

Leitbild des Vereins ALS Schweiz

Vision und Ziele

Der Verein ALS Schweiz ist...

- **die nationale Organisation, die von ALS betroffene Menschen – Patientinnen und Patienten sowie Angehörige – in ihrer Patientenkompetenz bzw. Angehörigenkompetenz stärkt, also der Fähigkeit, sich den Herausforderungen der Erkrankung zu stellen, die eigenen Ressourcen wahrzunehmen, selbstverantwortlich zu handeln und somit die Autonomie des erkrankten Menschen zu erhalten.**
- die politische Stimme und Interessenvertretung der von ALS Betroffenen und ihrer Angehörigen.
- allen von ALS-Betroffenen und der Fachwelt bekannt (diese nutzen die Leistungen des Vereins ALS Schweiz).
- ist überzeugt, dass von ALS betroffene Menschen ein gutes Leben bis zuletzt führen können.
- die Organisation, die den Wissenstransfer von der medizinischen Forschung, den Gesundheitswissenschaften und von anderen relevanten Fachrichtungen zu den Fach- und Berufsgruppen im Gesundheitswesen fördert, die in der Behandlung und Begleitung von an ALS erkrankten Menschen engagiert sind.
- die Organisation, die die Öffentlichkeit für seltene neurologische Erkrankungen und die besondere Lebenssituation von ALS betroffenen Menschen und der Angehörigen sensibilisiert.

Mission (Wie erfüllen wir den Traum?)

Wir...

- sind nahe bei den Betroffenen und Angehörigen, kennen deren Bedürfnisse und setzen sie mit fokussierten Leistungen um
- sensibilisieren die relevanten Zielgruppen der Fachpersonen für das Krankheitsbild ALS und unsere Leistungen
- Unsere Kernzielgruppen in der Fachwelt sind:
 - Fachpersonen (nicht-ärztliche)
 - Hausärztinnen und Hausärzte (Allgemeinmedizinerinnen und Allgemeinmediziner)
 - Neurologinnen und Neurologen (Leistungen), Pneumologinnen und Pneumologen
- betreiben aktives Networking (auch international) in der ALS Fachwelt und bieten dazu ebenfalls spezifische Anlässe (Weiterbildungen, Tagungen usw.) an
- setzen uns für die Gleichbehandlung aller ALS-Betroffener ein (AHV/Nicht AHV-Alter)
- setzen uns dafür ein, dass in der Schweiz relevante Daten zu ALS erhoben werden (und stützen unsere Interessenvertretung darauf ab)
- setzen uns dafür ein, dass ALS-Betroffene und ihre Angehörigen trotz ihrer Krankheit eine akzeptable Lebensqualität aufrechterhalten können
- organisieren Veranstaltungen, um den Austausch zwischen Betroffenen, Angehörigen und Pflegepersonen zu fördern
- unterstützen ALS-Betroffene im Selbstmanagement ihrer Krankheit und fördern ihre Ressourcen und Kompetenzen
- informieren die breite Bevölkerung über diese Krankheit
- unterstützen die Forschung
- stellen die längerfristige Finanzierung der Leistungen sicher