

Wir unterstützen Betroffene.  
Nous soutenons  
les personnes touchées.

Jahresbericht | Rapport annuel 2015

## **Impressum | Mentions légales**

### **Herausgeberin | Publié par**

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

### **Konzept, Redaktion | Concept, rédaction**

Martin Spohn, Geschäftsführung, Verein ALS Schweiz | Gestion des affaires, Association SLA Suisse

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

### **Bilder | Illustrations**

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

### **Gestaltung | Mise en pages**

Burki Scherer AG, Visuelle Kommunikation und Medientechnik, Oftringen

### **Druck, Papier | Impression, papier**

Sprüngli Druck AG, Villmergen, Olin Regular high white matt FSC

### **Auflage | Tirage**

2000 Exemplare | 2000 exemplaires

### **Sprachen | Langues**

Deutsch und französisch zusammen | Allemand et français ensemble

### **Übersetzung | Traduction**

Anne Debever Hilfiker, Meggen

### **Geschlechter | Genres**

Entgegen der heute meistens üblichen Lösung, mit der männlichen Personenbezeichnung beide Geschlechter zu meinen, wird in vorliegender Publikation abgewechselt zwischen männlicher und weiblicher Form.

Contrairement à la solution généralement adoptée actuellement, qui consiste à englober les deux genres dans le masculin, la présente publication s'efforce de choisir une formulation épicène ou d'alterner entre le masculin et le féminin.

### **Social Media | Médias sociaux**



[facebook.com/alsSchweiz](https://facebook.com/alsSchweiz)



[twitter.com/\\_als\\_schweiz](https://twitter.com/_als_schweiz)



[youtube.com/channel/UCUhNubFt1NqwaAC1P9rl-mg](https://youtube.com/channel/UCUhNubFt1NqwaAC1P9rl-mg)

## Liebe Mitglieder, liebe Leserin, lieber Leser

Die Mitgliederversammlung 2015 hat beschlossen, dass der Verein ALS Schweiz seine Kernaufgabe in Form eines Claims nach aussen sichtbar machen sollte. Seitdem verwenden wir den Zusatz: **Wir unterstützen Betroffene.**

Wir verstehen diesen Satz als Auftrag, die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen so gut es geht verbessern zu helfen. Gewiss, einiges wurde schon erreicht, aber vieles bleibt zu tun. ALS ist in weiten Kreisen noch wie vor unbekannt, und die von der Krankheit betroffenen Menschen fühlen sich zu oft alleine gelassen. Ängste, Ungewissheit, zunehmende Abhängigkeit und nicht zuletzt finanzielle Sorgen gehören ebenso zu ALS wie die Gewissheit, Abschied nehmen zu müssen.

Auf den folgenden Seiten berichten wir deshalb über Menschen, die direkt von ALS betroffen sind. So finden Sie einen Beitrag über eine Angehörige und wie sie die Krankheit ihres Lebenspartners erlebt. Zudem schildert ein Betroffener eindrücklich, wie ALS sein ganzes Leben von heute auf morgen auf den Kopf gestellt hat und wie er damit umgeht. Im Weiteren lässt eine Teilnehmerin der ALS-Ferienwoche in Locarno ihre Erlebnisse Revue passieren. Die Ferienwoche – die wir dank grosszügiger Unterstützung von Spendern auch 2016 durchführen können – markierte den Auftakt von Anna Rossinellis Engagement für ALS-Betroffene und Angehörige. Wir haben die Sängerin nach ihren in Locarno gesammelten Eindrücken und ihrem Einsatz für ALS gefragt.

Wir hoffen, dass diese Artikel ein wenig mithelfen werden, die Krankheit bekannter zu machen und die Öffentlichkeit für von ALS betroffene Menschen zu sensibilisieren.

Ein grosses Dankeschön an die Menschen, die uns ihre Zeit und ihre Gedanken für diesen Geschäftsbericht zur Verfügung gestellt haben!

Herzlichst



Martin Spohn  
Geschäftsführer Verein ALS Schweiz

## Chers membres, chère lectrice, cher lecteur,

L'assemblée des membres de 2015 a décidé que l'Association SLA Suisse soulignerait vis-à-vis de l'extérieur sa vocation principale sous forme de promesse publicitaire [claim]. Depuis lors, nous utilisons la mention additionnelle suivante: **Nous soutenons les personnes touchées.**

Nous comprenons cette phrase comme la teneur même de notre mission qui consiste à aider à améliorer, aussi bien que faire se peut, la qualité de vie des personnes touchées et de leurs proches. Bien des choses ont été réalisées, c'est certain, mais il y a encore beaucoup à faire. La SLA reste toujours largement ignorée et les personnes touchées par la maladie se sentent trop souvent abandonnées. L'angoisse, l'incertitude, la dépendance croissante, sans parler des soucis financiers, font partie de la SLA au même titre que l'inexorabilité d'avoir à faire ses adieux.

Voilà pourquoi, au fil des pages qui suivent, nous parlerons de personnes touchées directement par la SLA. Dans l'un des récits, une proche raconte comment elle vit la maladie de son compagnon. Un malade décrit quant à lui de manière saisissante la façon dont la SLA a bouleversé du jour au lendemain toute sa vie et l'approche qu'il a choisi d'adopter. En outre, une participante à la semaine de vacances SLA à Locarno passe en revue tout ce qu'elle y a vécu. Cette semaine de vacances – que nous pourrons réaliser également en 2016 grâce au généreux soutien de donateurs – a aussi marqué le début de l'engagement d'Anna Rossinelli pour les personnes atteintes de SLA et de leurs proches. Nous avons interrogé la chanteuse sur les impressions ressenties à Locarno et son engagement pour la SLA.

Nous espérons que ces articles contribueront un tant soit peu à faire connaître la maladie et à sensibiliser l'opinion publique au sujet des personnes touchées par la SLA.

Un grand merci à celles et ceux qui nous ont consacré du temps et fait part de leurs pensées pour le présent rapport de gestion!

Cordialement



Martin Spohn  
Secrétaire général de l'Association SLA Suisse

# Bericht des Präsidenten



Liebe Mitglieder des Vereins  
ALS Schweiz

Mit Freude blicke ich auf mein erstes Jahr als Präsident des Vereins ALS Schweiz zurück! Ich danke Ihnen für das mir geschenkte Vertrauen sowie meiner Vorgängerin und Ehrenpräsidentin Esther Jenny für ihre jahrelange grosse Arbeit. Sie schuf die Basis, dank der wir unsere Angebote verbessern und erweitern können.

Wir haben uns ehrgeizige Ziele gesetzt, die wir im Berichtsjahr konsequent verfolgt haben. Noch sind nicht alle angestrebten Projekte voll und ganz umgesetzt, doch wurden die Grundlagen dazu geschaffen!

So kamen die Arbeiten für ein flächendeckendes Angebot unseres Dienstleistungsportfolios in der französischen Schweiz gut voran. Wir haben wertvolle Kontakte zu Institutionen und Fachpersonen geknüpft, die sich zusammen mit uns in der Romandie für Menschen mit ALS einsetzen. Das Hilfsmitteldepot in Crissier ist in Betrieb, und ein nächster grosser Schritt wird die Ausbildung von Fachpersonen zu ALS-Care-Nurses für die Westschweiz sein. 2016 führen wir in Kooperation mit der Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires [ASRIMM] und den Hôpitaux universitaires de Genève [HUG] in Lausanne ein «Forum SLA Suisse romande» durch.

An unserem Grundsatz – der direkten Unterstützung von ALS-Betroffenen und deren Angehörigen – wird sich nie etwas ändern. Denn auf unsere Hilfe soll in Zukunft kein einziger an ALS erkrankter Mensch in der Schweiz verzichten müssen – nicht zuletzt deshalb war es uns auch im Berichtsjahr ein grosses Anliegen, die Krankheit und den Verein der breiten Öffentlichkeit bekannter zu machen. ALS muss auch von Menschen wahrgenommen werden, die nicht unmittelbar betroffen sind!

Seit August 2015 unterstützt uns bei diesen Bemühungen die Sängerin Anna Rossinelli. Als Auftakt des Engagements wählten sie und ihre Band die ALS-Ferienwoche in Locarno, in deren Rahmen sie für die Teilnehmen-

den musizierten und regen Kontakt mit ihnen pflegten. Vielen herzlichen Dank!

Mit 192 Besuchen bei Betroffenen in ihrem häuslichen Umfeld hat die Nachfrage nach unserem Kernangebot ALS Care gegenüber 2014 deutlich zugenommen. Dies liegt zum einen daran, dass der Verein zusätzliche Besuche pro Betroffenem finanziert. Zum anderen ist die Dienstleistung weiterum etabliert, weshalb uns ALS-Betroffene und Angehörige schon bald nach der Diagnose kontaktieren. Ebenfalls angestiegen ist die Nachfrage nach Hilfsmitteln aus unseren Depots in Schaffhausen und Crissier – und seit Neuem auch in Locarno.

Ein Meilenstein für den Verein ALS Schweiz bildete die frühzeitig kommunizierte Schaffung einer zentralen Geschäftsstelle in Basel, wo die Mitarbeitenden nun als Team eng zusammenarbeiten. Damit wurden Entscheidungswege deutlich verkürzt, während der unkomplizierte persönliche Austausch untereinander Ideen und neue Ansätze entstehen lässt, was sich positiv auf die Effizienz auswirkt.

2015 waren wir erneut am Jahreskongress der International Alliance of ALS/MND Associations vertreten. Obwohl wir eine vergleichsweise kleine Organisation sind, werden wir im Kreise der Allianz voll und ganz wahrgenommen und anerkannt. Bis zum nächsten Kongress im Dezember 2016 arbeitet der Verein ALS Schweiz in der Arbeitsgruppe «Partnership» mit, die den internationalen Austausch von Know-how fördern will. Neben unserem Verein gehören der Gruppe Vertreter aus Belgien, den USA, Dänemark, Kolumbien und Australien an.

Ich bedanke mich an dieser Stelle ganz herzlich bei allen Mitgliedern, Gönner, Spendern, Fachpersonen, Institutionen und Freunden des Vereins ALS Schweiz für ihren unermüdlichen Einsatz, ihre Ratschläge und finanziellen Zuwendungen.

Herzlichst

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Martin Burger".

Martin Burger  
Präsident Verein ALS Schweiz

# Rapport du président

Chers membres de l'Association SLA Suisse,

C'est avec plaisir que je jette un regard rétrospectif sur ma première année en tant que président de l'Association SLA Suisse. Je tiens à vous exprimer ma reconnaissance pour la confiance accordée et aussi à remercier notre présidente d'honneur Esther Jenny, qui m'a précédé à ce poste, pour l'immense travail accompli pendant des années. C'est elle qui a construit les bases qui nous permettent à présent d'améliorer et d'élargir nos offres.

Nous nous sommes fixé des objectifs ambitieux que nous avons poursuivis avec assiduité au cours de l'année sous revue. Tous les projets auxquels nous aspirons ne sont pas encore intégralement réalisés, mais leurs fondements sont en place.

Ainsi, les travaux visant à proposer notre portefeuille de prestations de service dans toute la Suisse romande ont bien progressé. Nous avons établi de précieux contacts avec des institutions et des professionnels qui s'engagent conjointement avec nous pour les personnes atteintes de SLA en Suisse romande. Le dépôt de moyens auxiliaires de Crissier est en service et la prochaine grande étape sera la formation des personnes qualifiées comme infirmières SLA pour la Suisse romande. En 2016, nous réaliserons à Lausanne un Forum SLA Suisse romande, en collaboration avec l'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM) et les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG).

Notre principe – qui est le soutien direct des personnes atteintes de SLA et de leurs proches – ne changera jamais. Il n'est pas question qu'une seule personne atteinte de SLA en Suisse doive, à l'avenir, renoncer à notre aide – c'est pourquoi nous nous sommes employés, également pendant l'année sous revue, à faire connaître la maladie et notre association au grand public. Il faut que même ceux qui ne sont pas directement touchés par la SLA y soient sensibilisés.

Depuis août 2015, la chanteuse Anna Rossinelli nous soutient dans notre entreprise. Pour marquer le début de cet engagement, elle et son groupe ont choisi la semaine de vacances SLA à Locarno. Dans ce cadre, ils ont joué pour les participants, mais aussi noué avec eux des contacts intenses. Nous les en remercions chaleureusement!

La demande concernant notre prestation de base SLA Care a nettement augmenté par rapport à 2014 puisque 192 visites ont été rendues aux patients dans leur environnement familial. Cela s'explique, d'une part, par le fait que l'association finance plus de visites par personne concernée. D'autre part, ce service est désormais solidement établi à la ronde, ce qui fait que les malades SLA et leurs proches nous contactent très tôt après le diagnostic. Dans nos dépôts de moyens auxiliaires de Schaffhouse et de Crissier, et tout dernièrement aussi à Locarno, la demande est également en hausse.

Une étape importante pour l'Association SLA Suisse a été la création, que nous avions annoncée bien à l'avance, d'une agence centrale à Bâle. Les collaborateurs y travaillent désormais très étroitement en équipe. Cela a permis d'écourter considérablement les processus décisionnels, tout en facilitant les échanges personnels d'idées et l'éclosion de nouvelles approches, ce qui a un effet très positif sur l'efficacité.

En 2015, nous étions à nouveau représentés au congrès annuel de l'International Alliance of ALS/MND Associations. Même si nous sommes une organisation relativement petite, nous sommes pleinement perçus et reconnus au sein de l'Alliance. Jusqu'au prochain congrès de décembre 2016, l'Association SLA Suisse participe au groupe de travail «Partnership», qui vise à promouvoir les échanges internationaux de savoir-faire. Outre notre association, des représentants de Belgique, des États-Unis, du Danemark, de Colombie et d'Australie siègent dans ce groupe.

Je tiens, à cette occasion, à remercier l'ensemble des membres, mécènes, donateurs, professionnels, institutions et amis de l'Association SLA Suisse pour leur inlassable engagement, leurs conseils et leurs contributions financières.

Cordialement



Martin Burger  
Président de l'Association SLA Suisse

## Vorstand | Comité

### Martin Burger

Präsident, seit April 2015, davor Vorstandsmitglied, seit März 2013

Président, depuis avril 2015, auparavant membre du comité, depuis mars 2013

### Dorette Lüdi

Vorstandsmitglied, seit April 2015

Membre du comité, depuis avril 2015



Martin Burger

Dorette Lüdi

### Hans Bräuchi

Vorstandsmitglied, seit April 2015

Membre du comité, depuis avril 2015



Sara Kaufmann



Esther Jenny

### Sara Kaufmann

Vorstandsmitglied, seit April 2015

Membre du comité, depuis avril 2015

### Esther Jenny

Ehrenpräsidentin, seit April 2015, davor Präsidentin,  
seit März 2012, bzw. Co-Präsidentin, von Juli 2007 bis März 2012  
Présidente d'honneur, depuis avril 2015, auparavant présidente,  
depuis mars 2012, et coprésidente, de juillet 2007 à mars 2012

## Geschäftsstelle | Agence

### Martin Spohn

Geschäftsführung, seit Oktober 2014

Gestion des affaires, depuis octobre 2014

### Isabelle Villard

Administration Geschäftsstelle, seit September 2015

Administration de l'agence, depuis septembre 2015

### Andreas Walder

Rechnungsführung, seit April 2013

Comptabilité, depuis avril 2013



### Thomas Stucki

Kommunikation und Marketing, seit November 2013

Communication et marketing, depuis novembre 2013

### Ines Vischer

Projekt G.E.R.A.L.D.S., seit Juli 2015

Projet G.E.R.A.L.D.S., depuis juillet 2015

Team ALS-Geschäftsstelle [v.l.n.r.] | L'équipe de l'agence SLA  
(de dr. à g.): Martin Spohn, Andreas Walder, Ines Vischer,  
Thomas Stucki, Isabelle Villard



Interview mit

# Anna Rossinelli

«Die Lebensfreude hat mich sehr beeindruckt.»

Interview: Martin Spohn, Verein ALS Schweiz

**Musik für das Herz:** Die Schweizer Sängerin Anna Rossinelli und ihre Bandkollegen Georg Dillier und Manuel Meisel engagieren sich seit August 2015 für Menschen mit ALS. Während der ALS-Ferienwoche in Locarno traten die Musiker für Direktbetroffene und Angehörige auf und wurden begeistert empfangen. Wir hatten Gelegenheit, uns mit Anna über ihre Erlebnisse in Locarno und ihr Engagement für ALS-Betroffene zu unterhalten.

**Anna, welche Eindrücke hast du von deinem Besuch der Ferienwoche mitgenommen?**

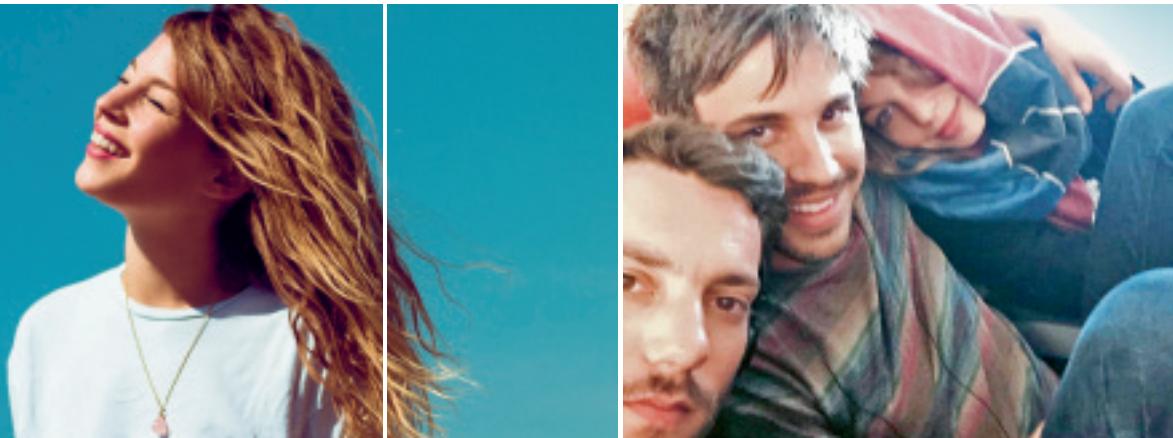
Wir hatten eine sehr gute Zeit und waren sofort mit allen in Kontakt, führten tolle Gespräche. Es gab – obwohl wir uns alle ja nicht kannten – auch keine Tabus. So hatte ich auch manche Gespräche über das Sterben und den Tod. Das sind Themen, vor denen sich die meisten Leute scheuen. Wir fanden es natürlich auch super, dass wir für die Teilnehmenden spielen konnten, und die Reaktionen haben uns mächtig gefreut.

«Ich konnte bei den Betroffenen eine grosse Lebensfreude spüren, was ich sehr bewundere.»

Anna Rossinelli, Singer-Songwriterin

**Was hat der Besuch bei dir ausgelöst?**

Man kann nicht sagen, dass er etwas «ausgelöst» hätte, das nicht schon vorher vorhanden gewesen wäre. Aber klar: du vergleichst schon mit dem eigenen Leben und relativierst einiges. Mir geht es gut, ich bin gesund und habe Freude am Leben. Vieles im Alltag ist selbstverständlich. Hat man mal starke Kopfschmerzen, merkt man aber bereits, wie einem alles schwerer fällt. Man kann sich daher kaum vorstellen, was es bedeutet, mit derart vielen Einschränkungen zu leben wie es ALS-Patienten tun müssen.



Und gerade durch die Begegnung mit ALS-Betroffenen habe ich erlebt, dass man trotzdem noch geniessen kann. Die Leute nehmen das Schicksal an und machen das Beste daraus, sie geniessen die Dinge, die noch möglich sind, und haben einen unglaublichen Willen, so lange wie möglich bei ihren Liebsten zu sein. Die Lebensfreude der Betroffenen und ihrer Angehörigen hat mich sehr beeindruckt. Mit einem solchen Schicksal fertig zu werden, ist unglaublich schwer. Dabei den Lebenswillen nicht zu verlieren, braucht enorm viel Kraft und kann nur bewundert werden.

***In welcher Form willst du dich für ALS einsetzen?***

Die Krankheit ist vor allem denjenigen Leuten ein Begriff, die mit ihr durch betroffene Menschen im Freundes- und Bekanntenkreis oder in der Verwandtschaft in Kontakt kommen. Dieser Kreis muss unbedingt erweitert werden, und dazu können wir einiges beitragen. Die Krankheit ALS muss bekannter werden, mehr Leute als bisher müssen von ihr erfahren, auch solche, die keine direkte Betroffenheit haben. Dazu besteht noch viel Potential, und ich will mich zusammen mit dem Verein ALS Schweiz dafür einsetzen.

***Denkst du an konkrete Projekte?***

Es sind viele Aktionen denkbar, der Spielraum ist gross, und wir sollten ihn einfach nutzen. In der Öffentlichkeit präsenter sein, die verschiedenen Medienkanäle wie Facebook oder YouTube nutzen, vielleicht auch das Fernsehen. Wie auch immer. Wichtig ist, die betroffenen Menschen ins Zentrum zu setzen. Zu zeigen, was die Krankheit im Einzelfall bedeutet – für Patienten, Angehörige, Freunde, Arbeitskollegen etc. – und zu dokumentieren, wie all diese Menschen mit den Auswirkungen von ALS umgehen, wie sie die Herausforderungen meistern.

***Wie bist du zum Engagement für ALS gekommen?***

Ein guter Freund von uns ist David Burger, der Sohn von Martin Burger, dem Präsidenten des Vereins. Davids Mutter war an ALS erkrankt. Auf diese Weise hörte ich erstmals von einer Krankheit, die ALS heisst. Vorher kannte ich sie nicht, was wohl auf die meisten Leute zutrifft. Die Tatsache, dass es keine Heilung gibt, dass das eigene Leben und dasjenige der Familie von einem Tag auf den anderen auf den Kopf gestellt wird, machte mich betroffen und traurig. Der Besuch in der Ferienwoche hat mich darin bestärkt, mich für eine stärkere Beachtung von ALS zu engagieren.



Entretien avec  
*Anna Rossinelli*

«Cette joie de vivre  
m'a fortement impressionnée!»

Interview: Martin Spohn, Association SLA Suisse

**Musique pour le cœur:** depuis août 2015, la chanteuse suisse Anna Rossinelli et ses compères musiciens Georg Dillier et Manuel Meisel s'engagent pour les personnes atteintes de SLA. Pendant la semaine de vacances SLA à Locarno, le trio qui s'est produit pour les personnes directement touchées et leurs proches a été accueilli avec enthousiasme. Nous avons eu l'occasion de nous entretenir avec Anna sur ce qu'elle a vécu à Locarno et sur son engagement pour les personnes souffrant de SLA.

***Anna, quelles impressions gardes-tu de ta visite dans le cadre de cette semaine de vacances?***

Nous avons passé de très bons moments, le contact s'est fait immédiatement avec tous et les conversations ont été passionnantes. Il n'y a pas eu non plus de sujets tabous – bien que nous ne nous connaissions pas. J'ai donc eu quelques discussions sur la fin de vie et la mort, des thèmes que la plupart des gens n'osent pas aborder. Nous avons bien sûr trouvé génial de pouvoir jouer pour les participants et leurs réactions nous ont fait excessivement chaud au cœur.

**«J'ai ressenti une grande joie de vivre chez les personnes touchées et j'en suis très admirative.»**

Anna Rossinelli, auteure-compositrice-interprète

***Cette visite a-t-elle produit un déclic chez toi?***

On ne peut pas dire vraiment qu'elle ait «produit un déclic», au sens où elle aurait révélé un aspect totalement nouveau. Bien sûr, on se met à comparer avec sa propre vie et on relativise pas mal de choses. Je vais bien, je suis en bonne santé et je croque la vie à pleines dents. Dans la vie quotidienne, beaucoup de choses vont de soi. Mais il suffit de maux de tête sévères pour déjà remarquer combien tout vous pèse. Par conséquent, il est bien difficile d'imaginer ce que cela signifie de vivre avec autant de restrictions physiques que celles qu'endurent les patients SLA.



Mais la rencontre avec des personnes atteintes de SLA m'a montré qu'il est néanmoins possible d'apprécier l'existence. Ces gens acceptent leur sort et en tirent le meilleur parti, ils savourent les choses qui restent faisables et font preuve d'une volonté incroyable pour demeurer aussi longtemps que possible avec leurs proches. La joie de vivre des personnes concernées et de leurs proches m'a fortement impressionnée. S'accommoder d'un tel destin est incroyablement difficile. Ne pas perdre la volonté de vivre demande énormément de force et c'est tout simplement admirable.

***Sous quelle forme entends-tu t'engager pour la SLA?***

Cette maladie est principalement connue de ceux qui y sont confrontés dans leur famille ou dans leur cercle d'amis et de connaissances. Or, il faut absolument que ce groupe s'agrandisse et, dans ce registre, nous avons plus d'une carte à jouer. Il faut accroître la notoriété de cette maladie; plus de gens que jusqu'ici doivent entendre parler de la SLA, y compris parmi ceux qui ne sont pas directement concernés. En la matière, il reste encore beaucoup à faire et je veux m'y employer en collaboration avec l'Association SLA Suisse.

***Penses-tu à des projets spécifiques?***

On peut imaginer toutes sortes d'opérations, la marge de manœuvre est grande et nous devrions tout bonnement l'exploiter. Il nous faut être plus présents sur la place publique, utiliser les différents canaux médiatiques tels que Facebook ou YouTube, peut-être aussi la télévision. En tout état de cause, l'important est de focaliser sur les personnes touchées. Il faut montrer ce que signifie la maladie dans chaque cas de figure, pour les patients, leurs proches, amis, collègues de travail, etc., et témoigner de la façon dont tous ces individus font face aux conséquences de la SLA, de la manière dont ils maîtrisent ces défis.

***Comment es-tu arrivée à t'engager pour la SLA?***

David Burger, un ami à nous, est le fils de Martin Burger, le président de l'association. La mère de David a eu la SLA et c'est ainsi que j'en ai entendu parler pour la première fois. Auparavant, j'en ignorais l'existence, comme probablement la plupart des gens. J'ai été touchée et attristée par le fait qu'il n'y ait pas de guérison possible, que d'un jour à l'autre sa propre vie et aussi celle de toute la famille chavirent complètement. La visite effectuée durant la semaine de vacances SLA a conforté ma volonté de m'engager pour amplifier l'intérêt porté à la SLA.

Wir unterstützen Betroffene.

# Leben MIT ALS

Reportagen und Berichte

# Vivre AVEC LA SLA

Reportages et récits

## Inhalt | Contenu



### Der verschobene Nullpunkt

Interview mit Utz Richter

### Le déplacement du point zéro

Entretien avec Utz Richter

### Im Schatten des Schicksals

Interview mit einer Angehörigen

### Dans l'ombre du destin

Entretien avec une proche

### Ritas Tagebuch

ALS-Ferienwoche in Locarno

### Le journal de Rita

Semaine de vacances SLA à Locarno

14

22

## 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

#### Beratung/Begleitung durch ausgebildete ALS-Nurses

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

### ALS-FERIENWOCHE

#### Einmal jährlich angebotene Ferienwoche für Betroffene und Angehörige

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

### ALS-DIREKTHILFE

#### Direkte finanzielle Unterstützung auf Antrag

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

### ALS-HILFSMITTELDÉPOTS

#### Verleih professionell gewarteter Hilfsmittel

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

### ALS-PARALLELTREFFEN

#### Regelmässige Treffen für Betroffene und Angehörige

Regelmässige Treffen für Betroffene und Angehörige in mehreren Regionen der Schweiz. Aufbau eines Netzwerks für 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/Accompagnement par des infirmières SLA dûment formées

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

### SEMAINE DE VACANCES SLA

#### Semaine de vacances pour les personnes touchées et leurs proches proposée une fois par an

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

### AIDE DIRECTE SLA

#### Aide financière directe sur demande

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

#### Prêt de moyens auxiliaires entretenus par des professionnels

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

### RENCONTRES PARALLÈLES SLA

#### Rencontres régulières pour les personnes touchées et leurs proches

Réunions régulières pour les personnes touchées et leurs proches dans plusieurs régions de Suisse. Établissement d'un réseau pour les professionnels de la SLA.

**Drei Buchstaben haben Karin Klapproths Leben auf einen Schlag verändert: ALS. Porträt einer Angehörigen.**

# IM SCHATTEN DES SCHICKSALS

Text: Martina Rutschmann

**Und auf einmal war alles anders. Auf einmal war das Leben endlich. Karin Klapproth und ihr Mann dachten in den gemeinsamen 31 Jahren nie gross darüber nach, wann sie sich für immer verabschieden werden müssen. In der Nacht des 1. September 2015 aber war klar: Von jetzt an nehmen wir Abschied.**

Im Juni 2015 musste sich Karin Klapproths Mann einem Check unterziehen lassen, wie das bei Berufspiloten üblich ist. Resultat: ein gesunder Mann. Drei Monate später merkte er, dass mit seiner Zunge etwas nicht stimmte. Da war ein Belag, ein Vibrieren, eine erkältete Stimme. Der Hausarzt dachte an eine harmlose Pilzinfektion. Doch die Behandlung nützte nichts. Das Paar schickte einem befreundeten Diagnostiker in Australien ein Video von der Zunge. Er riet: «Geht zum Neurologen. Sofort.»

Als ihr Mann vom Luzerner Chefneurologen empfangen wurde, sass Karin Klapproth in ihrem Büro unweit des Vierwaldstättersees. Es war ein gewöhnlicher Arbeitstag. Wobei gewöhnlich bei ihr nie langweilig bedeutet.

Karin Klapproth ist selbstständige Moderatorin, Englischlehrerin, Mediatorin. Als Präsidentin der Business & Professional Women Luzern organisiert sie mit ihrem Vorstand zudem regelmässig Anlässe für über 80 Geschäftsfrauen. Hier geht es ums Netzwerken und darum, als Frau in der teils harten Geschäftswelt bestehen zu können. Für Karin Klapproth ist das ein Leichtes: Sie ist eine Powerfrau.

In der Nacht des 1. September 2015 wich die Power der Trauer. Und die Wirklichkeit war auf einmal unwirklich. Es schien, als wäre alles gar nicht wahr. Aber ihr Mann sagte die Wahrheit, als sie bereits im Bett lagen: «Ich habe ALS. Wir werden meine Pensionierung nicht so lange genießen können, wie wir uns das erhofft haben.»

Seit Monaten hatte sich das Paar auf den Beginn eines neuen Lebensabschnittes im November 2015 gefreut. Es hatte von weiten Reisen geträumt und davon, den Alltag wie bisher auch zu Hause in vollen Zügen geniessen zu können – mit all den Herausforderungen, die es mit sich bringt, wenn plötzlich weniger Verpflichtungen erfüllt werden müssen und die Zweisamkeit an allererster Stelle steht.

Doch es kam anders: Mit der Diagnose brach das bestehende Leben von einem Moment auf den anderen auseinander. Karin Klapproths Mann hörte frühzeitig auf zu arbeiten. Manche Reisen, die für die nächsten Jahre geplant waren, nahm das Paar sofort in Angriff. Kenia, Australien, Sizilien. Die Liste ist nicht zu Ende. Solange die beiden reisen können, tun sie es. Der Mann steht am Beginn der Krankheit. Die Einschränkungen sind klein, er kann sich normal bewegen und sprechen. Blass essen kann er nicht mehr alles. Auf Oliven etwa muss er verzichten. Die feine Haut kann im Rachen hängen bleiben.

**«Mit der Diagnose brach das bestehende Leben von einem Moment auf den anderen auseinander.»**

Karin Klapproth, ALS-Angehörige

Karin Klapproth hat ihr Pensum reduziert. Drei Wochen Job, drei Wochen reisen – und so weiter. So sieht es im Moment aus. Für wie lange, weiss niemand. Die Krankheit ist unberechenbar. Wie es wird, wenn ihr Mann nicht mehr da ist, kann Karin Klapproth nicht vorausahnen. Sie weiss nur: «Ich werde weiterleben. Und ich muss zu mir schauen – jetzt schon. Als Frau, die auf dem Zahnfleisch geht, nütze ich meinem Mann nicht.» Sie verbringt Zeit mit Freunden, bewegt sich viel, ist kreativ, nimmt wenn nötig Hilfe an.

**SLA: les trois lettres qui ont fait basculer la vie de Karin Klapproth. Portrait d'une proche.**

# DANS L'OMBRE DU DESTIN

Die Arbeit gibt ihr Halt. Die Auftraggeber wissen Bescheid und bringen grosses Verständnis auf. Viele Menschen in ihrem Umfeld wissen um die Situation. «Ich frage mich, ob ich es heute wieder so vielen Leuten erzählen würde», sagt sie. Die mitleidigen Blicke, die gut gemeinte Hilfe, die nicht hilft. «Über meinem Leben hängt ein Schatten. Und es gibt keine Möglichkeit, diesen zu vertreiben.» Sobald sie erwacht, ist der Gedanke da: «Wir haben diese Diagnose.» Denn es ist auch sie, die damit leben muss.

Der Schatten ist zum Dauerbegleiter geworden. Doch inzwischen schafft es Karin Klapproth manchmal, ihn für einen Augenblick oder auch länger zur Seite zu schieben. Wenn sie mit ihrem Mann durch den Schnee wandert etwa oder sie in der Ferne Menschen begegnen, die von nichts wissen. Das gemeinsame Leben sei mit der Krankheit zu einem Balanceakt geworden. Die Waage darf aber nicht allzu schief sein, wenn es weiterhin den Umständen entsprechend schön sein soll. «Ständig bemüht zu sein, das Gleichgewicht zu halten, ist für uns eine der grössten Herausforderungen.»

Denn die kleinen Sorgen des Alltags sind mit der neuen Situation nicht verschwunden. «Es ist eine weitere, grosse Sorge, die dazugekommen ist.» Dennoch sei das Miteinander inniger geworden, selbst kleine Momente wie einen Sonnenuntergang könnten sie heute bewusster geniessen. Da sei immer die Frage: Wie oft noch? Es gibt auch eine andere Frage, die sich das Paar stellt: Wäre es uns lieber, wir wüssten nichts von der Krankheit? Es wäre ihnen lieber. «Dann wären wir der Situation nicht so ausgeliefert.» Der Schatten käme früh genug.

Texte: Martina Rutschmann

---

Rétrospectivement, Karin Klapproth aurait préféré ne jamais avoir appris que son mari avait la SLA. Mais il lui est impossible d'inverser le cours du temps et, désormais, une ombre l'accompagne. À présent, elle réussit parfois à écarter cette ombre.

Brusquement, tout était différent. La vie, soudain, avait une fin. C'était certes le cas même avant, mais la mort paraissait alors très lointaine. Pendant leurs 31 ans de vie commune, Karin Klapproth et son mari n'avaient jamais vraiment pensé au moment où ils seraient séparés à jamais. Mais dans la nuit du 1<sup>er</sup> septembre 2015, il leur est apparu clairement qu'à partir de cet instant, tout ce qu'ils feraient consisterait à prendre congé.

En juin 2015, tout allait bien encore. L'époux de Karin Klapproth devait subir un contrôle, comme il est d'usage pour les pilotes professionnels. Résultat: un homme en bonne santé. À peine trois mois plus tard, cet individu bien portant remarqua quelque chose de bizarre au niveau de sa langue. Il y avait comme un dépôt, une légère vibration, une voix enrouée. Le médecin de famille songea à une banale infection fongique, facile à éliminer. Mais le traitement ne produisait pas d'effet. Le couple envoya alors à un ami diagnosticien installé en Australie une vidéo de la langue. Celui-ci dit juste: «Va voir un neurologue. Immédiatement.»

Le lendemain, quand le neurologue-en-chef de Lucerne reçut son mari, Karin Klapproth était à son bureau, non loin du lac des Quatre-Cantons. C'était une journée de travail ordinaire, qu'elle et son époux concluraient en prenant un verre de vin. Mais dans son cas, ordinaire ne signifie pas pour autant ennuyeux.

Modératrice indépendante, Karin Klapproth est aussi professeure d'anglais et médiatrice. À ce titre, elle anime

des séminaires et des congrès pour de grandes entreprises. Présidente de la section lucernoise des Business & Professional Women, elle organise régulièrement, avec son comité, des manifestations pour plus de 80 femmes d'affaires. Le but est de se forger un réseau et d'être capable de s'imposer comme femme dans le monde, parfois rude, des affaires. Pour Karin Klapproth, rien de plus facile: c'est une «battante». Appliquée à sa personne, cette expression n'est nullement galvaudée.

En cette nuit du 1<sup>er</sup> septembre 2015, la douleur prit pourtant le pas sur la vigueur. D'un coup, la réalité est devenue irréelle. Cela semblait ne pas pouvoir être vrai. Or, c'était bien la vérité que son mari lui avait annoncée alors qu'ils étaient déjà au lit: «J'ai la SLA. Nous ne pourrons pas profiter de ma retraite aussi longtemps que nous l'espérions.»

Depuis plusieurs mois, le couple se réjouissait de commencer en novembre 2015 un nouveau chapitre de leur vie. Tous deux avaient imaginé comment ce serait d'avoir tout à coup beaucoup plus de temps à partager avec l'autre. Ils avaient rêvé de voyages lointains, tout en continuant, comme ils le faisaient déjà, à apprécier pleinement le quotidien qu'ils avaient chez eux – avec tous les écueils que recèlent une brusque diminution des obligations et le recentrage sur une vie en tête-à-tête.

## «Sans crier gare, le diagnostic anéantit la vie menée jusque-là.»

Karin Klapproth, proche d'un patient SLA

Force fut de déchanter: sans crier gare, le diagnostic anéantit la vie menée jusque-là. Le mari de Karin Klapproth cessa précocement de travailler. Les conjoints firent immédiatement certains voyages prévus pour les années suivantes: Kenya, Australie, Sicile. La liste n'est pas finie puisqu'ils continuent à voyager, tant qu'ils le peuvent. L'époux en est au début de la maladie et les restrictions sont minimes. Il peut se déplacer normalement et parler. Simplement, il n'est plus question de tout manger comme avant. Les olives, par exemple, il doit y renoncer, la fine peau pourrait se coincer dans le gosier.

Karin Klapproth a réduit sa charge de travail. Elle alterne trois semaines de travail, trois semaines de voyage: c'est le rythme actuel, mais nul ne sait pour combien de temps. Car cette pathologie est imprévisible. Et contrairement à d'autres maladies, son issue est forcément fatale. Impossible pour Karin Klapproth de savoir comment ce sera quand son mari aura disparu. Elle a une seule certitude: «Je continuerai ma vie. Et je dois me préserver – dès à présent. Car si je veux être utile à mon mari, il ne sert à rien que je sois une épouse exténuée.» Elle passe donc du temps avec des amis, bouge beaucoup, est créative et, au besoin, accepte de l'aide.

Le travail la stabilise. Ses clients sont au courant et se montrent très compréhensifs. Beaucoup de gens dans son entourage connaissent la situation. «Je me demande si aujourd'hui j'en parlerais encore à autant de gens», dit-elle. Ces regards apitoyés, l'aide bien intentionnée qui ne sert à rien. «Une ombre recouvre ma vie. Et il n'y a aucun moyen de la chasser.» Dès le réveil, cette pensée lui vient à l'esprit: «Nous avons ce diagnostic.» Car, elle aussi, doit vivre avec.

Cette ombre l'accompagne en permanence. Entre-temps, Karin Klapproth parvient de temps à autre à l'écartier fugitivement ou parfois plus longuement. Par exemple, lorsqu'elle se balade avec son mari dans la neige en Suisse centrale ou qu'elle rencontre, à l'étranger, des gens qui ignorent tout de leur situation. La vie en commun, avec la maladie, est devenue un difficile exercice de funambule. La balance ne doit pas trop pencher si l'on veut pouvoir préserver l'harmonie, malgré les circonstances. «Chercher toujours à garder notre équilibre, c'est pour nous l'un des plus grands défis.»

La nouvelle situation n'a pas chassé les petites misères du quotidien. «C'est plutôt qu'un autre gros souci est venu s'y ajouter.» La cohabitation a pourtant gagné en intensité; aujourd'hui, ils apprécient plus consciemment les petites joies de la vie, un coucher de soleil par exemple. Mais un point d'interrogation demeure: combien de temps encore? Une autre question taraude le couple: ne vaudrait-il pas mieux tout ignorer de la maladie? La réponse, pour eux, est claire: oui, ils préféreraient, «pour ne pas être les otages de cette situation». L'ombre, de toute façon, viendrait bien assez tôt.



#### Zur Person

Utz Richter (geb. 1961), verheiratet, zwei erwachsene Kinder, Maschinenbau-Ingenieur, zuletzt Business-Manager für Neuanlagen und Modernisierung, stellvertretendes Mitglied der Konzernleitung Schindler Management AG, ALS-Diagnose im Alter von 53 Jahren.

Interview mit Utz Richter

## Der verschobene Nullpunkt

Interview und Fotografie:  
Thomas Stucki, Verein ALS Schweiz

Schindler-Manager Utz Richter lebt, ohne zu verschnaufen. Bis ihm mit 53 Jahren die Nervenkrankheit ALS diagnostiziert wird. Trotz tödlicher Erkrankung startet er von einem Tag auf den anderen sein Leben nochmal neu. Mit verschobenem Nullpunkt, wie er es nennt.

**Verein ALS Schweiz: ALS beginnt oft mit unspezifischen Symptomen. Woran merkten Sie, das etwas nicht stimmt?**

*Utz Richter:* Anfänglich bemerkte ich eine Schwäche in der Hand. Ich hatte plötzlich Mühe, den Laptop aus der Tasche zu nehmen. Ich dachte, ich hätte mich beim Sport übernommen, konsultierte aber dann den Hausarzt.

**Was geschah dann?**

Der Hausarzt wollte zuwarten, aber ich ging zu einem Neurologen. Ich wurde drei Tage hospitalisiert und zahllosen Tests unterzogen.

**Kannten Sie die Krankheit ALS vor Ihrer Diagnose?**

Nein, gar nicht. Anfangs war ich sogar erleichtert, was alles ausgeschlossen werden konnte: Multiple Sklerose, Magenkrebs etc. Am letzten Tag blieb dann ALS übrig. Aber ich wusste nicht, was das ist. Erst im Internet erfuhr ich es. Ich war schockiert.

**Mit der Diagnose gab man Ihnen keine Information zur Krankheit?**

Nur rudimentär, dass Zellen absterben und so, aber nichts über die Konsequenzen. Wir holten noch eine Zweitmeinung ein. Aber mir war bereits klar, dass es ALS ist.

**Welche Erinnerung haben Sie an die erste Zeit nach der Diagnose?**

Ich hatte einigen davon erzählt und wurde jeweils eine halbe Stunde «angeheult», wobei ich selber

jedes Mal auch in Tränen versank. Ich kenne Tausende Leute, überlegte ich, das hätte kein Ende genommen. Deshalb informierte ich mit einem Brief.

#### **Wie waren die Reaktionen auf Ihren Brief?**

Es war sehr bewegend, was die Leute schrieben. So beschloss ich, ein Buch daraus zu machen.

#### **Liessen Sie es dabei bewenden?**

Nein, ich schrieb später einen zweiten Brief. Darin ging's um Entschleunigung, um meine Lebenserwartung und um meine Haltung zur ALS.

#### **Erzählen Sie.**

Ich schrieb, dass meine Lebenserwartung niedriger sein würde, als zuerst erwartet. Aber auch, dass ich deswegen nicht verzweifelt sei. Mein Motto sei vielmehr, der ALS immer voraus zu sein. Dank technischer Hilfsmittel sei mir vieles möglich, und den Brief, den sie vor sich hätten, hätte ich mit den Augen geschrieben (Tobii dynavox, Anm. d. Red.). Außerdem bedankte ich mich für die Unterstützung, die Zuneigung, die Besuche, die Hilfsbereitschaft. Ich wollte, dass sie erfuhren, wie sehr mir das half, die Herausforderung zu meistern.

#### **ALS wird als «Altern im Eilzug-Tempo» beschrieben, Sie erwähnten Entschleunigung.**

Ich hörte von einem Tag auf den anderen auf zu arbeiten. Davor hatte ich 70-Stunden-Wochen und war jede Woche zwei bis drei Tage im Ausland. An den anderen Tagen trieb ich Sport, bikte abends über die Hügel. Nach der Diagnose machte ich von einem Tag auf den anderen alles anders. Begann, alles gemütlich zu sehen. Zu lesen, zu meditieren. Dinge, für die ich davor keinen Platz hatte.

## **«Es gelingt mir wirklich oft, das Leben zu geniessen.»**

Utz Richter, ALS-Betroffener

#### **Die Pflegeforschung sagt, ALS-Betroffene fänden oft Sinn in ihrem Schicksal; wie erleben Sie das?**

Bei einem Resilienz-Test hatte ich 93 von 100 Punkten, was mir sicher hilft, mit allem umzugehen (Resilienz: psych. Widerstandsfähigkeit, Anm. d. Red.). Nach der Diagnose fragte ich mich, was ich mitmachen will, was nicht. Setzte eine Patientenverfügung auf, damit man weiß, was will der, wenn's eng wird. Und trat Exit bei. Diese Gewissheit, selbst bestimmen zu können, gibt mir sehr viel Kraft.

#### **Wie ist Ihr Verhältnis zum Tod?**

Ich habe keine Angst vor dem Tod, aber ich will nicht leiden. Ich möchte selber bestimmen, sollte mein Leben für mich sinnlos werden. Das ist jetzt nicht der Fall, aber wenn, dann möchte ich entscheiden, ob ich weitermache oder nicht.

#### **Für Sie ist es also wichtig, Ihre Möglichkeiten auszuschöpfen.**

Ja, und dazu gehört, dass ich bestimme, wo meine Grenze ist. Ein Freund fragte mich einmal, wie ich das mit meinem Ende sähe, und ich erklärte, dass ich keine invasive Beatmung wolle. Er sagte, er würde nichts unversucht lassen. Nachdem wir an einem Podium von Professor Borasio waren, änderte er seine Meinung (vgl. Lesetipp).

#### **Der Roman «Dienstags bei Morrie» handelt davon, dass ein ALS-Betroffener einen Gesunden lehrt, was das Leben ist; was können wir von Ihnen lernen?**

(Lacht) Ich predige immer, dass jeder seinen Weg finden muss. Man muss sich damit auseinandersetzen. ALS hat mir mehr Ruhe gegeben. Ich bin entspannter als früher, sehe Probleme, die auf mich zukommen, anders.

#### **Wie meinen Sie das?**

Vielleicht ist es eine andere Perspektive. Ich sehe Probleme heute einfach anders als früher, sie haben nicht mehr dieselbe Dimension; mein Nullpunkt ist verschoben.

#### **Was bedeutet «mein Nullpunkt ist verschoben»?**

Es ist, als ob sich meine Werte verschoben hätten. Emotionen zum Beispiel haben heute einen viel höheren Stellenwert als früher. Heute umarmen mich alle, wenn sie mich sehen. Das wäre früher undenkbar gewesen.

#### **Was ist geblieben?**

Meine Art, Dinge anzugehen, blieb. Und mein Optimismus. Auch mein Ehrgeiz. Nicht zu vergessen: meine Faszination für Technik.

#### **Sie erwähnen Optimismus. Wie geht das mit drastisch verkürzter Lebenszeit?**

Nicht nur ich selber, meine ganze Familie hat ihre Lebensplanung angepasst. Wir verbringen sehr viel Zeit zusammen. Meine Söhne wären kaum so oft zuhause, wenn ich gesund wäre. Es gelingt mir wirklich oft, das Leben zu geniessen.

#### **ALS ereilte Sie mit 53, am Übergang zur letzten Etappe Ihres Berufslebens. Was waren Ihre Pläne?**

Ich wollte mit 60 aufhören. Mit Vollgas und dann vorzeitig in den Ruhestand. Ich hatte mir eine Segeljacht zugelegt und hätte die meiste Zeit auf dem See sein wollen. Das war mein Traum.

#### **ALS reisst Betroffene aus ihrem beruflichen Umfeld. Was könnten Unternehmen tun?**

Es wird keine Standardlösung geben, sondern muss individuell angeschaut werden. Vielleicht könnte man Anpassungen machen. Bei mir war das kein Thema mit mehreren Auslandflügen pro Woche. Anfangs blieb ich in strategischen Themen drin, als Sparringpartner. Mir wurde zugestanden, ganz offen zu sein. Anscheinend war das willkommen; ich habe bis heute Kontakt mit ehemaligen Berufskollegen.

**Wie beurteilen Sie die Angebote des Vereins ALS Schweiz, was könnten wir besser machen?**

Die vielen praxisnahen Angebote für Betroffene und Angehörige finde ich gut. Was mir fehlt, ist Hilfe zum persönlichen Umgang mit der Krankheit. Ich glaube, viele würden hier gern unterstützt werden. Gerade weil es kein Rezept dafür gibt. Man könnte den Leuten helfen, ihren Weg zu finden.

**Was für ein Produkt würden Sie entwickeln?**

Es könnte ein Coaching sein, vielleicht bilateral, aber auch mit Geschichten von Betroffenen. Wie sie ihren Weg fanden. Heute muss ich zusammensuchen, was es dazu gibt. Es wäre gut, wenn es ein Buch darüber gäbe. Das Spektrum ist sehr breit, der Umgang sehr unterschiedlich. Mir hätte das beim Einstieg in die Krankheit geholfen.

**Gab es Etappen seit der Diagnose, Abschnitte?**

Es ist ein schleichender Prozess, und doch verliert man gewisse Fertigkeiten irgendwann unweiderbringlich. Auf einmal ist es vorbei. Zum Beispiel mit der Sprache; das hat vor sieben Monaten begonnen, schlechter zu werden. Heute habe ich eine klare Vorstellung davon, wie lange ich noch lebe.

**Wie geht das: Freude am Leben zu haben, obwohl man von einer tödlichen Krankheit betroffen ist?**

Vielleicht liegt es daran, dass wir uns nicht zurückgezogen haben. Wir sind im Kontakt geblieben mit unserem Umfeld, zum Teil stärker als früher. Ich will, dass die Leute sehen, wie mich die Krankheit verändert. Erst so ergeben sich Hilfestellungen, Angebote. Aber man muss offen sein dafür. Wenn ich warte, bis eine Fähigkeit weg ist, bestimmt meine Krankheit den Weg.

**Wie meinen Sie das?**

Meine Strategie ist, der ALS immer zwei Schritte voraus zu sein. Ich weiß ja, was kommt. So haben wir zum Beispiel den Elektro-Rollstuhl besorgt, als ich noch laufen konnte. Es bringt nichts, mir von der Krankheit zeigen zu lassen, dass ich nicht mehr gehen kann, und dann acht Wochen auf den Rollstuhl zu warten. Nicht die Krankheit, sondern wir bestimmen, vorausschauend, was wir machen müssen.

**Lesetipps:**

Albom, Mitch (2002): Dienstags bei Morrie, Goldmann, München, ISBN 3-442-45175-2 [Verfilmung 1999 mit Hank Azaria und Jack Lemmon].  
Borasio, Gian Domenico (2011): Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen, Beck, München, ISBN 978-3-406-61708-9.



Entretien avec Utz Richter

## *Le déplacement du point zéro*

Interview et photographie:  
Thomas Stucki, Association SLA Suisse

---

Utz Richter, manager chez Schindler, vit à perdre haleine. Jusqu'à ce que, à 53 ans, la maladie neurodégénérative SLA soit diagnostiquée chez lui. Malgré cette affection mortelle, il prend, du jour au lendemain, un nouveau départ dans la vie. Avec un point zéro déplacé, comme il dit.

**Association SLA Suisse: La SLA commence par des symptômes non spécifiques. Comment avez-vous remarqué que quelque chose clochait?**

Utz Richter: Au début, j'ai noté une faiblesse au niveau de la main. Tout à coup, j'avais du mal à sortir mon ordinateur portable de sa sacoche. J'ai pensé que j'avais trop forcé sur le sport, mais j'ai tout de même consulté mon médecin.

## L'interviewé

Utz Richter (né en 1961), marié, deux enfants adultes, ingénieur en mécanique, en dernier Business Manager pour les nouvelles installations et la modernisation, membre suppléant du Comité exécutif Schindler Management AG, diagnostiqué SLA à l'âge de 53 ans.



### **Que s'est-il passé alors?**

Le médecin voulait attendre, mais j'ai préféré voir un neurologue. J'ai été hospitalisé pendant trois jours durant lesquels j'ai subi tout un tas de tests.

### **Connaissez-vous la pathologie de la SLA avant que ne soit posé ce diagnostic?**

Non, absolument pas. Au début, j'étais même soulagé de voir toutes les maladies qui pouvaient être écartées: sclérose en plaques, cancer de l'estomac, etc. Le dernier jour, il ne restait que la SLA. J'ignorais ce que c'était. Je l'ai appris sur Internet. Ça m'a fait un choc.

### **Au moment du diagnostic, ne vous a-t-on pas donné des informations sur la maladie?**

Si, de façon rudimentaire, en évoquant la mort de cellules, etc., mais rien de précis sur les conséquences. Nous avons demandé par la suite un second avis médical. Mais pour moi, il était déjà clair que c'était la SLA.

### **Quel souvenir gardez-vous de la période postdiagnostique?**

J'en avais parlé à quelques personnes et toutes, pendant une demi-heure, m'ont «abreuvé de leurs larmoiements», d'ailleurs moi-même je fondais chaque fois en larmes. Comme je connaissais énormément de monde, je me suis dit que ça n'en finirait jamais. J'ai donc informé par lettre.

### **Quelles ont été les réactions à ce courrier?**

Ce que les gens m'ont écrit était très émouvant. C'est pourquoi j'ai décidé d'en faire un livre.

### **En êtes-vous resté là?**

Non, j'ai rédigé par la suite une seconde missive. Il y était question de décélération, de mon espérance de vie et de mon attitude face à la SLA.

### **Racontez-nous.**

J'ai écrit que mon espérance de vie serait plus faible qu'initiallement prévu, mais aussi que je ne désespérais pas pour autant. Ma devise était plutôt d'avoir toujours une longueur d'avance sur la SLA. Grâce aux aides techniques, beaucoup

de choses restaient possibles et la lettre qu'ils avaient devant eux, je l'avais libellée avec les yeux (Tobii dynavox, N.D.L.R). J'ai aussi remercié pour le soutien apporté, l'attachement témoigné, les visites rendues, le dévouement manifesté. Je voulais qu'ils sachent combien tout cela m'a aidé à surmonter le défi auquel j'étais confronté.

### **La SLA est souvent décrite comme un «vieillissement accéléré». Or, vous évoquez la décélération.**

J'ai cessé de travailler d'un jour à l'autre. Auparavant, ma cadence de travail hebdomadaire était de 70 heures et je passais deux ou trois jours par semaine à l'étranger. Le reste du temps, je faisais du sport, j'enfourchais en soirée mon VTT pour grimper sur les collines. Après le diagnostic, de but en blanc, j'ai tout fait différemment. J'ai commencé à tout voir calmement, à lire, à méditer – choses qui, auparavant, n'avaient pas de place dans ma vie.

### **La recherche en soins affirme que les personnes atteintes de SLA trouvent souvent un sens à leur sort. Qu'en est-il dans votre cas?**

J'ai obtenu le score de 93 points sur 100 lors d'un test de résilience, ce qui m'aide certainement à tenir bon face à tout (résilience: capacité mentale de résistance, N.D.L.R). Après le diagnostic, je me suis demandé ce que j'étais prêt à accepter ou non. J'ai donc rédigé des directives anticipées du patient pour qu'en arrivant à dernière extrémité, on sache quelle était ma volonté. Et j'ai adhéré à Exit. Cette certitude de pouvoir exercer mon libre arbitre me donne beaucoup de force.

### **Quel est votre rapport à la mort?**

Je n'ai pas peur de la mort, mais je ne veux pas souffrir. Si ma vie perdait tout sens pour moi, je veux pouvoir décider par moi-même. Pour l'instant, ce n'est pas le cas; mais l'heure venue, je veux choisir de continuer ou non.

### **Il est donc important, pour vous, d'exploiter jusqu'au bout vos capacités.**

Oui, et cela implique que je puisse en fixer les limites. Un ami m'a demandé une fois comment je

voyais ma fin et je lui ai expliqué que je ne voulais pas de ventilation artificielle invasive. Il m'a dit que, pour sa part, il essaierait tout. La table ronde avec le professeur Borasio à laquelle nous avons assisté l'a amené à revoir sa position [voir nos suggestions de lecture].

**Le roman «La dernière leçon» montre comment un patient atteint de SLA redonne à une personne bien portante le goût de vivre. Que pouvons-nous apprendre de votre part?**

(Rires) J'estime qu'il appartient à chacun de trouver son chemin et que cela demande d'y réfléchir. La SLA m'a apporté plus de calme. Je suis plus détendu qu'autrefois, j'évalue différemment les problèmes qui m'attendent.

**Qu'entendez-vous par là?**

C'est peut-être la perspective qui est différente, je vois aujourd'hui les problèmes autrement que par le passé, ils n'ont plus la même dimension; mon point zéro s'est déplacé.

**Que signifie «mon point zéro s'est déplacé»?**

C'est comme si mes valeurs s'étaient décalées. L'importance des émotions, par exemple, est aujourd'hui bien plus grande qu'autrefois. À présent, tous ceux qui me voient me serrent dans leurs bras. Cela aurait été impensable auparavant.

**Qu'est-ce qui n'a pas changé?**

Ma façon d'aborder les choses est restée la même. Mon optimisme aussi, tout comme mon ambition. Sans oublier non plus ma fascination pour la technologie.

**Vous parlez d'optimisme. Est-ce compatible avec une espérance de vie radicalement écourtée?**

Je n'ai pas été le seul à revoir mon projet de vie, toute ma famille l'a fait également. Nous passons beaucoup de temps ensemble. Mes fils ne seraient probablement pas aussi souvent à la maison si j'étais en bonne santé. J'arrive vraiment souvent à profiter de la vie.

**La SLA vous a frappé à 53 ans, au moment de gravir le dernier échelon de votre ascension professionnelle.**

**Quels étaient alors vos plans?**

Je pensais m'arrêter à 60 ans: foncer encore plein tube, puis partir en retraite anticipée. J'avais fait l'acquisition d'un voilier et comptais passer le plus clair de mon temps sur le lac. C'était mon rêve.

**La SLA arrache les personnes concernées à leur environnement professionnel. Que pourraient faire les entreprises?**

Il ne peut y avoir de solution standard, il faut considérer chaque cas individuellement. Peut-être des adaptations sont-elles possibles. Dans mon cas, ce n'était pas envisageable, avec mes vols à l'étranger plusieurs fois par semaine. Au début, je suis resté impliqué dans les questions stratégiques comme conseiller partenaire. On m'a autorisé à être tout à fait franc. Apparemment, cela était souhaité; aujourd'hui encore, je suis en contact avec d'anciens collègues de travail.

**Que pensez-vous des offres de l'Association SLA Suisse, qu'est-ce qui pourrait être amélioré?**

Je trouve que les nombreuses offres concrètes pour les malades et leurs proches sont une bonne chose. Ce qui manque à mes yeux, c'est une aide dans l'approche personnelle de la maladie. Je pense que beaucoup apprécieraient un soutien dans ce domaine, justement parce qu'il n'y a pas de réponse universelle. On pourrait essayer d'aider les gens à trouver leur chemin.

**Quel type de produit envisageriez-vous de développer?**

Ce pourrait être du coaching, peut-être bilatéral. Mais qui inclurait aussi des récits de personnes touchées, sur la manière dont elles sont parvenues à trouver leur chemin. Actuellement, c'est à chacun de rechercher ce qui existe à ce sujet. Il serait bon qu'il y ait un livre sur cet aspect. Le spectre est très large, l'approche varie beaucoup. Cela m'aurait aidé à appréhender la maladie.

**Y a-t-il eu des étapes, des phases depuis la pose du diagnostic?**

C'est un processus rampant et pourtant, à un moment donné, on perd irrémédiablement certaines aptitudes. Tout à coup, c'est fini. Par exemple, le langage: il y a sept mois qu'il a commencé à se détériorer. Aujourd'hui, j'ai une idée claire du temps qu'il me reste à vivre.

**Comment faites-vous pour garder goût à la vie, tout en vous sachant atteint d'une maladie mortelle?**

Cela vient peut-être du fait que nous ne nous sommes pas repliés sur nous-mêmes. Nous sommes restés en contact avec notre entourage, parfois même plus fortement que par le passé. Je veux que les gens voient comment la maladie me transforme. C'est ainsi que des aides, des propositions peuvent prendre corps, à condition d'accepter de s'ouvrir. Si j'attends qu'une faculté ait disparu, c'est alors ma maladie qui détermine le chemin à suivre.

**Que voulez-vous dire par là?**

Ma stratégie, c'est d'avoir toujours deux longueurs d'avance sur la SLA. Je sais ce qui arrivera. Nous nous sommes, par exemple, procuré un fauteuil roulant électrique alors que je pouvais encore marcher. Cela ne sert à rien de laisser d'abord la maladie vous cloîtrier sur place, pour attendre ensuite pendant huit semaines un fauteuil roulant. C'est à nous, et non à la maladie, de déterminer par anticipation ce que nous devons faire.



**Suggestions de lecture:**

Albom, Mitch: La dernière leçon, Pocket, Paris, 2004, ISBN 2266145177 (adapté au cinéma en 1999 sous le titre «Morrie, une leçon de vie», avec Jack Lemmon et Hank Azaria). Borasio, Gian Domenico: Mourir. Ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer, Presses polytechniques et universitaires romandes, Lausanne, 2014, ISBN 978-2-889-15011-3.



# ALS-FERIENWOCHE IN LOCARNO

18. bis 25. August 2015

## Ritas Tagebuch

Text: Rita Tresch

Bereits zum dritten Mal konnte der Verein ALS Schweiz dank grosszügiger Unterstützung von Spenderinnen und Spendern eine Ferienwoche für ALS-Betroffene und Angehörige durchführen. Das Programm sorgte für viel Unterhaltung und Abwechslung, doch auch Erholung und Gespräche untereinander kamen nicht zu kurz. Die Teilnehmerin Rita Tresch hielt die Woche in ihrem Tagebuch fest.

Im Verlaufe des Tages treffen nach und nach ALS-Betroffene, Angehörige, Betreuer und Pflegende bei der Clinica Santa Chiara in Locarno ein. Nach dem Bezug der Zimmertreffen wir uns zum Begrüssungsapéro, und anschliessend geht es für einige auf die Piazza zu einem Schlummertrunk.

Am nächsten Tag unternehmen wir gemeinsam mit einem angekündigten Überraschungsgast eine Abendrundfahrt. Wir können es kaum fassen, als Anna Rossinelli auf uns zukommt. Sie und ihre Büebä (so nennt sie ihre beiden Bandkollegen) begleiten uns auf der Abendrundfahrt und musizieren für uns auch während des Nachtessens.

Am Donnerstag heisst es früh aufstehen. Mit dem Schiff fahren wir zu den Brissago-Inseln, um durch die dortigen botanischen Gärten mit zahlreichen subtropischen Gewächsen aus unterschiedlichen Ländern zu wandern. Speisen dürfen wir in einer wunderschön erhaltenen Villa, in der sich das einzige Hotel und Restaurant befindet. Abends besuchen Uermüdliche ein Symposium mit Referaten über die Atmungs-, Schluck- und Sprechproblematik bei ALS-Betroffenen. Sehr lobenswert war die Teilnahme des Spitalpersonals der Clinica Santa Chiara.



[www.ritatresch.ch](http://www.ritatresch.ch)

Bei wunderschönem Wetter begeben wir uns am Freitag auf einen Spaziergang entlang des Lago Maggiore nach Lido di Mappo, wo wir uns bei einem Tessiner Essen stärken dürfen. Der Weg bietet genügend Platz für zwei Rollstühle nebeneinander, weshalb rege miteinander geplaudert und auch mal ein Rollstuhlrennen gestartet wird.

Ascona ist für seine Gässchen mit den vielen Spezialgeschäften bekannt, und so ist es nicht verwunderlich, dass unsere Rollstühle am Samstag beim Lädälä leicht in Rücklage geraten. Zum Ausgleich sorgt anschliessend ein feines Gelati!

Wer vom Flügel eines Weisskopfadlers gestreift werden oder einem Geier beim Flug zuschauen will, besucht die Falkeria in Locarno. In der Live-Show dürfen wir verschiedene Greifvögel in Aktion erleben, ein eindrückliches Schauspiel!

Den Montagmorgen gehen wir gelassen an, und am Nachmittag besuchen wir die Weinkellerei Delea in Losone. Dort sind wir zu einer Weinverkostung mit einem Tessiner Zvieri eingeladen und lassen unsere Ferien vor dem Kaminfeuer langsam ausklingen.

Mit vielen schönen Erinnerungen müssen wir uns am Dienstagmorgen von liebgewonnenen Freunden verabschieden. Den Kontakt werden wir jedoch weiterhin pflegen. Sei es bei einem Selbsthilfetreffen, übers Netz oder spätestens nächstes Jahr im Tessin.



# SEMAINE DE VACANCES SLA À LOCARNO

du 18 au 25 août 2015

## *Le journal de Rita*

Texte: Rita Tresch

Pour la troisième fois, l'Association SLA Suisse a été en mesure de proposer une semaine de vacances pour les personnes atteintes de SLA et leurs proches, grâce au généreux soutien de donatrices et de donateurs. Le programme varié faisait la part belle au divertissement, sans négliger toutefois le repos et les discussions interpersonnelles. Rita Tresch, une participante, a consigné le récit de cette semaine dans son journal.

Au cours de la journée, les patients SLA, leurs proches, les assistants et les soignants arrivent progressivement à la Clinica Santa Chiara de Locarno. Après nous être installés dans les chambres, nous nous retrouvons pour un apéritif de bienvenue et quelques-uns décident ensuite de se rendre sur la piazza pour un dernier verre.

Le lendemain, nous effectuons ensemble une croisière en soirée avec, nous avait-on annoncé, un invité surprise. Quand nous avons vu avancer vers nous Anna Rossinelli, notre étonnement était tel que nous n'arrivions pas à y croire. Elle et ses «garçons» (c'est ainsi qu'elle appelle ses deux complices du groupe) se sont joints à nous pour notre virée sur le lac et ont joué pour nous pendant le souper aussi.

Le jeudi, le lever s'est fait de bonne heure. Nous embarquons pour les îles de Brissago pour y visiter le jardin botanique qui y est installé et qui regorge de plantes subtropicales originaires de différents pays. Le repas nous est servi dans une merveilleuse villa, qui abrite au demeurant le seul hôtel et restaurant du site. En soirée, les infatigables ont assisté à un symposium proposant des exposés sur les problèmes que rencontrent les personnes pour respirer, déglutir et parler. La participation



du personnel hospitalier de la Clinica Santa Chiara s'est avérée très précieuse.

Le vendredi, par un temps splendide, nous nous promenons le long du lac Majeur pour rejoindre le Lido di Mappo, où un repas tessinois nous attendait pour nous redonner des forces. Le chemin, assez large pour que deux fauteuils roulent côté à côté, est propice aux discussions et suscite même chez certains l'envie de faire une petite course.

La ville d'Ascona est connue pour ses ruelles aux nombreuses boutiques spécialisées. Pas étonnant que le samedi, lors du shopping, nos fauteuils roulants aient pris un air quelque peu penché. Et pour retrouver l'équilibre, rien de tel qu'une bonne glace!

Pour qui rêve d'être frôlé par un aigle à tête blanche ou de voir évoluer dans les airs un vautour, une visite de la fauconnerie de Locarno s'impose. Le spectacle en direct nous a permis d'observer divers rapaces en action – un ballet impressionnant!

Nous démarrons le lundi matin tranquillement et visitons, l'après-midi, la cave à vins Delea à Losone. Là-bas, nous sommes invités à une dégustation de vin avec une collation tessinoise en guise de goûter. Et c'est devant la cheminée que nous laissons nos vacances s'achever en douceur.

Le mardi matin, la tête remplie de beaux souvenirs, il nous faut prendre congé d'amis devenus chers. Cependant, nous maintiendrons le contact. Que ce soit dans le cadre des rencontres d'entraide, via le Net ou, au plus tard, l'année prochaine au Tessin.

# **G.E.R.A.L.D.S.**

## **Vernetzung und Schulung für ALS-Fachpersonen**

## **Réseautage et formation pour les professionnels de la SLA**

Typisch für die Nervenkrankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist ein progredienter Verlauf, also eine kontinuierliche Verschlechterung des Gesundheitszustands Betroffener. Uncharakteristische Beschwerden zu Beginn der Erkrankung ziehen oft zahlreiche Abklärungen und sogar Fehlbeurteilungen nach sich.

Mit G.E.R.A.L.D.S. entwickelt der Verein ALS Schweiz Angebote für die Vernetzung aller in der Behandlung von ALS beteiligten Fachpersonen. Dazu gehören Spezialisten aus den Fachbereichen Neurologie, Logopädie, Physio- und Ergotherapie, Psychologie, Palliativmedizin, Ernährungsberatung, Spitex-Pflege und Hilfsmittelversorgung. Außerdem spezialisierte ALS-Care-Nurses und Hausärzte sowie Fachpersonen der IV, des Case-Managements, der Krankenversicherer, von Patientenorganisationen und Institutionen der Pflege sowie von Hospizen.

Ziel der Angebote ist es, die Lebensqualität von Menschen mit ALS und ihrer Angehörigen zu erhöhen. Der Verein ALS Schweiz erweitert mit dem Projekt G.E.R.A.L.D.S. kontinuierlich das bestehende Angebot für Fachpersonen um weitere Dienstleistungen zur Vernetzung und Schulung.

Une évolution progressive, qui s'accompagne d'une dégradation continue de l'état de santé des patients, est typique de la maladie neurodégénérative qu'est la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Mais au début de la maladie, la manifestation de signes cliniques non spécifiques engendre souvent de nombreux examens, voire des erreurs d'appréciation.

Dans le cadre de G.E.R.A.L.D.S., l'Association SLA Suisse développe des offres destinées à mettre en réseau tous les professionnels impliqués dans le traitement de la SLA. En font partie des spécialistes issus des domaines suivants: neurologie, médecine palliative, logopédie, physiothérapie, ergothérapie, psychologie, nutrition, services d'aide et de soins à domicile, ainsi que fourniture de moyens auxiliaires. Viennent également s'y ajouter des infirmières SLA spécialisées et des médecins de famille, tout comme divers experts (AI, gestion des cas, assureurs-maladie, organisations de patients, institutions de soins et hospices).

Ces offres visent à accroître la qualité de vie des personnes atteintes de SLA et de leurs proches. Grâce au projet G.E.R.A.L.D.S., l'Association SLA Suisse élargit en permanence l'offre existante pour les professionnels concernés en la complétant par de nouvelles prestations de service destinées au réseautage et à la formation.



Grafik: Nach einer ALS-Diagnose involvierte Personen und Stellen.  
 Graphique: Personnes et services impliqués une fois posé le diagnostic de LSA.

# Beirat | Conseil consultatif

## **Brenneisen, Rudolf**

Prof. Dr. pharm., Leiter der Schweizer Arbeitsgruppe für Cannabinoide in der Medizin [SACM], Bern  
Pr Dr en pharmacie, chef de la Suisse Task Force pour Cannabinoïdes en Médecine [STCM], Berne

## **Goldman, Bea**

MSc, Pflegefachfrau IKP/ALS, ALS Koordinatorin Muskelzentrum/ALS-Clinic KSSG, St. Gallen  
MSc, infirmière spécialisée en soins intégrés/SLA, coordinatrice pour la SLA au Muskelzentrum/ALS-Clinic KSSG, St-Gall

## **Grünvogel, Roger**

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

## **Kunz, Roland**

Dr. med., Chefarzt Geriatrie und Palliative Care, Spital Affoltern  
Dr en méd., médecin-chef en gériatrie et soins palliatifs, hôpital d'Affoltern

## **Mettner, Matthias**

Dr. phil., Studien- und Geschäftsleiter von Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH und Gründer des Forum Gesundheit und Medizin  
Dr phil., directeur général et directeur d'études de Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH (soins palliatifs et éthique organisationnelle – formation continue interdisciplinaire CH)  
ainsi que fondateur du Forum Gesundheit und Medizin (Forum santé et médecine)

## **Richli, Susanna**

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

## **Tröger, Mathias**

Dr. med., Oberarzt Neurologie, Kantonsspital Aarau  
Dr en méd., médecin chef de clinique en neurologie, hôpital cantonal d'Aarau

## **Tschopp, Jean-Marie**

Prof. Dr. med., Chefarzt, Centre Valaisan de Pneumologie, Crans-Montana  
Pr Dr en méd., médecin-chef, Centre Valaisan de Pneumologie, Crans-Montana

## **Vaney, Claude**

Dr. med., Chefarzt Neurologie, Berner Klinik Montana  
Dr en méd., médecin-chef en neurologie, Clinique Bernoise Montana

## **Weber, Andreas**

Dr. med., ärztlicher Leiter Palliativteam Gesundheitsversorgung Zürcher Oberland, Wetzikon  
Dr en méd., directeur médical de l'équipe de soins palliatifs soins, hôpital GZO  
(Gesundheitsversorgung Zürcher Oberland), Wetzikon

## Agenda/Events 2016

DONNERSTAG, 12. MAI 2016

### **ALS-FORUM LAUSANNE**

Fachveranstaltung zur Vernetzung  
in der Romandie

DIENSTAG, 21. JUNI 2016

### **INTERNATIONALER ALS-TAG**

Öffentlicher Anlass mit Livemusik,  
Zürich

FREITAG, 4. NOVEMBER 2016

### **7. ALS-TAG**

Fach- und Publikumsanlass rund um ALS,  
in Kooperation mit der Schweizerischen  
Muskelgesellschaft, Zürich

4. BIS 6. DEZEMBER 2016

### **INTERNATIONALER ALS-KONGRESS**

Fachkongress der International Alliance  
of ALS/MND Associations, Dublin (Irland)



**Hinweis:** laufend aktuelle Infos unter  
[www.als-schweiz.ch](http://www.als-schweiz.ch) und auf unserer Facebook-Seite!



Foto: ALS-Betroffene an der Jubiläumsshow von Art on Ice 2015  
Photo: Personnes atteintes de SLA au show de jubilé d'Art on Ice 2015

## Agenda/Événements 2016

JEUDI 12 MAI 2016

### **FORUM SLA LAUSANNE**

Manifestation spécialisée de réseautage  
en Suisse romande

MARDI 21 JUIN 2016

### **JOURNÉE MONDIALE DE LA SLA**

Événement public avec de la musique  
jouée en direct, Zurich

VENDREDI 4 NOVEMBRE 2016

### **7<sup>e</sup> JOURNÉE SLA**

Événement sur la SLA destiné aux spécialistes et au public, en coopération avec la Schweizerische Muskelgesellschaft [Association suisse pour maladies neuro-musculaires], Zurich

4 AU 6 DÉCEMBRE 2016

### **CONGRÈS INTERNATIONAL SLA**

Congrès spécialisé de l'International Alliance of ALS/MND Associations, Dublin (Irlande)



**Remarque:** plus d'informations et d'actualités sur  
[www.sla-suisse.ch](http://www.sla-suisse.ch) et sur notre page Facebook!



### **ALS-FORSCHUNG**

Europäisches Forschungsprojekt: Vergleich von 15 000 DNA-Proben ALS-Betroffener mit 7500 DNA-Proben von Menschen ohne ALS. Der Verein ALS Schweiz unterstützt das Projekt finanziell.

[www.projectmine.com](http://www.projectmine.com)

### **RECHERCHE SLA**

Projet européen de recherche: comparaison de 15 000 échantillons d'ADN de personnes atteintes de SLA avec 7500 échantillons provenant de personnes sans SLA. L'Association SLA Suisse soutient financièrement ce projet.

[www.projectmine.com](http://www.projectmine.com)





# **Starke Unterstützung für Menschen mit ALS**

# **Fort soutien en faveur des personnes atteintes de SLA**

## **Namentliches Dankeschön | Remerciements nominatifs**

### **ART ON ICE**

Verlosung von Tickets für ALS-Betroffene, Jubiläumsvorstellung, Zürich, Februar 2015

Tirage au sort de billets pour les personnes atteintes de SLA, spectacle de jubilé, Zurich, février 2015

### **VOLLER EINSATZ AN VOLKSLAUF | COURSE POPULAIRE TOTALEMENT ENGAGÉE**

Spende der Ticketeinnahmen der 44. Course du Soleil, Siders, März 2015

Don des recettes provenant des billets de la 44<sup>e</sup> Course du Soleil, Sierre, mars 2015

### **ALS IM FOKUS | FOCALISATION SUR LA SLA**

ALS-Fokus an der Jahresversammlung, Schweizerische Gesellschaft für Dysphagie (SGD), St. Gallen, März 2015

Focalisation sur la SLA lors de l'assemblée annuelle de la Société Suisse pour la Dysphagie (SGD), Saint-Gall, mars 2015

### **ALS-BENEFIZKONZERT | CONCERT DE BIENFAISANCE SLA**

Live-Konzert: Christin Ruesch, Verena Rose Ruder und Smeraldy, Offene Kirche Elisabethen, Basel, Juni 2015

Concert live: Christin Ruesch, Verena Rose Ruder et Smeraldy, église ouverte Sainte-Élisabeth, Bâle, juin 2015

### **ZWEI STIMMEN FÜR ALS | DEUX VOIX POUR LA SLA**

Live-Konzert: Christin Ruesch und Verena Rose Ruder, Pfarrei St. Josef, Winterthur, Juni 2015

Concert live: Christin Ruesch et Verena Rose Ruder, paroisse Saint-Joseph, Winterthour, juin 2015

### **SWISS CITY MARATHON**

Team Clarke Switzerland am Luzerner Swiss City Marathon, Luzern, Oktober 2015

Team Clarke Switzerland au Swiss City Marathon lucernois, Lucerne, octobre 2015

### **SCHOTTISCHER BENEFIZTANZ | BAL DE BIENFAISANCE DE DANSE ÉCOSSAISE**

Spendensammlung an schottischem Ceilidh, Würenlos, November 2015

Collecte de dons au ceilidh écossais, Würenlos, novembre 2015

### **BUSINESSWOMEN SPENDEN | DON INITIÉ PAR DES FEMMES D'AFFAIRES**

Charity-Anlass des Luzerner Clubs der Business & Professional Women (BPW), Luzern, Dezember 2015

Événement caritatif du club lucernois des Business & Professional Women (BPW), Lucerne, décembre 2015

### **Hinweis | Remarque:**

Nennung ohne Gewähr auf Vollständigkeit.

Sans garantie quant à l'exhaustivité des noms cités.

**Namentliche Würdigung | Reconnaissance nominative\***

Alfred und Anneliese Sutter-Stöttner-Stiftung, Münchwilen TG  
atDta-Stiftung Hilfe zur Selbsthilfe, Jona  
BENECARE-Foundation, Vaduz  
Dr. h.c. Emile Dreyfus-Stiftung, Basel  
GABU-Stiftung, Baar  
Gemeinnützige Gesellschaft des Kantons Zürich (GGKZ), Zürich  
Hans Vollmoeller-Stiftung, Zürich  
Hedy Hasler Fonds, St. Gallen  
Hirzel-Callegari-Stiftung, Zürich  
Isaac Dreyfus-Bernheim Stiftung, Basel  
Marianne und René Lang-Stiftung, Zumikon  
MBF-Foundation, Gamprin-Bendern  
PHILHUMAN-STIFTUNG, Vaduz  
THOMI-HOPF-STIFTUNG, Allschwil  
Ueli Schlageter-Stiftung, Zürich  
Zwillenberg-Stiftung, Bern

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

**Dank an die Vereinsmitglieder, an alle Spender und an zahlreiche Stiftungen**

**Merci à tous les membres de l'association, aux donatrices et donateurs ainsi qu'aux nombreuses fondations**

Inzwischen sind rund 600 Mitglieder beim Verein ALS Schweiz verzeichnet; darunter Einzelpersonen, Paare und Familien, aber auch Firmen. Ihnen allen gebührt ein grosses Dankeschön. Und selbstverständlich auch all jenen, die hier nicht namentlich erwähnt sind.  
L'Association SLA Suisse compte entre-temps environ 600 membres, dont des particuliers, des couples, des familles mais aussi des entreprises. Un chaleureux merci à tous. Et naturellement aussi à ceux qui ne sont pas mentionnés ici.

**Ein ganz besonderer Dank | Un remerciement tout 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 2015 haben uns auf diesem Weg Spenden in der Höhe von 79 994 Franken erreicht.

Depuis la création de l'Association SLA Suisse, des dons lui sont versés chaque année en souvenir de patients décédés de la SLA. Nous souhaitons tout particulièrement remercier les familles pour chacun de leurs dons. Au 31 décembre 2015, le montant des dons ainsi reçus atteignait la somme de 79 994 francs.

**Verein ALS Schweiz | Association SLA Suisse**

8600 Dübendorf

T +41 44 887 17 20

[info@als-schweiz.ch](mailto:info@als-schweiz.ch)

[info@sla-suisse.ch](mailto:info@sla-suisse.ch)

**Spenden | Dons**

Der Verein ALS Schweiz setzt Unterstützungsbeiträge vordringlich für Direkt-hilfe 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

