

*Voller Kraft Meilensteine erreicht*

# JAHRES BERICHT 2008



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

*Liebe Leserin, lieber Leser* Die unheilbare Krankheit «Amyotrophe Lateralsklerose» (ALS) ist eine enorme Herausforderung. Dies nicht nur für Direktbetroffene selber, sondern auch für deren privates Umfeld: Partner, Kinder, Freunde. Ebenso sind Fachpersonen wie Ärzte, Pflegende, Therapeuten etc. stark gefordert. Beide, privates Umfeld und Fachpersonen, müssen im regelmässigen Kontakt mit ALS-Patienten stets mit wiederum verringerten Freiheitsgraden rechnen. ALS ist eine progrediente Krankheit und sie verläuft tödlich.

Die ALS-Vereinigung.ch wurde am 12. Juli 2007 gegründet. Sie informiert alle Menschen, die mit ALS konfrontiert sind und bietet ihnen grösstmögliche Unterstützung. Dieses Ziel hat die ALS-Vereinigung.ch im Jahr 2008 mit Kraft verfolgt und dabei Meilensteine erreicht:

- Aufschaltung der deutschen Webseite ([www.als-vereinigung.ch](http://www.als-vereinigung.ch))
- Übersetzung der Webseite ins Französische
- Information von 700 Spitex-Organisationen über ALS
- Neue Personen für den Beirat der ALS-Vereinigung.ch verpflichtet
- Veranstaltung zweier Angehörigen- und Informationstreffen
- Erarbeitung des Konzepts «ALS-FirstHelp»

Co-Präsidium ALS-Vereinigung.ch  
Thomas Unteregger und Esther Jenny

Die ALS-Vereinigung.ch arbeitet mit Hochdruck daran, neue Meilensteine zu erreichen. Die Kenntnis der Öffentlichkeit über die Krankheit ALS ist hierzulande noch gering. Entsprechend viel bleibt zu tun, entsprechend viele Meilensteine sind angepeilt. Folgendes ist für das Jahr 2009 geplant:

#### *Öffentlichkeitsarbeit*

- Französische Webseite ist online ([www.sla-association.ch](http://www.sla-association.ch))
- Italienische Webseite ist in Bearbeitung ([www.sla-associazione.ch](http://www.sla-associazione.ch))
- Vortragsreihe des Rotary Clubs «Aarau-Alpenzeiger» wird fortgesetzt
- Angehörigen- und Informationstreffen finden weiterhin statt

#### *Unterstützung direkt Betroffener*

- Weiterbildungsangebote für Therapeuten und Pflegefachpersonen sichern einen guten therapeutischen Standard für ALS-Betroffene
- Finanzielle Direkthilfe für ALS-Betroffene ist budgetiert. Fehlt ein Kostenträger, leistet die ALS-Vereinigung.ch auf Antrag einen finanziellen Beitrag an Hilfsmittel

*ALS-FirstHelp* An ALS erkrankte Menschen brauchen rasch multidisziplinäre und andauernde Betreuung. Die Kompetenzzentren für ALS\* beraten ALS-Patienten umfassend. Sie klären persönliche Situation und Bedürfnisse Betroffener und leiten Massnahmen ein. Mitglieder der ALS-Vereinigung.ch erhalten auf Antrag finanzielle Unterstützung.

*Theaterstück «Dienstags bei Morrie»* Ende Mai 2008 wird das Theaterstück «Dienstags bei Morrie» nach über 50 Vorstellungen ein letztes Mal aufgeführt. Das Stück behandelt den Umgang mit ALS und der eigenen Endlichkeit.

*Rotary Club «Aarau-Alpenzeiger»* Der Rotary Club «Aarau-Alpenzeiger» startet das Gemeindienst-Projekt «ALS». Ziel desselben ist es, schweizweit mit Referaten über die Krankheit ALS zu informieren und eine Lobby für Betroffene aufzubauen.

*Berichte in der Presse* Das Theaterstück «Dienstags bei Morrie» und die Referate in den Rotary Clubs bieten der ALS-Vereinigung.ch wiederholt die Möglichkeit, die Presse auf die Krankheit ALS aufmerksam zu machen.

*Benefizveranstaltungen* Die «Theatergruppe Nägelsee» (ZH) organisiert eine Benefizveranstaltung zu Gunsten eines an ALS erkrankten Mitglieds und Jenny Bärlocher eine schottische Tanzveranstaltung zu Ehren ihres an ALS verstorbenen Vaters. Beide Veranstalter spenden die Einnahmen ihrer Anlässe der ALS-Vereinigung.ch.

\* Die Kompetenzzentren für ALS sind auf der Webseite [www.als-vereinigung.ch](http://www.als-vereinigung.ch) aufgeführt.

### *Aktiva*

Flüssige Mittel	
Postkonto	76'747.65
Depositokonto	60'376.80
Anlagen / Maschinen / Computer	1'575.00
<b>TOTAL</b>	<b>138'699.45</b>

### *Passiva*

Transitorische Passiven	6'666.20
Jahresgewinn / Jahresverlust	41'670.85
<b>TOTAL</b>	<b>48'337.05</b>

Reingewinn per 31. Dezember 2008	90'362.40
<b>TOTAL</b>	<b>138'699.45</b>

### *Ertrag*

Beiträge Einzelmitglieder	5'990.00
Gönnerbeiträge	6'450.00
Spenden	50'220.00
Spenden im Gedenken an Verstorbene	30'153.45
Spenden von Stiftungen	25'000.00
Ertrag aus Veranstaltungen	4'793.65
Sponsorengelder	2'000.00
Zinsertrag	409.15
<b>TOTAL</b>	<b>125'016.25</b>

*Mitglieder und Gönner per 31. Dezember 2008*

119 Mitglieder und 26 Gönner

*Webseite fleissig besucht*

Die Webseite der ALS-Vereinigung.ch  
wird seit ihrem Start im Mai 2008 rege  
genutzt (ca. 3'700 Besucher).

## *Aufwand*

Verwaltungsaufwand	23'775.40
Drucksachen / Büromaterial	8'923.75
Porti	2'715.50
Telefon	1'368.30
EDV Aufwand	704.50
Spesen Vorstand	10'433.60
Werbeaufwand	2'447.75
Werbung / Inserate	1'832.95
Internet / Webseite	614.80
Aufwand Projekte und Veranstaltungen	7'905.65
Aufwand Veranstaltungen	3'783.70
Direkthilfe	1'000.00
Sonstiger Aufwand	2'751.50
Finanzerfolg (betrieblich)	-
Abschreibungen	525.00
Abschreibung EDV	525.00
<b>TOTAL</b>	<b>34'653.80</b>
Reingewinn per 31. Dezember 2008	90'362.45

## *Herzlichen Dank...*

...an die Mitglieder und Gönner der ALS-Vereinigung.ch. Ihre Beiträge bilden das finanzielle Fundament der Vereinigung.

...an die zahlreichen Spender und Spenderinnen. Ihre Spende wird vollumfänglich zum Wohl von Menschen eingesetzt, die von der Krankheit ALS betroffen sind.

...an die Sponsoren der ALS-Vereinigung.ch: Boehringer Ingelheim (Schweiz) GmbH, Active Communication GmbH, Biomed AG und Fresenius Kabi (Schweiz) AG.

...an den Rotary Club «Aarau-Alpenzeiger» als Förderer der ALS-Vereinigung.ch. Er unterstützt die Vereinigung finanziell und engagiert sich für die dringend notwendige Information der Öffentlichkeit zum Thema ALS.

...an den Beirat der ALS-Vereinigung.ch, dessen 16 Experten aus verschiedenen Fachgebieten ihr Know-how einsetzen.

# BEIRAT

**Walter Bär** Sozialversicherungsexperte und Rechtskonsulent, Winterthur

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

**Willy Bütikofer** Wohlen

**Bea Goldman** 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

**Guido Laczko** Geschäftsleiter, Märwil

**Susanna Richli** Case Managerin, Stv. Geschäftsleiterin ParaHelp Nottwil

**Thomas Stucki** BA Unternehmenskommunikation Schweizer Paraplegiker-Stiftung 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

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

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

**Co-Präsident** Unteregger Thomas

**Co-Präsidentin / Sekretariat** Jenny Esther

**Finanzen** Schönborn Jolanda

Bügler Peter

Facchini Isabelle

Fantoni Bruno

Mettner Matthias

Planchamp Sylvia

*Was bedeutet ALS?* Von der Krankheit «Amyotrophe Lateralsklerose» (ALS) betroffene Menschen verlieren kontinuierlich Muskelsubstanz. An Armen und Beinen, 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, informiert über Pflege, Betreuung und Entlastung, über Beschaffung von Hilfsmitteln, über behindertengerechten Umbau von Wohnraum und über neue Erkenntnisse der Medizin. Die ALS-Vereinigung.ch ist 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

\* Die ALS-Vereinigung.ch ist ein gemeinnütziger Verein nach Art. 60ff. des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (ZGB). Der Verein verfolgt ausschliesslich gemeinnützige Ziele. Alle Vorstandsmitglieder arbeiten unentgeltlich.

#### *Kontakt*

ALS-Vereinigung.ch  
Strehlgasse 8  
CH-8600 Dübendorf  
T +41 44 887 17 20  
[info@als-vereinigung.ch](mailto:info@als-vereinigung.ch)  
[www.als-vereinigung.ch](http://www.als-vereinigung.ch)