



ELA SCHWEIZ | Präsentationsdossier



MEHR ALS 20 JAHRE AKTIONEN
BASIEREND AUF DEN GRUNDLAGEN:

ENGAGEMENT – MENSCHLICHKEIT – SOLIDARITÄT



MEHR ALS 20 JAHRE
UNTERSTÜTZUNG,
HOFFNUNG,
ZUSAMMENKÜNFTE
UND EMOTIONEN...



DER KAMPF WIRD FORTGESETZT

„Wir haben bereits viel erreicht und dürfen stolz sein. Wir wissen aber, dass unser Einsatz weitergehen muss.“

Ziel unseres unerbittlichen Kampfes ist der Sieg über die Leukodystrophien.

Während der vergangenen 20 Jahre haben wir all unsere Kräfte mobilisiert, um die betroffenen Kinder und deren Familien zu unterstützen, die Öffentlichkeit zu sensibilisieren und um die medizinische Forschung zu fördern.

Unsere Organisation hat sich erweitert und professionalisiert und ist auf der stetigen Suche nach neuen Lösungsansätzen.

In den 20 Jahren unseres Wirkens haben wir es geschafft, unsere Kompetenzen zu erweitern und immer präsent und aktiv zu sein.

Dank Ihrer Unterstützung haben wir die Hoffnung, dass wir eines Tages die Leukodystrophien besiegen werden!“

Myriam Lienhard
Präsidentin ELA Schweiz

ELA SCHWEIZ: MEHR ALS 20 JAHRE ERFAHRUNG

Seit ihrer Gründung hat ELA Schweiz die von einer Leukodystrophie betroffenen Familien immer in den Mittelpunkt ihrer Aktionen gestellt.

Die Ziele von ELA Schweiz sind:



Begleitung und Hilfe für die von der Krankheit betroffenen Familien in der Schweiz leisten



Förderung der medizinischen Forschung über Leukodystrophien



Sensibilisierung der Öffentlichkeit und der medizinischen Fachkreise

Allgemeine Präsentation

ELA Schweiz ist ein Verein, der von Eltern betroffener Kinder geleitet wird, mit dem Ziel ihre Kräfte gegen die Leukodystrophien in der Schweiz zu vereinen und klare Zielsetzungen zu verfolgen.

ELA Schweiz ist seit dem Jahr 2000 aktiv und hat ihren Sitz in Tavannes, Kanton Bern.



Zusammensetzung des Vorstands

- > Myriam Lienhard
Präsidentin (betroffene Familie)
- > Sonja Sutter
Vizepräsidentin und Kassiererin
(betroffene Familie)
- > Aude Perrenoud
Sekretärin (betroffene Familie)
- > Frédéric Haefeli
Mitglied (betroffene Familie)
- > Dieter Gygli
Mitglied (betroffene Familie)
- > Samuel Schmid
Mitglied (Pate von ELA und alt
Bundesrat)

Als Verein im Sinne des Artikels 60 ZGB ist ELA Schweiz die nationale Vertretung der Europäischen Vereinigung gegen Leukodystrophien (ELA).

ELA Schweiz erfüllt alle rechtlichen Anforderungen als gemeinnützige Organisation und ist somit schweizweit anerkannt und steuerbefreit.

ELA Schweiz erhält jedoch keine staatlichen oder kantonalen Subventionen.

ELA Schweiz veröffentlicht jeweils ihre Jahresrechnung in ihrem Jahresbericht sowie auf ihrer Webseite. Alle Spender und die breite Öffentlichkeit werden über die Verwendung der gesammelten Spenden informiert.

Die Buchhaltung wird halbjährlich von einer unabhängigen Kontrollstelle geprüft.



MEHR ALS 20 JAHRE UNTERSTÜTZUNG DER FAMILIEN

ELA Schweiz begleitet die betroffenen Kinder und deren Familien während sämtlicher Phasen der Krankheit. Der fortschreitende Verlauf der verschiedenen Krankheitsstadien verlangt eine konstante Anpassung der Hilfsmittel und der Betreuung.



Die Unterstützung für die Familien kann zum Beispiel eine Gesprächsrunde für betroffene Eltern sein oder die Finanzierung eines angepassten Dualskis. ^
>

ELA Schweiz leistet für die Familien folgende Unterstützungen:

- > Entlastung der Familien von alltäglichen materiellen Schwierigkeiten, von Fall zu Fall und nach Aktienstudie (z.B. durch Finanzierung von Arztbesuchen im Ausland oder durch Finanzierung von geeigneten Fahrzeugen)
- > Finanzierung von therapeutischen Behandlungen oder Hilfsmitteln, welche durch die Sozialversicherungen nicht übernommen werden (z.B. Beteiligung am Kauf eines Elektrostimulationsgerätes, von Hörgeräten, von Orthesen...)
- > Organisation von Gesprächsrunden sowie von Ruhe- und Entspannungsmomenten, die es den Kindern und den Familien ermöglichen, dem Krankheitsalltag zu entfliehen und neue Kraft zu schöpfen (z.B. wird jährlich ein Familienwochenende organisiert)
- > Den Austausch unter den betroffenen Familien und die Verbindung zum medizinischen Umfeld fördern.

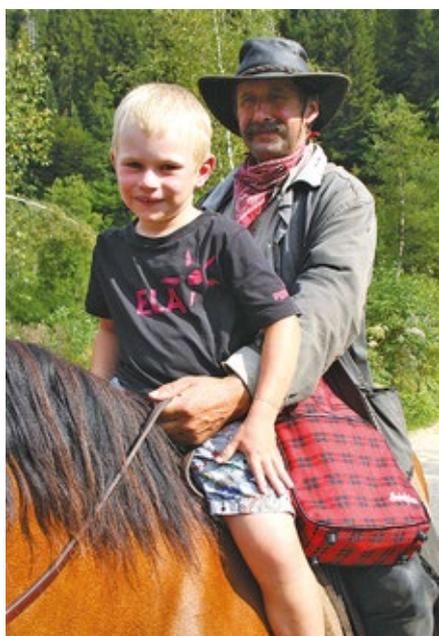


- > Genaue, aktualisierte und hilfreiche Information über die Leukodystrophien und deren therapeutischen Ansätze zugänglich machen (z.B. jährliche Einladung an die ELA Familien-Forscher Fachtagung)
- > Den Familien auf der Suche nach massgeschneiderten Lösungen helfen
- > Eine genaue Dokumentation erstellen über nötige Schritte und Vorkehrungen, die mit der Krankheit und der Behinderung in Verbindung stehen
- > Durch Beratung, Information und Folgemaßnahmen die Lebensbedingungen der Familien verbessern oder erhalten
- > Die Familien in allen anderen besonderen Anliegen unterstützen (z.B. Kinderbetreuung)
- > Übernahme allfälliger Bestattungskosten zur finanziellen Entlastung der Familien



MEHR ALS 20 JAHRE HIGHLIGHTS

Seit dem Jahr 2000 wurden für die Familien von ELA Schweiz zahlreiche behinderungsrechte Anlässe und Aktivitäten organisiert und durchgeführt.





MEHR ALS 20 JAHRE HIGHLIGHTS

All die lächelnden Gesichter zeugen von der Freude der betroffenen Kinder anlässlich der Zusammenkünfte der ELA-Familien.



MEHR ALS 20 JAHRE KAMPF GEGEN LEUKODYSTROPHIEN

Der Begriff „Leukodystrophie“ bezieht sich auf eine Gruppe von seltenen Krankheiten genetischen Ursprungs, die vor allem Kinder betreffen.

Leukodystrophien sind degenerative Krankheiten des zentralen Nervensystems

- > **Ursachen:** Missbildung oder Degenerierung des Myelins (Nervenhülle)
- > **Symptome:** Lähmungen, Verlust der Sehkraft, des Gehörs, der Sprachfähigkeit, des Gedächtnisses
- > **Alter des Auftretens:** unterschiedlich von der Geburt bis zum Erwachsenenalter
- > **Seltene Krankheiten:** 20 bis 40 Neugeborene pro Woche in Europa
- > **Verwandte Krankheiten:** Multiple Sklerose und andere Krankheiten des Myelins (z.B. Alzheimer)
- > **Spezifische Behandlungen:** sind für einzelne Leukodystrophien in Entwicklung

Nach und nach lähmen sich alle Lebensfunktionen

Ohne jegliche Möglichkeit einer Behandlung, verschlimmern sich die Symptome mehr oder weniger schnell: totale Lähmung, Erblindung, Ertaubung, Sprachunfähigkeit, Unmöglichkeit Nahrung zu sich nehmen. Allzu oft führen sie zum Tod.



Leukodystrophie

Von griechischer Abstammung: Leukos (Weiss), dys- (Störung), trophê (Nahrung)

Die Leukodystrophien zerstören, bei Kindern und Erwachsenen, das zentrale Nervensystem (Gehirn und Rückenmark). Sie beeinträchtigen das Myelin, die weisse Substanz, welche die Nerven umhüllt, ähnlich einer Kunststoffisolation bei einem elektrischen Kabel.



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

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



„Wenn der Strom fliesst, geht das Leben weiter!“



MEHR ALS 20 JAHRE FORTSCHRITTE UND ERFOLG

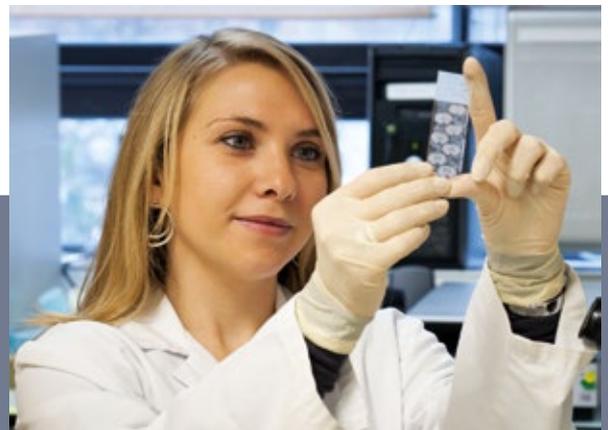
Das Ziel von ELA ist, den Forschungslaboratorien zu helfen den Mechanismus der Krankheit besser zu verstehen, die Gene, die dafür verantwortlich sind, zu identifizieren und neue therapeutische Strategien zu entwickeln.

Die wichtigsten erzielten Fortschritte:

- > **2000** Ergebnisse des ersten klinischen Versuchs der Gentherapie für die Canavan-Krankheit
- > **2003** Fortschreiten der Adrenoleukodystrophie: Prognosehilfe durch ein MRI
- > **2004** Konzeptbeweis für die Gentherapie der metachromatische Leukodystrophie bei den Tieren
- > **2005** Autologen Knochentransplantation bei der Adrenoleukodystrophie
- > **2006** 1. Internationaler Kongress der ELA Forschungsstiftung
- > **2007** Erster klinischer Versuch der Enzyersatztherapie bei der metachromatischen Leukodystrophie
- > **2009** Eine Weltpremiere: die Gentherapie zur Bekämpfung der Adrenoleukodystrophie
- > **2010** Erster klinischer Versuch der Gentherapie für die metachromatische Leukodystrophie
- > **2011** Identifizierung des mutierten Gens POLR3A und seiner Verantwortung bei mehreren Leukodystrophien
- > **2012** Ergebnisse des Versuchs der Zellular Therapie bei der Pelizaeus-Merzbacher-Krankheit
- > **2014** MD1003 Versuch zur Verbesserung des klinischen Zustands der Patienten, die von einer Adrenomyeloneuropathie betroffen sind
- > **2015** Einweihung der ELA Bio-Bank
- > **2018** Erstellung von Leuconnect: die ELA Plattform, die der klinischen Forschung und dem Zusammenführen der Patienten in einer E-Kohorte gewidmet ist
- > **2019** Studie eines klinischen Versuchs des ELA/MLD Research Group Konsortium für die metachromatische Leukodystrophie
- > **2020** Erste epidemiologische Studie über die Leuconnect-Plattform
- > **2021** Genehmigung für das Inverkehrbringen von Gentherapie zur Behandlung von cerebraler Adrenoleukodystrophie



Seit seiner Gründung finanzierte ELA **550** medizinische Forschungsprogramme



ELA Familien-Forscher Fachtagung

In der Absicht, die Betroffenen zu informieren, organisiert ELA jedes Jahr eine Fachtagung, die sich den Patienten und ihren Familien widmet.

Bei dieser Gelegenheit berichten Leukodystrophie-Spezialisten, auf verständliche Weise, über die wissenschaftlichen Fortschritte und beantworten alle Fragen. Es ist ein einzigartiger Moment des Austauschs zwischen Forschern und Betroffenen.



MEHR ALS 20 JAHRE EINSATZ

Hunderte von Persönlichkeiten aus dem Bereich des Sports und der Kultur mobilisieren sich das ganze Jahr hindurch gemeinsam mit ELA. Durch ihr Engagement tragen diese Botschafter dazu bei, ein breites Publikum zu sensibilisieren und die Leukodystrophien bekannt zu machen.



Zinédine Zidane, symbolträchtiger Pate von ELA seit über 20 Jahren



Théo und Didier Dégano



Gilles und Pascal Zuberbühler



Myriam Lienhard, Samuel Schmid und Arnaud



Pius und Léa Aubry
(Miss Suisse Romande)



Margaux und Solène



Marc und Stéphane Chapuisat



DANK IHNEN... BEWAHREN WIR DIE HOFFNUNG!



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

