

## Principes directeurs de l'Association SLA Suisse

### Vision et objectifs

#### L'Association SLA Suisse est...

- **l'organisation nationale qui soutient les personnes concernées par la SLA – patientes et patients ainsi que proches – en renforçant leurs compétences en tant que patient ou proche, c'est-à-dire leur capacité à affronter le défi de la maladie, à déceler leurs propres ressources, à agir par eux-mêmes avec responsabilité et, partant, à maintenir l'autonomie de la personne malade.**
- la voix politique et la représentation des intérêts des personnes atteintes de SLA et de leurs proches.
- connue de toutes les personnes atteintes de SLA et des milieux spécialisés (ceux-ci recourent aux prestations de l'Association SLA Suisse).
- est convaincue que les personnes atteintes de SLA peuvent jusqu'au bout avoir une bonne qualité de vie.
- l'organisation qui encourage le transfert de connaissances entre la recherche médicale, les sciences de santé, d'autres disciplines déterminantes et les groupes de spécialistes et de professionnels du secteur de la santé engagés dans le traitement et l'accompagnement des personnes souffrant de SLA.
- l'organisation qui sensibilise l'opinion publique aux maladies neurologiques rares et aux conditions de vie particulières des personnes atteintes de SLA et de leurs proches.

### Mission (comment réalisons-nous le rêve?)

#### Nous...

- sommes proches des personnes touchées et des proches, connaissons leurs besoins et y répondons par des prestations ciblées.
- sensibilisons les groupes cibles déterminants de professionnels au sujet du tableau clinique de la SLA et de nos prestations. Nos principaux groupes cibles dans les milieux spécialisés sont:
  - les professionnels (non-médecins)
  - les médecins de famille (médecins généralistes)
  - neurologues (prestations), pneumologues
- pratiquons un réseautage actif dans les milieux spécialisés dans la SLA (aussi au niveau international) et proposons de surcroît également des manifestations spécifiques (formations continues, congrès, etc.).
- nous engageons pour l'égalité de traitement de toutes les personnes atteintes de SLA (en âge AVS ou non).
- œuvrons pour que les données déterminantes sur la SLA soient collectées en Suisse (et conférons par là même un fondement aux intérêts que nous représentons).
- employons à ce que les personnes atteintes de SLA et leurs proches puissent maintenir une qualité de la vie acceptable en dépit de la maladie.
- nous organisons des activités pour encourager les échanges entre les personnes atteintes, les proches et les personnes soignantes.
- apportons notre soutien aux personnes atteintes de SLA dans l'autogestion de leur maladie et stimulons leurs ressources et compétences.
- informons le large public sur cette maladie.
- soutenons la recherche.
- garantissons le financement à long terme.