

Jahresbericht 2013

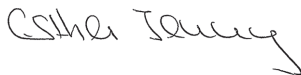
**Stark in neuer Zusammensetzung.**

# Stark in neuer Zusammensetzung.

**Liebe Leserin, lieber Leser,**

Wir sahen sie nicht kommen: die Palastrevolution, die uns Anfang 2013 den Schlaf raubte. Es blieb kaum ein Stein auf dem anderen; im Vorstand traten drei Mitglieder zurück. Der ALS-Vorstand bestand mit einem Mal aus nur noch zwei Personen. Der Fortbestand unseres einzigartigen Werks zur Unterstützung von Menschen mit ALS und ihrer Angehörigen hing unvermittelt am seidenen Faden. Schnelles Handeln war unabdingbar.

Dank Unterstützung aus der Schweizer ALS-Fachwelt gelang es jedoch, innert Tagen die Abgänge mit hervorragenden Personen zu ersetzen. So gesehen, hatte die Revolution ihr Gutes, indem sie uns heute in neuer starker Zusammensetzung unsere Arbeit für ALS-Betroffene weiterführen lässt. Dafür setzen wir nach wie vor unser Herzblut und unsere Energie ein.



Esther Jenny, Präsidentin

# Gestärkt aus dem Sturm.

Trotz eines ruppigen Starts in das Jahr 2013 verfolgte die ALS-Vereinigung.ch ihre Ziele und setzte ihre Projekte mit Kraft um. Gestärkt aus dem Sturm ging sie hervor und vernetzte sich in neuer Besetzung gar mit anderen ALS-Organisationen weltweit.

## **Unterstützung direkt Betroffener 2013**

- ALS-FirstHelp: 71 Einsätze
- Direkthilfe: 67 Klienten, davon 40 Nutzungen aus dem Hilfsmitteldepot (oft Lieferung mehrerer Hilfsmittel)
- Info-Treffen: ganztägiger Anlass, Juni 2013
- ALS-Kontakttreffen, Juni 2013
- ALS-Angehörigentreffen, Aarau, Basel, Bern, Landquart, Dübendorf, Wil (SG)

## **Projekte 2013**

- Entwicklung ALS-App in Zusammenarbeit mit ALS-Nurses und Direktbetroffenen
- Präsentation ALS-App, ALS-Kongress, Milano, Dezember 2013
- Kooperationsverhandlung mit SCHWEIZERISCHE ALS STIFTUNG, seit Juni 2012

## **Öffentlichkeitsarbeit 2013**

- Benefizanlass Unita Pastorale di Lingua Italiana, Februar 2013
- Marcel Blattner am Ironman Zurich, Juli 2013
- ALS-Benefizkonzert, Gelterkinden, September 2013
- 6. Benefiz-Ceilidh, November 2013
- Benefiz-Märchenlesung im Advent 2013

## **Teilnahme Fach-Anlässe 2013**

- Informationsstand, palliative zh+sh, Juni 2013
- Internationaler ALS/MND-Kongress in Milano, Dezember 2013

## **Resonanz**

- Webseite: 31'826 Aufrufe
- Beratung: 338 Gespräche

## **Personen**

- Anstellung Josette Rüegg, Leiterin Geschäftsstelle, 80 Prozent, April 2013
- Anstellung Andreas Walder, Rechnungsführer, 40 Prozent, April 2013
- Anstellung Thomas Stucki, Kommunikationsbeauftragter, 60 Prozent, November 2013

# Mit neuer Kraft unterwegs.

Im Jahr 2014 bekommt die ALS-Vereinigung.ch einen neuen visuellen Auftritt. Ausserdem arbeitet die Vereinigung intensiv an der Realisierung eines Netzwerks für ALS-Fachpersonen und entwickelt in engem Austausch mit dem Beirat ihre Strategie für die nächsten Jahre.

## **Unterstützung direkt Betroffener 2014**

- Neues Angebot: Paralleltreffen Angehörige/Betroffene, über ein Dutzend Daten 2014
- Grosszügige Budgetierung 2014 für die Dienstleistungen Direkthilfe und ALS-FirstHelp
- Veröffentlichung ALS-App (ALS-Helfer) in den iTunes-Stores Europas in deutsch, englisch, französisch, italienisch sowie spanisch, April 2014
- Veröffentlichung ALS-App in Nord- und Südamerika und Australien, Juni 2014
- ALS-Ferienwoche, Locarno, August 2014

## **Projekte 2014**

- Neuauftritt ALS-Vereinigung.ch, Juli 2014
- Entwicklung ALS-Netzwerk für Fachpersonen
- Strategie-Entwicklung mit ALS-Beirat
- Weiterentwicklung ALS-App (ALS-Helfer) für Android-Tablets

## **Öffentlichkeitsarbeit 2014**

- Benefizgala COLORI DELLA VITA, medicongress, Zürich, Januar 2014
- Benefizkonzert Candy Race und Christin Ruesch, REHAB Basel, März 2014
- Festanlass zum Internationalen Tag der ALS, Lenzburg, Juni 2014
- ALS-Radiosendung DU BIST RADIO (DBR), Kanal K, Ausstrahlung Juli 2014
- Ironman Zurich, Teilnahme Marcel Blattner, Juli 2014

## **Teilnahme Fach-Anlässe 2014**

- Fachtagung, palliative zh+sh, Zürich, Juli 2014
- Nordic ALS/MND-Meeting, Reykjavik, Island, August 2014
- Nationaler Palliative Care Kongress, palliative ch, Biel, November 2014
- Annual Alliance Meeting und International Symposium on ALS/MND, International Alliance of ALS/MND-Associations, Brüssel, Dezember 2014

## Vorstand.

**Esther Jenny** – Präsidentin seit März 2012, davor Co-Präsidentin seit Juli 2007

**Thomas Stucki** – Vizepräsident seit März 2012, Vorstandsmitglied seit April 2008

**Kathi Schweikert** – Vorstandsmitglied seit März 2013

**Christin Ruesch** – Vorstandsmitglied seit März 2013

**Martin Burger** – Vorstandsmitglied seit März 2013

Demissionen: Fiore Capone, Fabiola Colombo und Annette Blumenthal.

## Geschäftsstelle.

**Josette Rüegg** – Leitung Geschäftsstelle, seit April 2013

**Andreas Walder** – Rechnungsführer, seit April 2013

Kündigungen: Yvonne Aebli, Christiane Burà und Antonietta Studler.

### Impressum

Herausgeberin: ALS-Vereinigung.ch, Dübendorf

Redaktion: Thomas Stucki, Luzern

Gestaltung: brand neu, Luzern

Druck: Printex, Dagmersellen

Papier: Olin Regular, 150 g/m<sup>2</sup>

Auflage: 1'500 Exemplare, deutsch

# Beirat.

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

**Brenneisen**, Rudolf, Prof. Dr. pharm., Forschungsgruppenleiter Universität Bern

**Goldman**, Bea, Pflegefachfrau Intensivpflege, ALS-Beratung und -Coaching, Studienleitung MAS Neuro Care FHS St. Gallen, Leitung Cannabis Selbstmedikationsprogramm sowie Patienten- und Angehörigenschulung, cand. MSc Nursing, Cardiff University (UK)

**Grünvogel**, Roger, lic. iur., Rechtsanwalt und Notar, Luzern

**Kunz**, Roland, Dr. med., Chefarzt Geriatrie/Langzeitpflege, Bezirksspital Affoltern am Albis

**Mettner**, Matthias, Studien- und Geschäftsleiter von Palliative Care und Organisationsethik – Interdisziplinäre Weiterbildung CH und Gründer des Forum Gesundheit und Medizin

**Richli**, Susanna, Dipl. Pflegefachfrau HF, NDS Case Management, Beratung und Case Management ALS, Stv. Geschäftsleiterin ParaHelp, Nottwil

**Tröger**, Mathias, Dr. med., Oberarzt Neurologie, Kantonsspital Aarau

**Tschopp**, Jean-Marie, Prof. Dr. med., Centre Valaisan de Pneumologie, Crans-Montana

**Vaney**, Claude, Dr. med., Chefarzt Neurologie, Berner Klinik Montana, Crans-Montana

**Weber**, Andreas, Dr. med., FMH Anästhesie/Schmerztherapie und Palliative Care, Wetzikon

**Weibel**, Urs, Psychotherapeut SPV, SVG, Dipl. Sozialarbeiter FH, Wohlen

## Austritte

**Schweikert**, Kathi, Dr. med., FMH für Neurologie, Oberärztin im REHAB Basel und Fachbereichsleiterin ALS, Konsiliaroberärztin Neuromuskuläres Zentrum, Universitätsspital Basel, Sprechstunde Motoneuronenerkrankungen/ALS: Wechsel in den Vorstand

**Villiger**, Beat, Dr. med., Ärztlicher Leiter, Medical Health Center, Bad Ragaz

# Starke Unterstützung für Menschen mit ALS.

Die Vereinigung verzeichnet per 31. Dezember 2013 einen Mitgliederbestand von 541 Einzelmitgliedern.

## **Namentliches Dankeschön für Benefiz-Veranstalter/-innen**

Jenny und Christian Bärlocher, 6. Ceilidh, November 2013

## **Namentliche Würdigung von A – Z\***

Aenggi-Stiftung, Bern

Blumenau-Léonie Hartmann-Stiftung, St. Gallen

Buchmann-Kollbrunner-Stiftung, Winterthur

Dr. h.c. Emile Dreyfus-Stiftung, Basel

Ebnet-Stiftung, Teufen

Ernst Göhner Stiftung, Zug

Fondation Claude & Giuliana, Vaduz

Franz und Verena Büttner-Stiftung, Zürich

Gemeinnützige Gesellschaft des Kantons Zürich, Zürich

Gemeinnützige Stiftung Symphasis, Zürich

Hans Vollmoeller Stiftung, Zürich

Karl Mayer Stiftung, Triesen

Marianne und René Lang Stiftung, Zürich

MBF Foundation, Triesen

The Dear Foundation, Affoltern am Albis

Vontobel-Stiftung, Zürich

Bemerkenswerte 73'736 Franken durch Spenden im Gedenken an Verstorbene

Ferner gebührt selbstverständlich ein Riesen-Dankeschön den inzwischen über 500 Mitgliedern der ALS-Vereinigung.ch und allen Spenderinnen und Spendern!

\* Einer angenehmen Lesbarkeit zuliebe sind an dieser Stelle Spenden ab 10'000 Franken vermerkt.

# Was bedeutet ALS?

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine Erkrankung des zentralen Nervensystems. Ein von ALS betroffener Mensch verliert kontinuierlich Muskelsubstanz, weil Nervenzellen absterben. An Armen und Beinen, an der Ein- und Ausatemmuskulatur, am Sprech-, Kau- und Schluckapparat. Die Krankheit verläuft sehr unterschiedlich. Die meisten Patienten leben bei fortschreitender Lähmung noch drei bis fünf Jahre.

Während dieser emotional äusserst schweren Zeit bietet die ALS-Vereinigung.ch\* Unterstützung an. Sie vernetzt von ALS betroffene Menschen und deren Angehörige, informiert über Pflege, Betreuung und Entlastung, über Beschaffung von Hilfsmitteln, über behindertengerechten Umbau von Wohnraum und über neue Erkenntnisse der Medizin. Das Angebot der ALS-Vereinigung.ch beinhaltet ferner direkte finanzielle Unterstützung für die Beschaffung von Hilfsmitteln. Namentlich dann, wenn kein anderer Kostenträger verfügbar ist. Die Vereinigung ist zudem Beratungsstelle in behördlichen, rechtlichen und administrativen Belangen und arbeitet eng mit Fachstellen des Gesundheitswesens und des Sozialbereichs zusammen.

## Kontakt

ALS-Vereinigung.ch  
8600 Dübendorf  
T +41 44 887 17 20  
info@als-vereinigung.ch  
www.als-vereinigung.ch

## Spenden

Spenden und Gönnerschaften an die ALS-Vereinigung.ch sind steuerlich abzugsberechtigt. Finanzielle Zuwendungen werden für Direkthilfe oder Forschung eingesetzt. Für Ihre Unterstützung danken wir Ihnen herzlich!

## Spendenkonto PC 85-137900-1

IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1  
BIC POFICHBEXXX

\* Die ALS-Vereinigung.ch ist ein gemeinnütziger Verein nach Art. 60ff. des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (ZGB) und wurde am 12. Juli 2007 gegründet. Der Verein verfolgt ausschliesslich gemeinnützige Ziele. Alle Vorstandsmitglieder arbeiten unentgeltlich.





**Bericht der Revisionsstelle zur eingeschränkten Revision**  
an die Mitgliederversammlung des Vereins

**ALS-Vereinigung.ch, Dübendorf**

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang) des Vereins ALS-Vereinigung.ch für das am 31. Dezember 2013 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

Für die Jahresrechnung ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, diese zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

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

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

Zürich, 31. März 2014

BDO AG

Franco Straub

Zugelassener Revisionsexperte

ppa. Matthias Meier

Leitender Revisor  
Zugelassener Revisionsexperte

# Jahresrechnung

Bilanz	31.12.2013	31.12.2012
<b>Aktiva</b>		
<b>Umlaufvermögen</b>		
Kasse	61.30	241.80
Postcheck	472'029.56	73'277.93
Depositenkonto 85-129224-0	53'248.15	53'049.20
Depositenkonto 92-7576-0	152'542.95	152'048.80
Postcheck 60-590691-1	0.00	-0.80
Guthaben Verrechnungssteuer	266.10	566.70
	<b>678'148.06</b>	<b>279'183.63</b>
<b>Anlagevermögen</b>		
Anlagen, Maschinen, Computer	4'141.50	5'287.15
Mobiliar/Einrichtungen	0.00	1'537.95
Hilfsmittel (Direkthilfe)	90'767.40	59'320.00
Debitoren	500.00	0.00
	<b>95'408.90</b>	<b>66'145.10</b>
<b>Total Aktiva</b>	<b>773'556.96</b>	<b>345'328.73</b>
<b>Passiva</b>		
<b>Fremdkapital</b>		
Kreditoren	43'708.50	23'701.55
Transitorische Passiven	19'005.70	18'174.30
	<b>678'148.06</b>	<b>279'183.63</b>
<b>Vermögen</b>		
Allgemeine Reserven	90'000.00	0.00
Fonds Ferienwoche	25'000.00	0.00
Fonds Hilfsmitteldepot	50'000.00	0.00
Fonds Direkthilfe	80'000.00	0.00
Fonds First Help / Regionale Netzwerke	123'000.00	0.00
Fonds Neupositionierung ALS-Vereinigung	35'000.00	0.00
Kapitalkonto	303'452.88	389'914.56
Jahreserg		
	<b>10'842.76</b>	<b>303'452.88</b>
<b>Total Passiva</b>	<b>773'556.96</b>	<b>345'328.73</b>

# Jahresrechnung

<b>Betriebsrechnung</b>	<b>2013</b>	<b>2012</b>
<b>Ertrag</b>		
Beiträge Einzelmitglieder	33'790.00	26'110.00
Spenden	369'408.64	88'157.90
Spenden im Gedenken an Verstorbene	73'736.09	73'640.63
Spenden aus Stiftungen (Leistungsbezogen)	342'000.00	20'200.00
Materielle Spenden (Hilfsmittel)	18'943.90	42'935.00
Ertrag aus Veranstaltungen	22'569.70	23'787.85
Sponsorenbeiträge	3'500.00	4'600.00
Zinsertrag	1'086.45	1'674.05
Ausserordentlicher Erfolg	989.03	0.00
<b>Total Ertrag</b>	<b>866'023.81</b>	<b>281'105.43</b>
<b>Aufwand</b>		
Personalaufwand	149'665.00	125'429.50
AHV, IV, EO, ALV	14'612.20	9'946.85
Berufliche Vorsorge	9'053.15	6'103.85
Unfallversicherung	0.00	1'341.25
KTG	105.40	363.10
Aus- und Weiterbildung	0.00	630.00
Mietaufwand	7'392.80	6'628.80
Unterhalt Hilfsmittel	147.10	1'588.95
Unterhalt Büroeinrichtungen	0.00	1'202.10
Unterhalt Kommunikationssysteme / EDV	4'961.85	12'420.00
Sachversicherung	153.75	170.85
Büromaterial	3'880.99	6'840.75
Telefon / Internet	3'383.15	3'369.90
Porto	4'946.06	6'383.36
Beiträge an Berufsverbände	1'016.41	0.00
Buchführungs / Beratungsaufwand	5'227.25	18'472.60
Fahr- und Verpflegungsspesen	10'749.15	15'552.50
Mittelbeschaffung	108'659.60	1'767.45
Sonstiger Verwaltungsaufwand	15.50	179.00
Sonstiger Informatikaufwand inkl. Homepage	1'651.72	3'801.80

