

JAHRESBERICHT
ELA SCHWEIZ

/2023



• Vorwort	4
• Bericht der Präsidentin	5

01/ HILFE UND UNTERSTÜTZUNG FÜR FAMILIEN 6

• Pauschale für Erholungsaufenthalte für die Familien von ELA Schweiz	7
• Familienwochenende von ELA Schweiz	8
• Erfahrungsbericht von Eltern	9-12

02/ MEDIZINISCHE FORSCHUNG 13

• Forschungsprojekte	13-14
• Kolloquium ELA 2023	14

03/ EREIGNISSE 2023 15

• Lauf los für ELA in der Schule	15
• Lauf los für ELA im Unternehmen	16-17
• Veranstaltungen zu Gunsten von ELA im Jahr 2023	18
• Das «EVIC» singt für ELA	19
• Feuer gegen die Krankheit!	20
• Der Rotary Club Les Reussilles setzt sich für ELA ein	21
• Der Hof Union de La Côte unterstützt ELA	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 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.



GEMEINSAM BESTEHT HOFFNUNG UND MEHR ENGAGEMENT DENN JE!

Im Jahr 2023 hat unser Verein noch mehr Anstrengungen unternommen, um in der Schweiz Familien mit einem von einer Leukodystrophie betroffenen Kind weiterhin entschlossen zur Seite zu stehen.

In diesem Bericht finden Sie einen detaillierten Überblick über die Aktionen, Projekte und Veranstaltungen, die dieses Jahr im Zeichen der Hoffnung, des Engagements und der Solidarität durchgeführt wurden.

In Bezug auf unsere wichtigste soziale Aufgabe war das Team von ELA Schweiz unermüdlich bestrebt, die Betreuung unserer Mitglieder zu intensivieren und ihnen die moralische, praktische und finanzielle Unterstützung zu bieten, welche von einer seltenen Krankheit betroffene Patientinnen und Patienten benötigen.

Andererseits hat unser Vorstand an der Ausrichtung der Erholungspauschale festgehalten. Sie gibt jeder Familie die Möglichkeit, an behindertengerechten Freizeitaktivitäten teilzunehmen, sich zu entspannen und eine Pause vom Alltag einzulegen, der von den Belastungen durch die Behinderung geprägt ist.

Was die medizinische Forschung betrifft, konnte ELA Schweiz im Jahr 2023 CHF 350'000.- zur Unterstützung von Wissenschaftlern und Forschenden ausrichten, die gemeinsam mit uns gegen Leukodystrophien kämpfen. Diese entscheidende Investition in die Suche neuartiger Lösungen und Behandlungen zeugt von unserem Engagement und unserer unermüdlichen Hoffnung, lebensrettende Therapien zu finden.

Abschliessend möchte ich allen unseren Gönnern, Schulen und Unternehmen, die uns unterstützen, sowie den Förderstiftungen, die sich für unser Anliegen einsetzen, aufrichtig danken.

Ihre Unterstützung bringt unseren Verein voran, und dafür sind wir Ihnen von Herzen dankbar.

GEMEINSAM wollen wir weiterhin zur Forschung beitragen, die Familien unterstützen und eine Zukunft gestalten, in der die Hoffnung über die Krankheit siegt!

Myriam Lienhard
Präsidentin ELA Schweiz

Das Hauptziel des Vereins ELA besteht darin, an Leukodystrophie erkrankten Kindern und ihren Eltern Begleitung anzubieten. ELA Schweiz bemüht sich darum, betroffene Familien zu entlasten und je nach Krankheitsphase zu unterstützen, um ihren ausgesprochen anstrengenden Alltag etwas zu erleichtern.



Pius, Raphaël und Amaël

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

PAUSCHALE FÜR ERHOLUNGS-AUFENTHALTE FÜR DIE FAMILIEN VON ELA SCHWEIZ

Zweck der Erholungspauschale von ELA Schweiz ist, kranken Kindern, ihren Geschwistern und Eltern eine Pause von ihrem schweren Alltag zu ermöglichen, der von Belastungen durch die Behinderung bestimmt ist.



Im Jahr 2023 hat ELA Schweiz ihr Engagement ihren Mitgliedern gegenüber fortgesetzt und wiederum die Leistung «Erholungspauschale» für ein wenig Entspannung und Freizeitaktivitäten ausgerichtet.

Dank dieser finanziellen Hilfe können die Familien einen erholsamen Aufenthalt genießen, der auf Kinder mit einer Behinderung zugeschnitten ist, und zusammen mit ihnen an Freizeit- und Sportaktivitäten teilnehmen.

ELA Schweiz möchte den Stiftungen, welche die Finanzierung der Erholungspauschale im Jahr 2023 grosszügig unterstützt haben, herzlich danken.

FAMILIENWOCHELENDE VON ELA SCHWEIZ

Vom 4. bis 6. August 2023 genossen von einer Leukodystrophie betroffene Kinder und ihre Eltern das Familienwochenende von ELA Schweiz im Greyerzerland, um aufzutanken und sich zu erholen.



Am Samstagvormittag konnten sich die Kinder in dem von Beatrice Hess (Ehrenmitglied von ELA) geleiteten Workshop an verschiedenen Spielen erfreuen. Unterdessen hatten die Eltern Zeit, um sich zusammzusetzen und miteinander auszutauschen.

Danach begaben sich die Familien in ein Alprestaurant, wo sie ein köstliches Fondue serviert bekamen und anschliessend in die Geheimnisse der Gruyère-Produktion eingeweiht wurden. Zur grossen Freude der Kinder wurden in der freien Natur Ausritte auf Eselsrücken und Fahrten in der Escargoline (kleine 3-rädrige Kutsche für den Transport von Menschen mit reduzierter Mobilität) organisiert.

Das Duo Lucy & Lucky Loop beschloss den Tag mit einem aussergewöhnlichen Spektakel – gespielt mit Kontorsion, Hula-Hoop, Akrobatik und Live-Musik.

Am Sonntagmorgen führte die Mutter eines von einer Leukodystrophie betroffenen kleinen Jungen bei einem tollen Workshop in die Technik des Armbandflechtens mit Paracord ein.

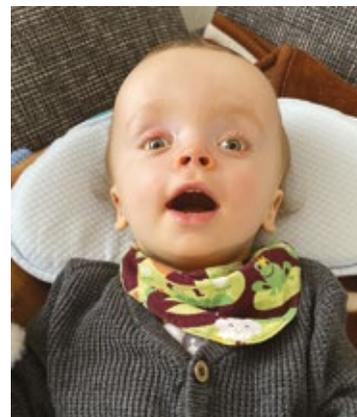
Trotz des eher durchzogenen Wetters war das Wochenende ein Riesenerfolg.

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

ERFAHRUNGSBERICHT VON ELTERN

Dominique und Clemens G. leben in Basel und sind die Eltern von Laurin (5 Jahre alt). Ihr Sohn ist von der Canavan-Krankheit betroffen.

Wir danken Dominique und Clemens, dass sie so freundlich waren, unsere Fragen zu beantworten:



Wann sind die ersten Anzeichen der Krankheit bei Laurin aufgetreten?

Als Laurin 12 Wochen alt war, hielt er noch keinen Blickkontakt, hatte keinerlei Kopfkontrolle und sein Kopfumfang war schon weit über der 97sten Perzentile. Dies veranlasste die Kinderärztin dazu, Laurin zu einer Diagnostik an das Kinderspital zu überweisen.

Wann und wie erfuhren Sie von Laurin's Diagnose?

Drei Wochen später, Laurin war 15 Wochen alt, erhielten wir die Diagnose. Nach einem MRI (Magnetresonanztomographie) und einer anschliessenden Urinprobe waren sich alle sicher, dass Laurin von Morbus Canavan betroffen ist.

Diese Diagnose sollte mittels einer genetischen Untersuchung von Laurin und uns Eltern bestätigt werden. Laut Theorie müssten bei Laurin zwei Mutationen auf dem ASPA-Gen, das für das Enzym Aspartoacylase codiert, zu finden sein. Eine Mutation müsste auf dem ASPA-Gen sein, welches er von seiner Mutter hat, eine zweite Mutation müsste auf demjenigen von seinem Vater sein. In der genetischen Analyse wurde aber nur eine Mutation gefunden. Das bedeutet, dass Laurin eigentlich ein intaktes Gen hat, welches den richtigen Bauplan für das Enzym Aspartoacylase enthält. Aus irgendeinem Grund wird dieses wichtige Enzym aber in Laurins Körper nicht produziert. Dies hat eine Untersuchung einer Hautgewebeprobe von Laurin bestätigt. Wenn das Enzym Aspartoacylase fehlt, werden die Myelinscheiden der Nervenzellen geschädigt, bzw. gar nicht richtig aufgebaut.

Wie entwickelt sich die Krankheit Ihres Sohnes?

Zum Zeitpunkt der Diagnose mutmassten die Ärzte eher einen gravierenden Verlauf der Krankheit. Wir Eltern schätzen heute den Verlauf aber anders ein, die Ärzte womöglich auch. Laurin hat in seinen ersten 2 bis 3 Lebensjahren sehr viel geschrien. Wir konnten ihn nicht beruhigen, waren verzweifelt, weil nichts und niemand helfen konnte.

Betreffend Motorik hat Laurin sich praktisch nicht entwickelt. Er kann weder seinen über-grossen Kopf halten noch kann er mit seinen Händen nach etwas greifen. Natürlich kann er ohne Kopfkontrolle auch nicht sitzen, stehen oder gehen. Er kann nicht sprechen, nur Laute von sich geben. Sein Hören ist und war jedoch nach unserer Einschätzung nie eingeschränkt und sein Sehen ist schlecht, verbessert sich aber bis heute ganz langsam. Seit kurzem mag er es sehr, Bilderbücher anzuschauen.

Mit 18 Monaten haben wir Laurin eine PEG (Magensonde) legen lassen, weil er bei Fieber nichts mehr trinken wollte und wir so bei jedem Infekt ins Spital hätten gehen müssen.



Bald darauf verschluckte er sich beim Trinken immer, so dass wir entschieden haben, Flüssigkeiten nur noch zu sondieren. Laurin isst aber immer noch Breinahrung in grossen Mengen.

Seit dem zweiten Lebensjahr leidet Laurin an Epilepsie, die mit Medikamenten nie ganz in Schach gehalten werden kann. Die Spastik hält sich in Grenzen aber das Schlucken ist für Laurin fast jeden Tag eine Herausforderung bis hin zu einer Zumutung.

Trotz dieser Beschwerden ist Laurin seit dem dritten Lebensjahr ein meist ausgeglichener, sehr fröhlicher Bub, der immer aufmerksam ist und viel und laut lachen kann, sofern er eine Eins-zu-eins-Betreuung hat. Seit August 2023 geht Laurin ganz altersgemäss in einen Sonderkindergarten, für dessen Förderung er zu hundert Prozent bereit war. Laurin mag es, wenn viel läuft und viele Kinder und Erwachsene um ihn herum sind.



Hat Laurin Möglichkeiten einer Therapie oder Behandlung?

Es gibt keine Therapie oder eine Behandlung gegen Morbus Canavan. Laurin erhält zweimal in der Woche Physiotherapie, einmal in der Woche Logopädie und Low Vision, sowie alle zwei Wochen Craniosacraltherapie.

Wie gestalten Sie den Tagesablauf mit Laurin?

Um ca. 7 Uhr wird Laurin wach. Nach der Pflege und der Morgenmilch bleibt eine Stunde für Spielen (Musikspielzeuge, Bilderbücher, Tierstimmen, Xylophon, Hämmern auf der Werkbank etc.) und ein bisschen Haushalt. Von 9 - 10 Uhr geben wir Laurin den «Znüni». Dann gehen wir meistens draussen spazieren, in den Wald oder in einen Park. Von 12 - 13 Uhr bekommt Laurin das Mittagessen. Danach gibt es je nachdem eine gemeinsame Mittagsruhe, Besuch, einen Ausflug etc.

Üblicherweise verbringt Laurin eine Stunde im Stehbrett, dabei beschäftigen wir ihn mit Musik-/ Bilderbüchern. Um 16 Uhr isst Laurin seinen «Zvieri» und um 18.30 Uhr den Znacht. Danach erhält er die Abendpflege und zwischen halb Acht und Acht geht Laurin schlafen.

Zur Schulzeit ist Laurin jeden Vormittag im Kindergarten und von Montag bis Mittwoch auf einer Wohngruppe im gleichen Schul- und Förderzentrum, in dem auch sein Kindergarten ist. Laurin liebt es, Musik zu hören.



Wie haben Sie von dem Verein ELA gehört?

Das wissen wir leider nicht mehr so genau. Es kann sein, dass uns eine Ärztin darauf aufmerksam machte. Vielleicht sind wir auch im Internet auf ELA gestossen. Sogar auf Wikipedia hat es auf der Seite zu Morbus Canavan einen Link zu ELA. Drei Monate nach der Diagnose waren wir in einer Leukodystrophie-Sprechstunde bei Frau Dr. Med. Annette Bley in Hamburg. Sie ist ja im medizinisch-wissenschaftlichen Beirat von ELA. Es ist gut, dass man rund um das Thema Leukodystrophien schnell auf ELA stösst.

Sie nehmen sehr regelmässig am jährlichen Familienwochenende von ELA Schweiz teil. Was bedeuten diese Erholungsaufenthalte für Sie?

Sehr viel. Es gab eine Zeit, da fühlten wir uns sehr isoliert, weil unsere Probleme und unser Leben so anders waren bzw. weil wir wenig mobil waren.

An den ELA-Familienwochenenden können wir uns mit Familien austauschen, die genau wissen, wovon wir reden. Man kann über etwas Ernstes, Trauriges reden, gleich danach kann man zusammen lachen. Das Programm ist immer passend für Kinder und Erwachsene mit oder ohne Einschränkungen. Das ELA-Weekend ist für uns ein sozialer und festlicher Anlass, an dem wir unbekümmert teilnehmen können, ohne ständig mit unserer «Andersartigkeit» konfrontiert zu sein.



Haben Sie eine Botschaft, die Sie gerne anderen betroffenen Familien und Lesern mitteilen möchten?

Letztendlich muss jede Familie ihren eigenen Weg finden mit der Situation umzugehen und fertig zu werden. Jedes Kind ist einzigartig, ebenso wie die Krankheiten und deren Verläufe.

Ein paar Punkte mit unseren Erfahrungen und Gedanken möchten wir aber gerne teilen, vielleicht helfen sie anderen ebenfalls:

- Wir versuchen, alles, was wir von unserem Sohn zurückbekommen als Geschenk anzunehmen und fokussieren uns dadurch viel mehr auf die positiven Elemente anstatt auf Defizite. So bleiben wir im Jetzt und denken nicht zu sehr an die Zukunft.
- Seltene Krankheiten sind ein sehr wenig erforschtes Gebiet (wie der Name bereits sagt). Unsere Erfahrung hat gezeigt, dass die Wissenschaft/Ärzte sehr wenig Informationen haben, um klare Aussagen und Prognosen treffen zu können und dass jedes betroffene Kind unterschiedlich ist. Deswegen glauben wir ist es wichtig, dies bei der Einschätzung von Situationen stets zu bedenken und dem eigenen Gefühl einen ebenso hohen Stellenwert zu geben.
- Einen guten Rat, den wir selber einmal bekommen haben, möchten wir weitergeben: Es ist sinnvoll, stets einen Schritt voranzuplanen, wenn es um Hilfsmittel, Unterstützung, u.ä. geht. Vieles hat lange Vorlaufzeiten (z.B. IV-Anträge, etc.) und man kann sich sehr viel Stress ersparen, wenn man sich bereits vorher Gedanken gemacht hat, was als nächstes notwendig sein könnte.
- Es ist in Ordnung (und vielleicht sogar notwendig), Trauer, Wut und Frustration zuzulassen, es gibt nichts schön zu reden an diesen Krankheiten.
- Alle haben das gute Recht, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Für betroffene Familien gilt dies in allerhöchstem Masse. Es ist schon anspruchsvoll genug, die wirklich passende Hilfe zu finden. Manchmal findet man sie an unerwarteter Stelle, manchmal muss man ziemlich vehement Hilfe einfordern. Der Austausch mit anderen Familien (z. B. über ELA) kann einen in diesem Punkt oft weiterbringen.
- Grundsätzlich ist es unser Ziel, für Laurin und für uns Eltern eine möglichst hohe Lebensqualität zu erreichen. Dieses Leitbild hilft uns bei schwierigen Entscheidungen.

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



Im Laufe des Jahres 2023 (Ausschreibung 2022) finanzierte ELA International sieben neue Projekte (CHF 1'208'925.-) und erneuerte die Unterstützung für fünf laufende Projekte (CHF 344'542.-) im Gesamtbetrag von 1'553'467.-.

NEUE PROJEKTE:

- Studium des GPR65 als neues therapeutisches Ziel bei Morbus Krabbe CHF 114'630.-
- Zum besseren Verständnis der molekulären Mechanismen bei hypomyelinisierender Leukodystrophie Typ 16 (HLD16), als Folge einer dominanten Mutation von TMEM106B CHF 187'038.-
- Screening der pharmakologischen Chaperone bei megalenzephalischer Leukenzephalopathie mit subkortikalen Zysten CHF 149'095.-
- Morbus Alexander im Nanometerbereich in Hirnorganoiden aus Stammzellen von Patienten CHF 191'050.-
- Beschleunigung der Gentherapie für PMLD1 CHF 190'744.-
- Auf dem Weg zu mechanismusbasierten Therapien bei Zellweger Spektrum CHF 191'050.-
- Ein passender *Gehirnchip* beim Menschen für präklinische Gentherapietests bei hypomyelinisierender Leukodystrophie in Verbindung mit HIKESHI – eine Proof-of-Concept-Studie für monogenetische Leukodystrophien CHF 185'318.-

LAUFENDE PROJEKTE:

- Substratreduktionstherapie zur Behandlung von Morbus Krabbe CHF 95'525.-
- Ergründung der Krankheit und der Krankheitsmechanismen der neu entdeckten und durch eine Veränderung im Cholintransport verursachten Leukoenzephalopathie CHF 80'241.-
- Evaluation der Bedeutung des Neuropeptids N-Acetylaspartylglutamat (NAAG) in der Pathogenese von Morbus Canavan anhand neuer Modelle transgener Mäuse CHF 6'687.-
- Zirkulierende freie DNA als neuer Biomarker für metachromatische Leukodystrophie CHF 95'525.-
- Entschlüsselung der Heterogenität der Krankheit: Raum-Zeit-Analyse der Krankheit auf molekularer und zellulärer Ebene bei HBSL CHF 66'564.-



KOLLOQUIUM ELA 2023

FAMILIEN-FORSCHER-KOLLOQUIUM

Von Leukodystrophien betroffene Familien und auf diesem Gebiet tätige Forschende haben sich am 15. und 16. 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 IN DER SCHULE

Im Jahr 2023 wurden im Schulzentrum Bas-Lac, im Schulkreis La Baroche, in der Orientierungsschule Gibloux und in der Sekundarschule La Courtine die Turnschuhe angezogen, um den Kampf gegen Leukodystrophien zu unterstützen. Allen Teilnehmenden ein herzliches Dankeschön!



LAUF LOS FÜR ELA IM UNTERNEHMEN

Anlässlich der nationalen Aktion «Lauf los für ELA im Unternehmen» legten die engagierten Mitarbeitenden am 15. Juni 2023 mehr als 3'000'000 Schritte zurück. Dank diesem bemerkenswerten Grosseinsatz konnten CHF 37'797.- für soziale Ziele von ELA Schweiz gesammelt werden.



Pensa Group



Roger Maeder SA



Fiduciaire Fidinter SA



Distillerie Louis Morand & Cie SA



Galvanoplastie Gerber SA



Michael Page Suisse SA



Clientis GEC SA



Sedelec SA



FAB Private Bank SA



Padea SA

VERANSTALTUNGEN ZU GUNSTEN VON ELA IM JAHR 2023



Unterstützungsmarsch der JCI Lavaux



Rock'n'Roll Party in der Garage Bigler



Bussy-Chardonney setzt sich für ELA ein



Unterstützungsaktion der Apotheke Saba

12.03.2023	Konzert des EVIC – Genf
03.06.2023	Cem Chumbo BikeFest 2023 – Les Ponts-de-Martel
08.06.2023	Bussy-Chardonney läuft für ELA
01.07.2023	Feuer gegen die Krankheit! – Saint-Triphon
02.07.2023	Unterstützungsmarsch der Jeune Chambre Lavaux
23.08.2023	Grosses «Torrée»-Grillfeuer des Rotary Club Les Reussilles
30.09.2023	Garage Bigler Rock'n'Roll Party – Satigny
28.10.2023	Gala-Abend des Cercle Union de La Côte – Peseux
01-31.12.2023	Unterstützungsaktion der Apotheke Saba – Vevey
23.12.2023	Weihnachtsspiel des Eishockeyclubs Tramelan

DAS «EVIC» SINGT FÜR ELA

Am Sonntag, 12. März 2023 gab das «Ensemble Vocal et Instrumental de Carouge» in der Genfer Kirche Saint-Gervais ein fantastisches Konzert zugunsten von ELA.



Mit dieser Veranstaltung bezeugte das «EVIC» seine Verbundenheit mit einem seiner Mitglieder, Christian Schmidt (Chorsänger und Vater von Lana, die von einer Leukodystrophie betroffen ist).

Unter der Leitung von Marie-Isabelle Pernoud wurden Werke von Bach, Vivaldi und Brahms hervorragend interpretiert und erfreuten das zahlreich erschienene Publikum.

Dank der ausgezeichneten Organisation dieses Benefizkonzerts, den virtuos Choristen und Musikern sowie der Grosszügigkeit des Publikums, konnte dem Verein ELA Schweiz ein stattlicher Betrag von CHF 4'615.- überreicht werden.

FEUER GEGEN DIE KRANKHEIT!



Die zweite Auflage der von Jacques Tâche (Gründer und Ehrenmitglied von ELA Schweiz) ins Leben gerufenen Veranstaltung «Feuer gegen die Krankheit» fand am Samstag, 1. Juli 2023 im Schiessstand Saint-Triphon statt.

Dem Publikum wurden eine Einführung ins Luftgewehrschiessen, ein 300-Meter-Wett-schiessen sowie Motorrad- bzw. Seitenwagenmitfahrten angeboten.

Zum Ausklang des Tages gaben Paul Mac Bonvin (Pate von ELA) und sein Sohn Nelson ein super Konzert, gefolgt von einer Mahlzeit im Restaurant de la Gâchette mit musikalischer Begleitung der Band RobaRock.

Ein grosses Dankeschön allen Teilnehmenden und Helfern dieser schönen Unterstützungsveranstaltung, bei der CHF 3'317.- für ELA Schweiz gesammelt werden konnten.

DER ROTARY CLUB LES REUSSILLES SETZT SICH FÜR ELA EIN

Am Samstag, 26. August 2023 organisierte der Rotary Club Les Reussilles sein grosses traditionelles «Torrée»-Grillfeuer, dessen Erlös auf die mine-ex Stiftung und den Verein ELA Schweiz aufgeteilt wurde.



In lockerer Stimmung wurde das Publikum in die Loge La Chaux eingeladen, wo es köstliche, in der Glut gegarte Würste gab. Auch eine Tombola und musikalische Unterhaltung standen an diesem herrlichen Tag auf dem Programm.

Dank dem aussergewöhnlichen Engagement der Rotary-Mitglieder ermöglichte es diese Veranstaltung, einen Check von CHF 6'500.- für den Kampf gegen die Leukodystrophien zu überreichen.

ELA Schweiz dankt dem RC Les Reussilles herzlich für diese grosszügige Unterstützung.

TOLLE UNTERSTÜTZUNG DES CERCLE UNION DE LA CÔTE



Der Cercle Union de La Côte setzte sich 2023 mit zahlreichen Unterstützungsaktionen für den Verein ELA Schweiz ein: Abendessen mit Neuenburger Kutteln und Marc-Wurst, Verkauf von Sauerkraut, Kartenspieltourniere usw.

Der vom Cercle Union de La Côte am Samstag, 28. Oktober 2023 in Peseux organisierte Galaabend mit den Mitgliedern der philanthropischen Gesellschaft Neuenburg sowie Vertretern des Vereins ELA Schweiz bildete den krönenden Abschluss dieses vorbildlichen Engagements.



Höhepunkt der Veranstaltung war die Überreichung eines aussergewöhnlichen Checks von CHF 22'000.- zugunsten der sozialen Ziele von ELA.

Ein riesiges Dankeschön an die Mitglieder des Cercle Union de La Côte für ihr herausragendes Engagement und die Unterstützung von ELA Schweiz.

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