

# TÄTIG KEITS BERICHT 2012

*Getroffen mitten im Herzen.*



SLA-association.ch  
SLA-associazione.ch  
[ALS-vereinigung.ch](http://ALS-vereinigung.ch)

*Liebe Leserin, lieber Leser* Vielleicht gilt dereinst das Jahr 2012 als Umbruchjahr in der Geschichte der ALS-Vereinigung.ch. Ist es doch das Jahr des Abschieds von Thomas Unteregger. Am 14. März legte er sein Amt als Ko-Präsident unserer Vereinigung nieder. Etwas mehr als ein halbes Jahr später, am 16. November, verstarb Thomas Unteregger an den Folgen Amyotropher Lateralsklerose; acht Jahre nach Ausbruch der Krankheit. Er war 56 Jahre alt geworden.

Obwohl wir wussten, dieser Tag kommt, traf uns der Heimgang dieses Menschen mitten in unsere Herzen. Und obwohl wir uns in Ruhe von Thomas Unteregger hatten verabschieden können, hinterlässt sein Tod eine grosse Lücke. Und auch eine Verpflichtung: weiterzuverfolgen, wofür er gekämpft hatte. Das Netzwerk für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose weiterzuknüpfen. Knoten für Knoten. Mit dem Ziel, Direktbetroffenen und ihrem sozialen Umfeld mit möglichst umfassender Beratung und Begleitung beizustehen. Unkompliziert und sofort. Dafür setzen wir uns weiterhin ein. Tag für Tag, Monat für Monat und Jahr für Jahr.

#### *Fach-Anlässe*

- Informations-Stand: Rollivision, Nottwil, 31. März 2012
- Kongressbeilage: Hausärztekongress, Luzern, 21./22. Juni 2012
- Informations-Stand: Fachtagung palliative zh+sh, Zürich, 5. Juli 2012
- Tagung: SLA, Lausanne, 26. September 2012
- Tagung: ALS-Tag, Nottwil (mit Schweizerische Muskelgesellschaft), 26. Oktober 2012
- Informations-Stand: Nationale Palliative Care-Tagung, Biel, 13. / 14. November 2012

#### *Publikationen*

- Informations-Broschüre für Direktbetroffene und Angehörige, Neuauflage, deutsch
- Imagebroschüre für gezieltes Fundraising, deutsch (neu)

#### *Öffentlichkeitsarbeit*

- Publikums-Referate: diverse Referate in Service-Clubs
- Medienpräsenz: Thomas Unteregger auf Tele M1, drei Tage vor seinem Hinschied
- Christin Ruesch und Esther Jenny auf Tele M1 am 18. Dezember 2012
- Artikel: Psychosoziale Aspekte der ALS, Esther Jenny, Palliative.ch, Nr. 2/2012

### *Dienstleistungen*

- ALS-FirstHelp: 81 Einsätze
- Direkthilfe: 75 Klienten
- Hilfsmitteldepot für ALS-Betroffene: 63 Nutzungen, oft Lieferung mehrerer Hilfsmittel
- Angehörigen-Treffen: je drei Treffen in vier Regionen der Deutschschweiz
- Info-Treffen: gantztägiger Anlass

### *Resonanz*

- Webseite: 23 000 Aufrufe / Beratung: 300 Gespräche

Esther Jenny, Präsidentin

Seit 2007 setzt sich die ALS-Vereinigung.ch unermüdlich ein für die Bedürfnisse von Menschen mit Amyotropher Lateralklerose.

### *Unterstützung direkt Betroffener 2013*

- Oberstes Ziel der ALS-Vereinigung.ch ist es nach wie vor, das bestehende Leistungsangebot für Direktbetroffene und deren soziales Umfeld auszubauen
- Angehörigentreffen: zwei Treffen exklusiv für Angehörige, mehrere Regionen schweizweit
- ALS-Treffen: ein Treffen für Angehörige und Betroffene, mehrere Regionen schweizweit
- Informationstreffen: ganztägiges Treffen für Betroffene und Angehörige, 21. Juni 2013
- Sprachregionen: Erhalt und Ausbau der Kontakte zu Fachpersonen im Tessin und der Westschweiz
- Direkthilfe und ALS-FirstHelp: finanzielle Mittel grosszügig budgetiert

### *Öffentlichkeitsarbeit 2013*

- Tagung: Informations-Stand, Palliative zh+sh, 6. Juni 2013
- Benefiz: Märchen im Advent
- Benefiz: 6. Ceilidh, 2. November 2013

Die Vereinigung verzeichnet per 31. Dezember 2012 einen Mitgliederbestand von 499 Einzelmitgliedern.

*Namentliches Dankeschön für Benefiz-Veranstalter/-innen*

- Aktionstag: BRIAND SPORT AG, Leukerbad
- ALS-Wohltätigkeitsspiel: HC Thurgau, Eishalle Weinfelden
- Lesung: Judith Biegel, Märchen und Musik im Advent, Pfarrei St. Urban, Winterthur
- Spendenmarathon: in memoriam Marcel Aebischer
- Theateraufführung: Theater Nägelsee, Winterthur
- Tanzveranstaltung: Jenny und Christian Bärlocher-Leitch, 5. Scottish Ceilidh, Würenlos
- Kunstausstellung: Christin Ruesch, Restaurant Waldgrotte, Buus BL

*Namentliche Würdigung von A – Z*

- AUDAX Consulting, Vaduz
- Lions Club, Freiamt
- MBL INVEST + DERIVAT AG, Lachen SZ
- Priska Büttner-Peter, Zürich
- Rotary Club, Grenchen
- Rotary Club, Laufenburg
- Rotary Club, Oberer Zürichsee
- Stiftung Boely, Vaduz
- Stiftung Salud y Vida, Basel

Bemerkenswerte 78'000 Franken durch Spenden im Gedenken an Verstorbene.  
Ferner gebührt selbstverständlich ein Riesen-Dankeschön den inzwischen bald 500 Mitgliedern der ALS-Vereinigung.ch und allen Spender(inne)n!

# VORSTAND

**Esther Jenny** Präsidentin **Thomas Stucki** Vizepräsident  
**Fiore Capone** Vorstandsmitglied **Fabiola Colombo** Vorstandsmitglied  
**Annette Blumenthal** Vorstandsmitglied

Leider musste sich der Vorstand von Mitinitiant und Ehrenpräsident **Thomas Unteregger** verabschieden. Er verstarb am 16. November 2012, im Alter von 56 Jahren, an den Folgen Amyotropher Lateralsklerose.

# GESCHÄFTSSTELLE

**Yvonne Aebli** Leitung Geschäftsstelle **Christiane Burà** Assistentin der Geschäftsstelle  
**Antonietta Studler** Sachbearbeiterin

# BEIRAT

Folgende Expert(inn)en unterstützen die Anliegen der ALS-Vereinigung.ch als Beirätin oder Beirat:

**Rudolf Brenneisen** Prof. Dr. pharm., Forschungsgruppenleiter Universität Bern  
**Bea Goldman** Pflegefachfrau Intensivpflege, ALS-Beratung und -Coaching, Studienleitung MAS Neuro Care FHS St. Gallen, Leitung Cannabis Selbstmedikationsprogramm sowie Patienten- und Angehörigenschulung, cand. MSc Nursing Cardiff University  
**Roger Grünvogel** lic. iur., Rechtsanwalt und Notar, Luzern  
**Roland Kunz** Dr. med., Chefarzt Geriatrie / Langzeitpflege, Bezirksspital Affoltern  
**Matthias Mettner** Studien- und Geschäftsleiter von Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH und Gründer des Forum Gesundheit und Medizin  
**Susanna Richli** Case Managerin, Stv. Geschäftsleiterin ParaHelp, Nottwil  
**Kathi Schweikert** Dr. med., FMH für Neurologie, Oberärztin im REHAB Basel und Fachbereichsleiterin ALS, Konsiliaroberärztin Neuromuskuläres Zentrum, Universitätsspital Basel, Sprechstunde Motoneuronenerkrankungen / ALS  
**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  
**Beat Villiger** Dr. med., Ärztlicher Leiter, Medical Health Center, Bad Ragaz  
**Andreas Weber** Dr. med., FMH Anästhesie / Schmerztherapie und Palliative Care, Wetzikon  
**Urs Weibel** Psychotherapeut SPV, SVG, Dipl. Sozialarbeiter FH, Wohlen

Austritte: **Walter Bär** Sozialversicherungsexperte und Rechtskonsulent, Winterthur

*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, an der Ein- und Ausatemmuskulatur, am Sprech-, Kau- und Schluckapparat. Die Krankheit verläuft sehr unterschiedlich. Die meisten Patient(inn)en 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.



#### *Kontakt*

ALS-Vereinigung.ch

Strehlgasse 8

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)