

Jahresbericht 2014

Impressum | Mentions légales

Herausgeberin | Émmetrice

Verein ALS Schweiz, Dübendorf

Konzept, Redaktion | Concept, Rédaction

Martin Spohn, Geschäftsführer ALS Schweiz, Secrétaire général SLA Suisse

Thomas Stucki, Kommunikationsbeauftragter ALS Schweiz, Chargé de communication SLA Suisse

Gestaltung | Mise en page

brand-neu.ch. Grafikdesign. Markenidentität, Luzern

Druck, Papier | Impression, Papier

Akeret Druck AG, Dübendorf, Olin Regular high white matt FSC

Auflage | Tirage

1500 Ex.

Sprachen | Langues

Deutsch und französisch zusammen | Allemand et français ensemble

Übersetzung | Traduction

Handels- und Dolmetscherschule (HDS), St. Gallen

Geschlechter | Genres

Entgegen der heute meistens üblichen Lösung, mit der männlichen Personenbezeichnung einfach beide Geschlechter zu meinen, wird in vorliegender Publikation abgewechselt zwischen männlicher und weiblicher Form. | Contrairement à la plupart des choix actuels, qui représentent les deux genres par la conjugaison masculine, dans la présente publication, les formes masculines et féminines sont combinées.

Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen, liebe Leser,

2014 war ein spezielles Jahr für den Verein ALS Schweiz. Es wurden wichtige Weichen für die Zukunft gestellt: Mit dem Neuauftritt, den damit verbundenen strategischen Zielen und dem grossen Schritt, einen Geschäftsführer einzusetzen.

Im Wissen, dass die Organisation heute optimal aufgestellt und in sehr guten Händen ist, sehe ich für mich den Zeitpunkt gekommen, das Präsidium nach acht Jahren intensivster Aufbauarbeit abzugeben und ins zweite Glied zurückzutreten.

Ich freue mich sehr darauf, wieder vermehrt Zeit für die eigenen Interessen zu haben und mich trotzdem weiterhin für eine bessere Lebensqualität für von ALS betroffene Menschen und deren Angehörige engagieren zu können.

Ich blicke mit Zufriedenheit zurück. Was Thomas Unteregger und ich aus eigener Betroffenheit heraus mit nichts und aus dem Nichts gegründet haben, ist heute eine anerkannte Patientenorganisation. Wir konnten auf unzählige engagierte Menschen zählen, die uns im Vorstand unterstützt oder anderweitig immer wieder unter die Arme gegriffen haben. Gemeinsame Anstrengungen und kreative Ideen ermöglichten den kontinuierlichen Ausbau unserer Angebote. Dabei haben wir unseren Grundsatz nie aus den Augen verloren: ALS-Betroffenen und ihnen nahestehenden Menschen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, sie zu unterstützen und zu versuchen, ihre Lebensqualität so gut es geht zu verbessern – dank den Zuwendungen unserer Mitglieder, Spenderinnen und Spendern sowie tatkräftiger Hilfe von Partnern, ALS-Nurses und Kompetenzzentren.

Mein aufrichtiger Dank gilt deshalb Ihnen, liebe Mitglieder, und allen, die sich für ALS-Betroffene und ihre Nächsten einsetzen.



Herzlichst,
Esther Jenny
Präsidentin Verein ALS Schweiz



Rosanna Spera [58], ALS-Betroffene, ist viel unterwegs:

«Man muss doch schliesslich etwas unternehmen.»

Chers membres, chères lectrices, chers lecteurs,

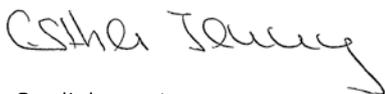
2014 a été une année très spéciale pour l'association SLA Suisse. Des jalons importants ont été posés pour l'avenir: la nouvelle dénomination, les objectifs stratégiques associés et un changement notable avec l'arrivée d'un nouveau secrétaire général.

Confiante dans le fait que l'organisation est maintenant bien implantée et se trouve entre de très bonnes mains, il est temps pour moi de passer la main en cédant la présidence après huit années de travail de construction des plus acharnés.

Je me réjouis à l'idée d'avoir plus de temps pour me consacrer à mes propres intérêts, tout en poursuivant mon engagement en faveur d'une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes de SLA et leurs proches.

Je porte un regard satisfait sur ces dernières années. Ce que Thomas Unteregger et moi-même avons créé en partant de rien et sans autre ressource que notre propre sentiment de révolte est aujourd'hui une organisation reconnue pour les patients. Nous avons pu compter sur le soutien d'innombrables personnes engagées qui nous ont aidés au sein du comité directeur ou épaulés par d'autres biais. Les efforts communs et les idées créatives ont permis d'étoffer sans cesse notre offre. Ce faisant, nous n'avons jamais perdu de vue notre principe: être aux côtés des personnes atteintes de SLA et de leurs proches avec des conseils et des actions, les soutenir et essayer d'améliorer autant que faire se peut leur qualité de vie, grâce aux dons de nos membres, donatrices et donateurs, ainsi qu'avec l'aide énergique de partenaires, d'infirmière SLA et de centres de compétences.

Je tiens donc à vous remercier sincèrement, chers membres, ainsi que toutes les personnes contribuant à améliorer la vie des personnes atteintes de SLA et de leurs proches.



Cordialement,

Esther Jenny

Présidente de l'association SLA Suisse

Auf einen Blick.

2014

- Paralleltreffen-Serie für Betroffene und Angehörige, neues Angebot mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft (Aarau, Basel, Bern, Landquart, Wil, Zürich; mehrere Treffen pro Ortschaft, von Februar bis November 2014)
- Finanzielle Sicherung von neu bis zu drei Besuchen einer ALS-Care-Nurse pro Patient
- Neuauftritt als «Verein ALS Schweiz» (ehem. ALS-Vereinigung.ch)
- #ALSIceBucketChallenge; ca. 100 000 Franken Spenden innerhalb weniger Wochen
- Ironman Zurich (25. bis 28. Juli 2014)
- Ferienwoche Tessin (Locarno, 19. bis 26. August 2014)
- Schaffung einer Geschäftsführung (ab Oktober 2014)
- 6. ALS-Tag mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft (25. Oktober 2014, REHAB Basel)
- Sonderbeilage «Gesundheitsversorgung in der Schweiz», Tages-Anzeiger, Oktober 2014 (Reichweite: 473 000 Leser)

2015

- Ferienwoche neu jedes Jahr im Programm
- Ausbau Westschweiz mit Hilfsmitteldepot und ALS-Tag
- Finanzielle Unterstützung des Projekts MinE (Europäisches Forschungsprojekt zum Verständnis der genetischen Grundlage von ALS; DNA-Vergleich, 15 000 ALS-Betroffene, 7500 Kontrollpersonen)
- Aufbau des eigenen Projekts G.E.R.A.L.D.S. (Vernetzung von ALS-Fachpersonen, mit dem Ziel, eine landesweit hohe Betreuungsqualität für ALS-Betroffene und deren Umfeld zu erreichen)

Facts & Figures per 31. Dezember 2014

591 Vereinsmitglieder

Zuwachs von 50 Mitgliedern,
bzw. um 9 Prozent

890 Beratungskontakte

davon 14 Prozent Direktkontakte
vor Ort; der Rest je hälftig Telefon-
gespräche und E-Mails

Agenda 2015

Samstag, 13. Juni 2015, Konzert Christin Ruesch, Offene Kirche Elisabethen, Basel

Sonntag, 21. Juni 2015, Internationaler Tag der ALS, Pfarrei St. Josef, Winterthur



«Begegnung und Nähe
werden zur Quelle von
Trost und Kraft.»

Matthias Mettner, Gerontologe und Theologe

« Vivre avec la SLA est
un défi inimaginable. »

Beatrix Goldman, MSc, infirmière spécialisée IKP/ALS

Aperçu.

2014

- Série de rencontres parallèles pour les patients et leurs proches, nouvelle offre de la «Schweizerische Muskelgesellschaft» (à Aarau, Bâle, Berne, Landquart, Wil, Zurich; plusieurs rencontres par ville, de février à novembre 2014)
- Garantie financière allant désormais jusqu'à trois visites d'une infirmière spécialisée SLA par patient
- Nouvelle présence en tant que «Association SLA Suisse» [autrefois SLA-Association.ch]
- #ALSIceBucketChallenge; rentrée de dons pour environ 100 000 francs en l'espace de quelques semaines
- Ironman Zurich (du 25 au 28 juillet 2014)
- Semaine de vacances au Tessin (Locarno, du 19 au 26 août 2014)
- Mise en place d'une direction (dès octobre 2014)
- 6. Journée SLA avec la Schweizerische Muskelgesellschaft (25 octobre 2014, à la REHAB, Bâle)
- Encart spécial «Gesundheitsversorgung in der Schweiz», Tages-Anzeiger, octobre 2014 (portée: 473 000 lecteurs)

Faits et chiffres au 31 décembre 2014

591 membres
associatifs

accroissement de 50 membres
resp. de 9%

890 contacts pour
consultations

dont 14% sur place, le reste étant
réparti à part égale entre consultations
téléphoniques et courriels

2015

- Nouveau au programme, chaque année une semaine de vacances
- Extension en Suisse romande avec un stock de moyens auxiliaires et une journée SLA
- Soutien financier au projet MinE (analyse à l'échelle européenne de l'ADN de 15 000 personnes atteintes de la SLA et comparaison avec 7500 personnes de contrôle afin d'obtenir une meilleure compréhension de la base génétique de la SLA)
- Mise sur pied du propre projet G.E.R.A.L.D.S. (Mise en réseau de tous les professionnels de la SLA ayant pour objectif d'améliorer la qualité d'encadrement à l'échelle nationale des patients atteints de la SLA et de leurs proches)

Agenda 2015

Samedi, 13 juin 2015, concert de Christin Ruesch à l'Eglise Sainte-Elisabeth, Bâle

Dimanche, 21 juin 2015, journée internationale de la SLA, paroisse Saint-Joseph, Winterthour

Vorstand | Comité

Esther Jenny

Präsidentin seit März 2012, davor Co-Präsidentin seit Juli 2007
Présidente depuis mars 2012, auparavant coprésidente depuis juillet 2007

Thomas Stucki

Vizepräsident seit März 2012, Vorstandsmitglied seit April 2008
Vice-président depuis mars 2012, membre du comité depuis avril 2008

Kathi Schweikert

Vorstandsmitglied seit März 2013
Membre du comité depuis mars 2013

Christin Ruesch

Vorstandsmitglied seit März 2013
Membre du comité depuis mars 2013

Martin Burger

Vorstandsmitglied seit März 2013
Membre du comité depuis mars 2013

Geschäftsstelle | Agence

Martin Spohn

Geschäftsführer, seit Oktober 2014
Secrétaire général depuis octobre 2014

Josette Rüegg

Administration und Sekretariat, seit April 2013
Administration et secrétariat depuis avril 2013

Andreas Walder

Rechnungsführer, seit April 2013
Comptable depuis avril 2013

Thomas Stucki

Kommunikationsbeauftragter, seit November 2013
Chargé de communication depuis novembre 2013

Beirat | Conseil consultatif

Brenneisen, Rudolf

Prof. Dr. pharm., Forschungsgruppenleiter Phytopharmakologie, Bioanalytik u. Pharmakokinetik, Departement klinische Forschung, Universität Bern

Professeur en pharmacie, chef du groupe de recherche en phytopharmacologie, bioanalyse et pharmacocinétique, au département clinique de recherche à l'université de Bern

Goldman, Bea

MSc Nursing, Pflegefachfrau Intensivpflege, ALS-Beratung und -Coaching, Studienleitung MAS Neuro Care FHS St. Gallen, Leitung Cannabis Selbstmedikationsprogramm sowie Patienten- und Angehörigenschulung

MScSI, infirmière en soins intensifs, consultation et accompagnement SLA, direction des études HES MAS Neuro Care St-Gall, direction du programme d'automédication Cannabis ainsi que de l'offre de formation destinée aux patients et leurs proches

Grünvogel, Roger

lic. iur., Rechtsanwalt und Notar, Gerichtsschreiber, Bundesgericht Luzern

lic. en juridiction, avocat et notaire, secrétaire du tribunal à la cour de Lucerne

Kunz, Roland

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

Dr., médecin chef de gériatrie et soins palliatifs, à l'hôpital de district d'Affoltern am Albis

Mettner, Matthias

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

Directeur général et Directeur des études dans le domaine des Soins Palliatifs et de l'Éthique organisationnelle – Formation continue interdisciplinaire pour la Suisse et fondateur du Forum santé et médecine

Richli, Susanna

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

Infirmière diplômée ES, Case management EPG, consultation et Case management SLA, directrice adjointe de ParaHelp, Nottwil

Tröger, Mathias

Dr. med., Oberarzt Neurologie, Kantonsspital Aarau

Dr., médecin chef de neurologie, hôpital cantonal d'Aarau

Tschopp, Jean-Marie

Prof. Dr. med., Centre Valaisan de Pneumologie, Crans-Montana

Professeur en pneumologie, médecin chef directeur, Centre Valaisan de Pneumologie, Crans-Montana

Vaney, Claude

Dr. med., Chefarzt Neurologie, Berner Klinik Montana, Crans-Montana

Dr., médecin chef en neurologie, Clinique Bernoise Montana à Crans-Montana

Weber, Andreas

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

Dr., FMH anesthésie/contrôle de la douleur et soins palliatifs, Wetzikon

Austritt | Démission

Weibel, Urs

Psychotherapeut SPV, SVG, Dipl. Sozialarbeiter FH, Wohlen

Psychothérapeute FSP, ARC, Diplôme d'assistant social FH, Wohlen



Esther Jenny, Du bist Mitgründerin der damaligen ALS-Vereinigung.ch und gibst nun das Präsidium in andere Hände. Warum hast Du Dich zu diesem Schritt entschlossen?

Esther Jenny: Es kommt immer irgendwann der Zeitpunkt für eine Veränderung und dieser Zeitpunkt ist jetzt ideal. Ich freue mich auch darauf, wieder mehr Zeit für mich und meine persönlichen Pläne zu haben. Zudem verabschiedete ich mich nicht vom Verein ALS Schweiz, ich trete im Vorstand lediglich ins zweite Glied zurück.

Was geht Dir durch den Kopf, wenn Du auf die letzten Jahre zurückblickst?

Esther Jenny: Ich will nicht ausschweifen und zu sehr ins Detail gehen. Natürlich denke ich häufig an die Zeit zurück, als mein Mann Jörg an ALS erkrankte und wie hilflos wir uns fühlten. Es gab keine Ansprechstellen, die uns richtig weiterhelfen konnten und kaum jemand wusste, was ALS eigentlich war. Deshalb wollte ich nach seinem Tod unbedingt etwas gegen diese Situation tun und mit Thomas Unteregger fand ich einen Gleichgesinnten. Was sehr klein anfang, wuchs mit den Jahren kontinuierlich an, wir erweiterten die Angebote laufend und ich bin überzeugt, dass sich die Lebenslage von ALS-Betroffenen und Angehörigen auch dank unserer Organisation verbessert hat. Nicht in Bezug auf die Krankheit selbst, aber im Zusammenhang mit Beratung, Betreuung und direkter Unterstützung. Ich hoffe, dass heute von ALS betroffene Menschen diese grosse Leere nicht mehr empfinden müssen, die wir damals erlebten.



Was zeichnet den Verein ALS Schweiz besonders aus?

Esther Jenny: An erster Stelle steht seit Anbeginn die direkte und unbürokratische Hilfe von Betroffenen und Angehörigen, sei es durch Beratung und Pflege, das Knüpfen von Kontakten, die Belieferung mit Hilfsmitteln oder finanzielle Unterstützung in einer Lebensphase, die kaum extremer sein könnte. In diesem Zusammenhang hebe ich drei Dinge hervor: Erstens unser Angebot ALS Care mit den persönlichen Besuchen durch ausgebildete Fachpersonen, zweitens die enge Zusammenarbeit mit den Muskelzentren und drittens unsere Hilfsmitteldepots in Schaffhausen und bei Lausanne.

Martin Burger, werden in Zukunft andere Schwerpunkte gesetzt?

Martin Burger: Nein, ganz im Gegenteil. Wir wollen unsere Dienstleistungen geographisch erweitern und vermehrt in der Romandie anbieten. Im Mittelpunkt unseres ganzen Engagements steht die direkte Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen überall in der Schweiz. Wir sind deshalb auch sehr froh, einen ausgezeichneten Partner für ein Hilfsmitteldepot in der französischen Schweiz gefunden zu haben.

Ist dies der Grund für den neuen Namen Verein ALS Schweiz?

Martin Burger: Richtig, das ist der Hauptgrund. Die ALS-Vereinigung.ch wurde stark mit der deutschen Schweiz assoziiert. Mit dem neuen Namen betonen wir, dass wir eine Patientenorganisation für die ganze Schweiz sind und ALS-Betroffene unabhängig von ihrem Wohnort unterstützen.

Gibt es noch andere Gründe für den Neuauftritt?

Martin Burger: Im Vordergrund steht wie gesagt das geographische Tätigkeitsgebiet. Darüber hinaus sind wir zukunftsorientiert und passen uns zeitgemässen Entwicklungen an, etwa mit modernen Kommunikationsinstrumenten. Die ALS-Vereinigung.ch hat in den vergangenen Jahren enorm viel geleistet, doch damit geben wir uns keineswegs zufrieden. Wenn man Menschen kennt, die von ALS betroffen sind, weiss man, dass jeder einzelne Fall mit unglaublichen Herausforderungen verbunden ist. Wir können die Krankheit leider nicht heilen, aber wir stehen den Menschen mit Rat und Tat zur Seite.

Esther Jenny: Höchste Priorität genoss immer die Unterstützung von Patienten und Angehörigen. Dies wird auch so bleiben und deshalb kann ich mich mit einem guten Gefühl zurückziehen. Die Organisation ist heute gut aufgestellt und in besten Händen.

Esther, sowohl Du als auch der verstorbene Mitbegründer der Organisation waren direkt von ALS betroffen. Du als Angehörige, er als Patient. Ist es entscheidend, dass die Leitung in Händen von Leuten liegt, die ALS und deren Auswirkungen selbst erlebt haben?

Esther Jenny: Ich weiss nicht, ob es entscheidend ist, denn es geht ja immer um die Fähigkeiten und Persönlichkeiten der einzelnen Personen. Sicherlich können sich Betroffene sehr gut einfühlen und die schwierige Lage nachvollziehen, in der sich die Menschen befinden, sowohl in medizinischer Hinsicht als auch in Alltagssituationen und Fragen der Beziehung. Das ist der Fall bei Martin, denn seine Ehefrau und seine Schwägerin sind an ALS verstorben.

Inwiefern engagiert sich der Verein ALS Schweiz im Bereich der Forschung?

Martin Burger: Wir sind Mitglied der International Alliance of ALS/MND Associations, der Dachorganisation, die sich stark für Forschung einsetzt. Darüber hinaus haben wir die Hälfte der durch die IceBucketChallenge erhaltenen Zuwendungen für das internationale Projekt MinE gespendet. In dessen Rahmen soll die DNA von mindestens 15 000 ALS-Betroffenen und 7500 Kontrollpersonen analysiert und verglichen werden mit dem Ziel, die genetische Basis von ALS zu erforschen. Unser Beitrag wird ausschliesslich für Analysen in der Schweiz verwendet.

Der Verein ALS Schweiz wird von Zuwendungen von Stiftungen, privater Spender und von seinen Mitgliedern finanziert. Vor diesem Hintergrund ist es sicher nicht ganz einfach, langfristig konkrete Projekte zu planen. Trotzdem: Welche Schwerpunktthemen wurden mittelfristig gesetzt, von der grösseren Präsenz in der welschen Schweiz und einer weiteren Stärkung des ALS Care-Angebotes abgesehen?

Martin Burger: Natürlich sind alle unsere Aktivitäten voll und ganz von Spendern und Mitgliedern abhängig. Ihre Zuwendungen entscheiden darüber, welche Projekte wir anpacken und umsetzen können. Dementsprechend sorgfältig und verantwortungsvoll gehen wir mit diesen Geldern um, denn wir wollen unsere Angebote für Betroffene und Angehörige erweitern und neue Mitglieder gewinnen. Allerdings ohne einen grossen administrativen Überbau zu kreieren, denn im Mittelpunkt stehen ganz klar die Bedürfnisse der Betroffenen. Dank der zum Teil langjährigen Unterstützung unserer Spender können wir durchaus Pläne schmieden. So führen wir in diesem und den folgenden Jahren eine Ferienwoche für Betroffene und Angehörige durch. Dieses Angebot liegt uns sehr am Herzen. Im Weiteren treiben wir das G.E.R.A.L.D.S.-Netzwerk voran, werden die Kommunikations-App in zusätzlichen Sprachen und auch für Android-Geräte anbieten und selbstverständlich führen wir weiterhin die wichtigen Paralleltreffen in Zusammenarbeit mit der Muskelgesellschaft durch. Am internationalen Tag der ALS am 21. Juni planen wir einen würdigen Anlass und zudem ist die Durchführung eines ALS-Tages in der Romandie vorgesehen. Mit diesen und anderen Aktionen wollen wir die Sensibilisierung einer breiten Öffentlichkeit für die Anliegen von ALS-Betroffenen erhöhen.

«Mit ALS zu leben
ist eine unvorstellbare
Herausforderung.»

Beatrix Goldman, MSc, Pflegefachfrau IKP/ALS

«Es geht um den Menschen im Patienten»

Nach der Diagnose ALS stehen Direktbetroffene und Angehörige vor einem Berg von Fragen. Sie wissen nicht, wie es weitergehen soll und was zu tun ist. Der Verein ALS Schweiz hat deshalb 2009 ALS Care lanciert, ein Angebot zur Betreuung und Unterstützung von Patienten und Bezugspersonen durch spezifisch ausgebildete ALS-Care-Nurses.

Yvonne Frei kennt die Probleme, Ängste und Sorgen von ALS-Betroffenen und Angehörigen, seit sie 1996 im Hospiz im Park in Arlesheim zum ersten Mal mit Patienten dieses Krankheitsbilds in Berührung gekommen ist. Sie war dabei, als der Verein ALS Schweiz den interdisziplinären Pflegeberatungsdienst ALS Care – damals unter dem Namen ALS FirstHelp – ins Leben rief. Dank ALS Care werden schnell wirksame Massnahmen umgesetzt, mit denen die Lebensqualität der involvierten Menschen verbessert werden.

«Es geht darum, die Lebensqualität ins Zentrum zu stellen und Fragen nach dem Heute, dem Morgen und Übermorgen zu beantworten», erklärt Yvonne Frei. Die Angehörigen und Fachpersonen müssen vorausschauend auf persönliche Bedürfnisse, Werte und Ressourcen in der Auseinandersetzung mit der Krankheit ALS eingehen, denn «wer von ALS betroffen ist, wird mit komplexen Problemstellungen konfrontiert. Es beginnt ein schmerzhafter Abschiedsprozess, weil keine Hoffnung auf Genesung vorhanden ist.»

Im Mittelpunkt steht die persönliche Situation

Weil sich die körperlichen Fähigkeiten unumkehrbar verändern, müssen die Patienten ihre Lebensentwürfe anpassen. Für die Fachpersonen sei es deshalb entscheidend, die Ziele der Erkrankten zu kennen und nach Möglichkeit zu berücksichtigen, erklärt Yvonne Frei. Die persönliche Situation stehe dabei im Zentrum. «Es geht in erster Linie um die Wahrnehmung des Menschen im Patienten und erst in zweiter Linie um den Kranken. Darum ist ein engmaschiges Netz von Angehörigen, Freunden und Fachpersonen erforderlich.»

Die ALS Care-Nurses können das Leiden der Betroffenen nicht heilen, vermitteln aber Sicherheit und Orientierung. «Was ist zu tun, was ist zu lassen? Wo findet Pflege statt? Diese Fragen stehen im Mittelpunkt», betont Yvonne Frei. Die meisten Patienten möchten zuhause, in ihrem eigenen Umfeld, gepflegt werden. Allerdings hängt es von vielen Faktoren ab, ob dieser



Wunsch erfüllt werden kann. Lebens- und Betreuungsqualität hängen zusammen, weshalb langfristig ein ganzes Netzwerk vorhanden sein muss. «Es ist eine gemeinsame Reise des mutigen Denkens und Planens», sagt Yvonne Frei. «Man hat umsichtig zu handeln und muss schrittweise vorgehen. Es geht um Wahrheit, um Offenheit, um Menschenwürde und um Respekt, denn jeder Mensch sollte den individuell tragbaren Weg einschlagen können.»

Keine falschen Hoffnungen wecken

Die Pflege zuhause sei für die Angehörigen oft eine Gratwanderung zwischen Hingabe und den eigenen Bedürfnissen, erklärt Yvonne Frei. Sie spricht diese Punkte denn auch offen und ehrlich an. «Das wird von den allermeisten Betroffenen und ihren Nächsten geschätzt, denn so geben sie sich keinen Hoffnungen hin, die sich später als illusorisch herausstellen können. Deshalb sind die Hausbesuche so wertvoll, denn sie finden im Umfeld der betroffenen Menschen und nicht in einer Klinikumgebung statt. Zudem kann ich einschätzen, ob, bzw. wie lange die Pflege zu Hause realistisch und medizinisch verantwortbar ist.»

Lebensqualität für Betroffene und Angehörige

Die ALS Care-Nurses schaffen für die pflegenden Angehörigen die Voraussetzungen, um den Platz an der Seite der Patienten einnehmen zu können. «Es braucht die Würdigung all jener Frauen und Männer, welche die alltägliche Pflege und Begleitung leisten, im Bewusstsein, dass Krankheit und Sterben das gesamte soziale Umfeld betrifft.» Die Nurses stellen die Weichen rechtzeitig so, dass sowohl ein erfülltes Leben der Kranken als auch ein gesundes Überleben der Angehörigen bis zuletzt möglich ist. Die Nurses berücksichtigen alle Faktoren und schnüren nicht zuletzt dank der Zusammenarbeit mit den Muskel- und Kompetenzzentren ein Paket, das alle Beteiligten miteinschliesst.

Mittlerweile wird ALS Care auch von Spitex-Organisationen und Pflegeheimen in Anspruch genommen, denn selbst diese Institutionen sind häufig auf die ALS-spezifische fachliche Unterstützung angewiesen. Der Zugang und die Vermittlung zu ALS Care erfolgt über den Verein ALS Schweiz selbst, via Muskelzentren und ALS-Kliniken oder durch Pflegefachpersonen.



Interview

Esther Jenny, tu es cofondatrice de l'ex SLA-Association.ch et tu transmets aujourd'hui la présidence. Qu'est-ce qui t'a décidée à ce changement?

Esther Jenny: Dans une organisation le changement est toujours nécessaire et aujourd'hui, c'est le moment idéal. Je me réjouis également d'avoir à nouveau plus de temps pour moi et mes projets personnels. En outre, je ne me sépare pas de l'association SLA Suisse, je me retire simplement au deuxième rang du directoire.

Quels sont tes sentiments lorsque tu repenses à ces dernières années?

Esther Jenny: Je ne vais pas m'éloigner et entrer trop dans les détails. Évidemment je repense souvent à l'époque où mon mari Jörg souffrait de la maladie SLA et à quel point nous nous sentions impuissants. Il n'y avait personne qui pouvait réellement bien nous aider, et peu de personnes savaient ce qu'était exactement la SLA. C'est pourquoi après sa mort, j'ai tenu absolument à faire quelque chose pour remédier à cette situation et j'ai trouvé un partenaire partageant cet esprit: Thomas Unteregger. Ce qui est parti de presque rien, n'a cessé d'évoluer avec les années. Nous avons élargi nos services au cours du temps, et je suis convaincue que les conditions de vie des personnes touchées par la SLA et leurs proches se sont améliorées grâce à notre organisation. Pas au niveau de la maladie en soi, mais en ce qui concerne les conseils, la confiance et le soutien direct. J'espère que les gens souffrant de la SLA aujourd'hui ne ressentent plus cet énorme vide que nous avons ressenti autrefois.



Qu'est-ce qui distingue particulièrement l'Association SLA Suisse?

Esther Jenny: Tout d'abord, il y a depuis le début l'aide directe et sans formalités apportée aux patients et à leurs proches, que ce soit par des conseils et des soins, la création de contacts, les moyens matériels ou le soutien financier apportés au cours d'une période de la vie qui pourrait difficilement être plus extrême. Je désire souligner trois éléments à ce propos: premièrement, notre service SLA Care avec des visites personnelles par du personnel qualifié, deuxièmement, la collaboration étroite avec les centres de traitement et, troisièmement, nos dépôts de moyens matériels à Schaffhausen et à Lausanne.

Martin Burger, est-ce que d'autres priorités seront établies à l'avenir?

Martin Burger: Non, bien au contraire. Nous voulons étendre nos services au niveau géographique et mieux les offrir en Suisse romande. Au cœur de tout notre engagement se trouve le soutien direct aux patients et à leurs proches dans l'ensemble de la Suisse. C'est pourquoi nous sommes également très heureux d'avoir trouvé d'excellents associés pour l'établissement d'un dépôt de moyens matériels en Suisse romande.

Est-ce là la raison de la nouvelle dénomination Association SLA Suisse?

Martin Burger: En effet, c'est la raison principale. La SLA-Association.ch était fortement associée à la Suisse alémanique. Avec cette nouvelle dénomination, nous soulignons le fait que nous sommes une organisation pour des patients dans l'ensemble de la Suisse, et que nous soutenons les personnes souffrant de la SLA indépendamment de leur lieu d'habitation.

Y a-t-il d'autres raisons à cette nouvelle dénomination?

Martin Burger: La raison principale est, comme déjà évoqué le rayon d'activité géographique. Par ailleurs, nous sommes tournés vers l'avenir et nous nous adaptons aux développements modernes, comme les outils de communication contemporains. La SLA-Association.ch a réalisé énormément de choses ces dernières années, mais nous ne nous en contentons en aucun cas. Lorsqu'on connaît des gens qui sont atteints par la SLA, on sait bien que des défis incroyables attendent chaque patient. Nous ne pouvons malheureusement pas guérir la maladie, mais nous restons aux côtés des patients avec nos conseils et nos actions.

Esther Jenny: Notre plus haute priorité reste le soutien aux patients et à leurs proches. Et cela ne changera pas. C'est pourquoi je peux me retirer avec la conscience tranquille. L'organisation est désormais bien en place et en de bonnes mains.

Esther, aussi bien toi que le cofondateur, aujourd'hui décédé, de l'organisation avez été directement touchés par la SLA. Toi en tant que proche et lui en tant que patient. Est-ce vraiment important que la direction soit entre les mains de personnes qui ont elles-mêmes vécu la SLA ou ses effets?

Esther Jenny: Je ne sais pas si c'est vraiment important, car cela dépend toujours des capacités et de la personnalité de chaque personne. Naturellement, les personnes concernées peuvent faire preuve de plus d'empathie et comprendre les situations difficiles dans lesquelles se trouvent les patients, tant d'un point de vue médical que dans les situations quotidiennes et les questions de relations. C'est le cas de Martin, car sa femme et sa belle-sœur sont décédées des suites de la SLA.

À quel point l'Association SLA Suisse s'engage-t-elle dans le domaine de la recherche?

Martin Burger: Nous sommes membres de la International Alliance of ALS/MND Associations, l'organisation faîtière qui s'investit énormément dans la recherche. Par ailleurs, nous avons investi la moitié des dons récoltés à l'occasion du Ice Bucket Challenge dans le projet international MinE. Dans le cadre de ce projet, les ADN d'au moins 15 000 personnes touchées par la SLA et de 7500 individus témoins sont analysés et comparés afin d'étudier la base génétique de la SLA. Notre contribution sera exclusivement utilisée pour des analyses en Suisse.

L'Association SLA Suisse est financée par des dons de fondations, des donateurs privés et de ses membres. Pour cette raison, il n'est certainement pas aisé de prévoir des projets concrets à long terme. Néanmoins: Quels projets principaux sont mis en place à moyen terme, mis à part la présence importante en Suisse romande et un nouveau renforcement du service SLA Care?

Martin Burger: Bien sûr toutes nos activités sont pleinement dépendantes des dons et de nos membres. Ce sont vos dons qui nous aident à décider dans quels projets nous pourrions investir ou lesquels nous pourrions abandonner. Donc nous gérons cet argent avec soin et de manière responsable, car nous désirons étendre nos services aux personnes concernées par la maladie et attirer de nouveaux membres. Mais sans créer une grande superstructure administrative, étant donné que la priorité reste clairement les besoins des personnes concernées par la maladie. Grâce au soutien de nos donateurs, apporté par certains depuis des années, nous sommes tout à fait en mesure de faire des projets. C'est ainsi que nous organisons cette année une semaine de vacance pour les personnes atteintes par la maladie et leurs proches, et nous continuerons les années suivantes. Ce service nous tient particulièrement à cœur. De plus, nous faisons avancer le réseau G.E.R.A.L.D.S., nous proposons notre app de communication dans d'autres langues, et également pour les appareils sous Android, et bien entendu nous organisons davantage de rencontres parallèles importantes en collaboration avec la Schweizerische Muskelgesellschaft. Nous prévoyons un événement pour la journée internationale de la SLA, le 21 juin, et par ailleurs on prévoit la mise en place d'une journée de la SLA en Suisse romande. Grâce à ce projet et d'autres actions, nous désirons sensibiliser davantage le grand public aux besoins des personnes concernées par la maladie.



«Les rencontres et la
proximité sont une
source de confiance
et de force.»

Matthias Mettner, gérontologue et théologien

«Il s'agit des personnes au-delà des patients»

Une fois le diagnostic de la SLA confirmé, les patients et leurs proches se retrouvent souvent face à une montagne de questions. Ils ne savent pas comment les choses vont se dérouler et quelles mesures doivent être prises. C'est pourquoi, dans le cadre de SLA Care, des infirmières SLA spécialement formés s'occupent des patients et de leur entourage. Elles les aident à s'orienter dans une période de la vie très difficile.

Yvonne Frei connaît les problèmes, les craintes et les soucis des personnes atteintes par la maladie et leurs proches depuis qu'elle a été pour la première fois en contact avec des patients touchés en 1996, à l'hôpital Hospiz im Park à Arlesheim. Elle était là lorsque l'association SLA Suisse a mis sur pied en 2009 le programme SLA Care, sous le nom SLA FirstHelp à l'époque. Le service interdisciplinaire de consultation des soins offre des services d'aide et de soutien aux patients SLA et à leurs proches.

Yvonne Frei explique: «Il s'agit de placer la qualité de vie au premier plan et de répondre aux questions concernant aujourd'hui, demain et après-demain». Tous les proches impliqués et les personnes qualifiées doivent s'occuper à temps et avec anticipation des besoins personnels, des valeurs et des ressources face à la maladie. «Toute personne concernée par la SLA est confrontée à des problèmes complexes et fait face à un processus d'adieu plus long et plus douloureux.»

La situation personnelle est centrale

Le patient apprend que ses capacités se modifient de façon irréversible et que le projet de vie dans lequel il avait confiance a changé. Le personnel qualifié doit connaître les objectifs des personnes atteintes par la maladie, et les prendre en compte autant que possible. Pour Yvonne Frei, c'est la situation personnelle qui importe. «Il s'agit avant tout de la prise en charge des personnes au-delà des patients. La gestion de la maladie passe après. C'est pour cette raison qu'un dense réseau de proches, amis et personnels qualifiés est nécessaire.»

Les infirmiers SLA Care spécialement formés ne peuvent pas guérir les personnes touchées par la maladie, mais ils apportent sécurité et orientation. «Que faut-il faire? Où trouver les soins? Ces questions sont primordiales.» La plupart des patients veulent recevoir leurs soins



chez eux, dans un environnement familial. Cependant, plusieurs facteurs sont décisifs pour que ce vœu soit réalisé. La qualité de vie et la qualité des soins sont étroitement liées, c'est pourquoi tout réseau est nécessaire sur le long terme. Yvonne Frei ajoute: «C'est là que commence le voyage commun de la réflexion et des projets, pour pouvoir bien gérer la situation. Il s'agit d'un processus progressif, il s'agit de vérité, de sincérité, de valeurs humaines et de respect pour que chacun puisse s'engager personnellement afin de ménager pour le patient une voie supportable.»

Ne pas donner de faux espoirs

Les soins infirmiers à domicile représentent souvent pour les proches un exercice d'équilibre entre dévouement au patient et besoins propres. Les infirmiers discutent ouvertement et sincèrement de ce genre de questions. «Ces questions sont prises en compte par la majeure partie des patients et leurs proches, car ainsi ils ne se donnent pas de faux espoirs, qui pourraient s'avérer plus tard illusoire. C'est pourquoi les visites à domicile sont si importantes et d'une si grande valeur: les personnes touchées par la maladie sont dans leur propre environnement, et non dans un cadre hospitalier étranger. En même temps, je peux estimer par exemple combien de temps les soins à domicile seront réalisables et possibles au niveau médical.»

Qualité de vie pour les patients et leurs proches

«Toutes les femmes et tous les hommes qui soignent et soutiennent quotidiennement le patient reconnaissent que la maladie et la mort affectent l'ensemble de son environnement social.» Les infirmiers établissent en temps voulu que vivre décemment avec la maladie jusqu'à la fin est possible, mais également une survie saine des proches. Les infirmiers prennent en compte tous ces facteurs et peuvent grâce à leurs relations créer un réseau avec les centres de traitement et les centres de compétences dont tous les participants font partie.

SLA Care est désormais également pris en charge par les organisations Spitex et les centres sociaux, étant donné que ces institutions sont elles-mêmes souvent responsables de l'appui technique et spécifique pour la SLA. L'accès et l'administration du SLA Care se font par le biais de l'Association SLA Suisse elle-même, via les centres de traitement et les cliniques SLA ou via du personnel infirmier.

Starke Unterstützung für Menschen mit ALS. Fort soutien en faveur des personnes atteintes de SLA.

Namentliches Dankeschön | Remerciements

COLORI DELLA VITA

Benefizgala | Gala de bienfaisance, Doris Brandenberger, Zürich, Januar 2014

ZWEI STIMMEN SINGEN FÜR ALS

Benefizkonzert | Concert de bienfaisance, Christin Ruesch und Candy Race, Basel, März 2014

CHARITY-LUNCH

Zug International Women's Club (ZIWC), März 2014

MOVE FOR CHARITY

Melanie Tsitsiamis, Fitnesscenter Fitelle, Oberentfelden, Juni 2014

IRONMANBENEFIZKILOMETER.CH

Marcel Blattner, Zürich, Juli 2014

EURO FERRARI DAY

Christian Mooser, Zug, August 2014

PFLEGEN SIE IHR HAAR NICHT MIT EISWASSER

Spendenaktion | Action de récolte de dons, Ryf of Switzerland, Zürich, September 2014

AFTERNOON TEA

Jenny und Christian Bärlocher, Würenlos, November 2014

ADVENTSKONZERT

Kirche St. Josef, Winterthur, Dezember 2014

Namentliche Würdigung | Reconnaissance*

Ärzteverein Klinik Stephanshorn, Gossau
Anneliese Zemp-Stiftung, Basel
Ariel und Fina Gerber-Stiftung, Bern
Armin & Jeannine Kurz Stiftung, Zürich
Beneficentia Stiftung, Vaduz
C. & R. Köchlin-Vischer-Stiftung, Basel
Dr. h. c. Emile Dreyfus-Stiftung, Basel
Fondation Juchum, Mont-sur-Rolle
Hanela-Stiftung, Aarau
Hans und Gertrud Oetiker-Stiftung, Meilen
Hans und Wilma Stutz Stiftung, Herisau
Irma Wigert Stiftung, Küsnacht
Isaac Dreyfus-Bernheim Stiftung, Basel
Kaspar Mozzetti Stiftung, Dübendorf
Link Institut, Zürich
Marianne und René Lang-Stiftung, Zumikon
MBF Foundation, Triesen
Möbel Pfister Kultur- und Sozialstiftung, Suhr
Stiftung Villa St. Joseph, Basel
Styner-Stiftung, Bern
Wilhelm Doerenkamp Stiftung, Chur

* Spenden ab 10 000 Franken.

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

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

Inzwischen sind knapp 600 Mitglieder beim Verein ALS Schweiz verzeichnet; darunter Einzelpersonen, Paare und Familien, aber auch Firmen. Ihnen allen gebührt ein grosses Dankeschön. Und selbstverständlich auch all jenen, die hier nicht namentlich erwähnt sind.

L'association SLA Suisse compte entre temps environ 600 membres dont des personnes individuelles, des couples, des familles mais aussi des entreprises. Un chaleureux merci à tous. Et naturellement aussi à ceux qui ne sont pas mentionnés ici.

Ein ganz besonderer Dank | Un remerciement tout particulier

Seit der Gründung werden 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 2014 haben uns auf diesem Weg Spenden in der Höhe von 87 561 Franken erreicht.

En souvenir de patients décédés de la SLA, des dons sont versés chaque année à la SLA Suisse. Nous souhaitons tout particulièrement remercier les familles pour chacun de leurs dons. Au 31 décembre 2014, le montant des dons ainsi reçus atteignait la somme de 87 561 francs.

Bericht der Revisionsstelle.



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

BDO AG
Fabrikstrasse 50
8031 Zürich

Bericht der Revisionsstelle zur eingeschränkten Revision an die Mitgliederversammlung der

ALS Schweiz, Dübendorf

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung der ALS Schweiz bestehend aus Bilanz, Erfolgsrechnung und Anhang (Seiten 1 bis 3 und Seiten 5 bis 8) für das am 31. Dezember 2014 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.

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, 7. April 2015

BDO AG

Franco A. Straub

Leitender Revisor

Zugelassener Revisionsexperte

i.V. Cuong Phan

«Nach der Diagnose
ALS ist nichts mehr,
wie es war.»

Thomas Unteregger, 1956–2012, ALS-Betroffener

Eine Krankheit der 1000 Abschiede.

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Die Krankheit schreitet meistens rasch voran und verläuft immer tödlich. Die durchschnittliche Lebenserwartung nach den ersten Symptomen beträgt drei bis fünf Jahre. ALS ist bislang unheilbar.

Auf die ersten ALS-Symptome folgen in kurzer Zeit Lähmungen des Körpers. An Armen und Beinen, an der Atmungsmuskulatur, am Sprech-, Kau- und Schluckapparat. Nicht davon betroffen sind Herz- und Augenmuskulatur. Ebenso bleiben Blasen- und Darmfunktion intakt. Auch das Sehen, Hören, Schmecken, Riechen, sowie Tasten und Fühlen bleiben erhalten. Allerdings sind häufig kognitive Fähigkeiten durch die Krankheit beeinträchtigt.

ALS bedeutet eine unvorstellbare Herausforderung. Für die Direktbetroffenen, aber auch für die Nächsten. Namentlich Familienangehörige leiden selber sehr stark. Gemeinsame Lebensziele müssen verabschiedet werden. Unwiederbringlich und in immer schnellerer Folge.

La maladie des 1000 adieux.

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une pathologie du système nerveux central et périphérique. La maladie progresse souvent rapidement et conduit toujours au décès. Après l'apparition des premiers symptômes, l'espérance de vie moyenne est de trois à cinq ans. La SLA reste aujourd'hui incurable.

L'apparition des premiers symptômes est rapidement suivie par diverses paralysies. Des muscles des bras et des jambes, de l'appareil respiratoire, des organes de la voix, de la mastication et de la déglutition. Les musculatures du cœur et des yeux ne sont pas concernées. Le fonctionnement de la vessie et de l'intestin demeure intact. Tout comme les sens de la vue, de l'ouïe, du goût, de l'odorat et du toucher. Toutefois les capacités cognitives s'en trouvent souvent réduites.

La SLA constitue un défi difficile à imaginer. Pour les patients bien sûr, mais aussi pour leurs proches. Les membres de la famille en sont fortement affectés. Il faut renoncer à des projets de vie en commun. Le processus est inéluctable et les conséquences s'accumulent de plus en plus vite.

Gehirn | Cerveau

Motorische Neuronen
Neurones moteurs

Sprech-, Kau- und Schluckmuskulatur
Muscles de la phonation et de la déglutition

Armmuskulatur
Muscles du bras

Atemmuskulatur
Muscles de la respiration

Rückenmark
Colonne vertébrale

Beinmuskulatur
Muscles de la jambe

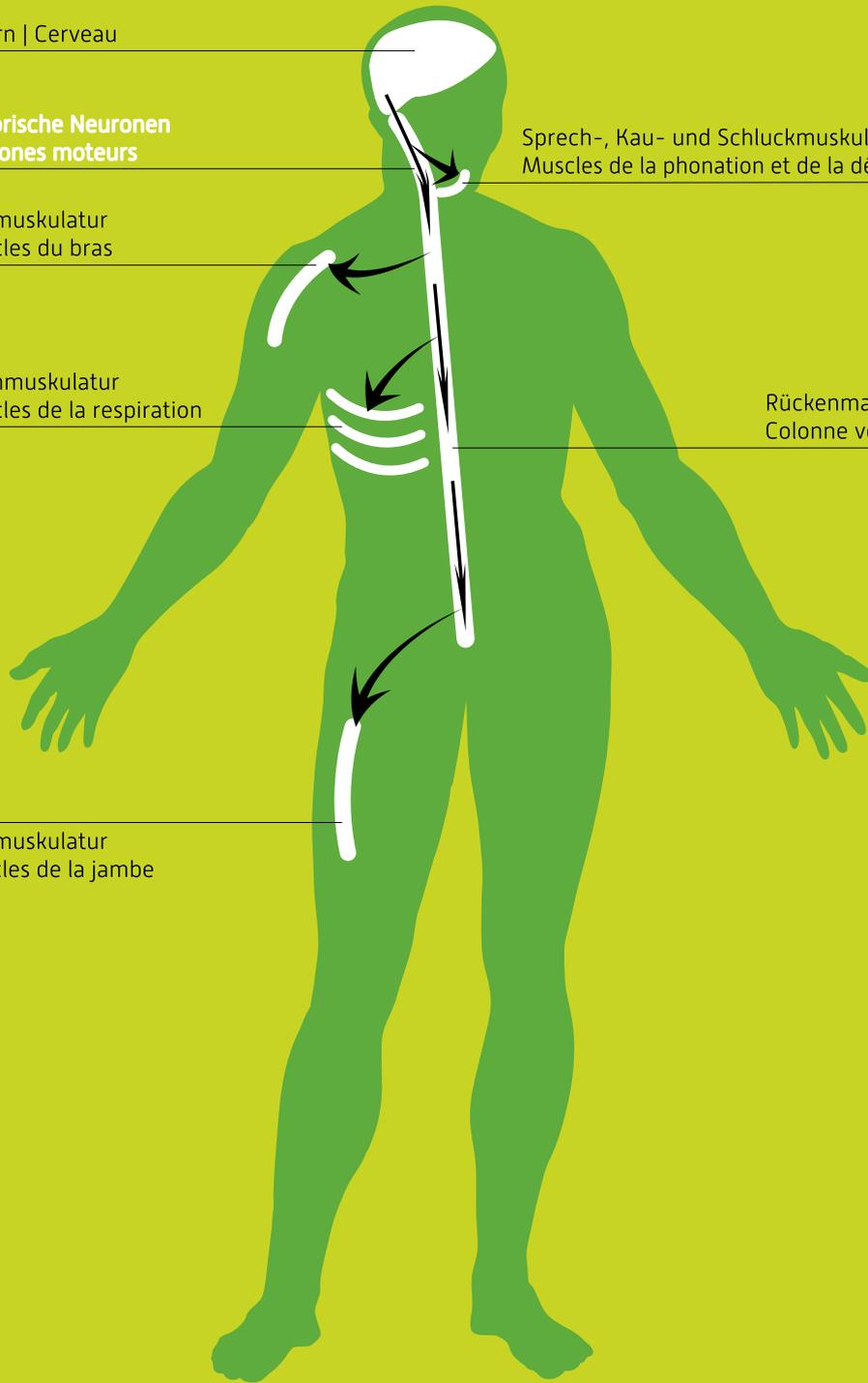


Abbildung mit freundlicher Genehmigung der Motor Neurone
Disease Association of New South Wales and the Motor Neurone
Disease Association of Victoria (beide Australien)

Illustration avec l'aimable autorisation de la Motor Neurone
Disease Association of New South Wales et de la Motor Neurone
Disease Association of Victoria (toutes deux australiennes)

ALS Schweiz

8600 Dübendorf

T +41 44 887 17 20

info@als-schweiz.ch

info@sla-suisse.ch

Spenden | Dons

ALS Schweiz setzt Unterstützungsbeiträge vordringlich für Direkthilfe an Betroffene ein. Ebenfalls unterstützt wird Forschung zu ALS. Spenden und Gönnerschaften an den gemeinnützigen Verein ALS Schweiz können von den Steuern abgezogen werden.

SLA Suisse assure prioritairement par l'octroi de contributions de soutien une aide directe aux personnes atteintes de cette maladie. De même, elle soutient la recherche scientifique sur la SLA. Les dons et autres donations versés à l'association d'utilité publique sont déductibles fiscalement.

PC 85-137900-1

IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1

BIC POFICHBEXXX

Follow us   