dafür sind wir sehr dankbar.

Doch der Preis ist hoch: Privatsphäre gibt es bei uns kaum mehr. Das Zusammenleben in einer Art grossen «WG» mit rund 25 beteiligten Personen ist nicht immer einfach – aber es ermöglicht unseren Mädchen, in ihrem vertrauten Zuhause zu bleiben, umgeben von Liebe, Nähe und Musik.



Wie schaffen Sie es, Ihre Kinder mit ihren unterschiedlichen Bedürfnissen zu begleiten?

Wir versuchen, so viel Normalität wie nur möglich zu leben. Ohne fremde Hilfe wäre es aber nicht möglich, allen Kindern auch nur einigermaßen gerecht zu werden.

Für den Spagat zwischen den Kindern, Jobs, Haushalt und dem grossen Helfernetz fehlen uns oft Beine. Oft sind wir fast 20 Stunden pro Tag voll dran und schaffen doch nicht alles, was sein sollte. Wir haben gelernt, dass es nicht möglich ist, es immer allen und allem recht zu machen.

Was bedeutet die Unterstützung von ELA Schweiz für Ihre Familie?

Dank der grosszügigen Unterstützung der ELA Schweiz konnten wir unseren Mädchen Operationen und Therapien ermöglichen, die nicht von der IV oder Krankenkasse gedeckt wurden.

Wir sind der ELA Schweiz von Herzen dankbar, dass sie uns in so entscheidenden Momenten unter die Arme gegriffen hat. Ihre Hilfe war nicht nur eine finanzielle Entlastung, sondern auch ein Zeichen echter Menschlichkeit und Anteilnahme. Sie hat uns gezeigt, dass wir auf diesem Weg nicht allein sind.

Haben Sie eine Botschaft, die Sie den Familien von ELA sowie unseren Leserinnen und Lesern mitteilen wollen?

Heute, nach all den Erfahrungen der letzten Jahre, würden wir manches anders machen als damals, als wir frischgebackene Eltern waren. Vor allem würden wir unserem Bauchgefühl viel mehr vertrauen – es hat/hätte uns im Rückblick immer den richtigen Weg gezeigt. Wenn uns heute etwas komisch vorkommt oder Zweifel bleiben, würden wir uns nicht mehr scheuen, eine Zweitmeinung einzuholen. Kein Arzt kann und muss alles wissen, besonders nicht bei so seltenen Krankheiten wie MLD.

Rückblickend wissen wir, dass nicht nur Juliana vieles erspart geblieben wäre, wenn die Genterapie früher hätte durchgeführt werden können. Auch Melina hätte noch die Chance auf eine Enzymersatztherapie gehabt – wenn die Diagnose nur zwei Monate früher gestellt worden wäre. Sie hatte die dafür vorausgesetzten Fähigkeiten nur wenige Wochen zuvor verloren.

Diese Erkenntnis schmerzt – und doch wollen wir sie weitergeben. Vielleicht hilft unsere Geschichte anderen Eltern, ihrem Gefühl zu vertrauen, Fragen zu stellen und dranzubleiben. Denn niemand kennt ein Kind so gut wie seine Eltern. Und manchmal kann genau dieses Vertrauen den entscheidenden Unterschied machen.



Im Herbst 2025 hat Melinas Familie uns ihre Geschichte und ihren Alltag erzählt.

Am 6. Januar 2026 ist Melina zu den Sternen gegangen und hat viele Emotionen und wertvolle Erinnerungen hinterlassen.

Der Verein ELA Schweiz spricht Melinas Familie sein tiefes Mitgefühl und Anteilnahme aus. In Gedanken sind wir bei euch.

FORSCHUNGSPROJEKTE

ELA führt alljährlich eine Ausschreibung durch, bei der die weltweite wissenschaftliche Gemeinschaft aufgefordert wird, Projekte zur Verbesserung des Gesundheitszustandes und des Wohlbefindens der von der Krankheit Betroffenen einzureichen. Bis heute hat ELA 601 Forschungsprojekte finanziert und ist damit der grösste Geldgeber der Leukodystrophie-Forschung.



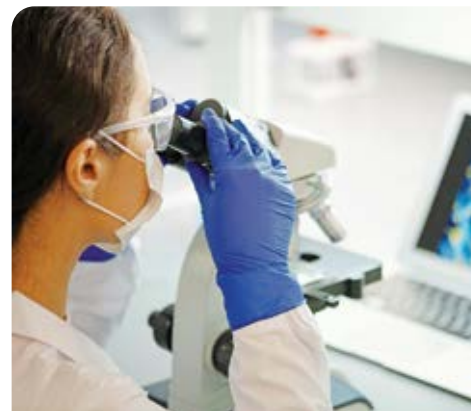
Im Laufe des Jahres 2025 (Ausschreibung 2024) finanzierte ELA International neun neue Projekte (CHF 738'268.-) und erneuerte die Unterstützung für sechs laufende Projekte (CHF 521'853.-) im Gesamtbetrag von 1'260'121.-.

NEUE PROJEKTE:

- Fortgeschrittene Gentherapie für MLC: Bewertung der nächsten Schritte und Umsetzung (MAGNET) CHF 92'316.-
- Präzisionsgentherapie für hämatopoetische Stammzellen bei der Behandlung von zerebraler X-ALD CHF 91'300.-
- Allosterische Liganden von Sialin zur Behandlung der Salla-Krankheit CHF 91'548.-
- Gezielte Gentherapie mittels AAV-Vektor bei Leukoencephalopathie (CACH-Syndrom) CHF 92'316.-
- Präklinische Bewertung von 2BAct in Mausmodellen der Pelizaeus-Merzbacher-Krankheit (PMD) CHF 89'995.-
- Formative Oligodendrozyten-Vorläuferzellen für die Myelinersatztherapie CHF 92'980.-
- Lactosylceramid als neues Ziel für die Substratreduktionsbehandlung bei Morbus Krabbe CHF 41'542.-
- Untersuchung der Auswirkungen von Mutationen des GFAP-Gens auf die Entwicklung des Gehirns CHF 92'316.-
- Entschlüsselung der durch Astrozyten induzierten Neurotoxizität bei X-ALD CHF 53'955.-

LAUFENDE PROJEKTE:

- Zum besseren Verständnis der molekulären Mechanismen bei hypomyelinisierender Leukodystrophie Typ 16 (HLD16) CHF 90'377.-
- LBSL-Modellierung: ein Mausmodell mit humanpathogenen Varianten CHF 89'870.-
- Screening der pharmakologischen Chaperone bei megalenzephaler Leukoencephalopathie mit den subkortikalen Zysten CHF 67'428.-
- Morbus Alexander im Nanometerbereich in Hirnorganoiden aus Stammzellen von Patienten CHF 92'316.-
- Mechanismusbasierte Therapien für Störungen des Zellweger-Spektrums CHF 92'316.-
- Präklinische Tests zur Gentherapie bei hypomyelinisierender Leukodystrophie im Zusammenhang mit HIKESHI CHF 89'546.-



KOLLOQUIUM ELA 2025

FAMILIEN-FORSCHER-KOLLOQUIUM

Von Leukodystrophien betroffene Familien und auf diesem Gebiet tätige Forschende haben sich am 15. und 16. März bei einem virtuellen Kolloquium getroffen. Bei dieser von ELA organisierten Veranstaltung erhielten die Familien Informationen aus erster Hand über die Fortschritte der medizinischen Forschung und die Möglichkeit, direkt mit Forschenden in Kontakt zu treten.

LAUF LOS FÜR ELA IM UNTERNEHMEN

Am 6. Juni 2025 haben sich über dreissig Unternehmen an der Kampagne «Lauf los für ELA im Unternehmen» beteiligt. Im Rahmen dieser Solidaritätsaktion konnten CHF 33'530.- für den Kampf gegen Leukodystrophien gesammelt werden. Ein herzlicher Dank gilt allen beteiligten Unternehmen für ihre wertvolle Unterstützung.



Clientis Caisse d'Epargne Courtelary SA



Dejac SA



Padea SA (mit der Senioren-Wandergruppe von Neyruz)



Allianz Suisse (Biel)



Galvanoplastie Gerber SA



FAB Private Bank (Suisse) SA



Pemsas Group (Lutry)



Pemsas Group (Genève)



Concepto Watch Factory SA

LAUF LOS FÜR ELA IN DER SCHULE

Im Jahr 2025 haben über 1400 Schülerinnen und Schüler an der Aktion «Lauf los für ELA und besiege die Krankheit» teilgenommen und CHF 42'206.- zur Unterstützung der sozialen Ziele von ELA Schweiz gesammelt. Ein grosses Dankeschön gilt allen und Schulleitungen für ihre Tatkraft und ihr Engagement.



Primarschule la Vendline



Orientierungsschule Derborence



Sekundarschule Saint-Imier



Orientierungsschule Monthey

VERANSTALTUNGEN ZU GUNSTEN VON ELA IM JAHR 2025

Gemeinsames Engagement ist unerlässlich, um die Öffentlichkeit zu sensibilisieren und die Unterstützung für die von ELA Schweiz begleiteten Kinder und Familien zu stärken. Rückblick auf die Höhepunkte und Veranstaltungen des Jahres 2025:



1



2



3

1. Solidaritätsanlass in Bussy-Chardonney, organisiert von Sarah und Yvan Ravussin (Patin und Pate von ELA)
2. Théo und seine Bergführer am Gornergrat Zermatt Marathon
3. Minikonzert der Gruppe Tafta (Paten von ELA) in Tavannes

- | | |
|--------------------|---|
| 22.03.2025 | Geburtstag von Yan Tâche – Spendensammlung |
| 18.05.2025 | Gebäckstand beim Slalom in Bure |
| 18.06.2025 | Bussy-Chardonney läuft für ELA |
| 28.06.2025 | Sommerfest von Sonja Sutter – Murten |
| 09.08.2025 | «L'Elan du Cœur pour ELA» – Berglauf Sierre-Zinal |
| 19.08 - 01.12.2025 | Charity-Projekt des Rotary Clubs Lyss-Aarberg – Lyss |
| 30.11.2025 | Mahé Solidaritätsaktion – Weihnachtsmarkt Fontenais |
| 01.12.2025 | Verkauf von Weihnachtskekse – Péry |

AUSSERORDENTLICHE UNTERSTÜTZUNG DER DREI SOLIDARISCHEN LIONS CLUBS

Am 8. Mai 2025 haben die drei Lions Clubs der Region La Côte eine Spende von CHF 50'000.- an Myriam Lienhard, Präsidentin von ELA Schweiz, überreicht.



Der Betrag wurde bei zwei Wohltätigkeitsgalas in Anwesenheit der Patinnen und Paten des Vereins gesammelt: Didier Défago, das Duo Aliose, Sarah und Yvan Ravussin sowie Jacques Tâche, der Gründer von ELA Schweiz.

Ein grosser Dank gilt allen, die sich mit grossem Einsatz für betroffene Kinder und Familien engagiert haben. Emotionen, Gemeinschaft und gegenseitige Hilfe bleiben als prägende Erinnerungen an diese Solidaritätsaktion.

«L'ÉLAN DU CŒUR POUR ELA»

Am 9. August 2025 ist Doris Chappuis-Seuret beim legendären Lauf Sierre-Zinal gestartet, um Kinder und Familien zu unterstützen, die mit dieser Krankheit leben.



Als Sozialpädagogin hat sie im Rahmen ihrer Arbeit Maurane begleitet, die an einer Leukodystrophie erkrankt ist. Aus dieser Begegnung ist ihr Wunsch entstanden, ELA zu unterstützen.

Mit aussergewöhnlicher Entschlossenheit hat sie die 31 Kilometer mit 2'200 Metern Auf- und 1'100 Metern Abstieg bewältigt und das Ziel in weniger als sechs Stunden erreicht.

Dank dieses aussergewöhnlichen Engagements machte Doris jeden ihrer Schritte zu einem Zeichen der Solidarität und sammelte die grossartige Summe von CHF 2'715.-.



Bravo und ein herzliches Dankeschön an Doris für ihr begeistertes Engagement sowie an alle Spenderinnen und Spender für ihre wertvolle Unterstützung!



25 JAHRE HOFFNUNG, ENGAGEMENT UND SOLIDARITÄT!

ELA Schweiz wurde im Jahr 2000 gegründet und setzt sich seitdem unermüdlich für die Unterstützung von Familien und Kindern ein, die von Leukodystrophie betroffen sind, sowie für den Kampf gegen diese seltenen, genetisch verursachten Krankheiten.

Seit 25 Jahren schenken zahlreiche Familien unserem Verein ihr Vertrauen. Diese Verantwortung verpflichtet uns, unsere Arbeit kontinuierlich weiterzuentwickeln und unser Engagement aufrechtzuerhalten.

Mit derselben Entschlossenheit begleiten wir die Kinder in jeder Phase ihrer Krankheit, unterstützen die medizinische Forschung, um Leukodystrophien besser bekämpfen zu können, und sensibilisieren die Öffentlichkeit für diese noch immer viel zu wenig bekannten Krankheiten.

Diese 25-jährige Erfahrung belegt die Stärke von ELA Schweiz, die Notwendigkeit unserer Mission zugunsten kranker Kinder und unseren ungebrochenen Willen, Leukodystrophien zu besiegen.

DER VORSTAND VON ELA SCHWEIZ

Die Führungsorgane von ELA Schweiz sind die Generalversammlung (aktive Vereinsmitglieder), der Vorstand sowie die Revisionsstelle. Die Vorstandsmitglieder werden von der Generalversammlung für drei Jahre gewählt:



MYRIAM LIENHARD

Präsidentin
(betroffene Familie)



SONJA SUTTER

Vizepräsidentin und Kassiererin
(betroffene Familie)



AUDE PERRENOUD

Sekretärin
(betroffene Familie)



FRÉDÉRIC HAEFELI

Mitglied
(betroffene Familie)



SAMUEL SCHMID

Mitglied
(Pate von ELA und
Alt-Bundesrat)



DIETER GYGLI

Mitglied
(betroffene Familie)

WIR HABEN HOFFNUNG DANK IHNEN



Fotocredit: André Dobosz

Florent Pagny und Dimitri


ELA
SCHWEIZ / SUISSE

Rue de Tramelan 7
2710 Tavannes
Tel: +41 32 481 46 02
info@ela-asso.ch
www.ela-asso.ch

Für Ihre Spenden:
IBAN CH02 0900 0000 1737 1750 7