

# Lauf los für ELA!

im Unternehmen

EINE SCHLÜSSELFERTIGE SOLIDARISCHE AKTION



Am 5. Juni 2025

\* oder an einem Zeitpunkt, der Ihnen besser passt

TRETEN SIE DEM CLUB DER UNTERNEHMEN, DIE FÜR ELA LAUFEN, BEI!

ELA Schweiz

Rue de Tramelan 7 | 2710 Tavannes | Tel. 032 481 46 02




info@ela-asso.ch | www.ela-asso.ch | IBAN CH02 0900 0000 1737 1750 7

## Der Verein ELA Schweiz

ELA Schweiz ist die gemeinnützig anerkannte schweizerische Vertretung der, im Jahr 1992 in Frankreich gegründeten, Europäischen Vereinigung gegen Leukodystrophien (ELA).



Der Verein wird von Eltern kranken Kindern geführt. Dieser setzt sich aus motivierten und informierten Familien zusammen, die ihre Kräfte in der Schweiz vereinigen um folgenden sozialen Hauptmissionen nachzugehen:

-  **Begleitung und Hilfe** an den von der Krankheit betroffenen Familien in der Schweiz bieten
-  **Förderung** der medizinischen Forschung über Leukodystrophien
-  **Sensibilisierung** der Öffentlichkeit und der medizinischen Gemeinschaft

## Wie funktioniert das „Lauf los für ELA“?

Das Konzept von „Lauf los für ELA und besiege die Krankheit“ ist einfach: die Mitarbeiter werden mit ELA-Schrittzähler ausgerüstet und vervielfachen damit ihre Schritte ohne ihren Arbeits-Tagesablauf zu ändern. Ihr Unternehmen engagiert sich, für jeden getätigten Schritt, einen Rappen an ELA zu spenden.

Ein Set mit Schrittzählern, Sensibilisierung-DVDs, Plakate, Flyers und Banner wird von ELA zur Verfügung gestellt, damit sich die Organisation der Veranstaltung in Ihrem Unternehmen vereinfacht.

Diese Aktion ist eine konkrete Antwort für Unternehmen aller Grössen und Sektoren, die ihre CSR-Politik (Corporate Social Responsibility) in Kraft setzen möchten.



Gratis ELA-Schrittzähler für jeden Teilnehmer

## Was sind Leukodystrophien?



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



Bei einem Leukodystrophie erkrankten Kind fließt der Strom immer schlechter.

**Leukodystrophien sind seltene, degenerative Erbkrankheiten.**

Diese zerstören das zentrale Nervensystem (Gehirn und Rückenmark) der betroffenen Kindern. Sie wirken sich auf das Myelin aus, die weisse Substanz, die die Nerven wie eine Kabelhülle umgibt. Bei Leukodystrophien, kann das Myelin die Leitung der Nachrichten durch die Nerven nicht mehr erfüllen. Das Myelin wird nicht produziert, nimmt ab oder ist in zu grosser Menge vorhanden. Leukodystrophien lähmen allmählich alle wichtigen Lebensfunktionen (die Sicht, das Gehör, das Sprechen, die Bewegung, das Gedächtnis, das Schlucken, usw.) und führen zu oft zum Tod der kranken Kindern. In Europa werden wöchentlich 20 bis 40 Kinder mit einer Leukodystrophie geboren.



- > **Ein einfaches Konzept:** 1 Schritt = 1 Rappen für ELA
- > **Ein solidarisches Ziel:** so viele Schritte wie möglich für ELA gehen
- > **Eine schlüsselfertige Aktion:** ein kostenloses Set zu Ihrer Verfügung
- > **Ein internationaler Tag:** am Donnerstag, 5. Juni 2025

## Eine aufwertende Solidaritätsaktion

„Lauf los für ELA und besiege die Krankheit“ ermöglicht es auf eine originelle Art die Themen Krankheit und Behinderung anzusprechen, die Mitarbeiter über ihr eigenes Gesundheitskapital zu sensibilisieren und gemeinsam ein Bild eines Unternehmens mit Sozialverantwortung zu vermitteln.



Die Spendenerträge aus den Veranstaltungen geben den Familien, die sich täglich mit der Krankheit umkämpfen, konkrete Hoffnung, ermöglichen die Unterstützung von betroffenen Kindern in der Schweiz und finanzieren die medizinische Forschung der Erkrankungen des Myelins (vorzüglich Leukodystrophien aber auch multiple Sklerose oder Alzheimer).

## Steuerabzug

ELA Schweiz ist als gemeinnützige Organisation anerkannt. Die Spenden können in der ganzen Schweiz als Steuerabzug geltend gemacht werden:

- Bei den direkten Bundessteuern bis zu 20% des Reingewinns
- Bei den kantonalen Steuern, von 5 bis 20% je nach Kanton des Unternehmens

## VORTEILE DER VERANSTALTUNG (WIN-WIN)

### Für Ihr Unternehmen:

- Die Vereinigung Ihrer Mitarbeiter für einen solidarischen Zweck
- Das Involvieren Ihres Personals in die Gesundheitsprävention
- Das Vermitteln der sozialen Ader des Unternehmens an Ihre Mitarbeiter und Ihrem Umfeld
- Kostenlos eine Schlüsselfertige Aktion erhalten mit allem Nötigen (Material, Konzept, Vermittlungssupporte) das einfach umzusetzen ist und die Tagesleistung wenig beeinträchtigt
- Von einem CSR Konzept Verfügungen welches allen Strukturen anpassbar ist, ob klein oder gross und es ermöglicht alle Hierarchieebenen zum guten Zweck zusammen zu führen



### Für ELA:

- Das Sensibilisieren einer hohen Anzahl Personen über die Krankheit und die Leukodystrophien
- Einen Solidaritätsschwung erzeugen und ein breites Kommunikationskonzept durch die Aktion und den teilnehmenden Unternehmen ermöglichen
- Ein Netzwerk von Führungskräften erstellen, die über die Zwecke von ELA sensibilisiert sind
- Eine Spendenaktion erreichen; ELA erhält keine staatliche oder kantonale Subventionen



*Stärkung des Teamzusammenhalts*



*Die Treppe nehmen anstelle des Aufzugs*



*Tanzschritte statt einer Zigarettenpause*

## Jeder Schritt zählt, Ihr Engagement ist wesentlich!

> **Im Durchschnitt:** 1 Mitarbeiter läuft 3'000 bis 5'000 Schritte pro Tag, das entspricht 30.- bis 50.- für ELA

Die Begleitung der Familien in ihrem Alltag und die Finanzierung der medizinischen Forschung über Leukodystrophien sind die fundamentalen Missionen von ELA.

Dank Ihren Spenden, werden folgende Handlungen möglich:

Anzahl Mitarbeitende	Anzahl Schritte	Gespenderter Betrag (CHF)	Art der von ELA finanzierten Aktion
1	3'000	30.-	> Speichern einer Probe (Blut, DNA, Gewebe) während einem Jahr in einer Biobank
1	5'000	50.-	> Eine Übernachtung für die Begleitperson eines Kindes, das weit von zu Hause entfernt hospitalisiert ist
12	60'000	600.-	> Kostenübernahme der Teilnahme an der jährlichen Familien/Forscher Fachtagung für ein Elternpaar
16	80'000	800.-	> Ein Erholungsaufenthalt für eine vierköpfige Familie
30	150'000	1'500.-	> Eine Exom-Sequenzierung (genetische Prüfung für die kranken Kinder)
50	250'000	2'500.-	> Durchschnittliche Reise/Unterkunftskosten einer Familie für die Untersuchung bei einem Spezialisten im Ausland
200	1M	10'000.-	> Organisationskosten für eine Familien/Forscher Fachtagung
400	2M	20'000.-	> Organisationskosten für das jährliche Familien-Wochenende von ELA Schweiz
1'000	5M	50'000.-	> Finanzierung eines Forschungsprojektes spezifisch über Leukodystrophien

## Treten Sie dem Club der Unternehmen, die für ELA laufen, bei!

Eine Mehrheit der Unternehmen, die sich dem Konzept „Lauf los für ELA“ angeschlossen haben, erneuert ihre Teilnahme an der Aktion.



## Für Ihre Teilnahme:

Das ELA Schweiz Team steht gerne zu Ihrer Verfügung um Sie zu begleiten und Ihre Fragen zu beantworten.



Per Telefon 032 481 46 02



oder per E-Mail [info@ela-asso.ch](mailto:info@ela-asso.ch)