



Ein ganz normales
Leben. Mit ALS.

Une vie tout à fait normale. Avec la SLA.

Wir unterstützen Betroffene.
Nous soutenons les personnes touchées.

Jahresbericht | Rapport annuel 2017

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

1500 Exemplare | 1500 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 abwechselnd zwischen männlicher und weiblicher Form.

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

Social Media | Médias sociaux



Inhalt | Contenu

4 Editorial
Editorial

7 Vorstand und
Geschäftsstelle
Comité et agence

8 Abschied von einer
Weggefährtin
Départ d'une
compagne de route

24 Dies und das
Une chose et l'autre

26 Angebote
Offres

27 ALS Care
SLA Care

28 Bilanz
Bilan

29 Betriebsrechnung
Compte d'exploitation

30 Bericht der
Revisionsstelle

31 Beirat
Conseil consultatif

32 ALS Care Nurses
Infirmières SLA Care

33 Dankeschön und
Würdigung
Remerciements
et reconnaissance



5

Wir unterstützen Betroffene

Der Bericht des Präsidenten über die Mission des Vereins ALS Schweiz.

Nous soutenons les personnes touchées

Le rapport du président sur la mission de l'Association SLA Suisse.



9

Ein ganz normales Leben. Mit ALS.

«Heute weinen wir noch. Morgen nicht mehr», sagen Heike und Brigitte Wernli. Ein Bericht über ihr Leben mit ALS.

Une vie tout à fait normale. Avec la SLA.

«Aujourd'hui nous pleurons encore, mais demain nous arrêtons», décrètent Heike et Brigitte Wernli. Un récit sur leur vie avec la SLA.



16

Engagement schottischer Art

Wie Jenny Bärlocher mit dem ALS-Benefiz-Ceilidh schottische Charity-Tradition in die Schweiz brachte.

Engagement à l'écossaise

Comment Jenny Bärlocher a introduit en Suisse une tradition caritative écossaise en lançant le Ceilidh de bienfaisance au profit de la SLA.



20

BP (Switzerland): Engagiert für ALS-Betroffene

Warum die Geschäftsleitung von BP (Switzerland) eine ALS-Spende ihrer Mitarbeitenden verdoppelte.

BP (Switzerland): engagement pour les personnes atteintes de SLA

Pourquoi la direction de BP (Switzerland) a doublé le don SLA de ses collaborateurs.



22

Internationaler ALS-Kongress in Boston

Wie der Verein ALS Schweiz vom Austausch mit ALS-Spezialisten aus der ganzen Welt profitiert.

Congrès mondial sur la SLA à Boston

Comment l'Association SLA Suisse profite de l'échange avec des spécialistes de la SLA du monde entier.

Liebe Leserin, lieber Leser

Der Verein ALS Schweiz hat im Berichtsjahr sein 10-Jahr-Jubiläum begangen. Ein idealer Zeitpunkt, um zu überprüfen, inwiefern sich die Lage von ALS-Betroffenen und Angehörigen in dieser Zeitspanne verbessert hat. Die ALS-Forschung macht Fortschritte, doch von einer Heilung sind wir noch weit entfernt. Die Zeitspanne von den ersten Symptomen bis zur Diagnose hat sich generell verringert, was ermutigend ist. Geblieben ist hingegen die grosse Leere und die enormen Herausforderungen für alle Involvierten. In diesem Bereich versucht der Verein ALS Schweiz unermüdlich, das Leid zu lindern und die Lebensqualität so gut es geht zu verbessern.

Dasselbe tun unzählige Freiwillige und engagierte Menschen, die viel Zeit und Energie in die Pflege und die Unterstützung von ALS-Betroffenen investieren. Und viele an ALS leidende Menschen und ihre Liebsten beweisen immer wieder aufs Neue, dass Lebensfreude auch mit ALS möglich ist.

Auf diese Menschen gehen wir im vorliegenden Jahresbericht ein. Zum Beispiel auf Brigitte und Heike Wernli, die sich von Brigittes Krankheit nicht unterkriegen und beirren lassen. Und auf Jenny und Christian Bärlocher, die seit 10 Jahren mit riesigem persönlichem Engagement ein Benefiz-Cèilidh durchführen. Und auf die Mitarbeitenden von BP [Switzerland], die im Rahmen eines Flohmarktes Geld für den Verein ALS Schweiz gesammelt haben.

Es sind Menschen wie die Porträtierten, denen unser Dank und unsere Hochachtung gelten und die vieles scheinbar Unmögliche möglich machen.

Herzlichst



Martin Spohn
Geschäftsführer Verein ALS Schweiz

Chère lectrice, cher lecteur,

L'Association SLA Suisse a fêté durant l'année sous revue ses dix ans d'existence. C'est le moment idéal pour examiner dans quelle mesure la situation des personnes touchées par la SLA et de leurs proches s'est améliorée au cours de cette décennie. La recherche sur la SLA progresse, mais nous sommes encore bien loin d'une guérison. Le laps de temps s'écoulant entre les premiers symptômes et le diagnostic a, d'une façon générale, diminué, ce qui est encourageant. En revanche, ce qui est resté, c'est ce vide immense et les énormes défis pour toutes les personnes impliquées. En la matière, l'Association SLA Suisse s'efforce inlassablement d'atténuer la souffrance et d'améliorer la qualité de vie autant que faire se peut.

C'est également ce que font d'innombrables bénévoles et personnes engagées, qui investissent beaucoup de temps et d'énergie dans les soins et le soutien des patients SLA. Nombre d'individus souffrant de SLA ainsi que les êtres qui leur sont chers prouvent régulièrement que la joie de vivre peut exister, même avec la SLA.

C'est à ces personnes que nous nous intéressons dans le présent rapport annuel. À Brigitte et Heike Wernli, par exemple, qui ne baissent pas les bras et n'obtempèrent pas face à la maladie de Brigitte. Et à Jenny et Christian Bärlocher qui organisent depuis dix ans, au prix d'un énorme engagement personnel, un Ceilidh de bienfaisance. Et aux collaborateurs de BP [Switzerland] qui ont collecté de l'argent pour l'Association SLA Suisse dans le cadre d'un marché aux puces.

Ce sont des personnes telles que celles portraitées qui méritent nos remerciements et notre respect et qui rendent possibles bien des choses impossibles en apparence.

Très cordialement



Martin Spohn
Secrétaire général de l'Association SLA Suisse



Bericht des Präsidenten

Liebe Mitglieder des Vereins ALS Schweiz

Eines abends klingelte ein Nachbar an meiner Tür. Wir kennen einander seit vielen Jahren. «Meine Tochter hat ALS», sagte er. Ich war erschüttert, denn ich weiss, was es bedeutet, wenn diese Krankheit in die eigene Familie kommt. Der Besuch meines Nachbarn machte mir einmal mehr bewusst, dass ALS uns alle treffen kann.

Die Amyotrophe Lateralsklerose zählt zu den sogenannten «seltenen Krankheiten». In Gesprächen mit ALS-Fachpersonen schwingt oft die Vermutung mit, ALS sei weniger selten als früher. Allerdings gibt es in der Schweiz keine offiziellen Angaben über die Anzahl Betroffener. Beim Verein ALS Schweiz indes wird unser Angebot zunehmend nachgefragt und die Anzahl unserer Vereinsmitglieder nimmt stetig zu.

Die von ALS betroffenen Menschen und ihre Angehörigen haben einen schweren Weg zu gehen. Die Diagnose «ALS» erschüttert die Wünsche und Pläne, die man sich für sein Leben gemacht hat. Damit sich Betroffene auf die emotionale Bewältigung der Krankheit konzentrieren können, versuchen wir, mit unserem Angebot die organisatorische Bewältigung zu vereinfachen. «Wir unterstützen Betroffene», lautet unser Motto. Das ist unsere Mission als Patientenorganisation!

Aus vielen Rückmeldungen darf ich mit grosser Dankbarkeit feststellen, dass uns dies immer besser gelingt. Dafür sage ich Ihnen allen ganz herzlich «**Danke!**». Der Dank richtet sich gleichermaßen an die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle wie auch an die privaten und die institutionellen Spender, die ALS Care Nurses, die Fachpersonen sowie die Betreuer unserer Hilfsmitteldepots. Und nicht zu vergessen: an alle Menschen, die unsere Organisation ideell oder materiell unterstützen. Ohne diese Hilfe könnten wir unsere Aufgabe nicht erfüllen.

Unterstützen Sie uns weiterhin – damit wir uns gemeinsam für diejenigen Menschen engagieren können, die uns am Herzen liegen.

A handwritten signature in black ink that reads "Martin Burger".

Martin Burger
Präsident



Rapport du président

Chers membres de l'Association SLA Suisse,

Un soir, un voisin sonna à ma porte. Nous nous connaissons depuis de nombreuses années. «Ma fille a la SLA», dit-il alors. J'étais consterné, car je sais ce que signifie l'arrivée de cette maladie dans sa propre famille. Une fois de plus, la visite de mon voisin me rappela que la SLA peut tous nous frapper.

La sclérose latérale amyotrophique fait partie des maladies dites «rares». Les discussions avec des spécialistes de la SLA donnent régulièrement à penser que cette maladie est moins rare que naguère, mais il n'existe pas de données officielles en Suisse sur le nombre de personnes touchées. Force est de constater cependant que l'offre de l'Association SLA Suisse est de plus en plus fréquemment sollicitée et que le nombre de ses membres ne cesse d'augmenter.

Les personnes atteintes de SLA et leurs proches ont un chemin difficile à parcourir. Le diagnostic «SLA» vient contrecarrer les souhaits et les plans que l'on a pour sa vie. Pour que les intéressés puissent se concentrer sur la maîtrise émotionnelle de la maladie, nous tentons, avec notre offre, de leur simplifier la maîtrise organisationnelle. «Nous soutenons les personnes touchées», telle est notre devise. Et c'est là notre mission en tant qu'organisation de patients.

Les nombreux retours d'information me permettent de constater, avec beaucoup de gratitude, que nous y parvenons de mieux en mieux. C'est pourquoi je vous dis à tous «**merci!**» du fond du cœur. Ces remerciements s'adressent tout autant aux collaborateurs de l'agence qu'aux donateurs privés et institutionnels, aux infirmières SLA Care, aux spécialistes et aussi aux responsables de nos dépôts de moyens auxiliaires. Sans oublier, bien sûr, tous ceux qui soutiennent notre organisation sur le plan matériel ou des idées. Sans cette aide, nous ne pourrions pas remplir notre tâche.

Continuez à nous soutenir – afin que nous puissions nous engager ensemble pour les personnes chères à notre cœur.

A handwritten signature in black ink that reads "Martin Burger".

Martin Burger
Président

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 von April 2015 bis Februar 2018

[† 1. Februar 2018, Würdigung auf Seite 8]

Membre du comité d'avril 2015 à février 2018

[† 1^{er} février 2018, hommage en page 8]



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



Walter Brunner

Vorstandsmitglied seit Mai 2017

Membre du comité depuis mai 2017

Geschäftsstelle | Agence

Corinne Zosso

Geschäftsführung ad interim, seit März 2018

Gestion des affaires par interim, depuis mars 2018

Florence Maeder

Administration der Geschäftsstelle, seit November 2016

Administration de l'agence, depuis novembre 2016

Thomas Stucki

Kommunikation und Marketing, seit November 2013

Communication et marketing, depuis novembre 2013

Martin Spohn

Projektberatung, von März bis Mai 2018, davor

Geschäftsführung von Oktober 2014 bis Februar 2018

Conseil en projets, de mars à mai 2018, auparavant
gestion des affaires, d'octobre 2014 à février 2018

Andreas Walder

Rechnungsführung, von April 2013 bis Februar 2018

Comptabilité, d'avril 2013 à février 2018

Ines Vischer

Projekt G.E.R.A.L.D.S., von Juli 2015 bis Mai 2018

Projet G.E.R.A.L.D.S., de juillet 2015 à mai 2018



Dorette Lüdi-Hug

9.02.1948–1.02.2018

Würdigung

Abschied von einer Weggefährtin

Sie war ALS-Betroffene und prägte in den letzten Jahren das Gesicht des Vereins ALS Schweiz. Dorette Lüdi-Hug war eine Botschafterin – für Direktbetroffene, Angehörige und die Arbeit unseres Vereins.

Unzählige Male durften wir für Medienberichte auf sie zählen. Dank ihrem Engagement erfuhren viele Menschen von der tödlichen Krankheit ALS (Amyotrophe Lateralsklerose).

Wir verlieren mit Dorette eine Weggefährtin, die immer ein offenes Ohr für andere hatte. Trotz unheilbarer Erkrankung behielt sie ihren Lebensmut, ihre Unerschütterlichkeit und ihren Humor.

Das beeindruckte uns tief.

Vorstand und Mitarbeitende
Verein ALS Schweiz

Hommage

Départ d'une compagne de route

Atteinte de SLA, elle a forgé ces dernières années le visage de l'Association SLA Suisse. Dorette Lüdi-Hug était une ambassadrice – pour les personnes touchées et leurs proches, mais aussi pour le travail de notre association.

À de multiples reprises, nous avons pu compter sur elle pour des comptes rendus dans les médias. Son engagement a permis à de nombreuses personnes de découvrir cette maladie mortelle qu'est la SLA (sclérose latérale amyotrophique).

Avec le décès de Dorette, nous perdons une compagne de route qui avait toujours une oreille attentive pour les autres. Malgré sa maladie incurable, elle sut conserver son goût pour la vie, sa détermination et son humour.

Cela nous a profondément impressionnés.

Le comité et les collaborateurs
Association SLA Suisse



Ein ganz normales Leben. Mit ALS.

Brigitte Wernli hat ALS. Ansonsten sei sie kerngesund, sagt sie.
Brigitte Wernli a la SLA. Sinon, elle se porte comme un charme, affirme-t-elle.

Die Diagnose der Spezialklinik bestätigt den Verdacht: Brigitte Wernli hat ALS. Auf dem Heimweg von der Klinik beschliessen sie und ihre Frau Heike: «Heute weinen wir noch, morgen nicht mehr.» Die Krankheit ist unheilbar und verläuft tödlich. Ein Bericht über ein Paar, das sich davon nicht beirren lässt.

Text: Thomas Stucki, Verein ALS Schweiz
Fotos: Anja Wurm, Ringier

Die Geschichte beginnt 2012. Brigitte Wernli ist 58-jährig, als sie von Zeit zu Zeit stolpert. Manchmal verschluckt sie sich und hat Mühe, auf einem Bein zu stehen. Sie hat Zuckungen in den Muskeln.

Später bricht sie sich eine Hand und wird operiert. Nach sieben Wochen im Gips ist die Muskulatur weg. Sie kommt nicht wieder. Es folgen die Überweisung an einen Neurologen und eine sechsmonatige Eiweiss-Behandlung. Danach hat Brigitte Wernli Gleichgewichtsstörungen. Eine Untersuchung im Kantonsspital St. Gallen bestätigt den Verdacht des Ehepaars aus Aarau: Amyotrophe Lateralsklerose [ALS] – eine unheilbare und tödlich verlaufende Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Es ist der 1. September 2014.

Aus einer WhatsApp-Gruppe wird eine Familie

Kraft gewinnen die beiden Frauen aus ihren samstäglichen Apéros für alte und neue Freunde. Und aus der «ALS-Familie». Diese entstand aus einer WhatsApp-Gruppe der ALS-Ferienwoche 2016. Aus der Schaltzentrale für Ausflüge wurde mehr. Heute verbringen die ca. 30 Mitglieder der Gruppe regelmässig Zeit miteinander. Anfänglich gab es Bedenken, dass ein «Kummerkasten» daraus würde –

aber das Gegenteil ist der Fall. Man kommt zusammen, macht Spässe, auch übereinander und das Leben mit der tödlichen Krankheit. Immer wieder stirbt ein Familienmitglied – dann stützen die anderen einander gegenseitig.

Gemeinsam dem Schicksal begegnen

Die beiden Frauen machen sich nach der Diagnose auf, dem neuen Kapitel in ihrer Geschichte gemeinsam zu begegnen. Eine schwere Erkrankung könne den Zusammenhalt einer Partnerschaft stärken, weil «gemeinsam gegen das Schicksal angekämpft wird», schreibt der Freiburger Paarforscher Guy Bodenmann. Sie suchen eine Wohnung, die rollstuhlgängig ist, weil es klar ist, dass sie schon bald darauf angewiesen sein werden. Sie ziehen zusammen und wachsen in das neue Leben hinein. Wenn sie darüber sprechen, klingt es, als ob es nichts Besonderes sei. So sagt etwa Heike Wernli (54), die Frau von Brigitte: «Die Einbussen kommen ja nicht von heute auf morgen. Im Alltag denken wir nicht daran.» Ihre Partnerin sei zum Glück ein lebensfroher Mensch und zumeist guter Laune. So mache es ihr nichts aus, sie zu pflegen. «Ich bin ja froh, dass ich sie noch habe», sagt sie und schenkt ihrer Frau Wasser nach. Aber nur einen Schluck, mehr Gewicht kann die ALS-Patientin nicht selber hochheben.

Die Krankheit ist nicht im Vordergrund

Brigitte Wernli sagt, sie geniesse das Leben heute stärker als vor der Erkrankung, vielleicht sei sie heute sogar zufriedener als früher. Ihre Frau sieht es so: «Sie lebte intensiv; Reisen, Partys, Veranstaltungen. Jetzt lebt sie bewusst.» Mitunter weisen Kleinigkeiten im Alltag darauf hin, womit es die beiden Frauen zu tun haben. Etwa, wenn Brigitte ungetragene Kleider im Schrank behält und Heike sie fragt, wann sie denn diese noch tragen wolle. Heike sagt, natürlich haderten sie manchmal mit ihrem Schicksal und verwünschten die Krankheit. Aber nicht täglich. Die beiden Frauen fanden zu einer Normalität zurück, trotz ALS. Dazu gehört auch, dass Brigitte Wernli nicht bereit ist, sich um jeden Preis dem Verlauf der Krankheit zu beugen: «Einen Luftröhrenschmitt mache ich nicht.» Die Krankheit werde ja dadurch nicht besser, fährt sie weiter. Klar möchte sie weitermachen, aber es sei kein Müssten. Was einleuchtend klingt, ist es aus Sicht der Medizin nicht unbedingt. Sterben und Tod sei in der Medizin noch immer ein Tabu, schreibt etwa Daniel Scheidegger, Präsident SAMW [Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, Bulletin 4/2017]. Über Ziele und Aufgaben der Medizin wird intensiv diskutiert. So soll etwa trotz immensem technischen Fortschritt der Grundsatz «Erlaubt ist, was man kann» nicht gelten [SAMW, Ziele und Aufgaben der Medizin zu Beginn des 21. Jahrhunderts, 2004].

Ein «Plan B» ist noch nicht spruchreif

Bislang hätten sie noch keinen «Plan B», sagen die beiden Frauen. Einen Plan, was sie machen, sollte es zu Hause einmal nicht mehr gehen. Etwa ein Jahr nach der Diagnose lassen sie sich von einer ALS Care Nurse [vgl. Box] beraten, besprechen Patientenverfügung und IV-Berentung. Danach seien die beiden ohne fremde Hilfe ausgekommen, erzählt Susanna Richli von der Beratungsfirma ParaHelp. Was sie an technischen Hilfsmitteln brauchen, organisieren sie selber. Heike Wernli sagt: «Ich wüsste nicht, warum es zu Hause nicht mehr gehen sollte. Sie kann bis zum Schluss hier bleiben.»



ALS Care – Beratung und Begleitung durch Profis

Der Verein ALS Schweiz bietet mit ALS Care professionelle Beratung und Begleitung für ALS-Betroffene und Angehörige. Die Dienstleistung erbringen spezialisierte Pflegefachpersonen (ALS Care Nurses) in Kooperation mit den Schweizer Muskelzentren in Basel, Bern, Genf, Lausanne, Lugano, Nottwil, Sitten, St. Gallen und Zürich. → Mehr zu ALS Care auf Seite 27

Lesetipps

Guy Bodenmann: «Stress und Partnerschaft», Hogrefe Verlag, Bern, 2011, 204 Seiten.
Reimer Gronemeyer, Andreas Heller: «In Ruhe sterben. Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann», Pattloch Verlag, München, 2014, 304 Seiten.



Brigitte wiederum möchte das Thema angehen, sie findet, ihre Frau hätte genug anderes zu tun, wenn es einmal so weit sei. Heike Wernli gehört zu den 160 000 Berufstätigen in der Schweiz, die unentgeltlich Angehörige pflegen. Dafür reduzierte sie ihr Arbeitspensum auf 50 Prozent. Zusätzlich zur Pflege fallen Abklärungen mit Behörden und Versicherungen an sowie die Organisation von Therapien und Betreuung.

Als ob der Tod nicht zum Leben gehörte

Die Zahlen variieren, aber etwa 70 Prozent der Menschen möchten zu Hause sterben, während es so ist, dass ungefähr dieser Prozentsatz in Institutionen stirbt. Nach einer Verweildauer von wenigen Tagen. Heike Gudat, Chefärztin des Arlesheimer Hospiz im Park, stellt fest, dass 2016 ein Drittel der Patienten weniger als vier Tage im Hospiz war und davor nicht länger hospitalisiert: «Das heisst, die betroffenen Teams hatten in kurzer Frist die anspruchsvollen Gespräche über Lebensende und Hospiz führen müssen.» Es fehlt also an der Zeit, um den Kontakt zu diesen Menschen und ihren Familien vertrauenvoll zu entwickeln. Die Hospizbewegung war angetreten, das Sterben menschlicher zu gestalten. Doch es ist so, wie es der mexikanische Schriftsteller Octavio Paz schrieb: *«In der modernen Welt 'funktioniert' alles, als gäbe es den Tod überhaupt nicht. Zumindest nicht als etwas, das zum Leben dazugehört.»*

ALS haben ist nicht ALS sein

Wie begegnet man einem Menschen, der von einer unheilbaren und tödlichen Krankheit betroffen ist? Wie verhält man sich seinen Angehörigen gegenüber? Wem so etwas nicht vertraut ist, reagiert vielleicht befangen: Soll man es ansprechen, darf man Fragen stellen? Bei den «Wernlis» darf man. Brigitte Wernli sagt: «Ich habe ALS, aber ich bin nicht ALS.» Diesen Satz habe ihr die ALS Care Nurse Bea Goldman auf den Weg gegeben. Sie müsse nichts nachholen, meint Brigitte Wernli noch, ausserdem sei sie kerngesund. Ausser ihrer ALS, die habe sie halt einfach.

Heike und Brigitte Wernli:

«Morgen weinen wir nicht mehr»

Brigitte: Ich weinte nach der Diagnose nicht mehr.

Also nie mehr wegen meiner Krankheit.

Heike: Aber du hattest zwischendurch Angstzustände.

Brigitte: Und du weintest manchmal noch.

Heike: Ja, sicher. Ich weinte noch ziemlich lang.



Ein ganz normales Leben: Heike (links) und Brigitte Wernli mit Chihuahua «Ginger».

Une vie tout à fait normale: Heike (à gauche) et Brigitte Wernli avec «Ginger», le chihuahua.

Une vie tout à fait normale. Avec la SLA.

Le diagnostic de la clinique spécialisée confirme les présomptions: Brigitte Wernli a la SLA. Sur le chemin du retour de la clinique, elle et sa femme Heike prennent une décision: «aujourd’hui nous pleurons encore, mais demain nous arrêtons.» La maladie est incurable et son issue est fatale. Un récit sur un couple qui ne fléchit pas.

Texte: Thomas Stucki, Association SLA Suisse

Photos: Anja Wurm, Ringier

L'histoire commence en 2012. Brigitte Wernli a 58 ans et il lui arrive de temps à autre de trébucher. Parfois, elle avale de travers et a du mal à se tenir sur une jambe. Elle a des fasciculations. Par la suite, elle se casse la main et doit être opérée. Après sept semaines de plâtre, les muscles ont fondu. Ils ne reviennent pas. Elle est envoyée chez un neurologue et suit pendant six mois un traitement protéiné. Brigitte Wernli connaît ensuite des pertes d'équilibre. Les examens faits à l'hôpital cantonal de Saint-Gall confirment les soupçons du couple d'Aarau: sclérose latérale amyotrophique [SLA] – une maladie incurable du système nerveux central et périphérique, dont l'issue est fatale. Nous sommes le 1^{er} septembre 2014.

Un groupe WhatsApp se mue en famille

Les deux femmes puisent de l'énergie dans leurs apéritifs du samedi pour les anciens et nouveaux amis. Et dans la «famille SLA». Celle-ci est née d'un groupe WhatsApp créé pour la semaine de vacances SLA 2016. Ce dispositif mis en place pour les excursions a trouvé une nouvelle vocation. Aujourd'hui, la trentaine de membres de ce groupe se retrouvent régulièrement. Les craintes initiales de voir s'ériger un mur des lamentations ont été totalement démenties. On se réunit, on fait des blagues, aussi

sur les autres et sur la vie avec cette maladie mortelle. Tôt ou tard, un membre de la famille décède – les autres se soutiennent alors mutuellement.

Affronter ensemble le destin

Après le diagnostic, les deux femmes s'apprêtent à affronter ensemble ce nouveau chapitre de leur histoire. Guy Bodenmann, chercheur fribourgeois spécialiste des couples, écrit qu'une maladie grave peut souder encore plus fortement une relation du fait que l'«on se bat ensemble contre le sort». Elles cherchent un logement accessible, car il est évident que, sous peu, il leur faudra un fauteuil roulant. Elles s'installent ensemble et s'adaptent à leur nouvelle vie. Quand elles en parlent, on a l'impression que tout cela est anodin. Heike Wernli (54 ans), la femme de Brigitte, explique par exemple que «les restrictions ne surviennent pas du jour au lendemain. Au quotidien, nous n'y pensons pas.» Sa partenaire est, par chance, de nature gaie et la plupart du temps de bonne humeur. Par conséquent, la soigner ne lui pèse pas. «Je suis heureuse de l'avoir encore», déclare-t-elle en reversant de l'eau à sa femme. Mais juste une gorgée, car la patiente SLA ne parviendrait pas à soulever plus de poids.

La maladie n'est pas au premier plan

Brigitte Wernli dit qu'elle savoure aujourd'hui l'existence plus fortement qu'avant la maladie, peut-être est-elle même plus satisfaite qu'autrefois. Voici comment sa femme voit les choses: «Elle vivait intensément: voyages, fêtes, manifestations. À présent, elle vit consciemment.» De temps en temps, des détails du quotidien ramènent les deux femmes à la réalité. Par exemple quand Brigitte conserve dans son armoire des tenues non portées et que Heike lui demande quand elle compte les mettre. Heike confesse que bien sûr elle a parfois pesté contre son sort et maudit sa maladie. Mais pas tous les jours. Les deux femmes ont retrouvé une certaine normalité, malgré la SLA. Cela implique aussi que Brigitte Wernli n'est pas prête à se plier coûte que coûte à l'évolution de la maladie: «Pas question de faire une trachéotomie.» Cela n'améliore pas la maladie, poursuit-elle. Bien sûr, elle aimerait que ça continue, mais ce n'est pas obligé. Ce qui sonne comme une évidence n'en est pas forcément une pour la médecine. Daniel Scheidegger, président de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), écrit par exemple que la fin de vie et la mort sont toujours des sujets tabous en médecine [Bulletin 4/2017]. Les buts et les tâches de la médecine font l'objet d'une discussion nourrie. Malgré les énormes progrès techniques, le principe «tout ce que l'on peut faire est permis» ne doit pas s'appliquer (ASSM, Buts et missions de la médecine au début du 21^e siècle, 2004).

Un «plan B» n'est pas encore au point

Pour l'heure, les deux femmes disent qu'elles n'ont pas de «plan B» pour le jour où cela n'ira plus à la maison. À peu près un an après le diagnostic, elles se font conseiller par une infirmière SLA Care (cf. encadré ci-contre), discutent des directives anticipées et de la rente AI. Ensuite, toutes deux s'en sont sorties sans aide tierce, raconte Susanna Richli de la société de conseil ParaHelp. Elles ont elles-mêmes organisé les moyens auxiliaires dont elles avaient besoin. Heike Wernli est catégorique: «Je ne vois pas pourquoi ça ne devrait plus aller à la maison. Elle peut rester ici jusqu'à la fin.»

Lectures conseillées

Guy Bodenmann: «Une vie de couple heureuse», éditions Odile Jacob, 2003, 196 pages, traduit de l'allemand [titre original: «Stress und Partnerschaft»].
Reimer Gronemeyer, Andreas Heller: «In Ruhe sterben. Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann», Pattloch Verlag, Munich, 2014, 304 pages.

SLA Care – des professionnels pour conseiller et accompagner

Avec SLA Care, l'Association SLA Suisse offre une consultation et un accompagnement professionnels aux personnes atteintes de SLA et à leurs proches. Cette prestation de service est fournie par des personnes soignantes spécialisées (infirmières SLA Care), en coopération avec les centres neuromusculaires de Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Lugano, Nottwil, Sion, Saint-Gall et Zurich.

→ Plus d'informations sur SLA Care en page 27



Brigitte, pour sa part, ne veut pas se prononcer; elle trouve que sa femme aura bien d'autres choses à faire quand l'heure sera venue. Heike Wernli fait partie des quelque 160 000 personnes qui, en Suisse, s'occupent gracieusement de leurs proches tout en exerçant une activité professionnelle. Elle a réduit à cet effet son temps de travail à 50%. Viennent s'ajouter aux soins les démarches auprès des autorités et des assurances ainsi que l'organisation des thérapies et du suivi.

Comme si la mort ne faisait pas partie de la vie

Même si les chiffres varient, près de 70% des individus veulent mourir à la maison, alors qu'en fait c'est ce même pourcentage qui s'éteint en institution au bout de quelques jours. Heike Gudat, médecin-chef de la clinique de soins palliatifs Hospiz im Park à Arlesheim, constate qu'en 2016 un tiers des patients y ont séjourné moins de quatre jours, sans avoir été hospitalisés de façon prolongée auparavant: «Autrement dit, les équipes concernées ne disposent que d'un court délai pour mener des entretiens complexes sur la fin de vie et l'hospice.» Le temps nécessaire à développer un contact de confiance avec ces personnes et leurs familles fait défaut. Le mouvement des hospices ambitionnait de rendre la mort plus humaine. Mais les faits donnent raison à l'écrivain mexicain Octavio Paz: *«Dans le monde moderne, tout fonctionne comme si la mort n'existant pas. Ou du moins, elle ne constitue pas quelque chose qui fait partie de la vie.»*

Avoir la SLA n'est pas être la SLA

Comment aborder une personne atteinte d'une maladie incurable et mortelle? Comment se comporter face à ses proches? Qui n'en a pas l'habitude se sentira peut-être gêné: Faut-il en parler? Peut-on poser des questions? Avec les Wernli, on peut. Brigitte Wernli l'affirme: «J'ai la SLA, mais je ne suis pas la SLA.» C'est une phrase qu'elle tient de Bea Goldman, infirmière SLA Care. Au dire de Brigitte Wernli, elle ne doit rien rattraper; de plus, elle est en parfaite santé. À part la SLA, qu'elle a, tout simplement.



Heike et Brigitte Wernli:

«Demain, nous arrêtons de pleurer»

Brigitte: Après le diagnostic, je n'ai plus pleuré.

Du moins plus à cause de ma maladie.

Heike: Mais tu avais sporadiquement des angoisses.

Brigitte: Et toi, il t'arrivait encore de pleurer.

Heike: Oui, bien sûr. J'ai pleuré encore assez longtemps.



Heike Wernli [links]: «Ich bin froh, dass ich sie noch habe».
Heike Wernli [à gauche]: «Je suis heureuse de l'avoir encore.»

Interview mit Jenny Bärlocher

«Wenn es etwas braucht, dann mache ich es»



Interview: Thomas Stucki, Verein ALS Schweiz
Fotos: Julie Collins Photography und Privatarchiv Jenny Bärlocher

Jenny Bärlocher beginnt vor dreissig Jahren, in Schottland Fundraising für ALS zu machen. Nachdem ihrem Vater die unheilbare Nervenkrankheit diagnostiziert wird. Dann kommt sie in die Schweiz und lanciert das «ALS-Benefiz-Cèilidh». Ein Interview zum zehnjährigen Jubiläum.

Verein ALS Schweiz: Das «ALS-Benefiz-Cèilidh» ist seit langen Jahren einer der wenigen Fundraising-Events für unsere Organisation. In Schottland sind solche Charity-Anlässe allgegenwärtig. Warum?

Wir haben tatsächlich für alle möglichen Themen eine Charity. Auch Marathonläufe sind bei uns im Allgemeinen eine Benefizveranstaltung. Wir funktionieren wohl einfach so. Deshalb war ich überrascht, als ich in die Schweiz kam und sah, dass das hier nicht so ist. Ich konnte das nicht verstehen.

Es heisst, das Tanzen an einem Cèilidh sei einfach – jemand zeigt die Schritte und man macht sie nach.

Wie schlagen sich die Schweizer auf dem Tanzboden?

Die meisten sind begeistert! Anfangs tun sich viele schwer und wollen nicht recht mitmachen. Aber wenn sie einmal dabei waren, kommen sie immer wieder.

Wer kommt an die ALS-Cèilidh?

Anfangs waren es etwa 60 Personen, die meisten davon Freunde oder Bekannte von mir. Viele sagten, es wäre schön, das zu wiederholen. Im Jahr darauf mussten wir einen grösseren Raum buchen. Heute kenne ich nicht mehr alle Gäste persönlich. Zuletzt kamen etwa 150 Leute.

Wie würden Sie die zehn Jahre ALS-Cèilidh zusammenfassen?

Es war von Anfang an ein Wagnis – und funktionierte am Schluss immer. Wir probierten es einfach aus. Jahr für Jahr.

Hochs und Tiefs aus den zehn Jahren?

Ja, die gibt es. Ich erinnere mich an jemanden, der zuerst mit seiner Freundin kam, im Jahr darauf war sie seine Frau und nochmal später kamen sie mit ihren Kindern. Ein andermal fiel derjenige aus, der das «Adress to

a Haggis» hätte vortragen sollen. Das ist ein langes Gedicht zum Haggis, unserem Nationalgericht. Also stellten wir selber jemanden. Allerdings wusste er in der Mitte des Gedichts den Text nicht mehr. Zusammen haben wir es schliesslich hinbekommen.

Gab es Momente, wo Sie nicht mehr weitermachen wollten?

Ja, die gab es. Absolut. Der Aufwand ist sehr gross. Einmal machten wir ein Jahr Pause. Aber die Leute fragten uns, wann wir weitermachen würden. Also machten wir weiter. Mein Mann unterstützte mich in all den Jahren sehr stark.

Das Cèilidh 2017 war David Clarke gewidmet. Einem ALS-Patienten aus England, der in der Schweiz gelebt hatte. Wie kam es dazu?

Ich hörte über Freunde von David Clarke. Eines Tages rief mich seine Schwester an, Sue Clarke. Dann kamen beide 2015 an das Cèilidh. Als er im August 2017 starb, war für uns klar, dass wir ihm das kommende Cèilidh widmen würden.

Vor 23 Jahren kamen Sie in die Schweiz. Warum?

Natürlich wegen der Liebe! Aber vielleicht auch, weil mich nicht mehr viel in Schottland hielt, als mein Vater gestorben war.

Kannten Sie ALS vor der Diagnose Ihres Vaters?

Im Bekanntenkreis hatte ich davon gehört. Und David Niven hatte ALS – er war sehr bekannt.

Wie merkte Ihr Vater, dass etwas nicht stimmte?

Er hatte auf einmal ein eigenartiges Kribbeln in den Fingerspitzen. So fing es an. Er liess sich testen. Danach war klar, worum es ging.

Wissen Sie, ob Ihr Vater eine sporadische ALS hatte – war er der erste in Ihrer Familie?

Nein – wir fragten nicht danach und es sagte uns auch niemand etwas darüber. Ich persönlich möchte es nicht wissen. Wenn man etwas dagegen vorkehren könnte, wäre es sinnvoll. Aber das Risiko ist nicht gross (vgl. Box).

Wie ging Ihr Vater mit der Krankheit um?

Er akzeptierte sie. Das machte es einfacher für uns. Er war ein positiv eingestellter Mensch. Leute, die ihn besuchten, gingen fröhlicher weg, als sie gekommen waren. Deshalb hatten wir alles gern gemacht für ihn.

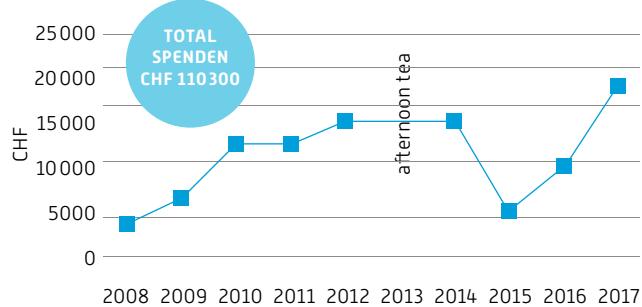


Das ALS-Benefiz-Cèilidh: Lebensfreude nach schottischer Art. Jenny Bärlocher [2. v. r.] organisiert den Anlass seit 2008. Ihr Vater, Keith Leitch [1. v. r.], hatte ALS.

Cèilidh – Ein «Besuch» nach schottischer Art

Ein Cèilidh ist ein ungezwungenes Fest mit Musik und Tanz. Die ursprüngliche Bedeutung des Wortes ist «Besuch». Die Anlässe entstanden Anfang des 20. Jahrhunderts in Irland und Schottland. Das wesentliche Merkmal eines Cèilidh ist das Zusammensein und die Lebensfreude.

ERFOLGSBILANZ AUS ZEHN JAHREN ENGAGEMENT



Sporadische und familiale ALS

Die meisten ALS-Betroffenen [90 Prozent] sind die einzigen Fälle in ihrer Familie. Diese Form der Erkrankung heißt «sporadische ALS». Das Erkrankungsrisiko für Verwandte dieser Betroffenen liegt bei ca. vier Prozent [4 von 100]. Manche ALS-Betroffenen haben nahe Verwandte mit ALS. Wenn es sich hierbei um eine «familiale ALS» aufgrund einer vererbten Genveränderung handelt, haben deren Nachkommen ein erhöhtes Erkrankungsrisiko [ca. 50 Prozent].

Quelle: MND Scotland, Factsheet Genetics of MND



Entretien avec Jenny Bärlocher

«Lorsqu'il faut faire quelque chose, je m'y attelle»

Interview: Thomas Stucki, Association SLA Suisse

Photos: Julie Collins Photography et archives privées de Jenny Bärlocher

Il y a trente ans, Jenny Bärlocher a commencé à collecter des fonds pour la SLA en Écosse. Cette maladie neurologique incurable venait d'être diagnostiquée chez son père. Après son arrivée en Suisse, elle a lancé le «Ceilidh de bienfaisance au profit de la SLA». Nous nous entretenons avec elle pour les dix ans de cette manifestation.

Association SLA Suisse: Depuis de nombreuses années, le «Ceilidh de bienfaisance au profit de la SLA» est quasiment le seul événement destiné à lever des fonds pour notre association. En Écosse par contre, ce genre de manifestations est monnaie courante. Pourquoi?

Effectivement, nous avons des opérations caritatives pour n'importe quel sujet. Chez nous, les marathons sont généralement des manifestations de bienfaisance. C'est tout simplement notre mode de fonctionnement. J'ai d'ailleurs été surprise, en m'installant en Suisse, de découvrir qu'ici ce n'était pas le cas. Je n'arrivais pas à le comprendre.

Il paraît que danser lors d'un ceilidh est facile – il suffit de répéter les pas montrés par quelqu'un. Comment les Suisses s'en sortent-ils sur la piste de danse?

La plupart sont enthousiasmés! Au début, beaucoup hésitent et ne veulent pas vraiment participer. Mais une fois le premier pas franchi, ils ne manquent pas revenir.

Qui vient au Ceilidh au profit de la SLA?

Au début, il y avait une soixantaine de personnes, pour la plupart des connaissances et des amis à moi. Beaucoup ont trouvé que ce serait bien de recommencer. L'année suivante, nous avons dû louer une plus grande salle. À présent, je ne connais plus tous les participants personnellement. La dernière fois, nous étions 150.

Comment résumeriez-vous les dix ans du Ceilidh au profit de la SLA?

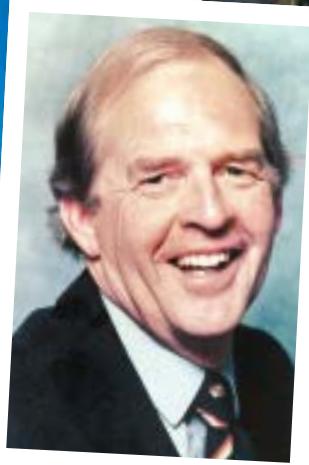
C'était, dès le début, un pari risqué – mais pour finir, ça a toujours fonctionné. Nous avons essayé, tout simplement. Année après année. Mon mari m'a soutenue très fortement durant toutes ces années.

Y a-t-il eu des hauts et des bas au cours de ces dix ans?

Oui, bien sûr. Je me souviens de quelqu'un qui, tout d'abord, est venu avec son amie; l'année suivante, c'était son épouse; et encore plus tard, leurs enfants les accompagnaient. Une fois, la personne chargée de l'«Address to a Haggis» nous a fait faux bond. Nous avons donc trouvé un remplaçant pour déclamer cette longue ode à la gloire du haggis, notre plat national. Malheureusement, au beau milieu du poème, la personne eut un blanc. Heureusement, nous avons pu l'aider à retrouver le fil du texte.

Y a-t-il eu des moments où vous avez songé à arrêter?

Oui, il y en a eu. Tout à fait. C'est un énorme travail. Nous avons fait une fois une pause pendant un an. Mais les gens nous demandaient quand nous complitions reprendre. Nous avons donc continué.



Le Ceilidh de bienfaisance au profit de la SLA: la joie de vivre à l'écossaise. Jenny Bärlocher (photo du milieu) organise cette manifestation depuis 2008. Son père, Keith Leitch (4e à partir de la g.), avait la SLA.

Le ceilidh de 2017 était dédié à la mémoire de David Clarke, un ancien patient SLA d'Angleterre qui avait vécu en Suisse. Pourquoi cet hommage?

J'avais entendu parler de David Clarke par des amis. Un jour, Sue Clarke, sa sœur, m'a appelée. Ils sont ensuite tous deux venus au ceilidh en 2015. À l'annonce de son décès en août 2017, il nous a paru évident d'honorer sa mémoire en lui dédiant le prochain ceilidh.

Vous êtes venue en Suisse il y a 23 ans. Pourquoi?

Par amour, bien sûr! Mais peut-être aussi parce que plus grand-chose ne me retenait en Écosse, après le décès de mon père.

Connaissiez-vous la SLA avant le diagnostic concernant votre père?

J'en avais entendu parler par des connaissances. Et David Niven, qui était très célèbre, en était lui aussi atteint.

Comment votre père a-t-il remarqué que quelque chose clochait?

Il avait tout à coup des picotements étranges au bout des doigts. C'est comme ça que cela a commencé. Il a fait des tests. Et l'on a su ce que c'était.

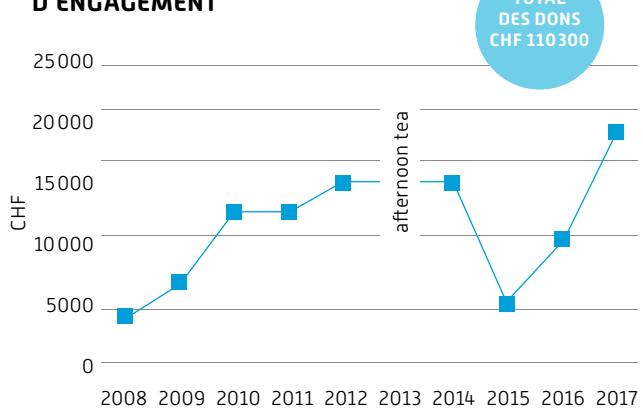
Savez-vous si votre père était atteint d'une SLA sporadique, autrement dit était-il le premier dans votre famille?

Non, nous n'avons jamais demandé et personne ne nous en a parlé. Personnellement, je préfère ne pas savoir. S'il y avait quelque chose à faire, dans ce cas ce serait utile. Mais le risque est faible [voir encadré].

Comment votre père a-t-il réagi à la maladie?

Il l'a acceptée. Cela a rendu les choses plus simples pour nous. C'était une personne positive. Ceux qui lui rendaient visite repartaient le cœur plus léger qu'à leur arrivée. C'est pourquoi nous faisions tout pour lui, avec plaisir.

LE BILAN RÉUSSI DE DIX ANNÉES D'ENGAGEMENT



Ceilidh – une «visite» à la mode d'Écosse

Un ceilidh est une fête sans façon, avec musique et danse. Le mot signifie, à l'origine, «visite». Ces rassemblements ont vu le jour en Irlande et en Écosse, au début du XX^e siècle. Les principales caractéristiques d'un ceilidh sont la convivialité et la joie de vivre.

SLA sporadique ou familiale

La plupart des personnes atteintes de SLA (90 %) sont le seul cas dans leur famille. Cette forme de la maladie s'appelle la «SLA sporadique». Le risque de maladie pour les parents de ces personnes atteintes est d'environ 4 % (4 sur 100). Certains patients SLA ont des parents proches qui sont également atteints. Dès lors qu'il s'agit d'une «SLA familiale» causée par une mutation héréditaire d'un gène, les descendants présentent un risque de maladie accru (environ 50 %).

Source: MND Scotland, Factsheet Genetics of MND

Interview mit Isabelle Thommen, Corporate Communications Switzerland and Austria,
BP Europa SE, Hamburg, Zweigniederlassung BP (Switzerland) Zug.

BP (Switzerland) engagiert sich für ALS-Betroffene

Die Mitarbeitenden und die Geschäftsleitung der Schweizer Tochtergesellschaft des Energiekonzerns BP haben den Verein ALS Schweiz mit einer Spende unterstützt.

Interview: Martin Spohn, Verein ALS Schweiz
Foto: BP (Switzerland)

Der Verein ALS Schweiz und damit alle von uns unterstützten Menschen durften sich über ein spezielles Weihnachtsgeschenk freuen. Die Mitarbeitenden von BP (Switzerland) sammelten im Rahmen eines Flohmarktes 5605 Franken zugunsten unseres Vereins, worauf die Geschäftsleitung des Unternehmens diesen Betrag sogar noch verdoppelte. Somit durften wir Ende 2017 die grosszügige Spende von 11 210 Franken in Empfang nehmen. Zuwendungen dieser Art sind keine Selbstverständlichkeit.

Frau Thommen, die Mitarbeitenden und die Geschäftsleitung von BP (Switzerland) haben dem Verein ALS Schweiz eine sehr grosszügige Spende zukommen lassen. Da ALS noch immer zu den «seltenen Krankheiten» gehört, ist eine derartige Aktion nicht alltäglich. Weshalb haben sich Ihre Mitarbeitenden für unsere Organisation entschieden?

In den letzten 15 Jahren sind zwei Mitarbeitende der BP (Switzerland) an ALS erkrankt und daran gestorben. Somit ist unseren Mitarbeitenden ALS ein Begriff, und der Erlös jeder lokalen Aktion, bei der wir Geld sammeln, spenden wir diesem Verein. Wir freuen uns, wenn wir den Betroffenen und ihren Familien helfen können.

Ist die persönliche Betroffenheit der Grund, weshalb die BP (Switzerland) unsere Organisation seit vielen Jahren finanziell unterstützt?

Ja, wir haben den Krankheitsverlauf miterlebt – wenn auch als Außenstehende. Die Leidensgeschichte dieser Menschen hat uns stark berührt.

Organisiert BP (Switzerland) neben dem Flohmarkt auch noch andere Mitarbeiteranlässe dieser Art?

Wir führen in unregelmässigen Abständen ähnliche Aktivitäten durch.



In der Schweiz gibt es ein ausgeprägtes und grosszügiges Stiftungswesen, dank dem viele gemeinnützige Organisationen – auch der Verein ALS Schweiz – überhaupt tätig sein können. Auch einzelne Unternehmen engagieren sich für wohltätige Zwecke, doch gibt es in diesem Bereich noch viel Potenzial. Mit welchen Argumenten können wir grosse Firmen und Wirtschaftsverbände überzeugen, sich finanziell, mit Know-how-Transfers oder technologischer Unterstützung stärker einzubringen?

Es muss eine Win-win-Situation für beide Seiten geben. Auch grosse Firmen und Verbände stehen unter grossem Kostendruck, und «Mäzene» gibt es immer weniger. Originelle Aktionen sind bei Unternehmen und NPO beliebt. Ich denke da beispielsweise an die erfolgreiche «ALS Ice Bucket Challenge», die sich über Social Media schnell verbreitet hat. Sympathische, witzige Ideen sind gefragt, die eine breite mediale Aufmerksamkeit generieren.



Entretien avec Isabelle Thommen, Corporate Communications Switzerland and Austria,
BP Europa SE, Hambourg, succursale BP [Switzerland] Zoug.

BP [Switzerland] s'engage pour les personnes atteintes de SLA

Les collaborateurs et la direction de la filiale suisse du groupe énergétique BP ont fait un don de soutien à l'Association SLA Suisse.



Interview: Martin Spohn, Association SLA Suisse
Photo: BP [Switzerland]

L'Association SLA Suisse et, partant, toutes les personnes bénéficiant de son soutien ont pu se réjouir d'un cadeau de Noël particulier. Dans le cadre d'un marché aux puces, les collaborateurs de BP [Switzerland] ont recueilli 5605 francs au profit de notre association, mise qui fut ensuite doublée par la direction de l'entreprise. C'est ainsi que nous avons pu recevoir, fin 2017, un don généreux d'un montant de 11 210 francs. De telles largesses n'ont rien d'évident.

Mme Thommen, les collaborateurs et la direction de BP [Switzerland] ont fait parvenir à l'Association SLA Suisse un don très généreux. Étant donné que la SLA fait toujours partie des maladies dites rares, un tel acte n'est pas

monnaie courante. Pourquoi vos collaborateurs ont-ils choisi notre organisation?

Au cours des 15 dernières années, la SLA a frappé deux collaborateurs de BP [Switzerland], qui en sont décédés. Par conséquent, nos collaborateurs connaissent la SLA et c'est à cette association que nous offrons les recettes des actions que nous menons localement pour collecter de l'argent. Nous sommes heureux de pouvoir aider les intéressés et leurs familles.

Est-ce cette expérience personnelle qui pousse BP [Switzerland] à soutenir financièrement notre organisation depuis de nombreuses années?

Oui, nous avons été confrontés au déroulement de la maladie – même si c'est en tant qu'externes. Le calvaire de ces personnes nous a beaucoup touchés.

Dans la même veine que le marché aux puces, y a-t-il d'autres opérations organisées par BP [Switzerland] avec le concours des collaborateurs?

Nous réalisons sporadiquement des activités de ce type.

En Suisse, les fondations ont pignon sur rue et leur générosité permet à beaucoup d'organisations d'utilité publique – dont l'Association SLA Suisse – de fonctionner. Il est vrai que certaines entreprises mènent aussi une action caritative, mais à ce niveau le potentiel reste élevé. Quels arguments pourraient convaincre les grandes entreprises et les associations économiques de s'engager plus fortement par une aide financière, des transferts de savoir-faire ou un soutien technologique?

Il faut que les deux côtés en sortent gagnants. La pression des coûts est forte, même pour les grandes entreprises ou les fédérations, et les mécènes deviennent donc rares. Les actions originales sont prisées des entreprises et des organisations sans but lucratif. Je songe par exemple à l'«ALS Ice Bucket Challenge», le défi du seau d'eau glacé qui s'est propagé à grande vitesse par le biais des réseaux sociaux. Les idées sympathiques et amusantes, qui attirent largement l'attention des médias, ont le vent en poupe.

«Until there's a cure, there's care!»

Rodney Harris (Australien)

Global: Über 40 Organisationen sind Mitglied der International Alliance of ALS/MND Associations.
Global: plus de 40 organisations sont membres de l'International Alliance of ALS/MND Associations.

Internationaler ALS-Kongress 2017

Weltweite ALS-Gemeinschaft auf dem Weg in die Zukunft

Die weltweite «ALS-Community» ist bereit für die Zukunft. Das zeigte der internationale ALS-Kongress in Boston (USA). Der Verein ALS Schweiz präsentierte mit «ALS Care» eine eigene Dienstleistung vor internationalem Publikum.

Text: Thomas Stucki, Verein ALS Schweiz

Seit ihrer Gründung im Jahr 1992 hat die International Alliance of ALS/MND Associations eine weltweite Gemeinschaft für Menschen mit ALS aufgebaut. Heute gehören über 40 Länder dazu. Die Entwicklung beschreibt Alliance-Präsidentin Carol Birks so: «Die Alliance ist stark gewachsen in den letzten Jahren und bereit für die Zukunft.» Sie sei glücklich, die Alliance mit solidem finanziellem Fundament zu übergeben. Ihr Nachfolger, Steve Bell, will nun die Unterstützung der Alliance weiter ausbauen: «Wir wollen neue Regionen erreichen – den Nahen Osten, Afrika und den indischen Subkontinent.» In diesen Regionen seien kaum Organisationen mit der Alliance verbunden. Das wolle er ändern.

Menschen mit ALS im Alltag unterstützen

Eine Delegation des Vereins ALS Schweiz präsentierte am Alliance-Kongress das Beratungsangebot ALS Care. Dabei handelt es sich um professionelle Unterstützung für ALS-



Betroffene und Angehörige. Getreu der Mission des Vereins ALS Schweiz, Menschen mit ALS direkt zu unterstützen. Und auch aus den Reihen der Alliance ist das geflügelte Wort «Until there's a cure, there's care!» bekannt, solange es keine Heilung gebe, gebe es Betreuung. Die spezifisch ausgebildeten ALS Care Nurses beraten bei Bedarf auch Fachpersonen der Spitex, von Pflege-Institutionen und Hausarztpraxen. Das Angebot ist eng gekoppelt an die Dienstleistungen der Schweizer Muskelzentren. Der Erfahrungsaustausch mit Vertreterinnen und Vertretern von ALS-Organisationen aus unterschiedlichen Regionen der Welt ist von grossem Wert: Sind andernorts vergleichbare Angebote vorhanden? Wie reagieren ALS-Spezialisten anderer Länder auf das Angebot aus der Schweiz? Welche Anstösse geben sie, ergeben sich Ideen für neue Wege? Die Beiträge des Kongresses wurden live aufgezeichnet und stehen auf YouTube zur Verfügung (vgl. QR-Code).



[bit.ly/2IUD1qA](https://www.youtube.com/watch?v=bit.ly/2IUD1qA)



QR-Code: Mit dem Handy einlesen und direkt zu den Referaten vom ALS-Kongress 2017 kommen.
Code QR: à lire avec son téléphone portable pour accéder directement aux exposés du congrès 2017 sur la SLA.

Congrès mondial sur la SLA 2017

La communauté internationale SLA sur la voie de l'avenir

La communauté internationale SLA est prête pour l'avenir, comme l'a montré le Congrès mondial sur la SLA 2017 qui s'est tenu à Boston (USA). L'Association SLA Suisse a présenté au public multinational «SLA Care», l'une de ses propres prestations de service.



Fotos/Photos: zVg/prêt gracieux

Alliance-Präsidium: auf Carol Birks [Australien] folgt Steve Bell [UK]
Présidence de l'Alliance: Steve Bell [Royaume-Uni] succède à Carol Birks [Australie]

Texte: Thomas Stucki, Association SLA Suisse

Depuis sa création en 1992, l'International Alliance of ALS/MND Associations a mis en place une communauté planétaire pour les personnes atteintes de SLA. Aujourd'hui, 40 pays en font partie. La présidente de l'Alliance, Carol Birks, décrit comme suit l'évolution opérée: «Ces dernières années, l'Alliance s'est fortement développée et elle est prête pour l'avenir.» Elle est heureuse de pouvoir transmettre l'Alliance avec une assise financière solide. Son successeur, Steve Bell, entend continuer à élargir le soutien de l'Alliance: «Nous voulons atteindre de nouvelles régions – le Proche-Orient, l'Afrique et le sous-continent indien.» Dans ces zones, il n'y a guère d'organisations qui soient liées à l'Alliance. C'est ce qu'il veut changer.

Soutenir les personnes atteintes de SLA dans leur quotidien
Une délégation de l'Association SLA Suisse a présenté SLA Care au congrès de l'Alliance. Cette offre de conseil constitue un soutien professionnel destiné aux malades SLA et à leurs proches. Elle s'inscrit dans le droit fil de la mission de l'Association SLA Suisse, à savoir apporter une assistance directe aux personnes atteintes de SLA. D'ailleurs, dans les rangs de l'Alliance, l'adage suivant a cours: «Until there's a cure, there's care!», autrement dit tant que la curabilité est loin, il reste les soins. Les infirmières SLA Care, spécifiquement formées, conseillent également au besoin les professionnels d'organisations d'aide et de soins à domicile, d'établissements de soins et de cabinets de médecins de famille. Cette offre est étroitement couplée aux prestations de service des centres neuromusculaires de Suisse. L'échange d'expériences avec des représentants des organisations SLA de différentes régions du monde est très précieuse: Existe-t-il, ailleurs, des offres comparables? Comment des spécialistes d'autres pays réagissent-ils à l'offre proposée en Suisse? Quelles impulsions donnent-ils, en résulte-t-il de nouvelles pistes? Les contributions présentées au congrès ont été filmées en direct et sont disponibles sur YouTube [cf. code QR].

ALS-CARE-TRAININGS

Zusammen mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft und dem Kantonsspital St. Gallen führt der Verein ALS Schweiz jedes Jahr ALS-Care-Trainings durch. Das Angebot richtet sich speziell an pflegende Angehörige und ALS-Betroffene, wird aber auch von Fachpersonen und generell an ALS Interessierten besucht. Die Trainingsmodule (Bewegen, Atmung, Ernährung, Pflege zu Hause, Zeit zuletzt, Kommunikation) werden mit Fallbeispielen aus der Praxis und Erläuterungen von Studienergebnissen angereichert. Ab 2018 wird das Angebot erweitert durch ein Trainingsmodul «Coping – Leben mit ALS». Die ALS-Care-Trainings bilden ein Kernangebot der durchführenden Organisationen und haben zum Ziel, alle direkt oder indirekt von ALS betroffenen Menschen im Alltag zu unterstützen. Die Schweizerische Muskelgesellschaft und der Verein ALS Schweiz haben nun einen Videobeitrag produziert, um das Angebot noch besser zu bewerben. In dem Film erklären Betroffene und Angehörige wie Maja Bloch – die ihre Mutter während der Krankheit eng begleitete und an Care-Trainings teilgenommen hatte – sowie die Kursleiterin Bea Goldman und andere Pflegende, auf was speziell geachtet wird und warum die Teilnahme an den Trainings für alle Involvierten sehr empfehlenswert ist.

ENTRAÎNEMENTS SLA CARE

Tous les ans, l'Association SLA Suisse organise des entraînements SLA Care, en collaboration avec l'Association suisse pour maladies neuromusculaires et l'Hôpital cantonal de Saint-Gall. L'offre s'adresse en particulier aux proches soignants et aux personnes atteintes de SLA, mais attire aussi des professionnels ou des personnes s'intéressant plus généralement à la SLA. Ces entraînements se déroulent en sept modules (mouvement, respiration, alimentation, soins à domicile, fin de vie, communication, coping – vivre avec la SLA) et sont enrichis par l'étude de cas pratiques et le résultat d'études. Pour les organisations impliquées, les entraînements SLA Care constituent une offre de base destinée à soutenir toutes les personnes touchées directement ou indirectement

par la SLA. L'Association suisse pour maladies neuromusculaires et l'Association SLA Suisse ont produit un court métrage pour mieux promouvoir cette offre. Pour expliquer les spécificités que traitent en particulier ces entraînements et le grand bénéfice que toutes les personnes impliquées peuvent en tirer, ce film donne la parole à des patients et des proches – à l'instar de Maja Bloch qui s'est beaucoup occupée de sa mère pendant la maladie et qui a participé aux entraînements SLA Care –, ainsi qu'à la responsable du cours Bea Goldman et à d'autres personnes soignantes.

Dies und das

Care-Tra Ferien im Whats

Une chose et l'autre
Entraînements Care,
vacances au Tessin et
échanges sur WhatsApp



ALS-GEDENKTAG IN BASEL

Am Internationalen ALS-Gedenktag am 21. Juni 2017 zog es uns ans Rheinknie nach Basel. Auch dieses Mal durften wir – trotz brütender Hitze! – viele Betroffene und Angehörige begrüßen, die zum Teil lange Anfahrtswege in Kauf nahmen. Eine besondere Ehre wurde uns und allen ALS-Betroffenen von Regierungsrat Lukas Engelberger zuteil. Der Vorsteher des Stadtbasler Gesundheitsdepartements wandte sich in einfühlsa-

men Worten an die Anwesenden und ermutigte alle, den Kampf gegen ALS und deren Auswirkungen nicht aufzugeben.

JOURNÉE SLA À BÂLE

Pour la Journée mondiale SLA du 21 juin 2017, nous nous sommes rendus au coude du Rhin à Bâle. Cette fois aussi, nous avons pu – en dépit d'une chaleur suffocante! – accueillir de nombreuses personnes touchées et leurs proches qui, pour certains, ont fait un long déplacement pour venir. Ce fut pour nous et pour toutes les personnes atteintes de SLA un honneur particulier de recevoir Lukas Engelberger, membre du gouvernement du canton de Bâle-Ville en charge du Département de la santé. Il s'est adressé avec sensibilité aux personnes présentes et a encouragé tout un chacun à ne pas abandonner la lutte contre la SLA et ses conséquences.



ALS-FERIENWOCHE IM TESSIN

Bereits zum fünften Mal durfte der Verein ALS Schweiz die bei Betroffenen und Angehörigen beliebte ALS-Ferienwoche in Locarno durchführen. Auch im Berichtsjahr sorgte ein abwechslungsreiches Ausflugs- und Veranstaltungsangebot für kurzweilige Tage im Tessin. Natürlich kamen auch gemütliche Runden auf der Piazza Grande und innerhalb der Gruppe nicht zu kurz. Wieder

mit von der Partie war die Basler Sängerin Anna Rossinelli mit ihrer Band. Für die Rund-um-die-Uhr-Betreuung waren ein weiteres Mal die Clinica Santa Chiara sowie zahlreiche Pflegende besorgt. Ihnen gebührt ein spezieller Dank, ebenso den grosszügigen Stiftungen und Spendern, dank denen die Ferienwoche jedes Jahr durchgeführt werden kann.

16. bis 23. August 2017,
ALS-Ferienwoche in Locarno

SEMAINE DE VACANCES SLA AU TESSIN

Pour la cinquième fois déjà, l'Association SLA Suisse a organisé la semaine de vacances tant appréciée des personnes touchées et de leurs proches. Les excursions et activités proposées au Tessin dans l'année sous revue ont été à nouveau garantes de journées divertissantes. Bien évidemment, les moments de convivialité sur la Piazza Grande et au sein du groupe n'ont pas manqué. La chanteuse bâloise Anna Rossinelli était à nouveau de la partie avec son groupe. Cette fois encore, le suivi 24 heures sur 24 a été assuré par la clinique Santa Chiara et par de nombreuses personnes soignantes. Il convient de les remercier tout particulièrement, tout comme les fondations et les donateurs dont la générosité permet de mettre sur pied, tous les ans, cette semaine de vacances.

Du 16 au 23 août 2017,
semaine de vacances SLA à Locarno

nings, Tessin und App-Chats



WHATSAPP BRINGT ALS-BETROFFENE ZUSAMMEN

Ein «Produkt» der ALS-Ferienwoche 2016 ist die WhatsApp-Chatrunde «**ALS Familie**». Initiiert von Rita Tresch chatten mittlerweile über 30 Teilnehmerinnen und Teilnehmer – Betroffene, Angehörige, Pflegende, Hinterbliebene – täglich über Wichtiges, Lustiges, Erfreuliches, Trauriges oder ganz einfach, um die neuesten Fotos von zu Hause oder unterwegs zu präsentieren. Mit dem Chat haben die Teilnehmenden eine wunderbare und ortsunabhängige Plattform zum direkten Austausch miteinander geschaffen. Wir vom Verein ALS Schweiz freuen uns und sind auch ein bisschen stolz darauf, dass wir bei der Entstehung Pate gestanden sind.

WHATSAPP RAPPROCHE LES PERSONNES ATTEINTES DE SLA

Initié par Rita Tresch, le groupe de conversation «**ALS-Famille-Chat**» sur WhatsApp est en quelque sorte un produit dérivé de la semaine de vacances SLA 2016. Entre-temps, plus d'une trentaine d'utilisateurs (personnes touchées, membres de la famille, soignants, proches survivants) s'en servent au quotidien pour faire part de choses importantes, drôles, réjouissantes, tristes ou tout simplement pour montrer des photos prises à la maison ou en route. Les participants de ce groupe de dialogue ont ainsi mis en place une merveilleuse plate-forme mobile pour échanger directement entre eux. L'Association SLA Suisse s'en réjouit et ressent une pointe de fierté d'avoir contribué à sa création.

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.



ALS Care

Menschen mit ALS
professionell beraten
und begleiten

Text: Thomas Stucki, Verein ALS Schweiz

Die Amyotrophe Lateralsklerose [ALS] ist eine tödliche Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Durch die Krankheit verändert sich das Leben massiv. ALS Care bietet persönliche Beratung und Begleitung im gewohnten Umfeld.

Das Leben verändert sich mit einer ALS-Diagnose von heute auf morgen. Grundlegend: Betroffenen bleibt in vielen Fällen noch eine Lebenszeit von drei bis fünf Jahren nach den ersten Symptomen. Und auch die Nächsten sind direkt mitbetroffen. Mit ALS Care bietet der Verein ALS Schweiz diesen Menschen persönliche Beratung und Begleitung durch Pflegefachpersonen, die spezifisch dafür ausgebildet sind, ALS-Betroffene und ihre Angehörigen in allen Facetten der Erkrankung zu begleiten. Und in Zusammenarbeit mit einem Schweizer Muskelzentrum. ALS Care steht auch Fachpersonen der Spitex, Pflege-Institutionen und Hausarztpraxen offen. Etwa für Schulung und Beratung oder generell als fachliche Unterstützung.

SLA Care

Conseiller et accompagner de façon professionnelle les personnes atteintes de SLA

Texte: Thomas Stucki, Association SLA Suisse

La sclérose latérale amyotrophique [SLA] est une maladie mortelle du système nerveux central et périphérique. Cette pathologie transforme profondément l'existence. SLA Care propose des conseils et un accompagnement personnels dans l'environnement habituel.

Du jour au lendemain, le diagnostic de la SLA bouleverse l'existence. Du tout au tout: à l'apparition des premiers symptômes, la durée de vie restante des personnes touchées est dans bien des cas de trois à cinq ans. Et les proches aussi sont directement impactés. L'Association SLA Suisse propose, grâce à SLA Care, de conseiller et d'accompagner personnellement ces personnes. L'accompagnement des personnes atteintes de SLA et de leurs proches se fait à travers toutes les facettes de l'affection par un personnel infirmier formé spécifiquement. Et en collaboration avec un centre neuromusculaire suisse. SLA Care est également ouvert aux professionnels d'organisations d'aide et de soins à domicile, d'établissements de soins et de cabinets de médecins de famille. Par exemple pour de la formation et des conseils ou, plus généralement, comme soutien professionnel.

ALS Care: Angebote

- Patientenverfügung
- Familiengespräch
- Kooperation mit Spitex, Palliative Care und Sozialberatung
- Fallbesprechung für Fachpersonen
- Krisenintervention
- u.a.m.



SLA Care: offres

- Directives anticipées
- Entretien de famille
- Coopération avec les organisations d'aide et de soins à domicile, les soins palliatifs et les conseils sociaux
- Discussion de cas pour les professionnels
- Intervention de crise
- Et bien d'autres choses encore ...

Bericht der Revisionsstelle



Tel. +41 44 444 37 08
Fax +41 44 444 35 35
www.bdo.ch

BDO AG
Schiffbaustrasse 2
8031 Zürich

Bericht der Revisionsstelle zur eingeschränkten Revision an die Mitgliederversammlung des

Verein ALS Schweiz, Dübendorf

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang) des für das am 31. Dezember 2017 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

Für die Jahresrechnung ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen. Ein Mitarbeiter unserer Gesellschaft hat im Berichtsjahr bei der Buchführung mitgewirkt. An der eingeschränkten Revision war er nicht beteiligt.

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, 27. April 2018

BDO AG

Peter Stalder

Zugelassener Revisionsexperte

Marc Kurati

Leitender Revisor
Zugelassener Revisionsexperte

Beirat | Conseil consultatif

Goldman, Bea

Beratung im Gesundheitswesen, Dozentin, Angehörigen-Edukation, ALS Care Nurse
Conseils dans le domaine de la santé, chargée de cours, éducation des proches, infirmière SLA Care

Grünvogel, Roger

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

Kunz, Roland

Dr. med., Chefarzt universitäre Klinik für Akutgeriatrie und Palliativstation am Stadtspital Waid, Zürich
Dr en méd., médecin-chef de la clinique universitaire de gériatrie aiguë et de l'unité de soins palliatifs
à l'Hôpital municipal de Waid, Zurich

Mettner, Matthias

Dr. phil., Studien- und Geschäftsleiter von Palliative Care und Organisationsethik und Programmleiter
des Forums Gesundheit und Medizin, Zürich und Meilen
Dr phil., directeur général et directeur d'études de Palliative Care und Organisationsethik
(soins palliatifs et éthique organisationnelle) ainsi que responsable de programme du Forum
Gesundheit und Medizin (Forum santé et médecine), Zurich et Meilen

Richli, Susanna

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

Tröger, Mathias

Dr. med., leitender Arzt Neurologie, Kantonsspital Aarau
Dr en méd., directeur médical du service neurologique, Hôpital cantonal d'Aarau

Tschopp, Jean-Marie

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

Vaney, Claude

Dr. med., Chefarzt Neurologie, Berner Klinik Montana
Dr en méd., médecin-chef du service neurologique, 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, Hôpital GZO
(Gesundheitsversorgung Zürcher Oberland), Wetzikon

ALS Care Nurses

Infirmières SLA Care

Brawand, Susanne

Care Managerin, Neurozentrum, Abteilung neuromuskuläre Sprechstunde, Inselspital Bern
Gestionnaire de soins, Neurocentre, service de consultation neuromusculaire, Hôpital de l'Île à Berne

Flotron, Sonja

Pflegefachfrau HöFa 1 Palliative Care, beratende Pflegefachfrau bei EMSP BEJUNE, Zweigstelle BE in Reconvilier
Infirmière clinicienne en soins palliatifs, Infirmière consultante EMSP BEJUNE, antenne BE à Reconvilier

Frei, Yvonne

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

Glowacki, Leila

Pflegefachfrau Diplomniveau 2, CAS Palliative Care, EMSP BEJUNE
Infirmière niveau 2, CAS en soins palliatifs, EMSP BEJUNE

Goldman, Bea

Beratung im Gesundheitswesen, Dozentin, Angehörigen-Edukation
Conseils dans le domaine de la santé, chargée de cours, éducation des proches

Meier-Ballaman, Sabine

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

Richli, Susanna

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

BScN, MAS MHI i.A., Dipl. Anästhesiepflegefachfrau, Clinical Research Coordinator,
Muskelzentrum/ALS-Clinic, Kantonsspital St. Gallen
BScN, MAS MHI en cours, infirmière anesthésiste dipl., coordonnatrice de recherche clinique,
centre neuromusculaire/clinique SLA, Hôpital cantonal de Saint-Gall

Sury, Anna Maria

Dipl. Pflegefachfrau, Study Nurse, Care Managerin, Neuromuskuläres Zentrum, Centro Myosuisse Ticino,
Neurocentro della Svizzera Italiana
Infirmière dipl., infirmière d'étude clinique, gestionnaire de soins, centre neuromusculaire,
Centro Myosuisse Ticino, Neurocentro della Svizzera Italiana

Zamzow, Ivonne

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

Dankeschön und Würdigung

Remerciements et reconnaissance

Namentliche Würdigung | Reconnaissance nominative*

Susanne und Martin Knechtli-Kradolfer-Stiftung, St.Gallen
MBF Foundation, Triesen
Fondation Claude et Giuliana, Vaduz
Wilhelm Doerenkamp-Stiftung, Chur
Annelise Zemp-Stiftung, Basel
Markant Stiftung, Pfäffikon
Fondation «Plein-Vent» Emile, Marthe et Charlotte E. Rüphi, Genève
L & Th. La Roche-Stiftung, Basel
Frey-Clavel-Stiftung, Basel
Alfred und Anneliese Sutter-Stöttner Stiftung, Zug
Eugen & Elisabeth Schellenberg-Stiftung, Frauenfeld
Claire Sturzenegger-Jeanfavre Stiftung, Basel
Fondation Philanthropique Famille Firmenich, Meyrin
Rosemarie Aebi Stiftung, Luzern
Benecare Foundation, Vaduz
Hans Vollmoeller Stiftung, Zürich
Vontobel-Stiftung, Zürich
Styner Stiftung, Bern
Dr. h.c. Emile Dreyfus-Stiftung, Basel
Gebauer Stiftung, Zürich
Agape Stiftung, Lachen
HANELA Stiftung Aarau, Lenzburg
S.+H. Rothschild Stiftung, St.Gallen
Fondation Alfred & Eugénie Baur, Genève
Jimmy Wirth-Stiftung, Zürich
Blumenau-Léonie Hartmann-Stiftung, St. Gallen
Gemeinnützige Stiftung Pro Dimora, Schaan
Jenny und Christian Bärlocher, Würenlos
Günther Caspar-Stiftung, Zürich
Baschi Senior Häusler Stiftung, Oberägeri
VSM-Stiftung, Glarus

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

Dank an die Vereinsmitglieder, an alle Spenderinnen und Spender sowie 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 2017 haben uns auf diesem Weg Spenden in der Höhe von 128 434 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 2017, le montant des dons reçus atteignait la somme de 128 434 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

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

