



«Ich kämpfe um jeden
einzelnen Schritt»
«Je me bats
pour chaque pas»

Wir unterstützen Betroffene.
Nous soutenons les personnes touchées.

Jahresbericht | Rapport annuel 2018

Impressum | Mentions légales

Herausgeber | Publié par

Verein ALS Schweiz, Geschäftsstelle, 4053 Basel | Association SLA Suisse, agence, 4053 Bâle

Konzept, Redaktion | Concept, rédaction

Corinne Zosso, Geschäftsleitung, Verein ALS Schweiz | Direction, Association SLA Suisse

Tabea Weber, Kommunikation und Marketing, Verein ALS Schweiz | Communication et marketing, Association SLA Suisse

Thomas Stucki, Kommunikation und Marketing, Verein ALS Schweiz | Communication et marketing, Association SLA Suisse

Florence Maeder, Administration, Verein ALS Schweiz | Administration, Association SLA Suisse

Bilder | Illustrations

Wo nicht anders vermerkt: © Verein ALS Schweiz | Sauf indication contraire: © Association SLA Suisse

Gestaltung | Mise en pages

X-RAY Crossmedia Communications, Rüchligweg 55, 4125 Riehen

Druck, Papier | Impression, papier

Druckerei Bloch AG

Talstrasse 40

4144 Arlesheim

Auflage | Tirage

2000 Exemplare | 2000 exemplaires

Sprachen | Langues

Deutsch und französisch zusammen | Allemand et français ensemble

Übersetzung | Traduction

Anne Debever Hilfiker, Meggen

Social Media | Médias sociaux



Inhalt | Contenu

4 Editorial
Éditorial

7 Vorstand und
Geschäftsstelle
Comité et agence

8 Beirat
Conseil consultatif

9 Familie Schneider
Famille Schneider

17 ALS-Tagungen
und Kongress
Journées
et congrès SLA

21 Benefiz für ALS
Bienfaisance au profit
de la SLA

26 Angebote &
Dienstleistungen
Offres & services

30 Bilanz
Bilan

31 Jahresrechnung
Comptes
de l'exercice

32 Bericht der
Revisionsstelle

33 Dankeschön und
Würdigung
Remerciements
et reconnaissance



Familie Schneider

Dennis Schneider:
«Ich kämpfe um jeden einzelnen Schritt»

Familie Schneider

Dennis Schneider:
«Je me bats pour chaque pas»



ALS-Ferienwoche

Gemeinsam für ein paar Tage verreisen.

Semaine de vacances SLA

Partir ensemble quelques jours en voyage.



ALS-Tagungen und Kongress Journées et congrès SLA



ALS-Benefiz-Rallye

«Chinesen», Roadbooks und über 8000
Spendenfranken.

Rallye de bienfaisance au profit de la SLA

Carnets de route, signes chinois
et plus de 8000 francs de dons.



Forschung über pflegende Angehörige

Im persönlichen Gespräch herausfinden,
«wo der Schuh drückt»

Recherche sur les proches soignants

Un entretien personnel pour déterminer
«où le bât blesse»

Liebe Leserin, lieber Leser

Vor zwölf Jahren wurde der Verein ALS Schweiz gegründet. Seither setzen wir uns gezielt für Menschen mit ALS und ihre Angehörigen ein. So auch im Berichtsjahr: etwa durch eine schnelle Ausleihe von Hilfsmitteln, für die sonst lange Wartefristen gelten. Oder auf die kein Anspruch mehr besteht, sobald jemand im AHV-Alter ist. Auch mit finanzieller Beihilfe in Notsituationen unterstützten wir ALS-Betroffene ganz direkt und unbürokratisch.

Lesen Sie in unserer Titelgeschichte, wie die Familie Schneider aus Aarau Rohr ihr Leben trotz der ALS-Diagnose von Dennis Schneider aktiv gestaltet. In unserem Interview mit Christopher Poppe erhalten Sie Einblick in eine Studie der Universität Basel über die Bedürfnisse von Menschen, die einen Angehörigen pflegen, der an ALS erkrankt ist. Für den internationalen ALS-Gedenktag vom 21. Juni 2018 kreierten wir Werbebanner für soziale Medien, die wir Ihnen als Serie zeigen. «palliative ch», die Zeitschrift der Fachgesellschaft rund um Palliative Care, widmete ALS ihre Ausgabe 2/2018.

Die Unterstützung von Drittpersonen ist für uns von unschätzbarem Wert. Dazu gehören unsere Vereinsmitglieder ebenso wie die vielen Spenderinnen und Spender, die mithelfen, Not zu lindern. Sogar Schulklassen sammelten dieses Jahr Spenden für den Verein ALS Schweiz! Auch die Fitness-Expo Basel und der Verein Rallye YORS unterstützten uns mit ihren Anlässen.

All diesen Menschen, ohne die alles, was wir tun, nicht möglich wäre, gebührt ein riesengrosses Dankeschön!

Herzlichst



Corinne Zosso
Geschäftsleiterin

Chère lectrice, cher lecteur,

Voilà douze ans que l'Association SLA Suisse a été créée. Depuis, nous nous engageons à dessein pour les personnes atteintes de SLA et pour leurs proches. Ce fut aussi le cas pendant l'année sous revue, en offrant, par exemple, un prêt rapide de moyens auxiliaires. En effet, les délais d'attente les concernant sont souvent longs. Ou l'on n'y a plus droit dès lors que l'on est en âge AVS. Nous soutenons également les personnes atteintes de SLA en situation de détresse par une allocation financière directe et non bureaucratique.

Découvrez dans notre article de couverture comment la famille Schneider d'Aarau Rohr organise activement sa vie en dépit du diagnostic SLA concernant Dennis Schneider. Notre interview réalisée avec Christopher Poppe lèvera le voile sur une étude de l'Université de Bâle, dédiée aux besoins de ceux qui s'occupent d'un proche souffrant de SLA. À l'occasion de la Journée mondiale SLA du 21 juin 2018, nous avons créé une série de bannières publicitaires pour les réseaux sociaux, que nous vous présentons. Pour sa part, «palliative ch», la revue de l'Association Suisse pour la Qualité dans les Soins Palliatifs, a consacré son édition 2/2018 à la SLA.

L'appui de personnes tierces est pour nous d'une valeur inestimable. En font partie les membres de notre association, mais aussi le grand nombre de nos donatrices et donateurs qui contribuent ainsi à atténuer la souffrance. Cette année, même des classes ont fait des collectes au profit de l'Association SLA Suisse! Le salon Fitness-Expo Basel et l'association Rallye YORS comptent, eux aussi, au rang de ceux qui nous soutiennent par leurs manifestations.

Toutes ces personnes, sans qui rien de ce que nous faisons ne serait possible, méritent un immense merci!

Très cordialement



Corinne Zosso
Directrice

Bericht des Präsidenten

Tradition bewahren – Zukunft gestalten

Das Geschäftsjahr 2018 stand im Zeichen des Umbruchs und grundlegender Weichenstellungen zur Gestaltung der Zukunft des Vereins ALS Schweiz.

Die ordentliche Mitgliederversammlung vom 19. Juni 2018 in Dübendorf wählte mit Manuel Arn, Matthias Mettner und meiner Person befristet bis zur geplanten ausserordentlichen Mitgliederversammlung im Herbst 2018 einen neuen Vorstand. Dieser hatte einerseits die Aufgabe, in Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle, die Fortführung der Vereinsgeschäfte sicherzustellen, sowie eine ausserordentliche Mitgliederversammlung vorzubereiten, welche über die künftige Zusammensetzung eines vergrösserten Vorstands und auch über grundlegende Fragen der Vereinsstrukturen entscheiden sollte.

Martin Burger sowie Esther Jenny traten an der ordentlichen Mitgliederversammlung vom 19. Juni 2018 zurück. Der Verein ALS Schweiz dankt den beiden Persönlichkeiten an dieser Stelle noch einmal sehr herzlich für ihr jahrelanges und überdurchschnittliches Engagement zugunsten von ALS-Betroffenen und ihren Angehörigen.

Das Ziel, an der ausserordentlichen Mitgliederversammlung vom 29. November 2018 im Kloster Ingenbohl in Brunnen die strategische Neuausrichtung des Vereins festzulegen sowie einen Vorstand neu zu besetzen, der diesen anspruchsvollen Prozess als strategisches Führungsorgan zusammen mit der Geschäftsleitung plant und optimal umsetzt, konnte erreicht werden. Der Vorstand setzt sich neu wie folgt zusammen:

- Brunner Walter, Präsident
- Arn Manuel, Mitglied
- Mettner Matthias, Mitglied
- Straehl Marianne, Mitglied
- Studer Kuno, Mitglied



Wir behalten uns vor, im Laufe des Strategieprozesses weitere Fachpersonen und/oder Personen aus anderen Sprachregionen (Westschweiz, Tessin) zur Wahl in den Vorstand vorzuschlagen.

Ein besonders grosses Dankeschön gebührt den Mitarbeitenden der Geschäftsstelle. Ihre persönliche Loyalität und ihr überdurchschnittliches Engagement war eine Voraussetzung dafür, dass der Verein ALS Schweiz seinen Leitsatz «Wir unterstützen Betroffene» auch in turbulenten Zeiten erfüllen konnte. Ein grosses und herzliches Dankeschön geht auch an unsere Mitglieder und an alle Personen und Organisationen, welche den Verein ALS Schweiz ideell und mit Spenden unterstützen. Nur dank Ihrer wertvollen Unterstützung kann der Verein ALS Schweiz seine Mission erfüllen. Dafür danken wir Ihnen von ganzem Herzen.

Ich freue mich darauf, zusammen mit dem Vorstand, dem Team der Geschäftsstelle, den ALS Care Nurses sowie unseren wichtigen Partnern weiter proaktiv an der Gestaltung der Zukunft des Vereins ALS zu arbeiten. Zugunsten von ALS-Betroffenen und ihren Angehörigen.

Walter Brunner
Präsident

Rapport du président

Respecter la tradition – Façonner l'avenir

L'exercice 2018 était placé sous le signe de la transformation et d'une réorientation fondamentale afin de façonner l'avenir de l'Association SLA Suisse.

L'assemblée ordinaire des membres du 19 juin 2018, à Dübendorf, a élu un nouveau comité comprenant Manuel Arn, Matthias Mettner et moi-même pour une durée déterminée, jusqu'à la tenue de l'assemblée extraordinaire des membres à l'automne 2018. Ce comité avait pour mission, d'une part, de garantir avec l'agence le maintien de la bonne marche des affaires de l'association et, d'autre part, de préparer une assemblée extraordinaire des membres qui aurait à se prononcer sur la composition future d'un comité élargi et aussi sur des questions essentielles concernant les structures de l'association.

Martin Burger et Esther Jenny ont démissionné lors de l'assemblée ordinaire des membres du 19 juin 2018. C'est l'occasion pour l'Association SLA Suisse de remercier à nouveau très chaleureusement ces deux personnalités pour leur engagement hors du commun en faveur des personnes atteintes de SLA et de leurs proches.

L'assemblée extraordinaire des membres du 29 novembre 2018, au couvent d'Ingenbohl à Brunnen, a permis d'atteindre l'objectif de déterminer la nouvelle orientation stratégique et de nommer un nouveau comité chargé, en tant qu'organe de conduite stratégique, de planifier et de mettre en œuvre de manière optimale ce processus exigeant, en collaboration avec la direction. Le comité se compose à présent comme suit:

- Brunner Walter, président
- Arn Manuel, membre
- Mettner Matthias, membre
- Straehl Marianne, membre
- Studer Kuno, membre



Nous nous réservons le droit, le cas échéant, de proposer au cours du processus stratégique d'élire dans le comité d'autres personnes spécialisées et/ou issues de régions linguistiques différentes [Suisse romande, Tessin].

Les collaboratrices et collaborateurs de l'agence méritent des remerciements tout particuliers. Leur loyauté et leur dévouement hors pair ont été l'une des conditions qui ont permis à l'Association SLA Suisse de mettre en application sa devise «Nous soutenons les personnes touchées», même en période de turbulences. Nous adressons également nos plus vifs remerciements à nos membres et à toutes les personnes et organisations qui soutiennent l'Association SLA Suisse au niveau de ses idées et par des dons. Seul leur précieux soutien permet à l'Association SLA Suisse de remplir sa mission. Qu'ils en soient remerciés de tout cœur.

Je me réjouis, avec le concours du comité, de l'équipe de l'agence, des infirmières SLA et de nos principaux partenaires, de continuer à œuvrer de manière proactive à façonner l'avenir de l'Association SLA Suisse. Et ce, au profit des personnes atteintes de la SLA et de leurs proches.

Walter Brunner
Président

Vorstand | Comité

Walter Brunner

Präsident seit Juni 2018, davor
Vorstandsmitglied
Président depuis juin 2018,
auparavant membre du comité

Manuel Arn

Vorstandsmitglied seit Juni 2018
Membre du comité depuis juin 2018

Matthias Mettner

Vorstandsmitglied seit Juni 2018
Membre du comité depuis juin 2018

Marianne Straehl

Vorstandsmitglied seit November 2018
Membre du comité depuis novembre 2018

Kuno Studer

Vorstandsmitglied seit November 2018
Membre du comité depuis novembre 2018

Martin Burger

Präsident bis Juni 2018
Président jusqu'en juin 2018

Esther Jenny

Vorstandsmitglied bis Juni 2018
Membre du comité jusqu'en juin 2018

Dorette Lüdi

Vorstandsmitglied bis Februar 2018
[† 1. Februar 2018]
Membre du comité jusqu'en février 2018
[† 1^{er} février 2018]

Geschäftsstelle | Agence

Corinne Zosso

Geschäftsleitung
Direction

Florence Maeder

Administration
Administration

Yasmin Atik

Administration
Administration

Thomas Stucki

Kommunikation und Marketing
Communication et marketing

Tabea Weber

Kommunikation und Marketing
Communication et marketing

Beirat | Conseil consultatif

Goldman, Bea

MSc, Pflegefachfrau IKP/ALS, Geschäftsleitung Medcanned, Zürich, Schulung und Beratung, Caregiver Center Zürich, Beratung im Gesundheitswesen, Dozentin, Angehörigenedukation, ALS Care Nurse

MSc, infirmière spécialisée en soins intégrés/SLA, direction de Medcanned, Zurich, formation et conseil, Caregiver Center Zürich, conseils dans le domaine de la santé, chargée de cours, éducation des proches, infirmière SLA Care

Grünvogel, Roger

lic. iur., Rechtsanwalt und Notar, Gerichtsschreiber, wissenschaftlicher Berater, Bundesgericht Luzern
Lic. en droit, avocat et notaire, greffier, conseiller scientifique, Tribunal fédéral à Lucerne

Kunz, Roland

Dr. med., Chefarzt universitäre Klinik für Akutgeriatrie und Palliativstation am Stadtspital Waid, Zürich
Dr en méd., médecin-chef de la clinique universitaire de gériatrie aiguë et de l'unité de soins palliatifs à l'Hôpital municipal de Waid, Zurich

Mettner, Matthias

Dr. phil., Studien- und Geschäftsleiter von Palliative Care und Organisationsethik und Programmleiter des Forums Gesundheit und Medizin, Zürich und Meilen

Dr phil., directeur général et directeur d'études de Palliative Care und Organisationsethik [soins palliatifs et éthique organisationnelle] ainsi que responsable de programme du Forum Gesundheit und Medizin [Forum santé et médecine], Zurich et Meilen

Richli, Susanna

Case Managerin, Stv. Geschäftsführerin, ParaHelp, Nottwil
Gestionnaire de cas, gérante adjointe, ParaHelp, Nottwil

Neuwirth, Christoph

PD Dr. med., Leitender Arzt, stellvertretender Zentrumsleiter, Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St. Gallen

PD Dr en méd., médecin-chef et chef adjoint du centre spécialisé en maladies musculaires/ALS Clinic de l'Hôpital cantonal de St-Gall

Tröger, Mathias

Dr. med., leitender Arzt Neurologie, Kantonsspital Aarau

Dr en méd., directeur médical du service neurologique, Hôpital cantonal d'Aarau

Tschopp, Jean-Marie

Prof. Dr. med., ehem. Chefarzt Centre Valaisan de Pneumologie, Crans-Montana

Pr Dr en méd., ancien médecin-chef, Centre Valaisan de Pneumologie, Crans-Montana

Vaney, Claude

Dr. med., Chefarzt Neurologie, Klinik Bethesda in Tschugg

Dr en méd., médecin-chef du service neurologique, Clinique Bethesda à Tschugg

Weber, Andreas

Dr. med., ärztlicher Leiter Palliativteam Gesundheitsversorgung Zürcher Oberland, Wetzikon

Dr en méd., directeur médical de l'équipe de soins palliatifs, Hôpital GZO (Gesundheitsversorgung Zürcher Oberland), Wetzikon



«Im Volleyball lernten wir uns kennen
und es blieb unsere gemeinsame Welt,
wie eine zweite Familie»

«Nous nous sommes connus au volley et
c'est resté notre univers commun, une seconde famille»

Daniela Schneider-Spellecchia

Dennis Schneider: «Ich kämpfe um jeden einzelnen Schritt»

Interview, Text und Fotos: Thomas Stucki, Verein ALS Schweiz

Trotz seiner ALS-Diagnose entscheiden sich Dennis und Daniela Schneider, eine Familie zu gründen. Die Krankheit verläuft zumeist innert weniger Jahre tödlich. Ein Gespräch über Zukunftspläne, Stürze und Volleyball.

Daniela Schneider-Spellecchia, wie geht es Ihnen?

Daniela Schneider-Spellecchia: Gut! Ich bin inzwischen in einem Gleichgewicht zwischen meinen Rollen als Mutter, Frau, dem Sport und meinem Beruf. Anfangs lag alles bei mir, vom Aufstehen, Anziehen, Chauffieren, Einkaufen, Kochen, Essen, Abräumen bis zum Abend. Bis wir schliesslich fanden, jetzt brauchen wir jemand, der uns unterstützt. Das hat viel gebracht, vor allem für mich. Ich war nur noch am Funktionieren. Und erschöpft.

Dennis Schneider, und Ihnen?

Dennis Schneider: Grundsätzlich tiptopp. Was mir fehlt, ist eine richtige Beschäftigung. Ich liebte meinen Job. Es war komplex, und jetzt bin ich einfach zu Hause, mache Vereinsarbeiten, reorganisiere unser Heimnetzwerk und Daten, schaue Filme und mache Strategiespiele. Aber ich kämpfe um jeden Meter, den ich noch selbst gehen kann, um jeden einzelnen Schritt.

Sie geben nicht auf.

Dennis Schneider: So ist es. Manchmal heisst das eben auch, dass ich stürze. Dann muss ich überlegen, was passiert ist, um nicht nochmal hinzufallen. Aber die Stürze gehören für mich dazu. Die sind kein Grund, es nicht wieder zu versuchen. Auch wenn ich nicht mehr weit komme.

Sie haben zehn Monate nach der ALS-Diagnose geheiratet. Schlossen den «Bund fürs Leben» mit einem Countdown.

Daniela Schneider-Spellecchia: Es gab nichts zu überlegen, wir machten den Schritt einfach, liessen die Krankheit im Hintergrund.

Dennis Schneider: Ich überlegte schon – Daniela ist jünger als ich, hat noch mehr vor sich. Für mich war es wichtig, ob unsere Beziehung überhaupt Sinn machen

würde. Ob wir das eingehen wollten. Und ich sprach mit ihren Eltern: Würde die Familie damit einverstanden sein, würden sie Daniela unterstützen?

Wie war die Reaktion?

Dennis Schneider: Sehr gut. Sie standen voll hinter Daniela.

Daniela Schneider-Spellecchia: Ich hatte meiner Familie erklärt, was kommen kann.

Und ausserhalb der Familie, wie waren dort die Reaktionen?

Daniela Schneider-Spellecchia: Ein Arbeitskollege fragte, was, du heiratest, ich dachte, Dennis sei todkrank? Darauf sagte ich: «Dennis hat eine tödliche Krankheit, aber er ist nicht todkrank.» Er konnte es nicht verstehen. Allgemein ist aber die Reaktion positiv, nach anfänglicher Skepsis.

Dennis Schneider: Zu unserem Kinderwunsch gab es vereinzelt kritische Rückmeldungen.

Warum entschieden Sie sich für ein Kind?

Dennis Schneider: Wir wussten, dass meine ALS nicht die erbliche Variante ist (vgl. Infobox ALS).

Daniela Schneider-Spellecchia: Dennis nahm an einer Studie aus Schweden teil. Danach konnten wir ausschliessen, dass er die Krankheit würde vererben können. Das war unser Hauptkriterium. Heute ist unsere Tochter Melissa 3-jährig.

Dennis Schneider: Ich habe einen langsamen Krankheitsverlauf. Die meisten ALS-Betroffenen sterben nach drei bis fünf Jahren. Wir wussten aber, dass mein Verlauf langsamer sein würde, weil wir ihn etwa ein Jahr lang beobachten liessen. Sonst hätten wir kein Kind gewollt.

Gibt es Angebote, die Ihnen als Familie fehlen?

Daniela Schneider-Spellecchia: Ich bin froh um die Kita und die Spielgruppe, so habe ich etwas Zeit für mich; das ist mein grösstes Bedürfnis, Zeit für mich zu haben (überlegt). Vielleicht wäre ein Kinderbuch über ALS nützlich.

Was hat sich für Sie als Paar verändert durch die Krankheit?

Dennis Schneider: Ich war es gewohnt, alles selbst zu machen. Jetzt hängt alles an Daniela, oder es bleibt liegen. Darüber hinaus bin ich ein Perfektionist. Das kann zu Spannungen führen. Schwierig sind die kleinen Dinge – es kommt darauf an, ob man Abstriche machen kann.



Können Sie Abstriche machen?

Dennis Schneider: Ich bin analytisch und rational. Ich wäge ab, was der Nutzen ist, im Gegensatz zur Stimmung. Es geht darum, eine Balance zu finden zwischen fordern und leben lassen.

Gelingt ihm das?

Daniela Schneider-Spellecchia: Anfangs nicht so gut. Er wurde zunächst etwas stur. Ich dachte damals, dass es sich um eine Frontotemporale Demenz handeln könnte (vgl. Infobox). Es lag aber wohl eher daran, dass einen die Verluste verändern, ob man will oder nicht, man muss dauernd zurückstecken.

«Dennis hat eine tödliche Krankheit, aber er ist nicht todkrank» Daniela Schneider-Spellecchia

Wie sehen Sie das?

Dennis Schneider: Viele ALS-Betroffene waren aktive Menschen. Auf einmal kann man immer weniger zum Resultat beitragen. Aber man will es beibehalten. Für die Umgebung wirkt das als Nörgelei. Oder als Herumkommandieren. Aber das ist keine Charakterveränderung, sondern ein Kampf, etwas beizubehalten, das einem aus den Händen gleitet. Ich brauche Unterstützung für alles, das nicht am PC ist. Es könnte jemand am Morgen kommen, die Pflege machen, den PC aufstellen, Trinkbecher füllen, mundgerechte Häppchen machen und hinstellen. Dann könnte ich den Tag am PC verbringen; wenn ich mehr will, brauche ich Hilfe.

Haben Sie Zukunftspläne – trotz der Krankheit Ihres Mannes?

Daniela Schneider-Spellecchia: Ich weiss noch nicht, wie ich mein Leben einrichten will, wenn Dennis einmal nicht mehr da ist. Das ist alles offen. Zuviel Gedanken will ich mir auch gar nicht machen, das macht mich traurig.



ALS – Amyotrophe Lateralsklerose

Tödlich verlaufende Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Die Lebenserwartung nach den ersten Symptomen liegt durchschnittlich bei drei bis fünf Jahren. Weltweit sind ca. 400 000 Menschen von ALS betroffen, in der Schweiz leben etwa 700 ALS-Betroffene. Rund 90 Prozent der ALS-Betroffenen sind die einzigen Fälle in ihrer Familie (sporadische ALS). Etwa 60 Prozent der Betroffenen sind Anfang Fünfzig bei der Diagnose. Aktuelle Forschungsergebnisse zeigen Gemeinsamkeiten zwischen ALS und Frontotemporaler Demenz (FTD).



Familie Schneider zu Hause am Esstisch. Trotz ALS-Diagnose heirateten Daniela und Dennis. Tochter Melissa kam 2015 zur Welt (einen Tag vor dem Geburtstag von Dennis).

La famille Schneider à table chez elle. Daniela et Dennis se sont mariés malgré le diagnostic SLA. Leur fille Melissa est venue au monde en 2015 (un jour avant l'anniversaire de Dennis).

Bringt die tödliche Krankheit einen Fokus ins Leben?

Dennis Schneider: Eigentlich ist unsere Situation wie jede andere. Wir sind alle sterblich. Aber es wird einem sicher bewusster. Wir haben vieles gemacht, das wir sonst nicht in diesem Tempo gemacht hätten. Reisen zum Beispiel. Ob wir zweieinhalb Monate auf Hochzeitsreise gewesen wären? Ich glaube kaum. Am Anfang machten wir einen «Kassensturz». Was würden wir uns leisten können, wie sieht es mit den Versicherungen aus, den Rückstellungen etc. Wir konnten ja nicht alles verprassen und dann darauf warten, dass ich sterbe.

Angefangen hatte alles mit einer Taubheit in der Hand.

Dennis Schneider: Ich dachte, es sei ein eingeklemmter Nerv.

Daniela Schneider-Spellecchia: Während Monaten drängte ich darauf, dass Dennis das abklären lässt. Als er Kraft zu verlieren begann, ging er zum Hausarzt. Dieser leitete Untersuchungen bei einem Neurologen ein.

Danach wussten Sie, worum es ging?

Daniela Schneider-Spellecchia: Es brauchte weitere Abklärungen. Bei einer Spezialistin. Ich vermutete aufgrund der Symptome, dass es ALS sein könnte. Gewissheit brachte aber erst ein stationärer Aufenthalt. Üblicherweise kommt eine ALS-Diagnose Mitte Fünfzig; Dennis war ja damals erst 43-jährig (Hinweis Verein ALS Schweiz: Etwa 5 Prozent der Betroffenen sind unter 45-jährig bei der Diagnose).

Wie war es nach der Diagnose?

Daniela Schneider-Spellecchia: Schlimm. Zwei Wochen lang war es schlimm. Ich war froh, dass ich mich vor-

bereitet hatte. Durch das Googeln kam ich eher auf positive Informationen. Beispiele von Betroffenen, die trotz ALS-Diagnose noch Lebensfreude und Lebenskraft behielten. Das gab mir persönlich Hoffnung – ich sah, dass wir trotz dieser Krankheit noch viel würden machen können. Dass nicht einfach alles kaputt sein würde.

Was schätzen Sie aneinander?

Daniela Schneider-Spellecchia: Seine Gelassenheit – er ist mein ruhiger Pol. Brachte mir das positive Denken bei. Geduld (lacht).

Dennis Schneider: Ihr Temperament – sie ist ein «Bauchmensch». Energischer als ich, spontan. Ich habe immer einen Plan. Mit ihr kann man Pferde stehlen.

Häufig trifft man Sie beim Volleyball – an Trainings und Spielen der Aarauer BTV Eagles. Warum?

Dennis Schneider: Ich hatte fast 30 Jahre gespielt, davon 14 in der 1. Liga. Heute bin ich als Coach im Damen-Team der 3. Liga dabei. Wo auch Daniela spielt.

Daniela Schneider-Spellecchia: Im Volleyball lernten wir uns kennen und es blieb unsere gemeinsame Welt, wie eine zweite Familie. Irgendwie passt der Slogan unseres Clubs zu Dennis: Train hard. Fly high.

Daniela Schneider-Spellecchia (1986)

Studium der Forensik an der Universität Lausanne, heute als Kriminaltechnikerin bei der Kantonspolizei Aargau tätig.

Dennis Schneider (1970)

Berufslehre als Metallbauzeichner, vor der ALS-Diagnose im Herbst 2013 fast 20 Jahre als Bereichsleiter für internationale Normen und Zulassungen bei Franke Water Systems AG tätig.

Dennis Schneider: «Je me bats pour chaque pas»

Interview, texte et photographies: Thomas Stucki, Association SLA Suisse

Dennis et Daniela Schneider ont décidé de fonder une famille malgré la SLA diagnostiquée chez lui. Cette maladie est généralement mortelle en l'espace de quelques années. Un entretien portant sur les plans pour l'avenir, les chutes et le volleyball.

Daniela Schneider-Spellecchia, comment allez-vous?

Daniela Schneider-Spellecchia: Bien! J'ai trouvé entre-temps un équilibre entre mes rôles de mère, de femme, le sport et ma profession. Au début, du lever au coucher tout reposait sur moi: habillage, transport, courses, cuisine, repas, rangement. Jusqu'à ce que, finalement, nous comprenions qu'il nous fallait quelqu'un pour nous assister. Ce fut très profitable, surtout pour moi. Je ne faisais plus que fonctionner. Et j'étais épuisée.

Et vous, Dennis Schneider?

Dennis Schneider: En fait, tip-top. Ce qui me manque, c'est une véritable occupation. J'adorais mon travail. Il était complexe, et maintenant je suis simplement à la maison, j'effectue des travaux associatifs, réorganise notre réseau domestique et nos données, je regarde des films et fais des jeux de stratégie. Mais je me bats pour chaque mètre que je peux encore parcourir moi-même, pour chaque pas.

Vous n'abandonnez pas.

Dennis Schneider: C'est exact. Ce qui parfois veut dire aussi que je chute. Je dois alors réfléchir à ce qui s'est passé pour ne pas tomber à nouveau. Mais pour moi, les chutes font partie du tout. Elles ne sont pas une raison pour ne pas réessayer. Même si je n'avance plus guère.

Vous vous êtes mariés dix mois après le diagnostic SLA, scellant une «union pour la vie» assortie d'un compte à rebours.

Daniela Schneider-Spellecchia: Il n'y avait rien à réfléchir, nous avons simplement franchi le pas et relégué la maladie à l'arrière-plan.

Dennis Schneider: Pour ma part, j'ai réfléchi – Daniela est plus jeune que moi, elle a un avenir plus long

devant elle. Il était important pour moi que notre relation ait un sens, que nous souhaitions véritablement nous engager sur cette voie. J'ai parlé à ses parents: sa famille serait-elle d'accord, ses proches soutiendraient-ils Daniela?

Comment ont-ils réagi?

Dennis Schneider: Très bien. Ils ont pleinement soutenu Daniela.

Daniela Schneider-Spellecchia: J'avais expliqué à ma famille ce qui pouvait arriver.

Et en dehors de la famille, quelles ont été les réactions?

Daniela Schneider-Spellecchia: Un collègue de travail s'est exclamé: «Quoi, tu te maries? Je croyais que Dennis était à l'article de la mort!» J'ai répliqué que Dennis avait une maladie mortelle, mais il n'était pas à l'article de la mort. Il ne pouvait pas comprendre. Mais en général, passé le scepticisme initial, la réaction est positive.

Dennis Schneider: Notre désir d'enfant a suscité sporadiquement quelques réprobations.

Pourquoi avez-vous décidé d'avoir un enfant?

Dennis Schneider: Nous savions que je n'étais pas atteint de la variante héréditaire de la SLA [voir infobox SLA].

Daniela Schneider-Spellecchia: Dennis a participé à une étude suédoise, ce qui nous permettait d'exclure qu'il pouvait transmettre la maladie. C'était notre critère principal. Notre fille, Melissa, a aujourd'hui trois ans.

Dennis Schneider: Ma maladie évolue lentement. La plupart des personnes atteintes de SLA meurent au bout de trois à cinq ans. Ayant bénéficié d'une observation pendant un an, nous savions que l'évolution chez moi serait plus lente. Dans le cas contraire, nous n'aurions pas voulu d'enfant.

«Dennis a une maladie mortelle, mais il n'est pas à l'article de la mort»

Daniela Schneider-Spellecchia

Y a-t-il des offres qui vous manquent en tant que famille?

Daniela Schneider-Spellecchia: Je suis heureuse de la crèche et du groupe de jeux, car je peux avoir un peu de temps pour moi; c'est mon plus grand besoin: du temps pour moi (elle réfléchit). Peut-être qu'un livre pour enfants sur la SLA serait utile.

Qu'est-ce que la maladie a changé pour vous, en tant que couple?

Dennis Schneider: J'étais habitué à tout faire moi-même. Maintenant tout repose sur Daniela, ou reste en plan. En plus, je suis perfectionniste, ce qui peut créer des tensions. Les petites choses sont difficiles – tout dépend de l'aptitude à faire des concessions.

Pouvez-vous faire des concessions?

Dennis Schneider: Je suis analytique et rationnel. Le bénéfice retiré m'importe plus que l'humeur du moment. Il s'agit de trouver un équilibre entre exiger et laisser vivre.

Y parvient-il?

Daniela Schneider-Spellecchia: Pas vraiment, au début. D'abord, il s'obstinait. J'ai pensé à l'époque qu'il pouvait s'agir de démence fronto-temporale (voir infobox). Mais cela provenait sans doute plutôt du fait que les pertes modifient l'individu, qu'on le veuille ou non, on doit continuellement en rabattre.

Comment voyez-vous les choses?

Dennis Schneider: Beaucoup de patients SLA étaient des individus actifs. Et tout à coup, on peut toujours moins

contribuer au résultat. Mais on ne veut rien lâcher. Cela fait l'effet à l'entourage d'être chicané. Ou d'être mené à la baguette. Or, ce n'est pas une altération du caractère, mais un combat pour maintenir quelque chose qui vous échappe. J'ai besoin d'un soutien pour tout ce qui n'est pas sur PC. Quelqu'un pourrait venir le matin, effectuer les soins, mettre en place le PC, remplir les gobelets, découper des bouchées et les déposer. Je pourrais alors passer la journée à l'ordinateur; mais si je veux plus, j'ai besoin d'aide.

Avez-vous des projets d'avenir – en dépit de la maladie de votre époux?

Daniela Schneider-Spellecchia: Je ne sais pas encore comment je veux organiser ma vie si un jour Dennis n'est plus là. Tout est ouvert. Je ne veux d'ailleurs pas trop y penser, cela m'attriste.

Cette maladie mortelle apporte-t-elle un autre éclairage sur la vie?

Dennis Schneider: En réalité, notre situation n'est pas différente. Nous sommes tous mortels. Mais on en devient certainement plus conscient. Nous avons fait beaucoup de choses que nous n'aurions pas faites sinon à cette vitesse. Par exemple voir du pays. Serions-nous partis deux mois et demi en voyage de noces? Je ne pense pas. Pour commencer, nous avons fait nos comptes. Que pouvions-nous nous permettre, quid des assurances, des réserves financières, etc. Nous ne pouvions pas simplement tout dépenser et attendre ensuite que je meure.



SLA – sclérose latérale amyotrophique

Maladie du système nerveux central et périphérique à l'issue fatale. L'espérance de vie après les premiers symptômes est en moyenne de trois à cinq ans. Dans le monde, quelque 400 000 personnes sont atteintes de SLA, dont environ 700 en Suisse. Parmi les personnes atteintes de SLA, près de 90% sont le seul cas dans leur famille (SLA sporadique) et, au moment du diagnostic, 60% environ sont au début de la cinquantaine. Les résultats de recherches récentes montrent des points communs entre la SLA et la démence fronto-temporale (DFT).

Tout a commencé par une insensibilité de la main.

Dennis Schneider: J'ai pensé qu'un nerf était coincé.

Daniela Schneider-Spellecchia: Pendant des mois, j'ai insisté pour que Dennis consulte. Comme il a senti qu'il perdait de la force, il est allé chez le médecin de famille. Celui-ci l'a envoyé pour des examens chez un neurologue.

Après, vous saviez de quoi il retournait?

Daniela Schneider-Spellecchia: D'autres investigations ont été nécessaires, chez une spécialiste. J'ai supposé, au vu des symptômes, qu'il pourrait s'agir de la SLA. Pour en avoir la certitude, il a fallu un séjour stationnaire. La SLA est généralement diagnostiquée vers 55 ans; Dennis, lui, n'en avait que 43 (note de l'Association SLA Suisse: 5% environ des personnes concernées ont moins de 45 ans au moment du diagnostic).

Comment vous sentiez-vous après le diagnostic?

Daniela Schneider-Spellecchia: Mal. Pendant deux semaines, ce fut horrible. J'étais heureuse de m'être préparée. Sur Google, j'ai trouvé des informations plutôt positives, des exemples de personnes qui conservaient leur joie de vivre et leur vitalité, malgré le diagnostic SLA. Personnellement, cela m'a donné de l'espoir – je voyais que nous pourrions faire encore beaucoup de choses malgré cette maladie. Tout ne serait pas simplement anéanti.

Qu'appréciez-vous chez l'autre?

Daniela Schneider-Spellecchia: Sa sérénité – il est mon pôle de tranquillité. Il m'a appris la pensée positive, la patience [rit].

Dennis Schneider: Son tempérament – elle est intuitive, plus énergique que moi, spontanée. J'ai toujours un projet. Avec elle, on peut faire les quatre cents coups.



Dennis Schneider spielte fast 30 Jahre Volleyball. Noch heute ist er als Coach der BTV Eagles im Damen-Team der 3. Liga dabei.

Dennis Schneider a joué près de 30 ans au volleyball. Aujourd'hui encore, il coache l'équipe féminine de 3e ligue des BTV Eagles.

On vous rencontre souvent au volleyball – aux entraînements et aux matches des BTV Eagles d'Aarau. Pourquoi?

Dennis Schneider: J'ai joué près de 30 ans, dont 14 en 1re ligue. Aujourd'hui, je coache l'équipe féminine de 3e ligue, dans laquelle Daniela joue également.

Daniela Schneider-Spellecchia: Nous nous sommes connus au volley et c'est resté notre univers commun, une seconde famille. D'ailleurs, le slogan de notre club va comme un gant à Dennis: «Train hard. Fly high.»

Daniela Schneider-Spellecchia (1986)

Études de forensique à l'université de Lausanne, actuellement technicienne criminelle à la police du canton d'Argovie.

Dennis Schneider (1970)

Apprentissage de dessinateur en construction métallique; avant le diagnostic SLA en automne 2013, responsable pendant près de 20 ans du secteur des normes internationales et des homologations de la société Franke Water Systems AG.



Eindrücke von der ALS-Ferienwoche 2018 im Tessin. Das Angebot ist sehr beliebt und wird seit 2011 ermöglicht durch finanzielle Unterstützung von Stiftungen, Spenderinnen und Spendern.

Impressions de la semaine de vacances SLA 2018 au Tessin. Cette offre très populaire est rendue possible depuis 2011 grâce au soutien financier de fondations, de donatrices et donateurs.

ALS-Ferienwoche

Gemeinsam für ein paar Tage verreisen

Dank grosszügiger finanzieller Unterstützung von Stiftungen, Spenderinnen und Spendern bietet der Verein ALS Schweiz seit 2011 Ferienwochen an. Gedacht als Lichtblick für Direktbetroffene und ihre Angehörigen; als ein paar gemeinsame Tage ausserhalb des gewohnten, anstrengenden Alltags. Die Ferienwochen finden jeweils im Tessin statt und bieten den Teilnehmenden eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung in der Clinica Santa Chiara in Locarno. Ausserdem unterstützt die Stiftung Claire & George als Anbieterin von Hotelspitex die Feriengäste.

Semaine de vacances SLA

Partir ensemble quelques jours en voyage

Grâce au généreux soutien financier de fondations, de donatrices et de donateurs, l'Association SLA Suisse propose des semaines de vacances depuis 2011. Elles se veulent un rayon d'espoir pour les personnes touchées et leurs proches, l'occasion de passer quelques jours ensemble hors du quotidien habituel contraignant. Ces semaines de vacances ont lieu au Tessin et offrent aux personnes participantes un suivi 24 heures sur 24 à la clinique Santa Chiara à Locarno. En outre, la fondation Claire et George soutient les vacanciers en proposant le service de soins à l'hôtel «Hotelspitex».

Jahresrückblick | Revue de l'année



#ALSMND WITHOUT BORDERS

ALS-Gedenktag

Seit 1999 findet jeweils am 21. Juni des Jahres der «Internationale ALS-Gedenktag» statt. Der Verein ALS Schweiz machte mit Bannern in sozialen Medien auf das Thema aufmerksam.

Journée SLA

Depuis 1999, chaque année la «Journée mondiale SLA» a lieu le 21 juin. Sur les réseaux sociaux, l'Association SLA Suisse a attiré l'attention sur ce sujet par des bannières.

Fachzeitschrift berichtet über ALS

Palliative Care bei ALS aus der Sicht eines Arztes, zweier Pflegefachfrauen und einer Angehörigen

Seit den 1980er-Jahren gewinnt die Palliativversorgung an Bedeutung, also die Betreuung von Menschen mit einer schweren, unheilbaren Krankheit. Die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung berichtete 2018 in der Sommerausgabe ihrer Fachzeitschrift über palliative Versorgung bei ALS. Die Autorin des Berichts schildert die Reise einer betagten ALS-Patientin von deren Zuhause zu einer Palliativstation und weiter in ein Pflegeheim.



ALS-Bericht auf das Handy laden

Praktisch: QR-Code mit dem Handy scannen und den ALS-Bericht von palliative.ch lesen.

Charger l'article consacré à la SLA sur son portable

Pratique: scanner le code QR avec votre téléphone portable pour lire l'article de palliative.ch sur la SLA.

La SLA fait la une d'une revue spécialisée

Les soins palliatifs en cas de SLA vus par un médecin, deux infirmières, et une proche

Depuis les années 1980, l'importance du suivi palliatif des personnes atteintes d'une maladie grave incurable n'a cessé de croître. La Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs a consacré l'édition d'été de sa revue à la prise en charge palliative en cas de SLA. L'auteure du dossier raconte le périple menant une patiente SLA âgée de son domicile à une unité de soins palliatifs, puis en home médicalisé.

Vernetzung am nationalen Palliative Care Kongress

Der nationale Palliative Care Kongress in Biel (November 2018) fokussierte mit «Gemeinsam Sorge tragen» auf die bestmögliche Betreuung bis zum Lebensende. Der Verein ALS Schweiz präsentierte vor Ort seine Dienstleistungen.

Austausch mit Fachpersonen

Training für ALS-Fachpersonen

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) gehört zu den «seltenen» Krankheiten (vgl. Infobox). Das heisst, sie ist auch für Fachpersonen aus Betreuung, Pflege und Medizin selten. Mit «G.E.R.A.L.D.S.» bietet der Verein ALS Schweiz eine Plattform zum Austausch von Wissen und Erfahrung und für gezieltes Training. Wie etwa im Oktober 2018 in Basel zum Thema der Beatmung bei ALS.

Réseautage au Congrès National des Soins Palliatifs

Avec pour devise «Prendre soin ensemble», le Congrès National des Soins Palliatifs de novembre 2018, à Bienne, a été dédié à la prise en charge optimale jusqu'en fin de vie. L'Association SLA Suisse a présenté sur place ses services.

Échange avec des spécialistes

Entraînement pour les professionnels de la SLA

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) fait partie des maladies dites rares (voir infobox). Elle est donc inhabituelle, même pour des professionnels rompus à la prise en charge, aux soins et à la médecine. L'Association SLA Suisse propose avec «G.E.R.A.L.D.S.» une plate-forme favorisant l'échange de connaissances et d'expériences, mais aussi la formation ciblée. En octobre 2018, par exemple, le thème étudié à Bâle portait sur la ventilation en cas de SLA.



Was ist eine seltene Krankheit?

→ Eine Krankheit gilt als «selten», wenn ihre Häufigkeit unter 1:2000 ist (bei ALS ca. 1:30 000).

Qu'est-ce qu'une maladie rare?

→ Une maladie est considérée comme rare si sa prévalence est inférieure à 1 pour 2000 [celle de la SLA est d'environ 1 pour 30 000].

8. ALS-Tag in Zürich-Regensdorf

Betreuung und Begleitung bei ALS

Schwere Erkrankungen wie die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) erschüttern das Leben Direktbetroffener ebenso wie dasjenige ihrer Nächsten. Oft heisst es, nach einer ALS-Diagnose sei nichts mehr, wie es gewesen war.

Fachleute aus medizinischen und paramedizinischen Berufen ebenso wie Betroffene und Angehörige erfuhren das Neueste aus Forschung und Entwicklung.

Nach dem Mittagessen konnten sich die Teilnehmenden in «Waben» zu zentralen ALS-Themen mit Fachleuten austauschen. Zudem erwarteten sie in der begleitenden Ausstellung spezialisierte Unternehmen mit ihren medizinischen und pflegerischen Produkten und Dienstleistungen.

Das Symposium wurde wie gewohnt von der Schweizerischen Muskelgesellschaft und dem Verein ALS Schweiz organisiert.



Bilder/photos:
Schweizerische
Muskelgesellschaft



8^e Journée SLA à Zurich-Regensdorf

Suivi et accom- pagnement en cas de SLA

Les maladies graves comme la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ébranlent la vie des personnes directement touchées et aussi celle de leurs proches. On entend dire souvent qu'après le diagnostic SLA, rien n'est plus comme avant.

Les spécialistes du corps médical et des professions paramédicales, mais aussi les patients et les proches ont pris connaissance des toutes dernières percées en recherche et développement.

Après le repas de midi, les participants réunis au sein d'«alvéoles» ont pu échanger avec des spécialistes sur des sujets essentiels concernant la SLA. Ils ont, en outre découvert dans l'exposition annexe les produits et services médicaux ou infirmiers d'entreprises spécialisées.

Comme à l'accoutumée, le symposium était organisé par la Schweizerische Muskelgesellschaft et l'Association SLA Suisse.



Referate zum Herunterladen unter
Exposés (en allemand) à télécharger sur

www.als-schweiz.ch/de/downloadbereich/fachreferate

Internationaler ALS-Kongress

Vom 7. bis 9. Dezember 2018 begrüßte Glasgow über 1200 Teilnehmende aus der ganzen Welt am 29. Internationalen ALS-Kongress. Auch Corinne Zosso und Florence Maeder von der Geschäftsstelle Basel nahmen teil und hörten sich die neusten Erkenntnisse zur Verbesserung der Lebensqualität sowie die technologischen und medizinischen Fortschritte für ALS-Betroffene an. Am 2. Tag standen internationale Experten Frage und Antwort.

Das 30. Internationale Symposium findet vom 4. bis 6. Dezember 2019 in Perth, Australien statt.

Vom **4. bis 10. Dezember 2021** haben wir die Ehre, den 32. Internationalen ALS-Kongress in Basel mitzuorganisieren.

*«Until there's a cure,
there's care»*

Rodney Harris, CEO, MND Victoria, Australia

Congrès mondial sur la SLA

Du 7 au 9 décembre 2018, Glasgow a accueilli plus de 1200 participants du monde entier pour le 29^e Congrès mondial sur la SLA. Corinne Zosso et Florence Maeder, de l'agence de Bâle, étaient également présentes. Elles ont pu découvrir les dernières avancées pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SLA ainsi que les progrès médicaux et techniques réalisés. Le second jour, les experts internationaux ont répondu aux questions. Le 30^e Congrès mondial sur la SLA aura lieu du 4 au 6 décembre 2019 à Perth, en Australie.

Du **4 au 10 décembre 2021**, nous aurons l'honneur d'organiser le 32^e Congrès mondial sur la SLA à Bâle.



Bild von Basel/photo de bâle: alsmdalliance.org

Benefiz für ALS

Businessfrauen, Loge und Cosplay-Superhelden spenden für ALS-Betroffene

An ihrem Weihnachtsanlass 2018 spendeten die Winterthurer Business and Professional Women (BPW) für den Verein ALS Schweiz. ALS-Vorstandsmitglied Matthias Mettner über den Anlass: «Ich bin sehr dankbar. Solche Spenden helfen uns, Menschen mit ALS und ihre Angehörigen zu unterstützen.» Mit den 1220 Franken sollen Teilnehmende der ALS-Ferienwoche 2019 aus der Region Zürich unterstützt werden. Im Dezember 2018 nahm Manuel Arn, ebenfalls ALS-Vorstandsmitglied, für den Verein ALS Schweiz zudem einen Scheck in der Höhe von 1250 Franken von der Anna-Seiler-Loge entgegen. In Basel erhielt der Verein ALS Schweiz sogar erstmals Unterstützung von Superhelden: An der Fitnessexpo 2018 sammelten Cosplay-Darsteller 450 Franken für den Verein ALS Schweiz.

Cosplay: Kostümspiel mit Heldenfiguren

Beim Cosplay (costume/play) sollen Heldenfiguren aus Mangas, Comics und Videogames sowohl in Gewand als auch im Verhalten möglichst echt dargestellt werden. Der Trend stammt aus Japan.



Bienfaisance au profit de la SLA

Femmes d'affaires, loge et superhéros de cosplay collectent des fonds pour les personnes atteintes de SLA

À leur rencontre de Noël 2018, les Business and Professional Women (BPW) de Winterthour ont collecté des dons pour l'Association SLA Suisse. «J'en suis très reconnaissant. De tels dons nous aident à soutenir les personnes atteintes de SLA et leurs proches», déclare Matthias Mettner, membre du comité SLA, à propos de cette action. Ces 1'220 francs serviront à soutenir des participants à la semaine de vacances SLA 2019 venant de la région de Zurich. En décembre 2018, Manuel Arn, également membre du comité SLA, a reçu en outre, au nom de l'Association SLA Suisse, un chèque d'un montant de 1'250 francs de la loge Anna Seiler. À Bâle, l'Association SLA Suisse a même reçu, pour la première fois, le soutien de superhéros: en effet, à la Fitnessexpo 2018, 450 francs ont été collectés à son profit par des acteurs de cosplay.

Cosplay: dans la peau et le costume d'un héros

Le cosplay (costume-play) consiste à incarner le plus véridiquement possible des héros de manga, de bande dessinée ou de jeu vidéo, par le costume et le geste. Cette tendance vient du Japon.



Bild/photo: cu4c.org

«Chinesen», Roadbooks und über 8000 Spendenfranken

44 Teams fuhren am 7. Oktober 2018 eine Spenden-Rallye für ALS. Im Gedenken an einen ihrer Piloten, der nach zweijährigem Kampf gegen die Krankheit freiwillig aus dem Leben geschieden war.



Eines von 44 Teams an der «Argovia Classic 2018» zugunsten von ALS.
L'un des 44 équipages d'«Argovia Classic 2018» au profit de la SLA

[Bild/photo: Miguel Almeida]

Text: Thomas Stucki, Verein ALS Schweiz

Oldtimer um Oldtimer fährt an jenem Sonntagmorgen im Oktober in Mülligen vor; es ist noch dunkel, als die ersten ankommen. Es erwarten sie 250 Kilometer Rallye durch den Aargau und in die Kantone Basel, Luzern und Zürich. Fahrer und Co-Pilot auf sich gestellt, mit Kartenabschnitten und «Chinesen». Kein GPS, kein Google Maps. Sie fahren die Rallye im Gedenken an Robert Arnold [1963–2018]. Sportwagen und Autorennen waren seine Leidenschaft: «Das Leben ist zu kurz, um [...] Alltagskisten zu fahren», so Arnold in seinem Tagebuch.

Was «Chinesen» in einer Rallye sind
Mit «Chinesen» werden die Richtungshinweise
auf Karten bezeichnet.



«Wir wussten: Jetzt fahren wir eine Rallye für ALS»

Angela Steffen, Präsidentin Verein Rallye YORS

Anfang Fünfzig wird ihm ALS diagnostiziert. Die Krankheit lähmt seinen Körper. Nimmt ihm seine Stimme. Und die Rallyes. Aber Robert Arnold kämpft – um seine Unabhängigkeit und gegen die Krankheit. Nach zwei Jahren will er nicht mehr: «Die Krankheit hat mein Leben zerstört, ich will sterben», schreibt Arnold auf der letzten Seite seines persönlichen Roadbooks. Seine Leidenschaft für den Motorsport lebt nun im neugegründeten Verein Rallye YORS weiter. Dessen erste Rallye brachte über 8000 Franken zugunsten von Menschen mit ALS.

Carnets de route, signes chinois et plus de 8 000 francs de dons

Le 7 octobre 2018, 44 équipages ont pris le départ d'un rallye caritatif au profit de la SLA, en mémoire d'un des leurs, pilote, qui avait choisi d'en finir avec la vie après avoir lutté durant deux ans contre la maladie.

Texte: Thomas Stucki, Association SLA Suisse

En ce dimanche matin d'octobre, un flot incessant de voitures anciennes se dirige vers Mülligen, arrivant même, pour certaines, avant l'aube. Un rallye de 250 km à travers l'Argovie et dans les cantons de Bâle, Lucerne et Zurich les attend. Pilote et copilote doivent se fier à eux-mêmes et aux extraits de cartes, annotés de signes chinois. Navigateur et Google Maps sont proscrits. Ils font ce rallye en hommage à Robert Arnold (1963–2018), dont la passion était les voitures de sport et les courses automobiles. «La vie est trop courte pour rouler dans une bagnole quelconque», avait noté Arnold dans son journal.



Angela Steffen rief die «ALS-Rallye» zu Ehren von Robert Arnold ins Leben. Angela Steffen a créé le «Rallye SLA» en l'honneur de Robert Arnold.



Rallye-Gründer Robert Arnold (1963–2018)
Robert Arnold, fondateur du rallye (1963–2018)
Bild/photo: rallye-yors.ch

«Nous le savions: nous ferons désormais un rallye pour la SLA»

Angela Steffen, présidente de l'association
«Rallye YORS»

Il a la cinquantaine quand il est diagnostiqué SLA. La maladie paralyse son corps. Elle le prive de sa voix. Et de rallyes. Mais Robert Arnold se bat – pour son indépendance et contre la maladie. Au bout de deux ans, il ne veut plus: «La maladie a détruit ma vie, je veux mourir», écrit-il en dernière page de son carnet de route personnel. Sa passion pour le sport motorisé a trouvé son prolongement dans l'association «Rallye YORS», nouvellement créée. Le premier rallye qu'elle a organisé a rapporté 8000 francs au profit des personnes atteintes de SLA.



Chinois et rallye

En rallye, les directions sur les cartes peuvent être indiquées par des signes ressemblant à du chinois.

Forschung über pflegende Angehörige

Im persönlichen Gespräch herausfinden, «wo der Schuh drückt»

Interview: Thomas Stucki, Verein ALS Schweiz

Die Bedürfnisse von Menschen, die einen Angehörigen mit ALS pflegen, sind in der Schweiz bislang kaum erforscht. Nun soll sich das mit einer Interviewstudie der Universität Basel ändern.

Verein ALS Schweiz: Gibt es vergleichbare Studien in der Schweiz?

Christopher Poppe: Das Thema «pflegende Angehörige» wird eher allgemein erforscht. Aber was ist die besondere Situation, wenn es sich um ALS handelt? Wie geht es diesen Angehörigen? Vielleicht gibt es Bedürfnisse, an die man nicht denken würde.

Wann rechnen Sie mit Ergebnissen?

Wir stellen einen Teil des Projekts erstmals im Mai 2019 an einem ALS-Kongress in Frankreich vor (Tours, 15. bis 17. Mai 2019, ENCALS-Meeting, Anm. d. Red.). Später berichten wir in Fachzeitschriften darüber. Ab Juni 2020 können die Studienergebnisse bei uns angefordert werden (vgl. Kontaktinfos).

ALS verläuft oft rasant; die Bedürfnisse pflegender Angehöriger gehen vielfach unter – haben Sie einen Fokus für die Interviews?

Wir folgen einem vordefinierten Leitfaden zum Unterstützungsbedarf der Angehörigen, aber beginnen mit einer offenen Frage. Wir wollen erfahren, «wo der Schuh drückt», könnte man sagen. Wie sieht es kurz nach der Diagnose aus, wie steht es um Belange des Alltags? Wir befragen auch Angehörige, die in der Vergangenheit pflegten: Was schätzten sie, was würden sie empfehlen?

«Pflegende Angehörige tragen bei ALS eine enorme Last»

Yvonne Frei, ALS Care Nurse, nahm an der Umfrage der ZHAW teil.

Weitere Studie

Was wünschen sich betreuende Angehörige?

Die Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) untersuchte die Bedürfnisse betreuender Angehöriger. Ein Workshop im März 2019 soll aufzeigen, was sich aus den Ergebnissen für die Praxis ableiten lässt.

Infos:

zhaw.ch, mot-clé «Unterstützung pflegende Angehörige»



Bundesrat will pflegende Angehörige entlasten

Berufstätige, pflegende Angehörige sollen entlastet werden. Durch Lohnfortzahlungspflicht bei Kurzabsenzen, Entschädigung für Eltern eines schwer kranken Kindes sowie erweiterte AHV-Betreuungsgutschriften.

Infos: bag.admin.ch, Stichwort «Gesundheit2020»





Recherche sur les proches soignants

Un entretien personnel pour déterminer «où le bât blesse»

Interview: Thomas Stucki, Association SLA Suisse

Les besoins des personnes qui s'occupent d'un proche atteint de SLA n'ont, pour l'heure, guère été étudiés en Suisse. Une étude de l'Université de Bâle doit à présent y remédier.

Association SLA Suisse: Existe-t-il des études comparables en Suisse?

Christopher Poppe: Le thème des «proches soignants» est beaucoup étudié dans sa dimension générale. Mais quid de la situation particulière quand il s'agit de la SLA? Comment vont ces proches-là? Il y a peut-être certains besoins auxquels on ne penserait pas.

Pour quand escomptez-vous des résultats?

Nous présenterons une partie du projet en premeur lors d'un congrès sur la SLA en mai 2019, en France [ENCALS meeting, 15 au 17 mai 2019 à Tours, N.D.L.R]. Ensuite, nous publierons dans les revues spécialisées. À partir de juin 2020, les résultats de l'étude pourront nous être demandés [cf. coordonnées de contact].

L'évolution de la SLA est souvent fulgurante; les besoins des proches soignants passent généralement à la trappe – quelle est votre approche dans les interviews?

S'agissant du besoin en soutien des proches, nous suivons un vade-mecum préétabli, mais nous débutons par une question ouverte. Nous cherchons à savoir «où le bât blesse», pourrait-on dire. Comment les choses se présentent-elles juste après le diagnostic, qu'en est-il des problèmes du quotidien? Nous interrogeons aussi des proches ayant prodigué des soins dans le passé: qu'ont-ils apprécié, que recommanderaient-ils?

«Face à la SLA, les proches soignants supportent une charge énorme»

Yvonne Frei, infirmière SLA Care, a participé à l'enquête de la ZHAW.

Autre étude

Que souhaitent les proches soignants?

L'Université des sciences appliquées de Zurich (ZHAW) a étudié les besoins des proches soignants.

Un atelier (en allemand) prévu en mars 2019 entend montrer les enseignements à en tirer dans la pratique.

Infos: zhaw.ch, mot-clé «Unterstützung pflegende Angehörige»



Le Conseil fédéral entend

décharger les proches soignants

Il est envisagé de décharger les proches soignants exerçant une activité lucrative comme suit: maintien du paiement du salaire pour les absences de courte durée, versement d'une indemnisation aux parents d'un enfant gravement malade et élargissement des bonifications pour tâches d'assistances de l'AVS.

Infos: bag.admin.ch, mot-clé «Santé2020»



Möchten Sie teilnehmen?

Souhaitez-vous participer?

Universität Basel
Institut für Bio- und Medizinethik
Christopher Poppe
T 61 207 17 90
christopher.poppe@unibas.ch

Angebote für ALS-Betroffene und Angehörige

Seit 2007 setzen wir uns für Menschen mit ALS ein. Wir sind persönlich da für die Betroffenen und ihre Familien. Ohne Wartefrist.



ALS CARE

Persönliche Beratung und Begleitung durch ausgebildete ALS-Fachpersonen, zu Hause oder in einer Institution.



ALS-FERIENWOCHE

Oft die letzten gemeinsamen Ferien für Betroffene und Angehörige. Wird einmal jährlich angeboten.



ALS-DIREKTHILFE

Nach Bedarf direkte finanzielle Unterstützung für die Anschaffung von Hilfsmitteln oder als Beihilfe; jeder Antrag wird individuell geprüft und beurteilt.



ALS-HILFSMITTELDEPOTS

Vorrat professionell gewarteter Hilfsmittel. Angebot namentlich für AHV-Bezüger.



ALS-PARALLELTREFFEN

Regelmässige Treffen für Betroffene und Angehörige in mehreren Regionen der Schweiz.



ALS-NETZWERK (G.E.R.A.L.D.S.)

Angebot zur Vernetzung und Weiterbildung von ALS-Fachpersonen.

Offres pour les personnes atteintes de SLA et leurs proches

Depuis 2007, nous nous engageons pour les personnes atteintes de SLA. Nous sommes là personnellement pour les personnes touchées et leurs familles. Sans délai d'attente.

SLA CARE

Conseil et accompagnement personnels par des professionnels de la SLA dûment formés, à domicile ou en institution.

SEMAINE DE VACANCES SLA

Souvent, les dernières vacances en commun pour les personnes atteintes et leurs proches. A lieu une fois par an.

AIDE DIRECTE SLA

Soutien financier direct selon les besoins, pour l'acquisition de moyens auxiliaires ou comme allocation. Chaque demande est examinée et appréciée au cas par cas.

DÉPÔTS DE MOYENS AUXILIAIRES SLA

Stock de moyens auxiliaires entretenus par des professionnels. Offre destinée aux rentiers AVS.

RENCONTRES PARALLÈLES SLA

Réunions régulières pour les personnes touchées et leurs proches dans plusieurs régions de Suisse.

RÉSEAU SLA (G.E.R.A.L.D.S.)

Offre pour la mise en réseau et le perfectionnement des professionnels de la SLA.

ALS-Dienstleistungen

ALS-Betroffene und Angehörige gezielt unterstützen

Von ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) erfahren die meisten Menschen erst, wenn sie selbst oder jemand in ihrem Umfeld daran erkrankt. ALS führt zu Lähmungen in Armen und Beinen, dem Rumpf sowie der Schlundmuskulatur. Die Krankheit verläuft tödlich – meistens innert weniger Jahre. Das müssen Betroffene und Angehörige ohne Vorwarnung verkraften und ihren Alltag darauf ausrichten. Der Verein ALS Schweiz unterstützt ALS-Betroffene und Angehörige mit Hilfsmitteln, Hausbesuchen und Direkthilfe. Ausserdem bietet der Verein zusammen mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft Schulungen (ALS Care Training) und regelmässige Treffen an.

ALS-Paralleltreffen: Dreimal jährlich finden in Aarau, Basel, Bern, Wil (SG) und Zürich sogenannte «ALS-Paralleltreffen» statt. Die Idee dahinter: ALS-Betroffene und Angehörige sollen sich unter der Leitung von Fachpersonen über ihre Anliegen und Bedürfnisse austauschen können (ab sechs Teilnehmenden in zwei unabhängigen Gruppen).

ALS-Paralleltreffen

- Freie Auswahl aus 15 Treffen pro Jahr
- Leitung durch erfahrene Fachpersonen
- Jährlich drei Treffen in Aarau, Basel, Bern, Wil (SG) und Zürich
- Durchführung bereits ab vier Anmeldungen (ab sechs Teilnehmenden in zwei Parallelgruppen)
- Kurzfristige Anmeldung bis eine Woche vorher möglich
- Kostenlose Teilnahme
- Kooperation mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft



Prestations de service SLA

Apporter un soutien ciblé aux personnes atteintes de SLA et à leurs proches

La plupart des gens découvrent la SLA (sclérose latérale amyotrophique) quand eux-mêmes ou quelqu'un de leur entourage en sont atteints. La SLA entraîne des paralysies au niveau des bras et des jambes, du tronc ainsi que de la musculature du pharynx. L'évolution de la maladie est fatale – généralement en quelques années à peine. Les personnes touchées et leurs proches doivent y faire face sans préavis et organiser leur quotidien en conséquence. Le soutien de l'Association SLA Suisse aux personnes atteintes de SLA et à leurs proches revêt la forme de moyens auxiliaires, de visites à domicile et d'une aide directe. De plus, l'association propose des formations (entraînement SLA Care) conjointement avec la Schweizerische Muskelgesellschaft (Association suisse pour maladies neuromusculaires), ainsi que des rencontres régulières.

Rencontres parallèles SLA: Les «rencontres parallèles SLA» ont lieu trois fois par an, à Aarau, Bâle, Berne, Wil (SG) et Zurich. L'idée qui les sous-tend est de permettre aux patients SLA et à leurs proches, sous la conduite de professionnels, d'échanger au sujet de leurs préoccupations et besoins (à partir de six participants en deux groupes distincts).

Rencontres parallèles SLA

- Libre choix entre 15 réunions par an
- Sous la houlette de personnes spécialisées expérimentées
- Chaque année, trois réunions à Aarau, Bâle, Berne, Wil (SG) et Zurich
- Déroulement dès quatre inscriptions (à partir de six participants en deux groupes parallèles)
- Annonce possible à court terme, jusqu'à une semaine à l'avance
- Participation gratuite
- Coopération avec la Schweizerische Muskelgesellschaft (Association suisse pour maladies neuromusculaires)

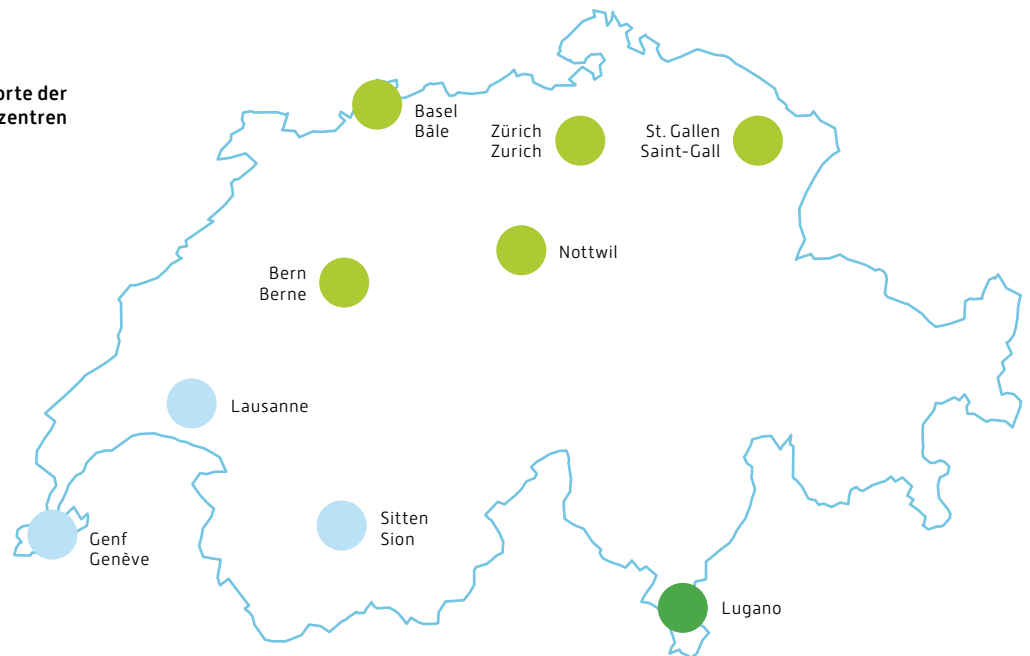


Zahlen | Chiffres 2018

Hausbesuche/Visites à domicile	220
Hilfsmittellieferungen/Fourniture de moyens auxiliaires [1 Lieferung/livraison = 1–5 Hilfsmittel/moyens auxiliaires]	75
Direkthilfe/Aide directe	
Bewilligt/Octrois	22
Abgelehnt/Refus	3
ALS-Paralleltreffen/Rencontres parallèles SLA Anzahl Treffen/Nombre de réunions	9
Teilnehmende total/Total des participants [46 Angehörige/proches, 26 Betroffene/personnes atteintes]	72
ALS Care Training (7 Module)/Entraînement SLA Care (7 modules)	
Teilnehmende total/Total des participants [57 Angehörige/proches, 31 Betroffene/personnes atteintes, 47 Fachpersonen/professionnels]	135

Standorte der
Schweizer Muskelzentren

Centres neuromusculaires
de Suisse



ALS Care

Menschen mit ALS
professionell beraten
und begleiten

Text: Thomas Stucki, Verein ALS Schweiz

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine tödliche Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Durch die Krankheit verändert sich das Leben massiv. ALS Care bietet persönliche Beratung und Begleitung im gewohnten Umfeld.

Das Leben verändert sich mit einer ALS-Diagnose von heute auf morgen. Grundlegend: Betroffenen bleibt in vielen Fällen noch eine Lebenszeit von drei bis fünf Jahren nach den ersten Symptomen. Und auch die Nächsten sind direkt mitbetroffen. Mit ALS Care bietet der Verein ALS Schweiz diesen Menschen persönliche Beratung und Begleitung durch Pflegefachpersonen, die spezifisch dafür ausgebildet sind, ALS-Betroffene und ihre Angehörigen in allen Facetten der Erkrankung zu begleiten. Und in Zusammenarbeit mit einem Schweizer Muskelzentrum. ALS Care steht auch Fachpersonen der Spitex, von Pflegeinstitutionen und Hausarztpraxen offen. Etwa für Schulung und Beratung oder generell als fachliche Unterstützung.

SLA Care

Conseiller et accompagner
de façon professionnelle les
personnes atteintes de SLA

Texte: Thomas Stucki, Association SLA Suisse

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie mortelle du système nerveux central et périphérique. Cette pathologie transforme profondément l'existence. SLA Care propose des conseils et un accompagnement personnels dans l'environnement habituel.

Du jour au lendemain, le diagnostic de la SLA bouleverse l'existence. Du tout au tout: à l'apparition des premiers symptômes, la durée de vie restante des personnes touchées est dans bien des cas de trois à cinq ans. Et les proches aussi sont directement impactés. L'Association SLA Suisse propose, grâce à SLA Care, de conseiller et d'accompagner personnellement ces personnes. L'accompagnement des personnes atteintes de SLA et de leurs proches se fait au fil de toutes les facettes de l'affection par un personnel infirmier formé spécifiquement. Et en collaboration avec un centre neuromusculaire suisse. SLA Care est également ouvert aux professionnels d'organisations d'aide et de soins à domicile, d'établissements de soins et de cabinets de médecins de famille. Par exemple pour de la formation et des conseils ou, plus généralement, comme soutien professionnel.

ALS Care: Angebote

- Patientenverfügung
- Familiengespräch
- Kooperation mit Spitex, Palliative Care und Sozialberatung
- Fallbesprechung für Fachpersonen
- Krisenintervention
- u.a.m.



SLA Care: offres

- Directives anticipées
- Entretien de famille
- Coopération avec les organisations d'aide et de soins à domicile, les soins palliatifs et les conseils sociaux
- Discussion de cas pour les professionnels
- Intervention de crise
- Et bien d'autres choses encore ...

ALS Care Nurses | Infirmières SLA Care

Brawand, Susanne

Care Managerin, Neurozentrum, Abteilung neuromuskuläre Sprechstunde, Inselspital Bern
Gestionnaire de soins, Neurocentre, service de consultation neuromusculaire, Hôpital de l'Île à Berne

Flotron, Sonja

Pflegefachfrau HöFa 1 Palliative Care, beratende Pflegefachfrau bei EMSP BEJUNE, Zweigstelle BE in Reconvilier
Infirmière clinicienne en soins palliatifs, Infirmière consultante EMSP BEJUNE, antenne BE à Reconvilier

Frei, Yvonne

Pflegeberatung ALS Care, Dipl. Pflegefachfrau HF, HöFa 1, Schwerpunkt Palliative Care, Leitung der Paralleltreffen für Angehörige im REHAB, Basel
Conseils en soins infirmiers SLA Care, infirmière clinicienne dipl. ES avec spécialisation en soins palliatifs, conduite des rencontres parallèles pour les proches au REHAB, Bâle

Glowacki, Leila

Pflegefachfrau Diplomniveau 2, CAS Palliative Care, EMSP BEJUNE
Infirmière niveau 2, CAS en soins palliatifs, EMSP BEJUNE

Goldman, Bea

MSc, Pflegefachfrau IKP/ALS, Geschäftsleitung Medcanned, Zürich, Schulung und Beratung, Caregiver Center Zürich, Beratung im Gesundheitswesen, Dozentin, Angehörigen-
edukation, ALS Care Nurse
MSc, infirmière spécialisée en soins intégrés/SLA, direction de Medcanned, Zurich, formation et conseil, Caregiver Center Zürich, conseils dans le domaine de la santé, chargée de cours, éducation des proches, infirmière SLA Care

Meier-Ballaman, Sabine

Fachexpertin Palliative Care MAS FHO, psychosoziale Beraterin pca.acp SGfB, ALS Nurse Neuromuskuläres Zentrum Universitätsspital Basel
Experte en soins palliatifs MAS FHO, conseillère psychosociale pca.acp SGfB, infirmière SLA au centre neuromusculaire de l'Hôpital universitaire de Bâle

Richli, Susanna

Case Managerin, Stv. Geschäftsführerin, ParaHelp, Nottwil
Gestionnaire de cas, gérante adjointe, ParaHelp, Nottwil

Schneider Rosinger, Ursula

Dipl. Pflegefachfrau, Study Nurse, Beratung und Case Management Muskelzentrum/ALS-Clinic, Kantonsspital St. Gallen
Infirmière dipl., Study Nurse, conseils et gestion des cas centre neuromusculaire/clinique SLA, Hôpital cantonal de Saint-Gall

Sommer, Helma

BScN, MAS MHI i.A., Dipl. Anästhesiepflege-fachfrau, Clinical Research Coordinator, Muskelzentrum/ALS-Clinic, Kantonsspital St. Gallen
BScN, MAS MHI en cours, infirmière anesthésiste dipl., coordonnatrice de recherche clinique, centre neuromusculaire/clinique SLA, Hôpital cantonal de Saint-Gall

Sury, Anna Maria

Dipl. Pflegefachfrau, Study Nurse, Care Managerin, Neuromuskuläres Zentrum, Centro Myosuisse Ticino, Neurocentro della Svizzera Italiana
Infirmière dipl., infirmière d'étude clinique, gestionnaire de soins, centre neuromusculaire, Centro Myosuisse Ticino, Neurocentro della Svizzera Italiana

Zamzow, Ivonne

Dipl. Pflegefachfrau HF, Beratung und Case Management ALS sowie Wundberatung, ParaHelp, Nottwil
Infirmière dipl. ES, conseils et gestion des cas SLA, experte en plaies et cicatrisation, ParaHelp, Nottwil

Jahresrechnung | Compte de l'exercice

ERTRAG | RECETTES 01.01. – 31.12.2018

Nettoerlöse aus Lieferungen und Leistungen	
Produits nets des livraisons et prestations	13 500.00
Beiträge Einzelmitglieder Cotisations des membres individuels	54 535.50
Ungebundene Spenden Dons non liés	733 013.36
Spenden im Gedenken an Verstorbene	
Dons en mémoire de défunts	114 607.29
Leistungsbezogene Spenden Dons liés à des services	142 705.00
Materielle Spenden (Hilfsmittel) Dons matériels (moyens auxiliaires)	19 717.68
Ertrag aus Veranstaltungen Recettes de manifestations	8 436.95
Sponsorenbeiträge Contributions de mécènes	–
G.E.R.A.L.D.S.	7 000.00
Übrige Erträge Recettes diverses	500.00
TOTAL ERTRAG TOTAL DES RECETTES	1 094 015.78

AUFWAND | DÉPENSES 01.01. – 31.12.2018

Leistungsaufwand Coûts des services	–358 571.90
Personalaufwand Personnel	–313 668.50
Betriebsaufwand Fonctionnement	–47 409.69
Verwaltungsaufwand Administration	–228 430.05
Werbeaufwand Publicité	–35 700.25
Abschreibungen Amortissements	–81 752.33
Finanzerfolg Résultat financier	–1 253.26
TOTAL AUFWAND TOTAL DES DÉPENSES	–1 066 785.98

Ausserordentlicher Ertrag Recettes extraordinaires	20 000.00
--	-----------

JAHRESERGEBNIS VOR VERÄNDERUNG FONDSKAPITAL | RÉSULTAT ANNUEL AVANT VARIATION DU CAPITAL DES FONDS 47 229.80

Zuweisung an zweckgebundene Fonds Attribution aux fonds affectés	4 825.90
--	----------

JAHRESERGEBNIS VOR VERWENDUNG ORGANISATIONSKAPITAL | RÉSULTAT ANNUEL AVANT UTILISATION DU CAPITAL DE L'ORGANISATION 52 055.70

VERWENDUNG FREIES KAPITAL | UTILISATION DU CAPITAL LIBRE –52 055.70

Hinweis | Remarque

Der vollständige Bericht der Revisionsstelle zur Jahresrechnung kann bei der Geschäftsstelle des Vereins ALS Schweiz bestellt werden.
Le rapport complet de l'organe de révision sur les comptes annuels peut être commandé à l'agence de l'Association SLA Suisse.
info@als-schweiz.ch | info@sla-suisse.ch | T +41 44 887 17 20

Bericht der Revisionsstelle



Tel. +41 44 444 37 08
Fax +41 44 444 35 35
www.bdo.ch

BDO AG
Schiffbaustrasse 2
8031 Zürich

Bericht der Revisionsstelle zur eingeschränkten Revision an die Mitgliederversammlung des

Verein ALS Schweiz, Dübendorf

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang) des Verein ALS Schweiz für das am 31. Dezember 2018 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

Für die Jahresrechnung ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen. Ein Mitarbeitender unserer Gesellschaft hat im Berichtsjahr bei der Buchführung mitgewirkt. An der eingeschränkten Revision war er nicht beteiligt.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der bei der geprüften Einheit vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung nicht Gesetz und Statuten entspricht.

Zürich, 22. März 2019

BDO AG

Marc Kuratli

Leitender Revisor
Zugelassener Revisionsexperte

ppa. Nadine Friedmann

Zugelassene Revisionsexpertin

Dankeschön und Würdigung

Remerciements et reconnaissance



Namentliche Würdigung | Reconnaissance nominative*

Alice und Walter Wittmann-Spiess-Stiftung
Apollonia und Guenard Kolb Stiftung
BENECARE Foundation
Buchmann-Kollbrunner-Stiftung
CARITATIS STIFTUNG
Claire Sturzenegger-Jeanfavre Stiftung
Dr. h.c. Emile Dreyfus-Stiftung
Dr. med. Arthur und Estella Hirzel-Callegari Stiftung
Eugen und Elisabeth Schellenberg-Stiftung
Gemeinnützige Stiftung Pro Dimora
Isaac Dreyfus-Bernheim Stiftung
HANELA-Stiftung
Hans Vollmoeller Stiftung
JEL-Stiftung
Lisa Mülhaupt Stiftung
L. + Th. La Roche-Stiftung
Martina Oesch-Stiftung
Mary's Mercy Foundation
MBF Foundation
Rosemarie Aebi Stiftung
Stiftung Monika Widmer
Stiftung NAK-Humanitas
Styner-Stiftung
VSM-Stiftung
Wilhelm Doerenkamp Stiftung

* Spenden ab 10 000 Franken | Dons à partir de 10 000 francs

Dank an die Vereinsmitglieder, an alle Spenderinnen und Spender sowie an zahlreiche Stiftungen Merci aux membres de l'association, aux donatrices et donateurs et aux nombreuses fondations

Danke sagen wir unseren Mitgliedern, Spenderinnen und Spendern und all jenen, die hier nicht namentlich erwähnt sind. Mit ihrer grosszügigen Unterstützung motivieren sie uns immer wieder, Bewährtes zu stärken und Neues zu wagen.

Nous remercions nos membres, nos donatrices et donateurs et tous ceux qui ne sont pas mentionnés ici pour leurs généreuses contributions qui nous motivent à poursuivre nos activités et à relever de nouveaux défis.

Nachlässe | Legs

Wir gedenken dankbar Menschen, die den Verein ALS Schweiz über ihr Leben hinaus unterstützen wollten und ihn in ihrer letztwilligen Verfügung berücksichtigten:

Nous nous souvenons avec gratitude des personnes qui ont souhaité soutenir à titre posthume l'Association SLA Suisse en l'incluant dans leurs dernières volontés:

Jolanda Pfiffner, Untersiggenthal; Irene Stirnemann, Wettingen; Peter Theuerkauf, Riehen

Ein ganz besonderer Dank | Un merci particulier

Seit der Gründung werden dem Verein ALS Schweiz jedes Jahr Spenden im Gedenken an ALS-Verstorbene zugesprochen. Für diese persönliche Zuwendung Hinterbliebener möchten wir an dieser Stelle ganz besonders Danke sagen. Per 31. Dezember 2018 haben uns auf diesem Weg Spenden in der Höhe von 114'607.29 Franken erreicht.

Depuis sa fondation, l'association reçoit chaque année des dons versés en souvenir de patients décédés de la SLA. Nous remercions tout particulièrement les endeuillés pour leurs dons. Au 31 décembre 2018, le montant des dons reçus atteignait la somme de 114'607.29 francs.

Hinweis | Remarque: Nennung ohne Gewähr auf Vollständigkeit | Sans garantie quant à l'exhaustivité des noms cités

Verein ALS Schweiz | Association SLA Suisse

8600 Dübendorf

Geschäftsstelle | Agence

Margarethenstrasse 58

4053 Basel | Bâle

T +41 44 887 17 20

info@als-schweiz.ch

info@sla-suisse.ch

Spenden | Dons

Der Verein ALS Schweiz setzt Unterstützungsbeiträge vordringlich für Direkthilfe an Betroffene ein. Ebenfalls unterstützt wird Forschung zu ALS.

Spenden und Gönnerschaften an den gemeinnützigen Verein ALS Schweiz können von den Steuern abgezogen werden.

L'Association SLA Suisse emploie les contributions de soutien reçues essentiellement pour l'aide directe aux personnes atteintes de cette maladie. Elle soutient également la recherche scientifique sur la SLA. Les dons et autres donations versés à l'Association SLA Suisse, reconnue d'utilité publique, sont fiscalement déductibles.

PC 85-137900-1

IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1

BIC POFICHBEXXX

Follow us

