RAPPORT D'ACTIVITÉS
ELA SUISSE
/2025

ELA
SUISSE / SCHWEIZ

SOMMAIRE

- Avant-propos 4
- Mot de la présidente 5

01/ AIDES ET SOUTIENS AUX FAMILLES 6

- Soutenir les familles au quotidien 6
- Forfaits répit pour les familles d'ELA Suisse 7
- Week-end des familles d'ELA Suisse 8-9
- Témoignage de parents 10-13

02/ LA RECHERCHE MÉDICALE 14

- Projets de recherche 14-15
- Colloque ELA 2025 15

03/ OPÉRATIONS 2025 16

- Mets tes baskets dans l'entreprise 16-17
- Mets tes baskets à l'école 18
- Evénements solidaires 2025 19
- Soutien des Clubs Lions Léman-Ouest, Nyon et La Côte 20
- L'Elan du Cœur pour ELA 21

04/ ASSOCIATION 22

- 25 ans d'espoir, d'action et de solidarité 22
- Le comité d'ELA Suisse 23

L'ASSOCIATION ELA SUISSE

ELA Suisse est dirigée par des parents d'enfants malades et regroupe des familles qui unissent leurs efforts contre les leucodystrophies sur le territoire helvétique en poursuivant trois missions sociales principales :

- **ACCOMPAGNER ET SOUTENIR LES FAMILLES AFFECTÉES PAR LA MALADIE EN SUISSE**
- **DÉVELOPPER ET FINANCER LA RECHERCHE MÉDICALE POUR LUTTER CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES**
- **SENSIBILISER L'OPINION PUBLIQUE SUR CES MALADIES ORPHELINES**

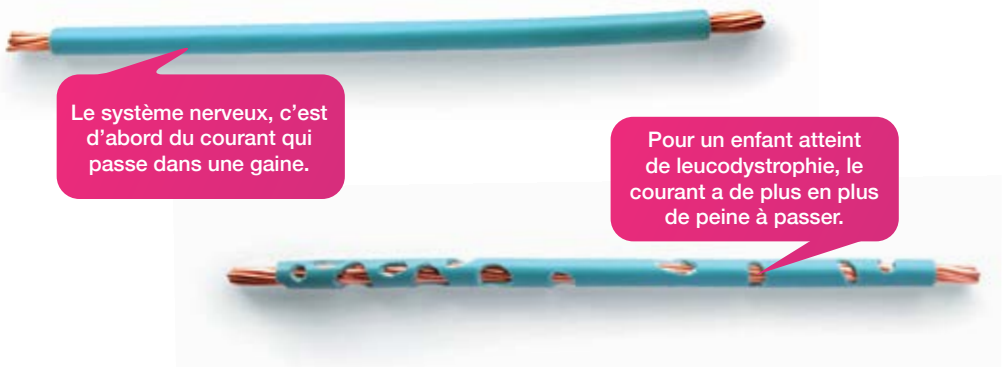
Antenne nationale de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA), ELA Suisse est active depuis l'an 2000 et son siège se trouve à Tavannes dans le canton de Berne.

ELA Suisse répond à toutes les exigences légales et morales des associations reconnues d'utilité publique et est, à ce titre, exonérée d'imposition fiscale dans toute la Suisse. L'association est immatriculée au Registre du Commerce du Canton de Berne sous le numéro CHE-112.383.961.

LES LEUCODYSTROPHIES :

Les leucodystrophies sont des maladies génétiques orphelines dégénératives.
Elles affectent le système nerveux central des enfants atteints ainsi que la myéline, substance blanche qui enveloppe les nerfs à la manière d'une gaine électrique.

Les leucodystrophies paralysent peu à peu toutes les fonctions vitales (vision, ouïe, parole, motricité, etc.). En Europe, les leucodystrophies concernent 20 à 40 naissances par semaine.



2025 : UN QUART DE SIÈCLE D'ENGAGEMENT

L'année 2025 a célébré le 25e anniversaire d'ELA Suisse.

Vingt-cinq années de lutte contre les leucodystrophies, d'investissement pour sauver les enfants malades, d'accompagnement des familles et de mobilisation solidaire.

La formidable énergie qui anime notre association est toujours intacte et porteuse des valeurs qui nous unissent : l'entraide, la force du collectif et l'espoir.

C'est grâce à vous et à l'équipe d'ELA Suisse que nous continuons à faire vivre notre cause et à réunir nos forces pour incarner ce combat contre la maladie.

MERCI à toutes et tous !

En 2025, nos missions sociales ont guidé notre fonctionnement et nos activités.

L'accompagnement et le soutien des familles affectées par une leucodystrophie se sont déclinés en de multiples prestations : financements de thérapies et de soins, aides personnalisées, organisation de notre week-end annuel, mise à disposition d'un forfait répit, etc.

Sur le plan de la recherche médicale, les équipes d'ELA ont poursuivi et intensifié leurs efforts pour mieux comprendre les leucodystrophies, développer de nouveaux traitements et améliorer la qualité de vie des patients.

Plus que jamais, ELA Suisse encourage les scientifiques pour accélérer les projets en cours, nourrissant l'espoir de traitements capables de ralentir ou de stopper l'évolution de ces maladies génétiques rares.

Notre force réside pleinement dans la solidarité et la mobilisation de chacun.
Je souhaite remercier très chaleureusement toutes les personnes qui s'engagent à nos côtés, les écoles et les entreprises qui participent à l'action « Mets tes baskets et bats la maladie » ainsi que l'ensemble des fondations donatrices pour leur magnifique générosité.

Vos précieux soutiens sont le carburant indispensable de notre détermination à vaincre les leucodystrophies.

ENSEMBLE et unis par la même volonté, poursuivons notre engagement en faveur des enfants et des familles d'ELA !

Myriam Lienhard
Présidente d'ELA Suisse

SOUTENIR LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

L'association ELA a pour mission principale d'accompagner les enfants atteints de leucodystrophie et leurs parents. ELA Suisse s'engage à apporter une aide personnalisée tout au long de la maladie, dans le but d'atténuer les difficultés du quotidien et d'offrir un soutien adapté à chaque besoin.

EXEMPLES DE PRESTATIONS ET DE SOUTIENS PRIS EN CHARGE :

- Financement de traitements thérapeutiques, de matériel médical de confort ou de soins ; non remboursés par les assurances sociales
- Prise en charge des frais lors de consultations médicales dans un centre de référence des leucodystrophies à l'étranger
- Organisation d'un week-end annuel de rencontre pour les familles d'ELA Suisse
- Financement d'un forfait de répit pour les familles et les enfants malades
- Transmission d'une information rigoureuse concernant les approches thérapeutiques, les prestations médico-sociales et le handicap
- Aide aux familles dans la recherche de solutions personnalisées et dans la mise en place de moyens auxiliaires (garde d'enfants, logement, transport, etc.)
- Accompagnement des familles pour toute demande particulière

FORFAITS RÉPIT POUR LES FAMILLES D'ELA SUISSE

ELA Suisse propose à ses familles membres le forfait répit, une aide financière annuelle permettant aux enfants malades de réaliser une activité ou un loisir de leur choix. L'objectif est d'offrir une pause bénéfique et une parenthèse ressourçante pour s'évader du quotidien impacté par la maladie.

Au cours de l'année 2025, l'association ELA Suisse s'est engagée à faciliter l'accès des enfants et de leurs proches à des activités de détente et de loisirs adaptés.

Grâce au forfait répit, les familles ont pu financer un séjour, une activité sportive ou réaliser un rêve en répondant aux besoins spécifiques de leur enfant en situation de handicap.

ELA Suisse remercie très chaleureusement les fondations qui ont généreusement soutenu le financement des forfaits de répit en 2025.

WEEK-END DES FAMILLES D'ELA SUISSE

Du 8 au 10 août 2025, ELA Suisse a organisé son week-end annuel des familles à Charmey en proposant des ateliers et des activités conçus pour répondre aux besoins de chacun. L'association a offert aux enfants affectés par une leucodystrophie et à leurs proches un moment de répit, de partage et de ressourcement.

Le samedi matin, les enfants ont exploré la magie des sons lors d'un atelier musical et rythmique inclusif animé par la professeure de musique Marie-Francine Mauroux, tandis que les parents participaient à une réunion d'information et d'échanges sur les aides proposées par l'association.

L'après-midi, une trentaine de Harley-Davidson, dont six trikes, ont emmené les enfants pour des balades extraordinaires. Grâce à l'association de motards 484 Dzodzet et au soutien des pompiers de Charmey, cette activité a offert à chaque enfant une véritable parenthèse d'évasion.

Le soir, un repas-spectacle animé par le clown Gabidou a apporté une note festive, mêlant rires et surprises.

Dimanche matin, les familles ont participé à une séance photo avec la talentueuse photographe Sarah Carp qui a capturé avec sensibilité la force des liens familiaux et des sourires échangés. En parallèle, les enfants ont pris part à un atelier de grimages.

Ce week-end a confirmé que la bienveillance et l'entraide font la force de la grande famille ELA.

ELA Suisse adresse ses remerciements les plus chaleureux aux fondations qui ont pris en charge les frais de ce formidable week-end.

TÉMOIGNAGE DE PARENTS

Anna Katharina T. et Simon B. habitent Herzogenbuchsee dans le canton de Berne. Ils sont les parents de Melina, Juliana et Jonas.

Leurs deux filles sont affectées par la leucodystrophie métachromatique (MLD).

Nous remercions très sincèrement Anna Katharina et Simon d'avoir eu la gentillesse de répondre à nos questions :

Comment avez-vous découvert cette maladie génétique rare ?

Notre fille Melina marchait déjà à 9 mois en se tenant d'une main, mais elle ne la lâchait jamais. Très vite, nous avons remarqué que quelque chose n'allait pas. A partir de ses 18 mois, nous avons consulté le pédiatre à trois reprises. A chaque fois, il nous a conseillé d'attendre le contrôle des 2 ans, assurant que tout semblait normal et qu'un éventuel problème neurologique ne passerait pas inaperçu.

A 25 mois, nous sommes retournés en consultation avec des vidéos montrant Melina un an plus tôt. La différence était frappante : ses mouvements étaient désormais beaucoup plus instables. Le médecin, visiblement surpris, nous a orientés vers un neurologue qui a rapidement suspecté une anomalie et nous a adressés à l'hôpital pour enfants, où les premiers examens ont eu lieu.

L'IRM a révélé des lésions de la substance blanche.

Après avoir éliminé d'autres pistes, les médecins ont recherché un trouble métabolique. Certains tests ayant dû être répétés, trois mois supplémentaires se sont écoulés avant que le diagnostic ne tombe : la leucodystrophie métachromatique (MLD).

Grâce au diagnostic de Melina, sa sœur Juliana a pu bénéficier d'une thérapie génique. Comment ce traitement a été mis en place et quels effets positifs constatez-vous aujourd'hui ?

Après le diagnostic de Melina, notre neurologue a réagi très rapidement. Elle avait connaissance d'une étude en cours à Milan portant sur une thérapie génique destinée aux enfants atteints de MLD encore asymptomatiques. Juliana, notre plus jeune fille, a été testée et intégrée au protocole à seulement 14 mois.

Des cellules souches lui ont été prélevées, puis modifiées en laboratoire pendant qu'elle subissait une chimiothérapie préparatoire; similaire à celle utilisée contre la leucémie. La greffe a eu lieu en janvier 2017.

Heureusement, la thérapie a très bien fonctionné: Juliana produit à présent elle-même l'enzyme arylsulfatase A, défaillante dans la MLD, et ses taux sont même remarquablement élevés.

Ce traitement a été administré en une seule dose. Depuis, nous retournons une à deux fois par an à Milan, où de nombreux examens sont effectués. Nous avons appris par la suite que Juliana se trouvait en réalité à la limite du stade asymptomatique. La thérapie a donc été réalisée in extremis. Nous sommes infiniment reconnaissants que Juliana ait eu la chance d'en bénéficier : sa vie suivra un tout autre chemin que celui de sa grande sœur.

Malgré cette immense gratitude, un sentiment de tristesse persiste : avant le diagnostic, nous avons perdu neuf mois, un temps précieux qui aurait pu tout changer. Chez Juliana, les nerfs périphériques étaient déjà endommagés, ce qui l'empêche encore de marcher librement.

Grâce à beaucoup d'efforts, de thérapies et de traitements, Juliana a fait d'énormes progrès. Elle fréquente l'école de notre village avec une personne d'assistance. Nous espérons sincèrement qu'après sa troisième opération, prévue au printemps à Barcelone, elle pourra marcher librement.

Quelles adaptations ont été nécessaires dans votre quotidien ?

Après quatre mois passés à Milan, plus rien n'était comme avant. Melina avait perdu toutes les capacités qu'elle avait acquises : marcher, s'asseoir, manger, parler... Elle était devenue complètement dépendante.

Notre maison, déjà rénovée, a dû être entièrement réaménagée. L'installation d'un ascenseur s'est révélée très complexe et a entraîné de gros travaux, dont l'assurance invalidité (AI) n'a couvert qu'environ un sixième des coûts. Dans cette période difficile, nos amis musiciens nous ont soutenus : ils ont organisé des concerts caritatifs pour nos filles et notre famille, ce qui nous a permis d'acheter une grande voiture pouvant accueillir deux fauteuils roulants.

Nous avons délibérément décidé que nos filles allaient vivre à la maison. Cependant, les soins et l'accompagnement intensif, les nombreux rendez-vous médicaux, les thérapies ainsi que la lourde charge administrative liée à la maladie nous ont contraints à réduire notre temps de travail. Malgré cela, nous avons besoin d'une aide importante de la part du service Spitex (soins pédiatriques à domicile), de différentes personnes d'assistance, de parents et d'amis. Nous leur en sommes très reconnaissants.

Le prix à payer est élevé : nous n'avons pratiquement plus de vie privée. Vivre dans une sorte de grande « colocation » avec environ vingt-cinq personnes n'est pas toujours simple, mais cela permet à nos filles de demeurer dans leur foyer, entourées d'amour, de proximité et de musique.

Comment parvenez-vous à accompagner vos enfants avec leurs différences ?

Nous essayons de vivre aussi normalement que possible. Sans aides extérieures, il serait toutefois impossible de répondre de manière équitable aux besoins de chacun de nos enfants. Nous avons souvent du mal à jongler entre les enfants, le travail, le ménage et le grand réseau d'aide. Nous sommes souvent occupés près de 20 heures par jour mais nous n'arrivons pourtant pas à tout faire. Nous avons appris qu'il est impossible de tout réaliser parfaitement, pour tout le monde et tout le temps.

Qu'est-ce que le soutien d'ELA Suisse représente pour votre famille ?

Grâce au généreux soutien d'ELA Suisse, nous avons pu offrir à nos filles des opérations et des thérapies non prises en charge par l'AI ou l'assurance maladie.

Nous remercions ELA Suisse de tout cœur de nous soutenir à des moments cruciaux. Son aide n'est pas qu'un soulagement financier, mais également un geste d'humanité et de compassion sincère qui nous rappelle que nous ne sommes pas seuls dans cette épreuve.

Avez-vous un message que vous souhaitez adresser aux familles d'ELA ainsi qu'à nos lectrices et lecteurs ?

Après toutes ces années d'expérience, nous ferions aujourd'hui certaines choses différemment de l'époque où nous étions jeunes parents. Avant tout, nous accorderions davantage de confiance à notre instinct ; rétrospectivement, il nous a toujours indiqué la bonne voie.

Si quelque chose nous semble étrange ou si un doute persiste, nous n'hésiterons plus à demander un second avis. Aucun médecin ne peut tout savoir, surtout lorsqu'il s'agit de maladies aussi rares que la MLD.

Avec le recul, nous savons que Juliana aurait pu être épargnée de bien des souffrances si la thérapie génique avait pu être effectuée plus tôt. Melina aurait également eu une chance de bénéficier d'une thérapie enzymatique si le diagnostic avait été posé deux mois plus tôt.

Cette prise de conscience est douloureuse mais nous voulons la partager. Peut-être que notre histoire aidera d'autres parents à faire confiance à leur intuition, à poser des questions et à persévérer, car personne ne connaît un enfant aussi bien que ses parents. Et parfois, cette confiance peut faire toute la différence.

A l'automne 2025, la famille de Melina a partagé avec nous son histoire et son quotidien pour la réalisation de ce témoignage.

Le 6 janvier 2026, Melina a rejoint les étoiles, laissant derrière elle une grande émotion et de précieux souvenirs.

L'association ELA Suisse adresse à la famille de Melina sa profonde compassion, son soutien et ses pensées les plus sincères.

PROJETS DE RECHERCHE

ELA publie annuellement un appel d'offres invitant la communauté scientifique mondiale à proposer des projets visant à améliorer l'état de santé et le bien-être des malades. A ce jour, ELA a financé 601 projets de recherche, ce qui en fait le principal financeur associatif de la recherche sur les leucodystrophies.

Durant l'année 2025 (appel d'offres 2024), ELA International a financé 9 nouveaux projets (CHF 738'268.-) et a renouvelé son soutien à 6 projets (CHF 521'853.-) pour un montant total de CHF 1'260'121.-.

NOUVEAUX PROJETS :

- Thérapie génique avancée pour la MLC : évaluation de la prochaine étape et transposition (MAGNET) ..... CHF 92'316.-
- Thérapie génique de précision pour les cellules souches hématopoïétiques dans le traitement de l'X-ALD cérébrale ..... CHF 91'300.-
- Ligands allostériques de la sialine pour le traitement de la maladie de Salla ..... CHF 91'548.-
- Thérapie génique ciblée par vecteur AAV de la la leucoencéphalopathie (syndrome de CACH) ..... CHF 92'316.-
- Evaluation préclinique du 2BAct dans des modèles murins de la maladie de Pelizaeus-Merzbacher (PMD) ..... CHF 89'995.-
- Progéniteurs oligodendrocytaires formatifs pour la thérapie de remplacement de la myéline ..... CHF 92'980.-
- Lactosylcéramide comme nouvelle cible pour le traitement par réduction de substrat dans la maladie de Krabbe ..... CHF 41'542.-
- Etude de l'effet des mutations du gène GFAP sur le développement du cerveau ..... CHF 92'316.-
- Décrypter la neurotoxicité induite par les astrocytes dans l'X-ALD ..... CHF 53'955.-

PROJETS RENOUVELÉS :

- Vers la compréhension des mécanismes moléculaires de la leucodystrophie hypomyélinisante de type 16 (HLD16) ..... CHF 90'377.-
- Modélisation de la LBSL : un modèle de souris avec des variants pathogènes humains ..... CHF 89'870.-
- Dépistage des chaperons pharmacologiques pour la leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes sous-corticaux ..... CHF 67'428.-
- La maladie d'Alexander à l'échelle nanométrique dans des organoïdes cérébraux dérivés de patients ..... CHF 92'316.-
- Thérapies basées sur des mécanismes pour les troubles du spectre de Zellweger ..... CHF 92'316.-
- Tests précliniques de thérapie génique pour la leucodystrophie hypomyélinisante liée à HIKESHI ..... CHF 89'546.-

COLLOQUE ELA 2025

COLLOQUE FAMILLES-CHERCHEURS

Les familles concernées par les leucodystrophies ainsi que les chercheurs œuvrant dans ce domaine se sont réunis lors d'un colloque virtuel les 15 et 16 mars.

Cet événement, organisé par ELA, a permis aux familles de se tenir informées des progrès de la recherche médicale et leur a offert la possibilité d'échanger avec les chercheurs.

METS TES BASKETS DANS L'ENTREPRISE

Plus de trente sociétés ont participé à la journée «Mets tes baskets dans l'entreprise» le 6 juin 2025. Cette action solidaire a permis de collecter la somme de CHF 33'530.- en faveur de la lutte contre les leucodystrophies.
Merci du fond du cœur à toutes les entreprises pour leur très précieux soutien.

Clientis Caisse d'Epargne Courtelary SA

Dejac SA

Padea SA (guidé par le groupe de marche des aînés de Neyruz)

Allianz Suisse (Bienne)

Galvanoplastie Gerber SA

FAB Private Bank (Suisse) SA

Pemsa Group (Lutry)

Pemsa Group (Genève)

Concepto Watch Factory SA

METS TES BASKETS À L'ÉCOLE

En 2025, plus de 1'400 élèves ont participé à l'action Mets tes baskets et bats la maladie, récoltant CHF 42'206.- pour soutenir les missions sociales d'ELA Suisse.
Un immense bravo et merci à l'ensemble des élèves, enseignants et directions pour leur belle énergie et leur formidable engagement.

Ecole primaire la Vendline

Cycle d'orientation Derborence

Ecole secondaire Saint-Imier

Cycle d'orientation Monthey

ÉVÉNEMENTS SOLIDAIRES 2025

La mobilisation collective est indispensable pour sensibiliser le public et renforcer le soutien apporté aux enfants malades et à leurs familles accompagnés par ELA Suisse. Retour sur les temps forts et manifestations de l'année 2025 :

1

2

3

1. *Evénement solidaire organisé à Bussy-Chardonney par Sarah et Yvan Ravussin (marraine et parrain d'ELA)*
2. *Théo et ses guides au Gornergrat Zermatt Marathon*
3. *Mini-concert du groupe Tafta (parrains d'ELA) à Tavannes*

22.03.2025	**Anniversaire de Yan Tâche** – Récolte de dons
18.05.2025	**Stand ELA au Slalom de Bure**
18.06.2025	**Bussy-Chardonney se mobilise pour ELA**
28.06.2025	**Fête d'été de Sonja Sutter** – Morat
09.08.2025	**L'Elan du Cœur pour ELA** – Course Sierre-Zinal
19.08 - 01.12.2025	**Expo-vente caritative du Rotary Club Lyss-Aarberg** – Lyss
30.11.2025	**Vente solidaire de Mahé** – Marché de Noël à Fontenais
01.12.2025	**Les Milanais de Lilo** – Péry

SOUTIEN EXCEPTIONNEL DES 3 LIONS SOLIDAIRES

Le 8 mai 2025, les trois Clubs Lions de la région La Côte ont remis un très généreux don de CHF 50’000.- à Myriam Lienhard, présidente d’ELA Suisse.

Cette somme remarquable a été collectée lors de deux grandes soirées de gala de bienfaisance, en présence des parrains et marraines de l’association : Didier Défago, le duo Aliose, Sarah et Yvan Ravussin, ainsi que Jacques Tâche, fondateur d’ELA Suisse.

Un immense merci du fond du cœur à toutes celles et ceux qui se sont engagés avec dévouement pour soutenir les familles et les enfants touchés par une leucodystrophie.
Emotion, partage et entraide resteront les souvenirs marquants de cette magnifique opération de solidarité.

L’ÉLAN DU CŒUR POUR ELA

Le 9 août 2025, Doris Chappuis-Seuret a pris le départ de la mythique course Sierre-Zinal avec l’objectif de soutenir les enfants et les familles qui luttent contre la maladie.

Assistante socio-éducative, Doris a accompagné Maurane, atteinte d’une leucodystrophie, dans le cadre de son travail. De cette rencontre est née chez Doris une profonde envie de soutenir ELA.

Animée par une détermination exemplaire, elle a parcouru les 31 km de la course, affrontant 2’200 m de dénivelé positif et 1’100 m de dénivelé négatif, pour rallier l’arrivée en moins de six heures.

Grâce à cet engagement hors du commun, Doris a transformé chacune de ses foulées en geste solidaire, récoltant la magnifique somme de CHF 2’715.-.

Bravo et merci de tout cœur à Doris pour son engagement plein d’enthousiasme ainsi qu’à tous les donateurs pour leur remarquable soutien !

25 ANS D'ESPOIR, D'ACTION ET DE SOLIDARITÉ !

Créée en 2000, ELA Suisse se mobilise sans relâche pour soutenir les enfants affectés par une leucodystrophie et lutter contre ces maladies génétiques orphelines.

Depuis 25 ans, de nombreuses familles ont placé leur confiance dans notre association. Cette responsabilité nous engage à développer nos actions et maintenir un engagement constant.

Avec la même détermination, nous accompagnons les enfants à chaque étape de la maladie, soutenons la recherche médicale pour mieux combattre les leucodystrophies et sensibilisons le grand public à ces pathologies encore trop méconnues.

Ces 25 années d'expérience témoignent de la solidité d'ELA Suisse, de la nécessité de nos missions en faveur des enfants malades et de notre volonté intacte de vaincre les leucodystrophies.

LE COMITÉ D'ELA SUISSE

Les organes dirigeants d'ELA Suisse sont l'assemblée générale (membres actifs), le comité et l'organe de révision. Les membres du comité, élus pour trois ans par l'assemblée générale, sont :

MYRIAM LIENHARD
Présidente
(famille)

SONJA SUTTER
Vice-présidente et caissière
(famille)

AUDE PERRENOUD
Secrétaire
(famille)

FRÉDÉRIC HAEFELI
Membre
(famille)

SAMUEL SCHMID
Membre
(parrain d'ELA et ancien Conseiller fédéral)

DIETER GYGLI
Membre
(famille)

L'ESPOIR EST LÀ,
GRÂCE À VOUS

Florent Pagny et Dimitri

ELA
SUISSE / SCHWEIZ

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

Pour vos dons :
IBAN CH02 0900 0000 1737 1750 7