



# *ALS – Leben mit unheilbarer Krankheit*

SLA – vivre avec une maladie incurable

Wir unterstützen Betroffene.  
Nous soutenons les personnes touchées.

**Jahresbericht | Rapport annuel 2016**

## **Impressum | Mentions légales**

### **Herausgeber | 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

Florence Maeder, Administration der Geschäftsstelle, Verein ALS Schweiz | Administration de l'agence, 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 épiciène ou d'alterner entre le masculin et le féminin.

### **Social Media | Médias sociaux**



## Inhalt | Contenu

4 Editorial  
Éditorial

7 Vorstand und  
Geschäftsstelle  
Comité et agence

8 Beirat  
Conseil consultatif

11 25 Jahre Alliance  
Les 25 ans de l'Alliance

17 Angebote  
Offres

25 Agenda 2017  
Agenda 2017

26 Dies und das  
Une chose et l'autre

30 Bilanz  
Bilan

31 Betriebsrechnung  
Compte d'exploitation

32 Dankeschön und  
Würdigung  
Remerciements  
et reconnaissance



5

### Bericht des Vorstands

Vom Engagement der Gründungszeit  
zum heutigen Werk der Vielen.

#### Rapport du comité

De l'engagement fondateur à l'actuelle  
œuvre aux nombreux bâtisseurs.



9

### 10 Jahre Verein ALS Schweiz

Auf einen Blick:  
ausgewählte Ereignisse seit 2007.

#### Les 10 ans de l'Association SLA Suisse

Vision d'ensemble: une sélection  
d'événements survenus depuis 2007.



13

### Rita Tresch aus Uri berichtet

ALS-Diagnose seit 2001 –  
eine persönliche Geschichte.

#### Rita Tresch, du canton d'Uri, raconte

Diagnostic SLA depuis 2001 –  
une histoire personnelle.



18

### Wie ALS ein Unternehmen verändert

Delta Zofingen AG: André Bortolin und  
Marc Schmidlin erzählen über ihre Erfahrung.

#### Comment la SLA transforme une entreprise

Delta Zofingen AG: André Bortolin et Marc  
Schmidlin font le récit de leur expérience.



28

### G.E.R.A.L.D.S. – Vernetzung für Profis

Seltene Krankheit ALS: Weiterbildung  
und Vernetzung für Fachpersonen.

#### G.E.R.A.L.D.S. – mise en réseau pour des professionnels

Maladie rare SLA: perfectionnement  
et réseautage pour les professionnels.

## Liebe Leserin, lieber Leser

Den Verein ALS Schweiz gibt es nun seit zehn Jahren. Im Verlaufe dieser Zeit wurde aus einem durch persönliche Betroffenheit gegründeten Verein eine Organisation, deren Angebotskatalog dank vielen unterstützenden Menschen und grosszügigen Spendern laufend erweitert und professioneller gestaltet werden konnte.

Die Nachfrage nach Beratung und Vernetzung, nach Hilfsmitteln und finanzieller Unterstützung steigt kontinuierlich, ebenso das Bedürfnis, die Krankheit der 1000 Abschiede in der Öffentlichkeit und in Fachkreisen bekannter zu machen. Diese Bedürfnisse zu erfüllen war immer unser Ziel und wir freuen uns, dass einiges erreicht werden konnte, von dem vor zehn Jahren noch nicht einmal die Rede war. Die wichtigsten Meilensteine der Vereinsgeschichte finden Sie auf Seite 9 dieses Geschäftsberichts.

Es freut uns auch, dass sich die Lebensqualität von Menschen mit ALS durch unsere Arbeit etwas verbessert hat. Rita Tresch ist von ALS betroffen und erzählt ab Seite 13, wie sie die Entwicklungsgeschichte des Vereins miterlebt hat.

Ungeachtet des Jubiläums ist uns aber nicht zum Feiern zumute. ALS ist auch heute nicht heilbar und die Krankheit verursacht noch immer unsägliches Leid für Direktbetroffene, ihre Angehörigen, Freunde und nicht zuletzt ihre Arbeitskollegen und Arbeitgeber. Der Geschäftsführer der Delta Zofingen AG und der von ALS betroffene Mitarbeiter André Bortolin erzählen ab Seite 18, was die Krankheit am Arbeitsplatz ausgelöst hat.

Wir danken allen Menschen von Herzen, die uns beim Entstehen dieses Jahresberichts geholfen, uns in den vergangenen zehn Jahren unermüdlich unterstützt und sich für ALS-Betroffene engagiert haben.

Herzlichst



Martin Spohn  
Geschäftsführer Verein ALS Schweiz

## Chère lectrice, cher lecteur,

Voilà maintenant dix ans que l'Association SLA Suisse existe. Au fil du temps, cette association, initiée à l'origine par des préoccupations d'ordre personnel, s'est muée en organisation dont le catalogue des offres proposées n'a cessé de s'élargir et de se professionnaliser, grâce aux nombreuses personnes qui ont prêté main-forte et aux généreux donateurs.

La demande en matière de conseils et de réseautage, de moyens auxiliaires et de soutien financier croît continuellement, tout comme la nécessité de mieux faire connaître la maladie des 1000 adieux auprès du public et dans les milieux spécialisés. Répondre à ces besoins a toujours été notre objectif et nous sommes heureux d'avoir réalisé un certain nombre de choses dont il n'était même pas question il y a dix ans. Les principales étapes de l'histoire de notre association sont retracées en page 10 du présent rapport de gestion.

Nous nous réjouissons aussi que la qualité de vie des personnes atteintes de SLA se soit un peu améliorée grâce à notre travail. Rita Tresch, elle-même malade de la SLA, raconte en page 15 comment elle a vécu l'évolution de l'association.

Bien qu'il s'agisse d'une année de jubilé, l'heure n'est pas à faire la fête. En effet, la SLA demeure aujourd'hui encore incurable et cette maladie est toujours synonyme d'indicibles souffrances pour les malades eux-mêmes, leurs proches, leurs amis, mais aussi pour les collègues de travail et l'employeur. Le directeur général de Delta Zofingen AG et André Bortolin, un collaborateur atteint de SLA, font le récit en page 20 de ce que la maladie a déclenché sur le lieu de travail.

Nous remercions du fond du cœur les personnes qui nous ont aidés à élaborer ce rapport annuel et toutes celles qui nous ont inlassablement soutenus au cours des dix dernières années en s'engageant pour les personnes atteintes de SLA.

Très cordialement



Martin Spohn  
Secrétaire général de l'Association SLA Suisse





## Bericht des Präsidenten und der Ehrenpräsidentin

### Liebe Mitglieder des Vereins ALS Schweiz

Vor zehn Jahren klaffte in der Schweiz eine grosse Lücke bei der Unterstützung von ALS-Betroffenen und ihren Angehörigen. Die Betreuung war bereits damals gut – aber zu Hause blieb man auf sich selber gestellt – bezüglich Pflege, bei finanziellen Engpässen, hinsichtlich Hilfsmitteln und auch mit den Emotionen.

#### **Vor zehn Jahren:**

##### **Aus persönlicher Betroffenheit engagiert**

Vor zehn Jahren entschieden sich zwei engagierte Menschen, diese Situation zu verändern, die Lücke zu schliessen und ein ALS-Netzwerk zu knüpfen. Mit der Gründung der «ALS-vereinigung.ch» im Jahr 2007 entstand eine Organisation mit dem Ziel, Menschen mit ALS und ihre Angehörigen dort zu unterstützen, wo bestehende Angebote zu kurz griffen. So wurde damals der Grundstein für den heutigen Verein ALS Schweiz gelegt.

#### **In den letzten zehn Jahren:**

##### **Ergänzung bestehender Angebote**

In den letzten zehn Jahren wurde Aufbauarbeit geleistet – mit Herzblut, persönlichem Engagement, oft unentgeltlich und mit der Investition ungezählter Stunden. Es gelang, immer mehr Betroffene und Angehörige zu unterstützen, zunächst in der Deutschschweiz und schrittweise auch in anderen Sprachregionen. Dabei war das Angebot des Vereins ALS Schweiz von Beginn weg gedacht als Ergänzung zur Betreuung in den Muskelzentren und Spezialkliniken.

##### **Heute: Fachpersonen miteinander vernetzen**

Die Betreuung ALS-Betroffener und Angehöriger soll schweizweit auf vergleichbarem Niveau sein. Mit dem

G.E.R.A.L.D.S.-Netzwerk bauen wir ein Angebot für Vernetzung und Schulung von Fachpersonen auf, eine Plattform, um Wissen miteinander auszutauschen und voneinander zu lernen.

#### **Dank für ein Werk von Vielen**

Unzählige Menschen haben zur Entwicklung unseres Vereins beigetragen. Nun gehören zum Wachstum einer Organisation auch Auseinandersetzung und Meinungsverschiedenheit. Blicken wir heute zurück auf zehn Jahre Vereinsgeschichte, erfüllt es uns mit Stolz, was erreicht wurde. Unser Dank gilt deshalb allen, die am heutigen Werk mitgearbeitet haben, sei das durch Zeit, Engagement oder finanzielle Unterstützung – während der Gründungszeit, den Aufbaujahren und auch heute, wenn es darum geht, die Zukunft des Vereins ALS Schweiz zu gestalten.

Mit herzlichen Grüssen

Martin Burger  
Präsident

Esther Jenny  
Ehrenpräsidentin und Gründungsmitglied



## Rapport du président et de la présidente d'honneur

### Chers membres de l'Association SLA Suisse,

Voici encore dix ans, le soutien aux personnes atteintes de SLA et à leurs proches présentait en Suisse une lacune béante. À l'époque, il existait déjà une bonne prise en charge – mais à la maison, on se retrouvait livré à soi-même, pour ce qui était des soins, des difficultés financières, des moyens auxiliaires, mais aussi des émotions.

#### Il y a dix ans:

##### un engagement né d'un vécu personnel

Il y a dix ans, deux personnes engagées ont décidé de modifier cette situation, de combler les lacunes et de tisser un réseau SLA. Avec la fondation de la «SLA-association.ch», en 2007, est née une organisation dont le but est de soutenir les personnes atteintes de SLA et leurs proches, là où l'offre existante est insuffisante. C'est ainsi qu'a été posée la première pierre de l'actuelle Association SLA Suisse.

#### Au cours de la décennie écoulée:

##### un élargissement des offres existantes

Au cours des dix dernières années, un travail d'édification a été effectué avec ferveur, moult engagement personnel, souvent gratuitement, et en y consacrant d'innombrables heures. Il a été possible de soutenir toujours plus de personnes touchées et de proches, d'abord en Suisse alémanique puis, progressivement, dans d'autres régions linguistiques. Dès le départ, l'offre de l'Association SLA Suisse a été conçue en complément du suivi assuré dans les centres neuromusculaires et les cliniques spécialisées.

#### Aujourd'hui: une mise en réseau des professionnels

Le niveau de prise en charge des personnes atteintes de SLA et de leurs proches doit être comparable dans toute

la Suisse. Avec le réseau G.E.R.A.L.D.S., nous édifions à cette fin une offre pour le réseautage et la formation des personnes spécialisées, une plate-forme d'échange du savoir et d'apprentissage réciproque.

#### Remerciements aux nombreux bâtisseurs de l'œuvre

D'innombrables personnes ont contribué au développement de notre association. La croissance d'une organisation s'accompagne inévitablement de discussions et de divergences. Mais si nous regardons aujourd'hui en arrière sur les dix ans d'histoire de l'association, nous sommes fiers de ce qui a été réalisé. C'est pourquoi nos remerciements vont à tous ceux qui ont contribué à l'œuvre telle qu'elle se présente aujourd'hui, que ce soit par le temps, l'engagement ou le concours financier qu'ils y ont apportés – au moment de la création, pendant les années d'édification et aussi aujourd'hui, chaque fois qu'il s'est agi de modeler l'avenir de l'Association SLA Suisse.

Avec nos cordiales salutations

Martin Burger  
Président

Esther Jenny  
Présidente d'honneur et membre fondateur

## 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



**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

**Florence Maeder**

Administration der Geschäftsstelle, seit November 2016

Administration de l'agence, depuis novembre 2016

**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 Geschäftsstelle (v.l.n.r.) | L'équipe de l'agence (de g. à dr.):  
Martin Spohn, Andreas Walder, Ines Vischer, Thomas Stucki,  
Florence Maeder

## Beirat | Conseil consultatif

### **Goldman, Bea**

MSc, Pflegefachfrau IKP/ALS, ALS-Koordinatorin Muskelzentrum/ALS-Clinic, Kantonsspital St. Gallen  
MSc, infirmière spécialisée en soins intégrés/SLA, coordinatrice SLA au centre neuromusculaire/clinique SLA, Hôpital cantonal de Saint-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 Forums Gesundheit und Medizin, Meilen  
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), Meilen

### **Richli, Susanna**

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

### **Tröger, Mathias**

Dr. med., leitender Arzt Neurologie, Kantonsspital Aarau  
Dr en méd., directeur médical de service neurologique, 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

## Austritt | Démission

### **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



## Direkt unterstützen und ein Netzwerk aufbauen

**Der Verein ALS Schweiz wurde am 12. Juli 2007 unter dem Namen «ALS-vereinigung.ch» gegründet. Ziel der beiden Gründer war es, Menschen mit ALS und ihren Angehörigen «umfassende Hilfe und Unterstützung» zu bieten, wie es im ersten Jahresbericht hiess.**



Gründungsversammlung [2008]



4. Mitgliederversammlung [2011]



7. ALS-Tag [2016]



Internationaler ALS-Gedenktag 2016



9. Mitgliederversammlung [2016]

Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) und ihre Angehörigen direkt zu unterstützen – das ist seit seiner Gründung vor zehn Jahren das Ziel des Vereins ALS Schweiz. Dazu gehören diverse Angebote wie etwa die Leihgabe technischer Hilfsmittel, direkte finanzielle Beihilfe u.a.m. Ausserdem baut die Patientenorganisation unter dem Namen «G.E.R.A.L.D.S.» ein ALS-Netzwerk auf. Ziel desselben ist es, Wissen und Erfahrung rund um die Krankheit ALS möglichst allen in der Betreuung involvierten Fachpersonen verfügbar zu machen.

- 2007** - Vereinsgründung, Co-Präsidium von Thomas Unteregger und Esther Jenny
- 2008** - Erste Angehörigen- und Informationstreffen, Aufschaltung einer Webseite
- 2009** - Start «ALS-FirstHelp»-Angebot (ab 2014 «ALS Care»)  
- Mitgliedschaft «International Alliance of ALS/MND Associations»  
- Teilnahme am Internationalen ALS-Kongress in Berlin
- 2010** - 4. ALS-Tag (St. Gallen), zusammen mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft  
- ALS-Symposium (Lugano), zusammen mit der Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica Svizzera Italiana (ASLASI)
- 2011** - Fachtagung Palliative Begleitung ALS-Betroffener (Nottwil)  
- 1. ALS-Ferienwoche in Locarno
- 2012** - 5. ALS-Tag (Nottwil), zusammen mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft  
- Hinschied von Thomas Unteregger (\*1956)
- 2013** - Projektstart G.E.R.A.L.D.S. (Netzwerk für ALS-Fachpersonen)  
- Angehörigentreffen in Aarau, Basel, Bern, Landquart, Dübendorf und Wil SG  
- Teilnahme am Internationalen ALS-Kongress in Mailand
- 2014** - Neuauftritt als «Verein ALS Schweiz»  
- 2. ALS-Ferienwoche in Locarno  
- Die «IceBucketChallenge» bringt 100 000 Franken unerwartete Spenden  
- 6. ALS-Tag (Basel), zusammen mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft  
- Neues Angebot: Paralleltreffen für Direktbetroffene und Angehörige (zusammen mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft)  
- Teilnahme am Internationalen ALS-Kongress in Brüssel
- 2015** - Die Mitgliederversammlung wählt Martin Burger zum Präsidenten  
- Eröffnung der Geschäftsstelle in Basel  
- 3. ALS-Ferienwoche in Locarno  
- Unterstützung des europäischen Genforschungs-Projekts MinE  
- Teilnahme am Internationalen ALS-Kongress in Orlando (USA)
- 2016** - 7. ALS-Tag (Basel), zusammen mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft  
- ALS-Forum für Fachpersonen der Westschweiz, Lausanne  
- Internationaler ALS-Gedenktag mit der Band «Anna Rossinelli» in Zürich  
- Teilnahme am Internationalen ALS-Kongress in Dublin  
- 4. ALS-Ferienwoche in Locarno
- 2017** - Jubiläumsjahr

## Soutenir directement et construire un réseau

L'Association SLA Suisse a été fondée le 12 juillet 2007 sous le nom de «SLA-association.ch». L'objectif des deux fondateurs était d'offrir à des personnes ayant la SLA et à leurs proches «une aide et un soutien complets», selon l'expression utilisée dans le tout premier rapport annuel.



Assemblée constitutive (2008)



4<sup>e</sup> assemblée des membres (2011)



7<sup>e</sup> Journée SLA (2016)



Journée mondiale SLA 2016



9<sup>e</sup> assemblée des membres (2016)

Soutenir directement les personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) – tel est l'objectif de l'Association SLA Suisse depuis sa création il y a dix ans. La panoplie proposée à cet effet comprend différentes offres comme le prêt de moyens auxiliaires, une aide financière directe, et bien d'autres choses encore. En outre, l'organisation de patients développe sous l'appellation «G.E.R.A.L.D.S.» un réseau dont le but est de mettre les connaissances et les expériences ayant trait à la SLA à disposition de tous les professionnels impliqués dans les soins relatifs à cette pathologie.

- 2007** - Fondation de l'association, coprésidence de Thomas Unteregger et d'Esther Jenny
- 2008** - Premières réunions d'information et rencontres de proches, lancement d'un site Web
- 2009** - Démarrage de l'offre «SLA FirstHelp» [«SLA Care» à partir de 2014]
  - Affiliation à l'«International Alliance of ALS/MND Associations»
  - Participation au congrès mondial sur la SLA à Berlin
- 2010** - 4<sup>e</sup> Journée SLA (Saint-Gall), conjointement avec l'Association suisse pour les maladies neuromusculaires
  - Symposium SLA (Lugano), conjointement avec l'Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica Svizzera Italiana (ASLASI)
- 2011** - Colloque sur l'accompagnement palliatif des malades SLA (Nottwil)
  - 1<sup>re</sup> semaine de vacances SLA à Locarno
- 2012** - 5<sup>e</sup> Journée SLA (Nottwil), conjointement avec l'Association suisse pour les maladies neuromusculaires
  - Décès de Thomas Unteregger (\*1956)
- 2013** - Lancement du projet G.E.R.A.L.D.S. (réseau pour les professionnels de la SLA)
  - Rencontres pour les proches à Aarau, Bâle, Berne, Landquart, Dübendorf et Wil SG
  - Participation au congrès mondial sur la SLA à Milan
- 2014** - Nouvelle identité visuelle en tant qu'«Association SLA Suisse»
  - 2<sup>e</sup> semaine de vacances SLA à Locarno
  - Dons inattendus s'élevant à CHF 100 000 générés par l'«IceBucketChallenge»
  - 6<sup>e</sup> Journée SLA (Bâle), conjointement avec l'Association suisse pour les maladies neuromusculaires
  - Nouvelle offre: rencontres parallèles pour les personnes touchées et leurs proches (avec l'Association suisse pour les maladies neuromusculaires)
  - Participation au congrès mondial sur la SLA à Bruxelles
- 2015** - Élection par l'assemblée des délégués de Martin Burger comme président
  - Ouverture de l'agence à Bâle
  - 3<sup>e</sup> semaine de vacances SLA à Locarno
  - Soutien du projet européen de recherche génétique MinE
  - Participation au congrès mondial sur la SLA à Orlando (USA)
- 2016** - 7<sup>e</sup> Journée SLA (Bâle), conjointement avec l'Association suisse pour les maladies neuromusculaires
  - Forum pour les professionnels de Suisse romande à Lausanne
  - Journée mondiale SLA avec «Anna Rossinelli» et ses musiciens à Zurich
  - Participation au congrès mondial sur la SLA à Dublin
  - 4<sup>e</sup> semaine de vacances SLA à Locarno
- 2017** - Année de jubilé





## 25 Jahre International Alliance of ALS/MND Associations WERTVOLLE KONTAKTE MIT INTERNATIONALEM ALS-NETZWERK NUTZEN

Als im November 1992 die «International Alliance of ALS/MND Associations» gegründet wird, ist deren Ziel, weltweit ALS-Organisationen miteinander zu vernetzen. In den 25 Jahren seither sind Organisationen aus über 35 Ländern hinzugekommen. So auch der Verein ALS Schweiz, der seit 2009 Mitglied der Alliance ist.

Mit ihren jährlichen Veranstaltungen im Dezember bietet die ALS-Alliance jeweils wertvolle Gelegenheit, sich auf internationalem Level mit Vertreterinnen und Experten anderer ALS-Länderorganisationen auszutauschen (Annual Alliance Meeting und Allied Professionals Forum). Auch der Verein ALS Schweiz nutzt die Veranstaltungen, um eigene Projekte einem international zusammengesetzten Publikum zu präsentieren, von diesem zu lernen und Anregung für neue Wege zu bekommen. Zuletzt war dies am Kongress in Dublin (IRL) der Fall, in früheren Jahren in Orlando (USA), Brüssel, Mailand und Berlin.

### Man kennt einander persönlich

Die Teilnehmenden der Alliance-Veranstaltungen kennen einander zumeist persönlich. Nicht selten entstehen deshalb in spontanen Gesprächen neue Ideen, auch abseits des offiziellen Kongressprogramms. Den Delegierten aus der ganzen Welt ist dasselbe Ziel gemeinsam: Nichts unversucht zu lassen für eine bestmögliche Lebensqualität für Menschen mit ALS und ihren Angehörigen. So bestärkte uns beispielsweise der Anlass in Dublin darin, unser Leistungsangebot in der gewohnten Weise weiterzuführen und auszubauen (ALS Care, Paralleltreffen, Ferienwoche, Direkthilfe, Fachtrainings).

«Als die Alliance vor 25 Jahren gegründet wurde, standen ihre Mitglieder vor derselben Herausforderung wie heute: lokal den bestmöglichen Service zu bieten und sich gleichzeitig international auszutauschen. Wir sind stolz, dass die Alliance es ihren Mitgliedern ermöglicht, weltweit diese wichtige Arbeit für Menschen mit ALS/MND zu leisten.»

Rachel Patterson, General Manager

### Aufgabe im eigenen Land hat Vorrang

Während globaler Informationsaustausch heute selbstverständlich ist, brauchte es Anfang der 1990er-Jahre grosse Anstrengungen dafür. Heute ist das weltweite ALS-Netzwerk eine Realität. Nun ist die nächste Herausforderung, über die Vernetzung hinaus auch international zusammenzuarbeiten. Denn wie in den Anfangsjahren der Alliance haben für deren Mitglieder auch heute die Aufgaben im eigenen Land Vorrang. Namentlich die Unterstützung Direktbetroffener und Angehöriger, aber auch Öffentlichkeitsarbeit, Forschung und Fundraising. Zugleich ist es allen Alliance-Mitgliedern bewusst, wie wichtig ihr Engagement auf internationalem Level ist – für den Zusammenhalt und den Wissenstransfer und damit wiederum für die Menschen in ihrer Nähe. Der Alliance-Kongress 2017 findet in Boston (USA) statt.

[www.alsmndalliance.org](http://www.alsmndalliance.org)



## 25 bougies pour l'International Alliance of ALS/MND Associations

# TIRER PARTI DES PRÉCIEUX CONTACTS QU'OFFRE LE RÉSEAU SLA INTERNATIONAL

En novembre 1992 l'«International Alliance of ALS/MND Associations» a été fondée dans le but de mettre en réseau les organisations SLA du monde entier. Au cours des 25 années écoulées, les organisations de plus de 35 pays s'y sont affiliées, à l'instar de l'Association SLA Suisse qui est membre de l'Alliance depuis 2009.

Tous les ans en décembre, l'Alliance SLA organise l'Annual Alliance Meeting et l'Allied Professionals Forum. Ces manifestations sont une occasion précieuse d'échanger au niveau international avec des représentants et des experts d'autres organisations SLA nationales. L'Association SLA Suisse utilise également ces rassemblements pour présenter certains de ses propres projets à un public cosmopolite, mais aussi pour en tirer des enseignements et s'en inspirer pour explorer de nouvelles pistes. Ce fut le cas lors du dernier congrès à Dublin (IRL), mais aussi lors d'éditions précédentes à Orlando (USA), Bruxelles, Milan et Berlin.

### Des contacts personnels

Les participants des manifestations de l'Alliance se connaissent la plupart du temps personnellement. Il n'est pas rare que des discussions spontanées débouchent sur de nouvelles idées, parfois même en marge du programme officiel du congrès. Les délégués du monde entier partagent le même objectif: tout mettre en œuvre pour offrir aux personnes atteintes de SLA et à leurs proches la meilleure qualité de vie possible. La rencontre de Dublin nous a, par exemple, confortés dans notre dessein de maintenir et de développer notre offre de services habituelle (SLA Care, rencontres parallèles, semaine de vacances, aide directe, entraînements spécialisés).



Gudjon Sigurdsson, président de la MND Association of Iceland au congrès SLA de Dublin.

«Il y a 25 ans, quand l'Alliance a été fondée, nos membres étaient confrontés aux mêmes défis qu'aujourd'hui: fournir les meilleurs services possibles au niveau local, tout en s'efforçant de renforcer les échanges au niveau international. Nous sommes fiers que l'Alliance leur permette d'agir auprès des personnes atteintes de SLA/MMN dans le monde entier.»

Rachel Patterson, directrice générale

### Priorité donnée aux tâches dans son propre pays

Alors qu'aujourd'hui l'échange global d'informations paraît évident, il fallait au début des années 90 déployer des efforts considérables à cet effet. À présent que le réseau SLA mondial est une réalité, le prochain défi consiste désormais à dépasser le stade du réseautage pour aboutir à une coopération internationale. Car, comme au tout début du lancement de l'Alliance, les membres donnent aujourd'hui encore la priorité aux tâches dans leur propre pays, qu'il s'agisse notamment du soutien aux personnes directement concernées et à leurs proches, mais aussi des relations publiques, de la recherche et de la collecte de fonds. En même temps, tous les membres de l'Alliance sont conscients de l'importance d'un engagement au niveau international, tant pour la cohésion et le transfert de connaissances que, par ricochet, pour les personnes de leur entourage. Le congrès 2017 de l'Alliance se tiendra à Boston (USA).



[www.alsmndalliance.org](http://www.alsmndalliance.org)



**Für Rita Tresch ist  
das ALS-Care-Angebot  
ein Segen**

*Eine Betroffene  
schildert, wie  
sie ihre Krankheit  
erträgt und  
wo ihr der Verein  
ALS Schweiz  
helfen kann.*

Text: Martin Schuppli  
Fotos: Thomas Stucki, Verein ALS Schweiz

Die Urnerin Rita Tresch erkrankte kurz nach der Jahrtausendwende an ALS. Sie war gerade mal 39 Jahre alt, ihr Sohn Peter 21 und mit Gatte Piet feierte die fröhliche Frau ein Jahr zuvor das 20-Jahr-Ehejubiläum. «Ich habe den allerbesten Mann an meiner Seite und für unseren Sohn ist er ein vorbildlicher Vater», schreibt Rita Tresch dem Autor.

Rita Tresch schreibt viel. Seit acht Jahren erzählt sie in ihren Tagebüchern auf der eigenen Webseite aus dem Leben. Einem Leben, das seit 16 Jahren von ALS geprägt ist. Die Krankheit bestimmt ihren Tages-, ja ihren Lebensrhythmus. Sie setzt Meilensteine und zieht Grenzen.

Am 21. August 2001 eröffnete Dr. med. Max Wiederkehr, Neurologe an der Klinik St. Anna in Luzern, Rita Tresch, dass sie an ALS erkrankt sei. Die Worte «unheilbar», «verkürzte Lebensdauer» waren für Rita Tresch unwirklich, nicht fassbar. Tränen flossen und grosse Trauer machte sich breit.



2003 musste Rita wohl oder übel ihren geliebten Beruf als Abteilungsleiterin in einem Warenhaus aufgeben. Am letzten Arbeitstag war sie sehr, sehr traurig. Sie wusste, nun hatte die Krankheit definitiv von ihr Besitz ergriffen. Ihr Abschiedsschmerz war so gross, ihr Weinen so laut, dass ihr Mann sie packen musste, um sie ins Auto zu setzen.

Ein Jahr später brauchte Rita einen Rollstuhl. Und damit begann eine neue Erfahrung. «Plötzlich war meine Welt voller Hindernisse: Der Weg über die Strasse, der Gang in die Migros, die Reisen, Ausflüge hinaus aus dem Urnerland – alles wurde plötzlich viel schwieriger. Überall lagen, buchstäblich, Steine im Weg. Die Krankheit machte mein Leben, das Leben meiner Familie und in gewissem Sinne auch das Leben von Freunden, Freundinnen, von Kollegen viel komplizierter.»

Diese Schwierigkeiten meistert Rita Tresch mit Grandezza. Immer noch versprüht sie Lebensfreude und Tatendrang.



Seit 2016 ist sie mit dem Aufbau der Gruppe «Selbstvertretung Uri» beschäftigt. Dort engagieren sich Menschen mit Behinderung für Menschen mit Behinderung.

Rita Tresch weiss, wie wichtig es ist, dass sich Menschen für Menschen engagieren. Das wurde ihr bewusst, als der Verein ALS Schweiz 2007 gegründet wurde. Sie schreibt: «Für mich war es eine Selbstverständlichkeit, dem Verein als Mitglied beizutreten.»

Auf die Frage, wie ihr der Verein helfen könne, schreibt sie Folgendes: «Zu wissen, dass ich mich bei Fragen rund um das Thema ALS jederzeit an den Verein wenden kann, gibt mir und meinem Umfeld die nötige Sicherheit, diese doch recht anspruchsvolle Krankheit zu bewältigen.» Rita Tresch verfolgte in den vergangenen zehn Jahren mit grossem Interesse und viel Freude, wie der Verein sein Angebot für Betroffene, Angehörige, Fachpersonen und Interessierte ausbaute. Sie schreibt: «Zu erwähnen sind unter anderem die Paralleltreffen, die Gruppenferien im Tessin, der Schweizerische ALS-Tag, das Hilfsmitteldepot und nicht zu vergessen die unbürokratische Hilfe in finanziellen Notlagen. Ein Segen ist das ALS-Care-Angebot. Darunter fallen auch die ALS-Nurses. Sie besuchen die Betroffenen zu Hause, erfassen die jeweilige Situation und leiten, wenn nötig und gewünscht, geeignete Massnahmen ein. Für die Nurse Bea Goldman war ich eine ihrer ersten Patientinnen.»

Zum Schluss wollte der Autor von Rita Tresch wissen, in welchen Belangen sie sich eine stärkere Unterstützung durch den Verein wünscht. «Der Verein hat schon sehr viel für die Bekanntmachung der Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose unternommen. Das muss aber meiner Meinung nach noch weiter vorangetrieben werden. Erst wenn jeder Arzt, alle Physio- und Ergotherapeuten, alle Logopäden und alle für ALS relevanten Fachpersonen wissen, was die eigentliche Aufgabe bei einem ALS-Betroffenen ist, sind wir dem Ziel, allen Betroffenen und Angehörigen die bestmögliche Betreuung zukommen zu lassen, nähergekommen. Hilfreich wäre sicher auch, die Vernetzung von Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen zu fördern. Letztes Jahr richtete ich auf WhatsApp den «ALS-Familie-Chat» ein. Er wird rege genutzt. Nun gäbe es noch die Möglichkeit, ein ALS-Forum auf der Homepage des Vereins ALS Schweiz einzubinden.»



Rita Tresch betont: «In den letzten Jahren hat der Verein ALS Schweiz sehr viel für uns ALS-Betroffene und für unsere Angehörigen getan. Dafür möchte ich mich herzlich bei allen bedanken. Ihr seid gut für uns.»

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



**Pour Rita Tresch,  
l'offre SLA Care est  
une bénédiction**

*Une patiente directement concernée décrit comment elle supporte sa maladie et en quoi l'Association SLA Suisse peut l'aider.*

Texte: Martin Schuppli

Photos: Thomas Stucki, Association SLA Suisse



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



#### Über den Autor

Der Journalist Martin Schuppli schreibt regelmässig über ALS. Er ist einer der Gründer von [deinadieu.ch](http://deinadieu.ch), einer Online-Plattform rund um das Thema Sterben und Abschied. Das Portal berichtet über Menschen und stellt Dienstleistungs-Tools im Zusammenhang mit dem «letzten Weg» zur Verfügung.

#### Au sujet de l'auteur

Le journaliste Martin Schuppli écrit régulièrement sur la SLA. Il est l'un des fondateurs de la plate-forme en ligne [deinadieu.ch](http://deinadieu.ch) [en allemand] qui traite de toutes les questions concernant le thème du décès et des adieux. Ce portail publie des récits sur des individus et met à disposition une panoplie d'outils en rapport avec le «dernier voyage».

L'Uranaise Rita Tresch a développé une SLA peu après le changement de millénaire. Elle avait alors à peine 39 ans, son fils Peter 21. Un an auparavant, cette femme enjouée fêtait avec Piet, son époux, leur 20<sup>e</sup> anniversaire de mariage. «J'ai le meilleur des époux et il est un père exemplaire pour notre fils», écrit Rita Tresch à l'auteur.

Rita Tresch rédige beaucoup. Depuis huit ans, elle parle de la vie par le truchement du journal qu'elle tient sur son propre site Web. Une existence qui, dans son cas, est marquée depuis 16 ans par la SLA. La maladie détermine le rythme de ses jours, pour ne pas dire de sa destinée. Elle balise désormais le parcours et impose des limites.

C'est le docteur Max Wiederkehr, neurologue à la clinique Sainte-Anne de Lucerne, qui apprend le 21 août 2001 à Rita Tresch qu'elle avait de SLA. Pour elle, les mots «incurable», «durée de vie réduite» étaient irréels, insaisissables. Les larmes ont coulé et une grande tristesse s'est installée.

Bon gré mal gré, Rita a dû arrêter en 2003 son métier qu'elle adorait, elle qui était chef de rayon dans un grand magasin. Le dernier jour de travail, elle était profondément attristée. Elle savait que la maladie l'avait à présent

définitivement envahie. La douleur des adieux fut si forte, ses pleurs si bruyants que son mari dut l'empoigner pour la faire monter dans la voiture.

Un an plus tard, Rita avait besoin d'un fauteuil roulant. Ce fut le début d'une expérience nouvelle. «Tout à coup, mon monde était plein d'obstacles», écrit Rita Tresch. «Traverser la route, se rendre à la Migros, voyager, faire des excursions en dehors du pays d'Uri – tout était devenu soudainement beaucoup plus difficile. Il y avait partout des pierres d'achoppement, au sens propre. La maladie rendait ma vie, celle de ma famille et, d'une certaine manière, aussi celle des ami(e)s, des connaissances beaucoup plus compliquée.»

Ces difficultés, Rita Tresch les maîtrise avec grandeur. Elle ne s'est pas départie de sa joie de vivre et de son entrain. Depuis 2016, elle s'occupe de mettre sur pied le groupe d'autoreprésentation «Selbstvertretung Uri», où des personnes avec un handicap s'engagent pour des personnes avec un handicap.

Rita Tresch sait combien il est important que les individus s'engagent pour leurs prochains. Elle en a pris conscience en 2007 quand l'Association SLA Suisse a été fondée. Elle écrit: «Pour moi, devenir membre de l'association était une évidence.»

Interrogée sur la manière dont l'association peut l'aider, elle écrit ce qui suit: «Savoir que je peux m'adresser à tout moment à l'association pour les questions concernant la SLA me procure, à moi-même et à mon entourage, l'assurance nécessaire pour maîtriser cette maladie des plus exigeantes.»

Au cours des dix dernières années, Rita Tresch a suivi avec grand intérêt et beaucoup de contentement la façon dont l'association a développé son offre pour les personnes concernées, les proches, les professionnels et les personnes intéressées. Elle écrit: «Il faut mentionner, entre autres choses, les rencontres parallèles, les vacances en groupe au Tessin, la journée SLA suisse, le dépôt de moyens auxiliaires, sans oublier l'aide non bureaucratique en cas de détresse financière. Le dispositif SLA Care est une bénédiction, tout comme les infirmières SLA qui en font partie. Elles rendent visite à domicile aux personnes touchées, évaluent la situation et, au besoin, initient des mesures appropriées si cela est souhaité. Pour l'infirmière Bea Goldman, j'étais l'une de ses premières patientes.»



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

Pour terminer, l'auteur a voulu savoir dans quels domaines Rita Tresch souhaiterait un plus fort soutien de la part de l'association.

«L'association s'est déjà énormément investie pour faire connaître la maladie qu'est la sclérose latérale amyotrophique. Mais à mon avis, il faut encore aller plus loin. Ce n'est que quand chacun des médecins, ergothérapeutes, physiothérapeutes, logopèdes et autres professionnels impliqués dans l'accompagnement de la SLA saura quelle tâche lui incombe auprès d'un patient SLA que nous nous serons rapprochés de notre objectif visant à offrir à toutes les personnes touchées et à leurs proches la meilleure prise en charge possible. Il serait certainement utile d'encourager également la mise en réseau des personnes touchées, des proches et des professionnels. L'année dernière, j'ai installé sur WhatsApp le «ALS-Famille-Chat». Cet outil de dialogue est largement utilisé. Mais il y aurait aussi la possibilité d'héberger un forum SLA sur le site Web de l'Association SLA Suisse.»

Rita Tresch insiste sur le bilan réalisé: «Au cours des dernières années, l'Association SLA Suisse a fait vraiment énormément pour nous autres patients atteints de SLA et pour nos proches. Je tiens à remercier toutes les personnes impliquées. Ce sont nos bonnes fées.»

## 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.



Interview mit André Bortolin

# *Es sind die kleinen Gesten, die Kraft geben!*

Interview: Martin Spohn  
Fotos: Thomas Stucki

Im Dezember 2015 erhielt der heute 48-jährige André Bortolin die Diagnose ALS. Der niederschmetternde Befund hat ihn gezwungen, seine privaten Träume und beruflichen Ziele drastisch zu revidieren.

Bis vor zwei Jahren ist das Leben von André Bortolin nach Plan verlaufen. Er war ein engagierter Mensch in einer glücklichen Beziehung, trieb viel Sport und arbeitete gerne im Garten. Auch beruflich war er zufrieden, seine Arbeit bei der Delta Zofingen AG gefiel ihm gut. Dann, im Verlaufe des Sommers, machten sich gesundheitliche Veränderungen bemerkbar, die ihn allerdings nicht allzu sehr beunruhigten. Im Juni erkundigte sich jemand, ob er Mühe mit Sprechen hätte, doch dies war ihm nicht besonders aufgefallen. Wegen einer Erkältung mitten im Sommer konsultierte er im August einen Arzt, der ihm eine neurologische Untersuchung nahelegte. Im Dezember erhielt er dann die Diagnose: ALS.

**Verein ALS Schweiz: Herr Bortolin, was war Ihr erster Gedanke, als sie mit der Diagnose konfrontiert wurden?**

*André Bortolin:* Es gab keinen ersten, sondern 1000 Gedanken. Über das Leben, den Tod, die Familie. Es war ein riesengrosser Schock. Da ich ALS vorher nicht gekannt hatte, informierte ich mich über das Internet, wo ich vieles erfuhr. Irgendwann habe ich entschieden, dass es so ist und ich es realistisch anschauen muss. Es bleibt mir ja auch nichts anderes übrig.

**Sie mussten selbst damit fertig werden, aber auch Ihre Liebsten. Wie verhielten Sie sich bei der Arbeit?**

Ich habe es sofort erzählt und bin es offen angegangen, denn ich hatte nichts zu verbergen. Ich hatte aber Angst, die Stelle zu verlieren, zumal die Firma in einer Umbruchphase steckte. Doch ich konnte weiter arbeiten, worüber ich froh war. Ich musste aber das Pensum reduzieren aufgrund der Therapien.

**Wie reagierten Ihre Arbeitskolleginnen und -kollegen?**

Sie waren bestürzt und ich musste viele trösten. Man sollte einen Leitfaden für Firmen erstellen, wie sie am besten auf eine ALS-Diagnose reagieren sollten, das wäre hilfreich. Vor allem, wenn die Sprache und die Kommunikation betroffen sind. Wenn einem das Sprechen schwerfällt, sagt man nur noch das Wichtigste.

**Eine Arbeitskollegin von Ihnen hat vorgeschlagen, dass die Firma die ALS-Ferienwoche des Vereins ALS Schweiz finanziell unterstützt.**

Ich schätze diese Geste sehr und sie hat mich auch gefreut.

**Erleben Sie Ihre Umwelt anders als vor der Erkrankung, etwa das Verhalten von Bekannten, Kollegen, Freunden?**

Ich habe immer offen über die Krankheit informiert und nie ein Geheimnis darum gemacht. Viele Leute waren niedergeschlagen und ich musste sie trösten. Meine Familie und meine Freunde sind sehr wichtig für mich und sie alle unterstützen mich. Ich bin gut verankert und meine offene Art hilft anderen sicher auch, mit der Situation umzugehen.

**Hat sich Ihre Lebenseinstellung geändert?**

Ich geniesse jeden Moment und nehme das Leben intensiver wahr. Vieles, was früher wichtig war, hat an Bedeutung verloren, anderes ist wichtiger geworden.

**Belastet es Sie, dass Sie fremde Hilfe in Anspruch nehmen müssen?**

Nein, es belastet mich nicht, denn ich gehe positiv damit um. Eine der grössten Hilfen ist mein Tablet, dank dem ich kommunizieren kann.

**Woher nehmen Sie die Energie, dem Leben trotz Ihres Schicksals positiv gegenüberzustehen?**

Ich habe einen tiefen Glauben, der mir sehr hilft. Und ich bin von lieben Menschen umgeben, von meiner Partnerin, der Familie, den Freunden, den Arbeitskollegen. Ich danke Gott, dass ich ein solches Umfeld habe. Und was man sät, das erntet man. Ich habe gut gesät.

**Was empfehlen Sie gesunden Menschen, die mit ihrem Leben hadern?**

Positiv denken und sich bewusst sein, dass es viele Menschen gibt, denen es schlechter geht. Es sind die kleinen Gesten, die Kraft geben!



«Eine der grössten Hilfen ist mein Tablet,  
dank dem ich kommunizieren kann.»

André Bortolin

«L'une des aides majeures est ma tablette,  
car c'est grâce à elle que je peux communiquer.»

André Bortolin

Entretien avec André Bortolin

# *Ce sont les petits gestes qui donnent de la force!*

Interview: Martin Spohn

C'est en décembre 2015 que la SLA a été diagnostiquée chez André Bortolin, âgé aujourd'hui de 48 ans. Un verdict sans appel qui l'a obligé à revoir radicalement ses rêves personnels et ses objectifs professionnels.

Jusqu'à il y a encore deux ans, la vie d'André Bortolin s'était déroulée comme prévu. Cet homme engagé vivait une relation heureuse, faisait beaucoup de sport et jardinait volontiers. Professionnellement, il était également satisfait et son travail dans l'entreprise Delta Zofingen AG lui plaisait. Au cours de l'été, des modifications de son état de santé sont apparues sans toutefois que cela l'inquiète outre mesure. En juin, quelqu'un lui demanda s'il avait du mal à parler, mais il n'avait rien remarqué de particulier. En août, il consulta à cause d'un refroidissement en plein été et le médecin lui conseilla de faire un examen neurologique. Le diagnostic tomba en décembre: SLA.

**Association SLA Suisse: Monsieur Bortolin, quelle a été votre première pensée en apprenant le diagnostic?**

André Bortolin: Impossible de parler d'une première pensée, car il y en a eu mille, sur la vie, la mort, la famille. Ce fut un immense choc. Étant donné que précédemment j'ignorais tout de la SLA, je me suis informé sur Internet où j'ai appris beaucoup de choses. À un moment, j'ai décidé que la situation était ce qu'elle était et que je devais la regarder de façon réaliste. Car en fait je n'avais pas d'alternative.

**Vous avez dû l'accepter, tout comme les êtres qui vous sont chers. Quelle attitude avez-vous adoptée au travail?**

J'en ai tout de suite parlé et j'ai abordé le sujet avec franchise, car je n'avais rien à cacher. J'avais toutefois peur de perdre ma place, d'autant plus que l'entreprise était dans une phase de restructuration. Mais j'ai pu continuer à travailler et j'en étais heureux. J'ai toutefois dû réduire mes heures en raison des thérapies que je devais suivre.

**Comment vos collègues de travail ont-ils réagi?**

Ils ont été consternés et j'ai dû en consoler beaucoup. Il faudrait établir un guide pour les entreprises pour qu'elles sachent comment réagir au mieux face au diagnostic de SLA. Cela serait utile, surtout quand le langage et la communication sont affectés. Quand il devient difficile à quelqu'un de parler, on ne dit plus que l'essentiel.

**L'une de vos collègues de travail a proposé que l'entreprise soutienne financièrement la semaine de vacances de l'Association SLA Suisse.**

J'apprécie beaucoup ce geste qui m'a fait grand plaisir.

**Par rapport à avant la maladie, ressentez-vous des différences dans votre entourage, par exemple au niveau du comportement de vos connaissances, camarades, amis?**

J'ai toujours informé ouvertement sur ma maladie et je n'en ai jamais fait un secret. Beaucoup de personnes étaient effondrées et j'ai dû les consoler. Ma famille et mes amis sont très importants pour moi et tous me soutiennent. J'ai de solides attaches et sûrement que mon naturel ouvert aide les autres à mieux vivre la situation.

**Votre attitude face à la vie a-t-elle changé?**

Je savoure chaque instant et ma perception de la vie est plus intense. Beaucoup de choses essentielles autrefois ont perdu de leur importance, d'autres sont devenues plus primordiales.

**Cela vous pèse-t-il de devoir accepter de l'aide étrangère?**

Non, cela ne me pèse pas, je le prends positivement. L'une des aides majeures est ma tablette, car c'est grâce à elle que je peux communiquer.

**D'où puisez-vous l'énergie qui vous permet de rester positif malgré le sort qui est le vôtre?**

J'ai une foi profonde qui m'aide beaucoup. Et je suis entouré de personnes chères, ma partenaire, ma famille, les amis, les collègues de travail. Je remercie Dieu d'être aussi entouré. On récolte ce que l'on sème. Il semble que j'aie bien semé.

**Que conseillez-vous aux personnes en bonne santé qui se plaignent de leur destin?**

Il leur faut penser positivement et prendre conscience que beaucoup de personnes vont bien plus mal. Ce sont les petits gestes qui donnent de la force!



# VIELE FRAGEN, SCHWIERIGE ANTWORTEN

Text: Martin Spohn  
Fotos: Thomas Stucki

**Die Diagnose ALS stellt das Leben aller Beteiligten von einem Tag auf den anderen auf den Kopf. Betroffene, Angehörige, Freunde und Arbeitskollegen sind mit einer Krankheit konfrontiert, von deren Auswirkungen sie meist nichts oder nur wenig wussten. Ebenso die Arbeitgeber. Unzählige Fragen tauchen auf, aber Antworten sind nur schwer zu finden. So erging es auch André Bortolin und dessen Arbeitgeberin, der Firma Delta Zofingen AG.**

Die Delta Zofingen AG hat dem Verein ALS Schweiz im Dezember 2016 eine grosszügige Spende für die ALS-Ferienwoche zukommen lassen. Sie wollte damit ALS-Betroffene konkret unterstützen, ohne die Spende an die grosse Glocke zu hängen. Der Grund war eine persönliche Betroffenheit, denn ihr Mitarbeiter André Bortolin hatte 2015 die Diagnose ALS erhalten. Ein Blitz aus heiterem Himmel für die Firma und ihre Belegschaft, besonders natürlich für die engen Kolleginnen und Kollegen von Herr Bortolin. Angeregt wurde die Spende zugunsten des Vereins denn auch von einer Arbeitskollegin.

Wie geht man als Vorgesetzter damit um, wenn ein Mitarbeiter eine derart niederschmetternde Diagnose erhält, eine Diagnose, die auch das Geschäft und die Arbeit stark tangiert? Marc Schmidlin ist Geschäftsführer der Delta Zofingen AG. Er denkt lange nach, bevor er die Frage beantwortet: «Ich bin ein Mensch, der eigentlich mit jeder Situation umgehen kann. In diesem Fall aber ging es ja nicht um meine Person, eine geschäftliche Entscheidung oder dergleichen. Auch hatte ich von ALS keine grosse Kenntnis. Ich konnte mich schon noch an die «IceBucket-Challenge» erinnern, hatte aber keine konkrete Vorstellung von der Krankheit und deren Verlauf.» Deshalb habe man kaum beurteilen können, welche Reaktion nun korrekt und welche eher falsch sein würde. Rückblickend – mit dem heutigen Wissen – würde er Unterstützung suchen und Ratschläge einholen. «Es wäre sicher hilfreich gewesen, wenn ich mich bei jemandem hätte erkundigen können, der schon einmal in einer ähnlichen Situation gewesen ist. Soll man sich auf die administrative und finanzielle Unterstützung konzentrieren oder die Emotionen sprechen lassen, auch gegenüber der restlichen Belegschaft? Wo ist der Mittelweg, bei dem man sowohl dem Betroffenen und seinen Angehörigen als auch der Firma am besten Rechnung trägt?» Eine Garantie, dass man die für alle beste Entscheidung trifft, gebe es nicht, weil sie sich erst im Nachhinein als richtig oder falsch einschätzen lasse, meint der Geschäftsführer.



## Die Suche nach Alternativen

André Bortolin stiess im Januar 2007 zur Delta Zofingen AG. Nach der Diagnose im Dezember 2015 konnte er bis November letzten Jahres weiterhin arbeiten, bis er im Dezember aus dem Arbeitsprozess ausschied. Inwiefern konnte ihn die Firma während dieser Zeit unterstützen? Marc Schmidlin erinnert sich, dass Herr Bortolin nichts von einer Auszeit wissen, sondern weiter arbeiten wollte. «Wir haben versucht, die Stelle umzugestalten. Weil Herr Bortolin schneller ermüdete, übertrugen wir ihm Aufgaben im Data-Management, die weniger zeitkritisch waren. Es ist mir aber sehr wohl bewusst, dass solche Möglichkeiten nicht bei allen Firmen bestehen, insbesondere nicht bei Kleinunternehmen. Denn eines ist klar: Unabhängig davon, welche Massnahmen und Alternativen man ins Auge fasst, es muss immer eine sinnvolle Arbeit sein. Denn es darf nicht darum gehen, jemanden einfach zu beschäftigen. Das finde ich ganz wichtig. Es wäre dem Betroffenen gegenüber unwürdig und der Firma auch nicht dienlich.»



### Kommunikationshürden

Bei ALS ist der Verlauf im Vergleich zu vielen anderen schweren Krankheiten unberechenbar, der Gesundheitszustand der Betroffenen verschlechtert sich nach und nach. Ein Umstand, der im beruflichen Umfeld sowohl Kollegen als auch Vorgesetzten sehr zu schaffen macht und mit dem sie nur schwer umgehen können, nicht zuletzt aufgrund verständlicher Berührungängste: Ich will dem Kollegen nicht zu nahe treten, ihn nicht verletzen. Doch wie soll ich mich verhalten? Spreche ich ihn offen an oder ist es ihm angenehmer, wenn ich genau das nicht tue, mich so verhalte, als falle mir nichts auf? Die Angst vor Missverständnissen ist offensichtlich, denn man will nichts falsch machen. Umso mehr, wenn beim Betroffenen der Verlust der Sprache hinzukommt.

Marc Schmidlin erinnert sich gut und selbstkritisch an jene Situation. Rückblickend denke er, man habe aus Vorsicht zu viel falsche Rücksicht genommen und es nicht gewagt, gewisse Punkte direkt anzusprechen, sowohl im Kontakt mit dem Betroffenen als auch in Bezug auf die Information der Belegschaft. In personalpolitischer Hinsicht sei das Vorgehen sicherlich korrekt gewesen, doch «heute würde ich pro-aktiver handeln und stärker informieren. Wir haben gewisse Faktoren nicht oder nicht ausreichend thematisiert, weil wir Rücksicht nehmen wollten. Bei Herrn Bortolin entstand aber der Eindruck, es würde uns zu wenig interessieren.»

André Bortolin bestätigt dieses Missverständnis. Seine direkten Vorgesetzten hätten ihn zwar sehr unterstützt und sich auch über ALS informiert. Doch seitens der Geschäftsleitung hätte er sich mehr bzw. ein früheres Engagement gewünscht. Erst nach Tagen sei man auf ihn zugekommen und in den folgenden Monaten habe ihn das Management kaum je gefragt, wie es ihm gehe. «Ich weiss, wie schwierig das gewesen sein muss, und ich brauche bestimmt kein Mitleid. Darum ist es mir auch nie gegangen. Aber es wäre eine grosse Hilfe gewesen, wenn die Geschäftsleitung stärker auf mich eingegangen wäre», gibt er zu bedenken. Und Marc Schmidlin ist sich sicher, «dass ich in diesem Bereich heute anders handeln würde». Auf die Frage, ob er anderen Geschäftsführern in einer vergleichbaren Situation einen Ratschlag erteilen könne, antwortet er: «Pauschal korrekte Verhaltensregeln gibt es wohl nicht, so individuell Menschen und der Krankheitsverlauf von ALS sind. Ich hoffe, dass Interviews wie dieses und die Arbeit des Vereins ALS Schweiz zur Bekanntmachung der Krankheit ALS und somit zur Aufklärung beitragen.»



#### Delta Zofingen AG

Gegründet 1906, seit 1951 eigenständiges Tochterunternehmen der Geistlich-Gruppe. Delta Zofingen AG ist spezialisiert in den Bereichen Hygiene & Sauberkeit, Arbeitsschutz sowie Reinraum und hat ca. 55 Mitarbeitende.  
[www.delta-zofingen.ch](http://www.delta-zofingen.ch)







# BEAUCOUP DE QUESTIONS AUX RÉPONSES DIFFICILES

## Delta Zofingen AG

Fondée en 1906, la société a été depuis 1951 une filiale autonome du groupe Geistlich. L'entreprise Delta Zofingen AG est spécialisée dans les domaines de l'hygiène et de la propreté, de la sécurité au travail ainsi que des salles propres. Elle compte environ 55 collaborateurs.  
[www.delta-zofingen.ch](http://www.delta-zofingen.ch)



Texte: Martin Spohn  
Photos: Thomas Stucki

**Le diagnostic de la SLA bouleverse, d'un jour à l'autre, la vie de toutes les personnes impliquées. Les personnes touchées, les proches, les amis et les collègues de travail sont confrontés à une maladie dont ils ignoraient généralement les conséquences ou n'en connaissaient que peu de choses. Les employeurs sont logés à la même enseigne. Une multitude de questions surgissent, auxquelles il est bien difficile de trouver des réponses. Il n'en a pas été autrement pour André Bortolin et son employeur, la société Delta Zofingen AG.**

En décembre 2016, la société Delta Zofingen AG a fait parvenir à l'Association SLA Suisse un don généreux pour la semaine de vacances SLA. Elle entendait ainsi soutenir concrètement les patients SLA, sans pour autant le crier sur tous les toits. Ses raisons étaient d'ordre personnel, car l'un de ses collaborateurs, André Bortolin, avait été diagnostiqué SLA en 2015. Une nouvelle tombée sans coup de semonce pour l'entreprise et son personnel, surtout pour les proches collègues de Monsieur Bortolin. Ce don en faveur de l'association a d'ailleurs été suggéré par une de ses collègues de travail.

Comment réagit-on, en tant que supérieur, quand un collaborateur vous annonce un diagnostic aussi accablant qui touche également fortement l'entreprise et le travail? Marc Schmidlin est le directeur général de Delta Zofingen AG. Il réfléchit longtemps avant de répondre à cette question: «En principe, je suis une personne qui sait faire face à n'importe quelle situation. Mais dans le cas présent il ne s'agissait pas de moi, pas d'une décision d'affaires ou de quelque chose de ce type. Je ne savais d'ailleurs pas grand-chose sur la SLA. Je me souvenais du «IceBucketChallenge», mais n'avais aucune idée concrète de la maladie et de son évolution.» Par conséquent, il était difficile d'apprécier quelle réaction était opportune et laquelle aurait été plutôt déplacée. Rétrospectivement, avec ce qu'il sait à présent, il chercherait de l'aide et demanderait des conseils. «Il aurait sûrement





été utile de pouvoir m'informer auprès de quelqu'un ayant connu une situation similaire. Faut-il se concentrer sur le soutien administratif et financier ou donner libre cours aux émotions, même face au reste du personnel? Où se situe le juste milieu qui permet de prendre au mieux en compte l'intéressé et ses proches, mais aussi l'entreprise?» Il n'y a pas de garantie que l'on prenne la meilleure décision pour tous, confie le directeur général de la société, car ce n'est qu'après coup que l'on peut savoir si c'était la bonne ou non.

### La recherche d'autres solutions

C'est en janvier 2007 qu'André Bortolin est entré chez Delta Zofingen AG. Après l'annonce du diagnostic en décembre 2015, il a pu continuer à travailler jusqu'en novembre dernier, avant qu'il ne sorte du circuit du travail en décembre. Dans quelle mesure a-t-il été à même de servir l'entreprise durant ce laps de temps? Marc Schmidlin se souvient que Monsieur Bortolin ne voulait pas faire de pause, mais continuer à travailler. «Nous avons essayé de modifier son poste. Monsieur Bortolin fatiguait plus vite et nous lui avons confié des tâches de gestion de données ayant des délais moins contraignants. Je suis parfaitement conscient que toutes les entreprises n'offrent pas de telles possibilités, notamment les petites. Car une chose est sûre: indépendamment des mesures et des possibilités envisagées, il faut toujours que ce soit un travail judicieux. En effet, il ne peut pas s'agir de simplement occuper la personne. Je trouve que c'est un point très important. Ce serait sinon indigne pour l'intéressé et également inefficace pour l'entreprise.»

### Entraves à la communication

Par rapport à nombre d'autres maladies graves, la SLA a la particularité d'évoluer de façon imprévisible, l'état de santé des personnes concernées se détériorant peu à peu. Dans l'environnement professionnel, cet état de choses est déstabilisant tant pour les collègues que pour les supérieurs qui ne savent guère comment réagir, d'autant qu'ils éprouvent des réticences compréhensibles: Je ne veux pas importuner mon collègue ni le blesser.

Mais comment dois-je me comporter? Faut-il que j'aborde directement le sujet ou est-ce pour lui plus agréable si je n'en parle pas, si je fais comme si de rien n'était? La crainte de malentendus est manifeste, car on ne veut rien faire de travers. Et ce, d'autant plus si l'intéressé vient à perdre son langage.

Marc Schmidlin se rappelle bien de cette situation et fait son autocritique. Rétrospectivement, il estime que la circonspection l'a poussé à une prévenance exagérée et qu'il n'a pas osé aborder directement certains points, que ce soit dans le contact avec l'intéressé ou dans l'information donnée au personnel. La démarche adoptée a certes été correcte du point de vue de la politique du personnel, mais «j'agis aujourd'hui de façon plus proactive et je renforcerais l'information. Nous n'avons pas thématiqué certains facteurs, ou qu'insuffisamment, parce que nous voulions ménager l'intéressé. Or, Monsieur Bortolin, a eu l'impression que cela nous indifférait passablement.»

André Bortolin confirme ce malentendu. Son supérieur direct l'avait certes beaucoup soutenu et s'était renseigné sur la SLA. Mais de la part de la direction, il aurait souhaité un engagement plus intense et plus précoce. Il a fallu plusieurs jours avant qu'on le contacte et, dans les mois qui suivirent, le management ne s'est quasiment jamais enquis auprès de lui de son état. «Je sais combien cela a dû être difficile et je n'ai certainement pas besoin que l'on me prenne en pitié. Ce n'est pas du tout ça que je voulais. Néanmoins, cela m'aurait été d'un grand secours si la direction s'était plus intéressée à moi», fait-il remarquer. Marc Schmidlin en est certain: «Aujourd'hui, à ce niveau, j'agis différemment.» À la question de savoir s'il peut donner des conseils à d'autres dirigeants d'entreprise connaissant une situation comparable, il répond: «Il n'existe pas de règles de conduite infaillibles, car tant les individus touchés que le déroulement de la maladie SLA sont uniques. J'espère qu'une interview de ce type et le travail accompli par l'Association SLA Suisse contribueront à faire connaître cette maladie pour que les gens soient informés à son sujet.»



# ALS-Kalender 2017

## Calendrier SLA

**MAI** **13** **Paralleltreffen, Basel**  
Rencontre parallèle, Bâle

**17** **Paralleltreffen, Zürich**  
Rencontre parallèle, Zurich

**JUNI | JUIN** **21** **Internationaler ALS-Tag**  
Journée mondiale SLA 

**22** **ALS Care Training: Pflege zu Hause**  
Formation SLA: Soins à domicile

**JULI | JUILLET** **04** **Paralleltreffen, Wil SG**  
Rencontre parallèle, Wil SG

**21** **Paralleltreffen, Bern**  
Rencontre parallèle, Berne

**11** **Paralleltreffen, Aarau**  
Rencontre parallèle, Aarau

**AUGUST | AOÛT** **16–23** **ALS-Ferienwoche im Tessin**  
Semaine de vacances SLA au Tessin

**22** **Paralleltreffen, Landquart**  
Rencontre parallèle, Landquart

**31** **ALS Care Training: Zeit zuletzt**  
Formation SLA: Fin de vie

**SEPTEMBER | SEPTEMBRE** **09** **Paralleltreffen, Basel**  
Rencontre parallèle, Bâle

**16** **Paralleltreffen, Zürich**  
Rencontre parallèle, Zurich

**20** **Paralleltreffen, Bern**  
Rencontre parallèle, Berne

**OKTOBER | OCTOBRE** **27** **ALS Care Training: Kommunikation**  
Formation SLA: Communication

**31** **Paralleltreffen, Wil SG**  
Rencontre parallèle, Wil SG

**NOVEMBER | NOVEMBRE** **11** **ALS-Benefiz-Ceilidh**  
Ceilidh de bienfaisance pour la SLA

**16** **Interprofessionelles Netzwerktreffen für ALS-Fachpersonen**  
Recontre interprofessionnelle du réseau SLA pour spécialistes

**DEZEMBER | DÉCEMBRE** **01** **Paralleltreffen, Aarau**  
Rencontre parallèle, Aarau

**12** **Paralleltreffen, Landquart**  
Rencontre parallèle, Landquart

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

**Remarque:** Détails et informations sur [www.sla-suisse.ch](http://www.sla-suisse.ch) et sur notre page Facebook.

### SCHOTTISCHER TANZ FÜR ALS

Seit 2008 wird auf private Initiative hin jeweils im November ein ALS-Spenden-Ceilidh in Würenlos veranstaltet. Ein Ceilidh ist ein gesellschaftlicher Anlass mit Musik, Tanz und Leckereien nach schottischer Art.

12. November 2016, ALS-Benefiz-Ceilidh



Bilder | Photos (zVg):  
juliecollins.net

### DANSE ÉCOSSAISE POUR LA SLA

Tous les ans depuis 2008, un ceilidh est organisé en novembre à Würenlos au bénéfice de la SLA, grâce à une initiative privée. Cet événement de tradition écossaise allie musique, danse et friandises.

12 novembre 2016, ceilidh de bienfaisance au profit de la SLA



# Dies und das Schot Sommersonn Tradition écossaise, solstice d'été et livre de cuisine

### ALS-GEDENKTAG MIT ANNA ROSSINELLI

Seit 1999 findet jeweils am 21. Juni, dem Tag der Sommersonnenwende, der Internationale ALS-Gedenktag statt. Damit soll Hoffnung symbolisiert werden angesichts der Härte einer ALS-Diagnose. Rund 150 Gäste besuchten den Gedenktag 2016 in Zürich. Höhepunkt der Veranstaltung war ein Live-Unplugged-Auftritt von Anna Rossinelli, die seit August 2015 Botschafterin für Menschen mit ALS ist. 21. Juni 2016, Internationaler ALS-Gedenktag



### JOURNÉE SLA AVEC ANNA ROSSINELLI

Depuis 1999, la Journée mondiale SLA est célébrée le jour du solstice d'été, soit le 21 juin. Cette date est un symbole d'espoir, face à la brutalité du diagnostic SLA. Quelque 150 invités étaient présents pour célébrer cette journée 2016 à Zurich. Le moment phare de cette manifestation a été la prestation d'Anna Rossinelli qui s'est produite en direct et sans sono avec ses musiciens et qui officie depuis 2015 comme ambassadrice pour les personnes atteintes de SLA.

21 juin 2016, Journée mondiale SLA







### ALS-FERIENWOCHE IM TESSIN

Dank grosszügiger finanzieller Unterstützung von Stiftungen und Spendern bietet der Verein ALS Schweiz seit 2011 ALS-Ferienwochen an. ALS-Betroffene und Angehörige sollen damit einige Tage Abwechslung vom gewohnten Alltag erhalten. Den Teilnehmenden werden Rund-um-die-Uhr-Betreuung in der Clinica Santa Chiara in Locarno und zahlreiche Ausflüge in die Umgebung geboten. 16. bis 23. August 2016, ALS-Ferienwoche



### SEMAINE DE VACANCES SLA AU TESSIN

Grâce au généreux soutien financier de fondations et de donateurs, l'Association SLA Suisse propose depuis 2011 des semaines de vacances SLA. Les personnes atteintes de SLA et leurs proches peuvent ainsi s'évader pour quelques jours de leur quotidien. Les participants peuvent profiter d'un suivi assuré 24 heures sur 24 à la clinique Santa Chiara à Locarno et faire de nombreuses excursions dans les environs. Du 16 au 23 août 2016, semaine de vacances SLA

# ten, enwende und Kochbuch

## WER STIRBT SCHON GERN MIT LEEREM MAGEN

Mit «Kochen für Boss – Wer stirbt schon gern mit leerem Magen» schufen Robert Riesen und Petra Siegrist eine Hommage an Martin Boss, der am 3. Oktober 2014 an Amyotropher Lateralsklerose (ALS) verstarb. Der Band beinhaltet nebst einer Vielzahl von Rezepten auch Interviews mit ALS-Fachpersonen.

8. September 2016, Buchvernissage «Kochen für Boss – Wer stirbt schon gern mit leerem Magen»



Bild | Photo (zVg): Caspar Martig



«Im November 2008 erhielt mein Lebenspartner Tinu Boss die Diagnose ALS. Nach dem ersten Schock beschloss er, alles daranzusetzen, um die Zeit, die ihm noch blieb, in vollen Zügen zu geniessen [...].

Kurz nach seinem Tod begann Röbu, die Rezepte und Geschichten aus dieser Zeit aufzuschreiben. Daraus entstand dieses Buch.»

Auszug der Webseite von Petra Siegrist

## PERSONNE NE VEUT MOURIR LE VENTRE VIDE

«Kochen für Boss – Wer stirbt schon gern mit leerem Magen» est un livre de cuisine publié en allemand qui rend hommage à Martin Boss, décédé le 3 octobre 2014 de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Outre de nombreuses recettes, l'ouvrage contient aussi des entretiens avec des spécialistes de la SLA.

8 septembre 2016, vernissage du livre rendant hommage à Martin Boss

«En novembre 2008, mon compagnon Tinu Boss apprit qu'il avait la SLA. Passé le premier choc du diagnostic, il décida de tout faire pour profiter pleinement du temps qui lui restait [...].

Peu après son décès, Röbu entreprit de noter les recettes et les histoires provenant de cette période. C'est ainsi que ce livre est né.»

Extrait du site en allemand de Petra Siegrist



## ALS-Training für Fachpersonen

### Entraînement SLA pour les professionnels



Die Betreuung von Menschen mit ALS ist anspruchsvoll und die Amyotrophe Lateralsklerose ist eine sogenannte «seltene Krankheit». Deshalb fehlt vielerorts Erfahrung im Umgang mit Betroffenen und Angehörigen. Mit G.E.R.A.L.D.S. entsteht ein Angebot für Weiterbildung und Vernetzung von Fachpersonen, denen ALS begegnet.

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) gehört mit einer Inzidenzrate von 1 : 50 000 zu den seltenen Krankheiten (Krankheiten, die in einer Allgemeinpraxis i.d.R. höchstens einmal pro Jahr auftreten). Entsprechend häufig fehlt es selbst Fachpersonen aus Medizin und Pflege an Erfahrung im Umgang mit Betroffenen.

In Zusammenarbeit mit ausgewiesenen Spezialisten für ALS baut der Verein ALS Schweiz ein Netzwerk für Fachpersonen auf (G.E.R.A.L.D.S.). Zu den Angeboten des Netzwerks gehören eine Fortbildung für «ALS Care», regelmässige Weiterbildungen zum Thema sowie Netzwerktreffen in verschiedenen Orten der Schweiz.

La prise en charge des personnes atteintes de SLA est exigeante et la sclérose latérale amyotrophique est une maladie dite «rare».

Par conséquent, en maints endroits, l'expérience dans l'approche de ces patients fait défaut. Le projet G.E.R.A.L.D.S. vise à mettre en place une offre de perfectionnement et de réseautage pour les professionnels qui se trouvent confrontés à la SLA.

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), dont le taux d'incidence est de 1 : 50 000, fait partie des maladies rares (c'est-à-dire celles qui, en règle générale, s'observent tout au plus une fois par an en cabinet généraliste). Par conséquent, il arrive fréquemment que même dans les milieux médicaux et infirmiers les professionnels manquent d'expérience dans la prise en charge de sujets présentant cette pathologie.

En coopération avec des spécialistes avertis, l'Association SLA Suisse développe un réseau pour les professionnels (G.E.R.A.L.D.S.). Les offres proposées par ce réseau comprennent une formation continue «SLA Care», des perfectionnements réguliers sur ce thème ainsi que des rencontres de réseau dans différents lieux en Suisse.

### Aktueller Stand des Wissens aus erster Hand

In Form eintägiger Weiterbildungen bietet der Verein ALS Schweiz Gelegenheit, sich mit Expertinnen und Spezialisten auszutauschen und Einblick in den aktuellen Stand des Wissens zu bekommen, zuletzt am 21. Oktober 2016 am ALS-Training in Zürich-Hottingen. Die Themen, Referentinnen und Experten im Überblick:

#### Krankheitsbild Amyotrophe Lateralsklerose (ALS),

Christoph Neuwirth, Dr. med.,  
Kantonsspital St. Gallen

**Kognition und Bewältigung**, Bea Goldman,  
MSc, Kantonsspital St. Gallen

**Blasen- und Darmmanagement**, Ivonne Zamzow,  
Dipl. Pflegefachfrau HF, ParaHelp Nottwil

**Atmung und Atemtherapie**, Daniela Vieli,  
Dipl. Physiotherapeutin, Inselspital Bern

**Ernährung und Schlucken**,  
Marlise Müller-Baumberger, Logopädin,  
Kantonsspital St. Gallen

**Individuelle Hilfsmittelversorgung bei ALS**, Susanna Richli, Dipl. Pflegefachfrau HF, ParaHelp Nottwil

**Palliativmedizin**, Andreas Ebner, Dr. med.,  
Inselspital Bern

### État actuel du savoir de première main

Les perfectionnements d'une journée proposés par l'Association SLA Suisse sont l'occasion d'échanger avec des personnes expertes, des spécialistes et d'obtenir un aperçu de l'état actuel du savoir. Le dernier entraînement SLA s'est déroulé le 21 octobre 2016 à Zurich-Hottingen. Voici la liste des thèmes traités ainsi que des intervenants et experts:

#### Tableau clinique de la sclérose latérale

**amyotrophique (SLA)**, Christoph Neuwirth,  
Dr en méd., Hôpital cantonal de Saint-Gall

**Cognition et assimilation**, Bea Goldman,  
MSc, Hôpital cantonal de Saint-Gall

**Gestion vésicale et intestinale**, Ivonne Zamzow,  
infirmière dipl. ES, ParaHelp Nottwil

**Respiration et thérapie respiratoire**, Daniela Vieli,  
physiothérapeute dipl., Hôpital de l'Île à Berne

**Alimentation et déglutition**,  
Marlise Müller-Baumberger, logopédiste,  
Hôpital cantonal de Saint-Gall

**Fourniture de moyens auxiliaires individuels**,  
Susanna Richli, infirmière dipl. ES, ParaHelp Nottwil

**Médecine palliative**, Andreas Ebner, Dr en méd.,  
Hôpital de l'Île à Berne

### Offene Veranstaltungsreihe

Die ALS-Trainings sind eine offene Veranstaltungsreihe für Fachpersonen. Jedes Training steht für sich, d.h. es kann laufend eingestiegen werden. Die Themen und Referenten bieten den Teilnehmenden jeweils einen Mix aus Überblick zum Thema und Vertiefung. So sind nebst den Inhalten auch der Austausch und die Vernetzung untereinander von grosser Bedeutung.

### Nächstes ALS-Training

Donnerstag, 16. November 2017,  
Alterszentrum Hottingen, Zürich

### Série ouverte de manifestations

Les entraînements SLA sont une série de manifestations ouvertes aux professionnels. Chaque session d'entraînement étant conçue comme une entité autonome, la participation peut débuter à tout moment. Les thèmes et les intervenants fournissent aux participants à la fois une vue d'ensemble et un approfondissement du sujet traité. Hormis le contenu, une place importante est également accordée aux échanges mutuels et au réseautage.

### Prochaine session d'entraînement SLA

Jeudi 16 novembre 2017,  
Alterszentrum Hottingen, Zurich (en allemand)





## Betriebsrechnung | Compte d'exploitation

| <b>ERTRAG   RECETTES</b>                                                 | <b>01.01. – 31.12.2016</b> |
|--------------------------------------------------------------------------|----------------------------|
| Nettoerlöse aus Lieferungen und Leistungen                               |                            |
| Produit net résultant des ventes et prestations de services              | 11 700,00                  |
| Beiträge Einzelmitglieder   Cotisations des membres                      | 48 362,70                  |
| Spenden   Dons                                                           | 370 739,74                 |
| Spenden im Gedenken an Verstorbene                                       |                            |
| Dons en mémoire de personnes décédées                                    | 101 978,13                 |
| Leistungsbezogene Spenden                                                |                            |
| Dons liés à des services                                                 | 343 000,00                 |
| Materielle Spenden (Hilfsmittel)   Dons en matériel (moyens auxiliaires) | 44 519,35                  |
| Ertrag aus Veranstaltungen                                               |                            |
| Recettes provenant de manifestations                                     | 32 336,65                  |
| Sponsorenbeiträge   Contributions de mécènes                             | 2 000,00                   |
| G.E.R.A.L.D.S.                                                           | 35'020,80                  |
| Übrige Erträge   Autres recettes                                         | 656,24                     |
| <b>TOTAL ERTRAG   TOTAL DES RECETTES</b>                                 | <b>990 313,61</b>          |

| <b>AUFWAND   DÉPENSES</b>                            | <b>01.01. – 31.12.2016</b> |
|------------------------------------------------------|----------------------------|
| Leistungsaufwand   Coûts des services                | - 307 879,21               |
| Personalaufwand   Personnel                          | - 349 704,85               |
| Betriebsaufwand   Fonctionnement                     | - 37 922,30                |
| Verwaltungsaufwand   Administration                  | - 176 380,85               |
| Werbeaufwand   Publicité                             | - 45 761,88                |
| Abschreibungen   Amortissements                      | - 106 989,00               |
| Finanzerfolg   Résultat financier                    | - 1 436,50                 |
| Ausserordentlicher Ertrag   Recettes extraordinaires | 4 810,83                   |
| <b>TOTAL AUFWAND   TOTAL DES DÉPENSES</b>            | <b>- 1 021 263,76</b>      |

|                                                             |                    |
|-------------------------------------------------------------|--------------------|
| <b>JAHRESERGEBNIS VOR VERÄNDERUNG FONDSKAPITAL  </b>        |                    |
| <b>RÉSULTAT ANNUEL AVANT VARIATION DU CAPITAL DES FONDS</b> | <b>- 30 950,15</b> |

|                                                                 |             |
|-----------------------------------------------------------------|-------------|
| Zuweisung zweckgebundene Fonds   Attribution aux fonds affectés | - 21 274,94 |
|-----------------------------------------------------------------|-------------|

|                                                                       |                    |
|-----------------------------------------------------------------------|--------------------|
| <b>JAHRESERGEBNIS VOR VERWENDUNG ORGANISATIONSKAPITAL  </b>           |                    |
| <b>RÉSULTAT ANNUEL AVANT UTILISATION DU CAPITAL DE L'ORGANISATION</b> | <b>- 52 225,09</b> |

|                                                                 |                  |
|-----------------------------------------------------------------|------------------|
| <b>VERWENDUNG FREIES KAPITAL   UTILISATION DU CAPITAL LIBRE</b> | <b>52 225,09</b> |
|-----------------------------------------------------------------|------------------|

### 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

## Danke für Ihre Unterstützung!

## Merci de votre appui!

Zahlreiche Personen unterstützen die Arbeit des Vereins ALS Schweiz, sei dies durch private Initiative, in Form von Sponsoring und auch durch das sprichwörtliche «Öffnen von Türen». Ausserdem leisten ALS-Care-Nurses in unserem Auftrag unzählige Einsätze bei ALS-Betroffenen und Angehörigen. Ihnen allen danken wir von Herzen!

De nombreuses personnes soutiennent les activités de l'Association SLA Suisse, que ce soit par des initiatives privées, sous forme de sponsoring ou aussi en «ouvrant des portes». Nous les remercions de tout cœur! Tout comme nous remercions les infirmières SLA Care qui réalisent pour le compte de l'association d'innombrables visites au domicile des patients SLA et de leurs proches.

### Sponsoren und Unterstützerinnen 2016 | Sponsors et sympathisants 2016

7. ALS-Tag, 4. November 2016, Basel  
7<sup>e</sup> Journée SLA, 4 novembre 2016, à Bâle



THE POWER OF MOBILITY



Buchvernissage, «Kochen für Boss – Wer stirbt schon gern mit leerem Magen», 8. September 2016, Bern  
Robert Riesen, Petra Siegrist und Rosemarie Bernasconi  
Vernissage du livre de cuisine «Kochen für Boss – Wer stirbt schon gern mit leerem Magen»,  
8 septembre 2016, à Berne  
Robert Riesen, Petra Siegrist et Rosemarie Bernasconi

Interprofessionelles Training für ALS-Fachpersonen,  
21. Oktober 2016, Zürich  
Entraînement interprofessionnel pour spécialistes  
SLA, 21 octobre 2016, à Zurich



ALS-Ferienwoche, August 2016, Locarno  
Semaine de vacances SLA, août 2016, à Locarno



Scottish Ceilidh, 12. November 2016, Würenlos  
Jenny und Christian Bärlocher  
Ceilidh écossais, 12 novembre 2016, à Würenlos  
Jenny et Christian Bärlocher

ALS-Gedenktage 2016, 21. Juni 2016, Zürich  
Journée mondiale SLA, 21 juin 2016, à Zurich  
[www.annarossinellimusic.com](http://www.annarossinellimusic.com)



Bild | Photo (zVg): juliecollins.net

## **ALS-Care-Nurses | Infirmières SLA Care**

### **Brawand, Susanne**

Care Managerin, Neuromuskuläres Zentrum, Universitätsklinik für Neurologie, Inselspital Bern  
Care manager, centre neuromusculaire, Clinique universitaire de neurologie, Hôpital de l'Île à Berne

### **Frei, Yvonne**

Pflegeberatung ALS Care, Dipl. Pflegefachfrau HF, HöFa 1, Schwerpunkt Palliative Care  
Conseils en soins infirmiers SLA Care, infirmière dipl. ES avec spécialisation en soins palliatifs

### **Goldman, Bea**

MSc, Pflegefachfrau IKP/ALS, ALS-Koordinatorin Muskelzentrum/ALS-Clinic, Kantonsspital St. Gallen  
MSc, infirmière spécialisée en soins intégrés/SLA, coordinatrice SLA au centre neuromusculaire/clinique SLA, Hôpital cantonal de Saint-Gall

### **Meier-Ballaman, Sabine**

MAS in Palliative Care FHO, Dipl. Pflegefachfrau HF, ALS-Pflegeberatung  
MAS en soins palliatifs, infirmière dipl. ES, conseils en soins infirmiers SLA

### **Richli, Susanna**

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

### **Schneider Rosinger, Ursula**

Dipl. Pflegefachfrau, Study Nurse, Muskelzentrum/ALS-Clinic, Kantonsspital St. Gallen  
Infirmière dipl., Study Nurse, centre neuromusculaire/clinique SLA, Hôpital cantonal de Saint-Gall

### **Sommer, Helma**

ALS-Pflegeberatung, Muskelzentrum/ALS-Clinic, Kantonsspital St. Gallen  
Conseils en soins infirmiers SLA Care, centre neuromusculaire/clinique SLA, Hôpital cantonal de Saint-Gall

### **Zamzow, Ivonne**

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

## **Namentliche Würdigung | Reconnaissance nominative\***

Agape Stiftung, Lachen | Baugenossenschaft Freiblick, Zürich | Eugen und Elisabeth Schellenberg-Stiftung, Bürglen TG | Fondation André & Cyprien, Genf | Fondation Marie-Louise-Burnat-Stelz, Vevey | Günther Caspar-Stiftung, Zürich | Hans und Wilma Stutz Stiftung, Herisau | Hans Vollmoeller Stiftung, Zürich | HHS Hildegard und Hans Schaefer Stiftung, Altdorf | Isaac Dreyfus-Bernheim Stiftung, Basel | Lauchenauer-Schmutz Steiner Stiftung, Zürich | Marianne und René Lang-Stiftung, Zumikon | PHILHUMAN-Stiftung, Vaduz | Stiftung Monika Widmer, Luzern | UBS Mitarbeiter helfen, Zürich | Wohlfahrtsstiftung des Vereines Zürcher Brockenhaus, Zürich

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

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

### **Merci aux membres de l'association, aux donateurs et aux nombreuses fondations**

Danke sagen wir unseren Mitgliedern, 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 donateurs et tous ceux qui n'ont pas souhaité être mentionnés pour leurs contributions. Sans lesquelles il ne nous serait possible de poursuivre nos activités et de relever de nouveaux défis.

## **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 2016 haben uns auf diesem Weg Spenden in der Höhe von 101 978 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 familles pour leurs dons. Au 31 décembre 2016, le montant des dons reçus atteignait la somme de 101 978 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](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

