

JAHREST BERICHT 2010

Die Bekanntheit steigern.



SLA-association.ch
SLA-associazione.ch
ALS-vereinigung.ch

Liebe Leserin, lieber Leser Seit ihrer Gründung arbeitet die ALS-Vereinigung.ch ohne Unterlass daran, der Öffentlichkeit die Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) bekanntzumachen. ALS verläuft progredient, ist unheilbar und führt meistens innert etwa drei bis fünf Jahren zum Tod. Betroffene benötigen nach der Diagnose sofort und interdisziplinär Unterstützung. Weil ALS-Betroffene zumeist innert weniger Jahre versterben, leben in der Schweiz nur ca. 700 Personen damit. Selten aber ist ALS nicht, kommt sie doch ca. halb so oft vor wie die Multiple Sklerose, mit der schweizweit ungefähr 10 000 Menschen leben. Mit derselben Lebenserwartung wie diese würden schweizweit gut 5 000 ALS-Betroffene leben.

Fach-Anlässe

- ALS-Tag 2010 – St. Gallen – Partner: Schweizerische Gesellschaft für Muskelranke (SGMK)
- ALS-Symposium – Lugano – Partner: Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica Svizzera Italiana (ASLASI)
- Fach-Referat für Logopäd(inn)en – Zürich – Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik
- Informations-Stand – Biel – Nationale Palliative Care-Tagung
- Schulungen für Pflegefachpersonen – div. Pflegeinstitutionen

Öffentlichkeitsarbeit

- Publikums-Referate – Partner: Rotary Club Aarau-Alpenzeiger, 17 Auftritte
- Medienauftritte – Thomas Unteregger, Vorstandsmitglied ALS-Vereinigung.ch, live bei Kurt Aeschbacher und im Tele Basel sowie mit anderen Betroffenen bei Tele Top
- Webseite – Komplette Überarbeitung der deutschen Webseite
- Informations-Broschüre – Deutsch, Französisch und Italienisch

Dienstleistungen

- ALS-FirstHelp (50 Einsätze), Direkthilfe (34 Fälle), Geschäftsstelle (147 Beratungen), Aufbau Hilfsmitteldepot

Ko-Präsidium ALS-Vereinigung.ch: Thomas Unteregger und Esther Jenny

Die ALS-Vereinigung.ch führt das schweizweit einzigartige Unterstützungsangebot für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose und deren Angehörige weiter und baut die Dienstleistung aus. Das ist geplant für 2011:

Unterstützung direkt Betroffener

- Ferienwoche – Entlastungsurlaub für Betroffene und Angehörige organisiert, erstmalige Durchführung, Clinica Santa Chiara, Locarno
- Pflege-Schulung – Schulungstag für Pflegende organisiert
- Tessin und Westschweiz – Aufbau der Kontakte zu Ärzten/Ärztinnen sowie Pflegenden, Ausbau des Angebots für Betroffene und Angehörige
- Direkthilfe – Finanzielle Mittel grosszügig budgetiert
- Angehörigen- und Informations-Treffen – Mehrere Durchführungen geplant
- Hilfsmittel-Depot – Aufbau eines Depots nicht mehr gebrauchter Hilfsmittel

Öffentlichkeitsarbeit

- Webseite – Aufschaltung komplett überarbeiteter Webseite in Deutsch, Übersetzung auf Italienisch und Überarbeitung der französischsprachigen Version
- Benefiz-Anlässe – Mehrere Anlässe zugunsten der ALS-Vereinigung.ch geplant

Organisation Die ALS-Vereinigung.ch professionalisiert ihre Vereinsstruktur. Dazu gehören die Bildung von Ressorts, der Einbezug des Beirats als direkte Unterstützung des Vorstands und die Trennung von strategischem und operativem Bereich. Für den operativen Bereich wurde neu ein 100-Prozent Pensum geschaffen, als Unterstützung der Geschäftsstelle und für den Bereich Kommunikation.

- Geschäftsstelle – Anstellung einer Assistentin Geschäftsstelle, bzw. Verantwortlichen Westschweiz und Tessin (Pensum: 60 Prozent)
- Kommunikation – Anstellung eines Kommunikationsbeauftragten (Pensum: 40 Prozent), Fachbereiche Drucksachen, Webseite, Medienarbeit

Gegenüber dem Vorjahr stieg die Anzahl Mitglieder um 40 Prozent, diejenige der Gönner/-innen sogar um 58 Prozent (281 Mitglieder und 52 Gönner/-innen, Stand 31. Dezember 2010). Diese erfreuliche Entwicklung zeigt das Vertrauen, welches in die ALS-Vereinigung.ch gesetzt wird. Der Zuwachs beinhaltet aber auch den Auftrag, den eingeschlagenen Weg weiterzugehen. Als moralische Unterstützung der ALS-Betroffenen, sowie als Verpflichtung, an der Verbesserung der Lebenssituation Betroffener und ihres sozialen Umfelds zu arbeiten.

Namentliches Dankeschön für Benefiz-Veranstalter/-innen

- Patrick Fischer – «good bye game», Bosshard-Arena, Zug
- HC Thurgau – «good bye game» für Guido Laczko, Eishalle Weinfelden
- Jenny und Christian Bärlocher-Leitch – 3. Scottish Ceilidh, Würenlos
- Fabian Unteregger – «Weihnachts-Vorlesung Medizin», Universität Zürich
- Judith Biegel – «Märchen und Musik im Advent», Pfarrei St. Urban, Winterthur
- Dominic Bächler – Lehrabschluss-Arbeit «Spielen für einen guten Zweck», Eisfeld Hochdorf
- Zahlreiche Helfer/-innen – Advents-Basar, Meilen

Namentliche Würdigung

- Rotary Club Aarau-Alpenzeiger, Aarau
- The Contract Centre GmbH, Zürich
- SK Genossenschaft, Küsnacht
- Bracco S.P.A., Milano
- Frauenverein Eiken-Münchwilen-Sisseln (FV EMS)
- MBL Invest und Derivat AG, Lachen
- SRB Assekuranz Broker AG, Zürich

Allen Gönner/-innen und Spender/-innen sowie den inzwischen fast 300 Mitgliedern gebührt der herzliche Dank der ALS-Betroffenen der Schweiz!

VORSTAND

Thomas Unteregger Ko-Präsident

Esther Jenny Ko-Präsidentin / Leiterin Geschäftsstelle

Isabelle Facchini Vorstandsmitglied

Matthias Mettner Vorstandsmitglied

Thomas Stucki Vorstandsmitglied

Fiore Capone design. Vorstandsmitglied

- Leider musste sich der Vorstand von **Silvio Bossi** verabschieden. Er verstarb am 22. Dezember 2010 an ALS. Silvio bleibt uns als humorvoller Mensch in Erinnerung. Seiner Familie sei von ganzem Herzen Kraft und Zuversicht gewünscht.

BEIRAT

Walter Bär Sozialversicherungsexperte und Rechtskonsulent, Winterthur

Rudolf Brenneisen Prof. Dr. pharm., Forschungsgruppenleiter Universität Bern

Bea Goldmann Pflegefachfrau IKP / ALS-Clinic, Kantonsspital St. Gallen

Roger Grünvogel lic. iur., Rechtsanwalt und Notar, Luzern

Urs Hofmann Dr. iur., Rechtsanwalt und Notar, Regierungsrat, Aarau

Andreas Knoblauch Dr. med. et Dr. h.c., Pneumologe, Goldach

Roland Kunz Dr. med., Chefarzt Geriatrie / Langzeitpflege, Bezirksspital Affoltern

Susanna Richli Case Managerin, Stv. Geschäftsleiterin ParaHelp Nottwil

Mathias Tröger Dr. med., Oberarzt Neurologie, Kantonsspital Aarau

Jean-Marie Tschopp Prof. Dr. med., Centre Valaisan de Pneumologie Crans-Montana

Claude Vaney Dr. med., Chefarzt Neurologie, Berner Klinik Montana, Crans-Montana

Andreas Weber Dr. med., FMH Anästhesie / Schmerztherapie und Palliative Care, Wetzikon

Urs Weibel Psychotherapeut SPV, SVG, Dipl. Sozialarbeiter FH, Wohlen

- Leider musste sich die ALS-Vereinigung.ch von **Guido Laczko** verabschieden. Er verstarb am 26. September 2010 an ALS. Wir verlieren mit Guido einen treuen Mitkämpfer, den wir ehrend in Erinnerung behalten.
- Neu im Beirat ist **Kathi Schweikert**, Dr. med., FMH für Neurologie, Oberärztin im REHAB Basel und Fachbereichsleiterin ALS.
- Der frühere Beirat **Thomas Stucki** wurde in den Vorstand gewählt.

JAHRESRECHNUNG

BILANZ

Aktiva

Postkonto	112 372
Depositokonto	252 290
Mobiliar/Anlagen/Computer	6 942
Hilfsmittel (Direkthilfe)	17 647
Transitorische Aktiven	153
TOTAL AKTIVA	389 404

Passiva

Transitorische Passiven	12 829
Kapitalkonto	265 288
Reingewinn aus Betriebsrechnung	111 287
TOTAL PASSIVA	389 404



BETRIEBSRECHNUNG

Ertrag

Beiträge Einzelmitglieder	14 340
Gönnerbeiträge	10 550
Spenden	106 806
Spenden im Gedenken an Verstorbene	68 506
Spenden von Stiftungen	5 000
Ertrag aus Veranstaltungen	22 127
Sponsorenbeiträge	7 000
Zinsertrag	1 370
TOTAL ERTRAG	235 699

Aufwand

Veranstaltungen	20 945
Direkthilfe diverses	9 838
Direkthilfe Hilfsmittel	16 702
ALS-FirstHelp	23 649
Sonstiges	1 056
TOTAL LEISTUNGEN	72 190

Werbung/ Inserate	2 356
Internet/ Webseite	4 145
Kongresse/ Schulungen	11 104
TOTAL KOMMUNIKATION	17 605

Drucksachen/Büromaterial	4 651
Porti	3 333
Telefon	3 147
EDV	2 769
Spesen Vorstand	9 947
Spesen Bank und Post	538
Kongresse/ Schulungen	1 338
Sonstiges	700
TOTAL VERWALTUNG	26 423

Abschreibung	8 194
TOTAL ABSCHREIBUNG	8 194

TOTAL AUFWAND	124 412
----------------------	----------------

BETRIEBSERGEBNIS	111 287
-------------------------	----------------

Impressum

Herausgeberin
ALS-Vereinigung.ch | Dübendorf

Redaktion
Thomas Stucki | Luzern

Gestaltung
finna.ch | Frick/Basel

Druck
Akeret Druck AG | Dübendorf

Papier
Munken Lynx | 150g/m²

Auflage
2 000 Exemplare deutsch

Was bedeutet ALS? Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine Erkrankung des zentralen Nervensystems. Ein von ALS betroffener Mensch verliert kontinuierlich Muskelsubstanz, weil Nervenzellen absterben. An Armen und Beinen, im Atemzentrum, am Sprech-, Kau- und Schluckapparat. Die Krankheit verläuft sehr unterschiedlich. Die meisten Patienten leben bei fortschreitender Lähmung noch drei bis fünf Jahre.

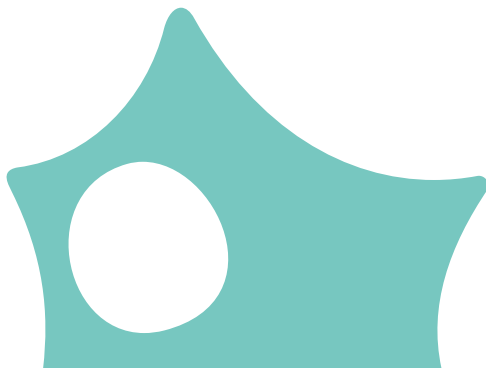
Während dieser emotional äusserst schweren Zeit bietet die ALS-Vereinigung.ch* Unterstützung an. Sie vernetzt von ALS betroffene Menschen und deren Angehörige, informiert über Pflege, Betreuung und Entlastung, über Beschaffung von Hilfsmitteln, über behindertengerechten Umbau von Wohnraum und über neue Erkenntnisse der Medizin. Das Angebot der ALS-Vereinigung.ch beinhaltet ferner direkte finanzielle Unterstützung für die Beschaffung von Hilfsmitteln. Namentlich dann, wenn kein anderer Kostenträger verfügbar ist.

Die Vereinigung ist ausserdem Beratungsstelle in behördlichen, rechtlichen und administrativen Belangen und arbeitet eng mit Fachstellen des Gesundheitswesens und des Sozialbereichs zusammen.

Spenden Spenden und Gönnerschaften an die ALS-Vereinigung.ch sind steuerlich abzugsberechtigt. Finanzielle Zuwendungen werden für Direkthilfe oder Forschung eingesetzt. Für Ihre Unterstützung danken wir Ihnen herzlich!

Spendenkonto: PC 85-137900-1 / IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1 / BIC POFICHBEXXX

* Die ALS-Vereinigung.ch ist ein gemeinnütziger Verein nach Art. 60ff. des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (ZGB) und wurde am 12. Juli 2007 gegründet. Der Verein verfolgt ausschliesslich gemeinnützige Ziele. Die Vorstandsmitglieder arbeiten im Rahmen ihrer strategischen Aufgabe unentgeltlich. Es besteht indes zukünftig die Möglichkeit, dass Vorstandsmitglieder im Anstellungsverhältnis operativ tätig sind und entlohnt werden.



Kontakt
ALS-Vereinigung.ch
Strehlgasse 8
8600 Dübendorf
T +41 44 887 17 20
info@als-vereinigung.ch
www.als-vereinigung.ch