



JAHRESBERICHT  
ELA SCHWEIZ

/2024



- Vorwort ..... 4
- Bericht der Präsidentin ..... 5

## 01/ HILFE UND UNTERSTÜTZUNG FÜR FAMILIEN 6

- Unterstützung der Familien im Alltag ..... 6
- Familienwochenende von ELA Schweiz ..... 7
- Pauschale für Erholungsaufenthalte für die Familien von ELA Schweiz ..... 8
- Erfahrungsbericht von Eltern ..... 9-12

## 02/ MEDIZINISCHE FORSCHUNG 13

- Forschungsprojekte ..... 13-14
- Kolloquium ELA 2024 ..... 14

## 03/ VERANSTALTUNGEN 2024 15

- Lauf los für ELA im Unternehmen ..... 15
- Lauf los für ELA in der Schule ..... 16-17
- Veranstaltungen zu Gunsten von ELA im Jahr 2024 ..... 18
- Bussy-Chardonney läuft für ELA ..... 19
- Unterstützungsmarsch der «Jeune Chambre Internationale Lavaux» ..... 20
- Golf-Friends for ELA ..... 21
- Benefizgala von drei solidarischen Lions Clubs ..... 22

## 04/ VEREIN 23

- 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.



## VEREINT IM HANDELN UND IN DER HOFFNUNG

Für ELA Schweiz war 2024 ein Jahr voller Engagement, Solidarität und unermüdlicher Entschlossenheit. Mit grosser Dankbarkeit möchte ich die Errungenschaften, die dank Ihrer wertvollen Unterstützung zustande gekommen sind, mit Ihnen teilen.

Zu den Highlights des Jahres gehörte unser «Familienwochenende», das einmal mehr die Bedeutung unserer Arbeit für an einer Leukodystrophie erkrankte Kinder und ihre Eltern aufgezeigt hat. Im Rahmen dieses sorgfältig organisierten Erholungsaufenthalts kamen Familien aus der ganzen Schweiz in einer freundlichen und integrativen Umgebung zusammen. Die Teilnehmenden konnten sich bei auf Gross und Klein zugeschnittenen Aktivitäten, spielerischen Workshops, Momenten der Entspannung und bereichernden Gesprächen erholen und Kraft für die Herausforderungen des Alltags schöpfen.

Wir freuen uns, im Bereich der medizinischen Forschung eine ausserordentliche Unterstützung in Höhe von CHF 500'000.- für vielversprechende wissenschaftliche Projekte und innovative therapeutische Lösungen bekannt geben zu können. Diese Investition zeigt unsere Beharrlichkeit im Kampf gegen die Leukodystrophien und unser Engagement an der Seite der Familien, die darauf hoffen, dass eines Tages eine Heilung für ihre Kinder möglich sein wird.

**Unser aufrichtiger Dank gilt den Schulen und Unternehmen, die sich mit Begeisterung für die Kampagne «Lauf los für ELA und besiege die Krankheit» engagiert haben. Dank ihres Einsatzes konnten Tausende von Menschen auf unser Anliegen aufmerksam gemacht und wertvolle Spendengelder gesammelt werden. Ein riesiges Dankeschön geht auch an alle unsere grosszügigen Spenderinnen und Spender sowie die Spenderstiftungen, durch deren unschätzbare Unterstützung wir unsere Aktivitäten im Dienste der Familien fortsetzen können.**

Schliesslich möchte ich den Einsatz unseres Teams hervorheben, das die Werte von ELA jeden Tag vorlebt und dafür sorgt, dass unser Engagement auch weiterhin fortgesetzt wird.

**Lassen Sie uns gemeinsam auf eine Zukunft ohne Leukodystrophien hinarbeiten und neue Hoffnung für die Familien von ELA schaffen!**

**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

### FAMILIENWOCHENENDE VON ELA SCHWEIZ

Vom 9. bis 11. August 2024 verbrachten die Familien von ELA Schweiz im Hotel Cailler in Charmey ein entspanntes Wochenende in einem geselligen und erholenden Rahmen.



Am Samstagmorgen zeigte ein Chef-Pâtissier den Kindern, wie man seine eigene Schokoladentafel herstellt. Während dieser Zeit hatten die Eltern Gelegenheit, sich auszutauschen, ihre Erfahrungen weiterzugeben und die neuen Angebote des Vereins zu entdecken. Am Nachmittag wurden im Sport- und Freizeitzentrum von Charmey mehrere aufblasbare Spielgeräte aufgebaut, die ein wunderbares Spielparadies für Gross und Klein boten.



Den krönenden Abschluss des Tages bildete die Show des Duos BubbleZone, das die Zuschauerinnen und Zuschauer in die zauberhafte Welt der Seifenblasen mitnahm.

Beim Workshop am Sonntagmorgen hatten die Kinder die Möglichkeit, hinter die Kulissen der am Vortag gezeigten Show zu blicken und verschiedene Techniken zur Herstellung von wunderschönen Seifenblasen kennenzulernen. Diese interessante Veranstaltung versetzte dem Wochenende einen Hauch von Magie und sorgte bei den anwesenden Familien für unvergessliche Erinnerungen.



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

## PAUSCHALE FÜR ERHOLUNGS-AUFENTHALTE FÜR DIE FAMILIEN VON ELA SCHWEIZ

Mit der «Pauschale für Erholungsaufenthalte» von ELA Schweiz soll kranken Kindern, ihren Geschwistern und ihren Eltern eine wohltuende Pause von den täglichen Herausforderungen im Zusammenhang mit der Behinderung geboten werden.



2024 setzte der Verein ELA Schweiz seine Unterstützung und sein Engagement zugunsten der Mitglieder durch den erleichterten Zugang zu Erholungs- und Freizeitangeboten fort.

Dank der «Pauschale für Erholungsaufenthalte» erhalten die Familien von ELA finanzielle Mittel für einen bedarfsgerechten Aufenthalt für ihr Kind mit einer Behinderung sowie für integrative, sportliche und spielerische Aktivitäten.

**ELA Schweiz bedankt sich ganz herzlich bei den Stiftungen, welche die Finanzierung der «Pauschale für Erholungsaufenthalte» im Jahr 2024 grosszügig unterstützt haben.**

## ERFAHRUNGSBERICHT VON ELTERN

Sylvie und Jonathan D. leben in Villars-Bramard im Kanton Waadt. Sie sind die Eltern von Amaël (11 Jahre) und Aylan (8 Jahre).

Ihr ältester Sohn ist von hypomyelinisierender Leukodystrophie betroffen.

Wir danken Sylvie und Jonathan, dass sie so freundlich waren, unsere Fragen zu beantworten:



**Können Sie uns erzählen, wie Sie herausgefunden haben, dass Amaël an Leukodystrophie erkrankt ist?**

Bei seiner Geburt war Amaël kerngesund und zeigte keine Anzeichen einer Störung oder Krankheit. Er schlief sehr wenig und weinte viel, aber der Kinderarzt war deswegen nicht beunruhigt, er meinte vielmehr: «Ein Kind weint nun mal!»

Wir waren jedoch überzeugt, dass etwas nicht stimmte. Wir hatten den Eindruck, dass Amaël sich in unseren Armen nicht wohlfühlte, dass er Schmerzen hatte, aber wir wussten nicht so genau warum.

Er entwickelte sich nach den gängigen Standards normal bis zu seinem zweiten Lebensjahr. Dann stellten wir fest, dass seine Gangart auffällig war. Er verlor oft das Gleichgewicht und streckte seine kleinen Füsse nach vorne. Man verwies uns daraufhin aufgrund des Verdachts auf eine neuromuskuläre Erkrankung an einen Neuropädiater. Die Untersuchungen zogen sich über zwei Jahre hin, ohne dass eine eindeutige Diagnose gestellt werden konnte.

Amaëls genetisches Material reiste durch verschiedene Forschungszentren in ganz Europa und Nordamerika, bis eine seltene Form der Leukodystrophie entdeckt wurde, die auf eine Genmutation zurückzuführen war. Zu diesem Zeitpunkt war weltweit nur ein einziger Fall bekannt. Dieses andere Kind lebte in Kanada und zeigte nicht die gleichen Symptome wie Amaël, obwohl es die gleichen genetischen Merkmale aufwies.

Wir waren also nicht viel weiter...



### Mit welchen Schwierigkeiten sind Sie seit der Diagnose von Amaël am meisten konfrontiert?

Am kompliziertesten ist es, sich bei der Ärzteschaft und den externen Beteiligten (Therapeutinnen und Therapeuten, Schule usw.) als «einfache» Eltern Gehör zu verschaffen. Dieser ständige Kampf ist weitaus anstrengender als die Herausforderungen im Alltag mit unserem Sohn.

Die seltene Form der Leukodystrophie bei Amaël sorgt dafür, dass die Ärztinnen und Ärzte keinen wirklichen Vergleichsmasstab haben, um seine Bedürfnisse zu verstehen oder zu antizipieren. Uns blieb also nichts anderes übrig, als unser Kind ständig zu beobachten und unseren Elterninstinkt gegenüber dem medizinischen oder schulischen Umfeld unermüdlich durchzusetzen.

Ein Beispiel von vielen: Es dauerte fast zwei Jahre, bis die Diagnose Autismus gestellt wurde, mit der wir seit mehreren Jahren gerechnet hatten. Die Fachpersonen begründeten die überbordenden Emotionen von Amaël mit Frustration im Zusammenhang mit seiner motorischen Behinderung, während wir ihnen klar sagten: «Unser Sohn ist autistisch. Bitte führen Sie Tests mit ihm durch. Wir brauchen diese, damit er eine angemessene Betreuung erhält.»

Letztendlich liegen wir zwar mit unseren Vermutungen immer richtig, aber es dauert Jahre, bis wir ernst genommen werden. In dieser Zeit hängt die gesamte Familie jeweils in der Schwebe und leidet.

Die grössten Schwierigkeiten, mit denen wir seit Amaëls Geburt zu kämpfen haben, stehen also nicht in direktem Zusammenhang mit der Krankheit. Klar, Ausflüge sind ein Abenteuer, die Gefühle eine Achterbahnfahrt, ein Therapeutentermin jagt den nächsten, aber es geht einfach darum, einen neuen Rhythmus und neue Vorgehensweisen zu finden. Wir lernen jeden Tag dazu, entwickeln uns weiter und wachsen gemeinsam.

### Welche Pflege oder Behandlung haben Sie zur Linderung der Beschwerden Ihres Sohnes eingeleitet?

Seit seinem dritten Lebensjahr leidet Amaël an schweren Spastiken in den unteren Gliedmassen. Wir vermuteten, dass dies starke Schmerzen verursachte, obwohl die Ärzteschaft unsere Meinung nicht teilte. Unserer Ansicht nach war es für ihn unzumutbar, ständig Krämpfe zu haben.

Da die vorgeschlagenen Behandlungen keine Wirkung zeigten, forschten wir nach einem medizinischen Eingriff, um die Spastik bei jungen Patienten mit infantiler Zerebralparese (ICP) zu reduzieren. Nach mehreren Monaten Diskussionen und Auseinandersetzungen stimmte die Fachperson in der Schweiz zu, diese Operation bei Amaël als Experiment durchzuführen, trotz der Ungewissheit über die Auswirkungen auf seine Krankheit.

Sieben Stunden Operation und drei Monate Rehabilitation später war unser Amaël wieder schmerzfrei und hatte ein Lächeln auf den Lippen. Dies war zweifellos das einschneidendste Erlebnis auf unserem Weg mit dieser Krankheit.

Danach wurde endlich die Diagnose Autismus gestellt, die es Amaël ermöglicht, eine auf seine Bedürfnisse zugeschnittene Schule zu besuchen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es hauptsächlich die Beharrlichkeit war, mit der wir unser Kind verstehen wollten und uns für seine Rechte eingesetzt haben, die Amaëls Leben und unseres zum Besseren verändert hat.

### Welche Anpassungen haben Sie in Ihrem Alltag vornehmen müssen, um den Bedürfnissen von Amaël gerecht zu werden?

Sylvie hat ihre Berufstätigkeit aufgegeben, um für Amaël da sein zu können, da es nur sehr wenige geeignete Betreuungsmöglichkeiten gibt und viele Arzttermine wahrgenommen werden müssen.



### Wie schaffen Sie es, Aylan Zeit und Aufmerksamkeit zu schenken und sich gleichzeitig um seinen älteren Bruder zu kümmern?

Wir bemühen uns täglich kreativ zu sein, damit wir jedem unserer Kinder genügend Zeit einräumen können, und zwar in dem Rhythmus, den es braucht. Eines ist bei Papa, das andere bei Mama, dann wieder umgekehrt – wir improvisieren eigentlich immer ein bisschen.

Ausprobieren und Fehler machen sind unser Motto. Die Wünsche, Bedürfnisse und Fähigkeiten jedes Einzelnen ändern sich von Tag zu Tag und wir versuchen, allen so gut wie möglich gerecht zu werden. Wir machen Fehler, lernen daraus, haben Erfolg und fangen dann wieder von vorne an. Das unterscheidet sich letztlich gar nicht so sehr vom Alltag normaler Eltern.

### Sie sind seit 2018 Mitglied des Vereins. Können Sie einen besonders denkwürdigen Moment oder ein besonders denkwürdiges Erlebnis mit ELA teilen?

Das erste «Familienwochenende von ELA Schweiz», an dem wir teilgenommen haben, war besonders eindrücklich. Wir wurden mit viel Liebe in eine grosse Familie aufgenommen, von der wir uns zum ersten Mal verstanden fühlten und die wusste, was wir im Alltag durchmachen. Wir konnten unsere Erfahrungen auf einfache, manchmal sogar humorvolle Weise austauschen und fühlten uns trotz der Behinderung unseres Kindes am richtigen Ort.

Über die Jahre ist dieses wertvolle Treffen zu unserem Ventil geworden. Wir erleben als Familie einen traumhaften Aufenthalt in einer idyllischen Umgebung, ohne jeglichen sozialen oder logistischen Druck.

### Wie wichtig ist die von ELA Schweiz angebotene Begleitung und Unterstützung für Ihre Familie?

In erster Linie ist es das Gefühl, nie allein und immer willkommen zu sein, egal was uns passiert, das uns Kraft gibt. Wir haben die Möglichkeit, Fragen zu stellen, uns auszutauschen und Hilfe in Anspruch zu nehmen, sei es beim Vorstand oder bei anderen Familien, die mittlerweile zu Freunden geworden sind.

Wir haben Momente durchlebt, in denen wir zweifeln, manchmal sogar verzweifeln oder einfach hilflos waren. Der Verein ELA Schweiz war immer da, um uns moralisch und sogar finanziell zu unterstützen, wenn wir es nötig hatten.

Das von ELA geschaffene Netzwerk ist für uns eine sichere und zuverlässige Stütze.



### Möchten Sie anderen Familien oder Personen, die den Kampf gegen Leukodystrophie unterstützen möchten, eine Botschaft übermitteln?

**An die gesamte grosse ELA-Familie:** Vielen Dank an alle für ihre positive Einstellung und ihre Liebe zum Leben. Es ist sehr wertvoll, wenn man dies mit jemandem teilen kann.

**An alle von der Krankheit betroffenen Familien, die noch nicht Teil von ELA sind:** Sie können sicher sein, dass Ihnen dieser Schritt enorm viel bringen wird. Es hat uns selbst viel Zeit und Mut gekostet, diesen Schritt zu tun, aber er hat unser Leben verändert.

**An alle, die den Kampf gegen Leukodystrophien unterstützen möchten:** Die Forschung macht grosse Fortschritte und bringt konkrete Ergebnisse sowie echte Hoffnung. Die Unterstützung für Familien ist konkret und kommt jedem Mitglied zugute, das sie benötigt. Sie können versichert sein, dass jede Spende achtsam und wohl überlegt eingesetzt wird.

## 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 586 Forschungsprojekte finanziert und ist damit der grösste Geldgeber der Leukodystrophie-Forschung.



Im Laufe des Jahres 2024 (Ausschreibung 2023) finanzierte ELA International acht neue Projekte (CHF 666'044.-) und erneuerte die Unterstützung für sechs laufende Projekte (CHF 426'905.-) im Gesamtbetrag von 1'092'949.-.

### NEUE PROJEKTE:

- Suche nach neuen molekularen Mechanismen und potenziellen therapeutischen Strategien ..... CHF 88'413.-
- Evolution des ASPA-Transgens für eine Gentherapie der nächsten Generation zur Behandlung der Canavan-Krankheit ..... CHF 64'513.-
- Bearbeitung des Genoms hämatopoetischer Stammzellen für LBSL ..... CHF 93'066.-
- LBSL-Modellierung: ein Mausmodell mit humanpathogenen Varianten ..... CHF 95'558.-
- Etablierung der Wirksamkeit und Sicherheit der HBSL-Gentherapie in Modellen ..... CHF 92'268.-
- Einzelzellanalyse der Transportfunktion von ABCD1 mithilfe spezifischer Sonden zur Differenzierung zwischen gutartigen und pathogenen Varianten ..... CHF 97'604.-
- Strukturelle und funktionelle Charakterisierung des MLC1-Proteins in atomarer Auflösung ..... CHF 91'465.-
- Präklinische Bewertung einer gegen Fibrin gerichteten Immuntherapie in einem neuen Mausmodell für zerebrale ALD ..... CHF 93'066.-

**LAUFENDE PROJEKTE:**

- Gentherapie zur Behandlung von megalenzephaler Leukodystrophie mit subkortikalen Zysten (MLC) ..... CHF 46'918.-
- Gentherapie der Leber mit Transgenen verbesserter Bio-disponibilität zur Behandlung des erkrankten Nervensystems bei Globoidzell-Leukodystrophie ..... CHF 89'343.-
- Wiederherstellung der perivaskulären Abdeckung von Astrozyten im Zusammenhang mit MLC1-Mangel zur Heilung von MLC ..... CHF 87'482.-
- Entwicklung von Editing-Technologien zur Behandlung der Alexander-Krankheit ..... CHF 93'066.-
- Durch SCD1 vermitteltes metabolisches Rerouting der Synthese von sehr langkettigen Fettsäuren bei Adrenoleukodystrophie: eine neue therapeutische Strategie ..... CHF 95'554.-
- Abbau der deregulierten integrierten Stressreaktion beim CACH-Syndrom ..... CHF 46'532.-



**KOLLOQUIUM ELA 2024**

**FAMILIEN-FORSCHER-KOLLOQUIUM**

Von Leukodystrophien betroffene Familien und auf diesem Gebiet tätige Forschende haben sich am 6. und 7. April 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 2024 nahmen mehr als 30 Schweizer Unternehmen an der Aktion «Lauf los für ELA im Unternehmen» teil. An dieser solidarischen Veranstaltung zählten die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ihre Schritte, um die Kinder von ELA zu unterstützen.

Dank dieser bemerkenswerten Mobilisierung konnte eine Summe von CHF 41'294.- gesammelt werden.



ProConcept SA



Padea SA



MPS Micro Precision Systems SA



Pensa Group



Red'X SA



Fiduciaire Fidinter SA

## LAUF LOS FÜR ELA IN DER SCHULE

Für die 2024 in den Schulen durchgeführte Kampagne konnten mehr als 4'350 Schülerinnen und Schüler mobilisiert werden. Dank ihres Engagements und ihrer aussergewöhnlichen Leistungen konnten sie durch die Teilnahme am Sponsoren-Sporttag die unglaubliche Summe von CHF 133'916.- zusammenbringen. Ein riesiges Dankeschön an alle!



Primarschule Fully



Schulekreis Basse-Allaine



Primarschule Arbaz-Ayent und Orientierungsschule Ayent



Primarschule Les Breuleux



Delta-Klasse Pruntrut



Orientierungsschule Bulle



Primarschule Saxon



Primarschule Valbirse

## VERANSTALTUNGEN ZU GUNSTEN VON ELA IM JAHR 2024

Die gemeinsame Mobilisierung ist für die Sensibilisierung, Unterstützung und das Vorantreiben der sozialen Missionen von ELA Schweiz unerlässlich. Rückblick auf die Höhepunkte und Veranstaltungen des Jahres 2024:



1. Mahé am Gebäckstand beim Slalom von Bure
2. Didier Moret, Präsident des Kiwanis Club de la Gruyère und Pate von ELA, überreicht Pascal Priamo, Geschäftsleiter von ELA Schweiz, einen Check

09.03.2024	Feuerwehrball – Anières
19.05.2024	Gebäckstand beim Slalom in Bure
11.06.2024	Kiwanis Club de la Gruyère unterstützt ELA
19.06.2024	Bussy-Chardonney läuft für ELA
07.09.2024	Unterstützungsmarsch der «Jeune Chambre Lavaux»
12.09.2024	3. Turnier Golf-Friends for ELA – Bad Bellingen (D)
04.-05.10.2024	Galaabende von drei solidarischen Lions Clubs – Nyon
01.12.2024	Mahé Solidaritätsaktion – Weihnachtsmarkt in Bure

## BUSSY-CHARDONNEY LÄUFT FÜR ELA

Am Mittwoch, 19. Juni 2024, nahmen die Einwohnerinnen und Einwohner des Dorfes Bussy-Chardonney an einem Solidaritätsmarsch in den Farben der Aktion «Lauf los für ELA und besiege die Krankheit» teil.



Zum vierten Mal in Folge organisierten Sarah Tharin und Yvan Ravussin (Patin und Pate von ELA) sowie der Verein ABC diese grossartige Veranstaltung zugunsten von ELA Schweiz.

**Wir möchten unserer Botschafterin und unserem Botschafter für ihren unermüdlischen Einsatz an unserer Seite sowie allen Läuferinnen und Läufern für ihre Begeisterung sowie ihre sehr wertvolle Unterstützung herzlich danken!**

**Ein besonders herzliches Bravo geht an Théo Mathys, der ebenfalls von Leukodystrophie betroffen ist, sowie an seine Eltern für ihre Teilnahme an dieser bemerkenswerten Mobilisierung.**

Dank des Einsatzes aller Beteiligten konnte die stolze Summe von CHF 1'535.- gesammelt werden.

## UNTERSTÜTZUNGSMARSCH DER «JEUNE CHAMBRE INTERNATIONALE LAVAUX»

Am Samstag, 7. September 2024, veranstaltete die Jeune Chambre Internationale Lavaux (JCI) zum zweiten Mal ihren Solidaritätsmarsch durch die Weinberge des Lavaux zugunsten von ELA Schweiz.



Den ganzen Tag über wurden verschiedene Anlässe für die Teilnehmenden in geselligem Rahmen in einer festlichen und herzlichen Atmosphäre angeboten.

Mit der Unterstützung von Marina Forney (JCI-Mitglied und Patin von ELA) und dank der Grosszügigkeit der Sponsoren wurde die Summe von CHF 5'000.- gesammelt, um Kinder mit Leukodystrophie und ihre Familien zu unterstützen.

**Ein herzliches Dankeschön an alle JCI-Mitglieder, Teilnehmenden, Partnerinnen und Partner sowie Sponsorinnen und Sponsoren für ihre sehr wertvolle Unterstützung.**

## GOLF-FRIENDS FOR ELA

Conny Cuordoro (Patin von ELA) und Doris Lehner führten am 12. September 2024 auf dem Golfplatz Drei Thermen, Bad Bellingen (D), die dritte Auflage des Golfturniers «Golf-Friends for ELA» durch.



Nach einem freundschaftlichen Wettkampftag genossen die Golferinnen und Golfer ein köstliches Abendessen im Restaurant Cuor d'Oro in Muttenz (Hauptsponsor des Anlasses).

Im Laufe des Abends überreichten die Organisatorinnen Pascal Priamo (Geschäftsleiter von ELA Schweiz) einen prächtigen Check in Höhe von CHF 7'000.-.

**Der Verein ELA Schweiz dankt Conny, Doris, den Sponsorinnen und Sponsoren sowie allen Teilnehmenden von ganzem Herzen für ihr grossartiges Engagement.**

## BENEFIZGALA VON DREI SOLIDARISCHEN LIONS CLUBS

Am 4. und 5. Oktober 2024 fanden in Nyon zwei grosse Galaabende statt. Sie wurden von den drei Lions Clubs der Region La Côte organisiert und führten Spenderinnen und Spender, Partnerinnen und Partner sowie verschiedene Persönlichkeiten zusammen. Bei dieser Wohltätigkeitsveranstaltung wurden Spenden für die Vereine «Différence Solidaire» und ELA Schweiz gesammelt.



Unter den prominenten Gästen konnte ELA Schweiz auf die Anwesenheit ihrer Patinnen und Paten zählen: Didier Défago, das Duo Aliose, Sarah Tharin und Yvan Ravussin sowie Jacques Tâche, der Gründer von ELA Schweiz.

**Ein riesiges Dankeschön geht an die Lions Clubs Léman-Ouest, Nyon und La Côte sowie an alle Teilnehmenden, Spenderinnen und Spender für ihre unschätzbare Unterstützung.**

## 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

*Danke!*



  
**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