

«Der Sprachcomputer hält mich im Leben»
«L'ordinateur vocal me permet de participer à la vie»

Wir unterstützen Betroffene.
En soutien aux personnes touchées.

Jahresbericht | Rapport annuel 2019

Impressum | Mentions légales

Herausgeber | Publié par

Verein ALS Schweiz, Geschäftsstelle, 4053 Basel | Association SLA Suisse, secrétariat, 4053 Bâle

Konzept, Redaktion | Concept, rédaction

Corinne Zosso, Geschäftsleiterin, Verein ALS Schweiz | Directrice, Association SLA Suisse

Tabea Weber, Kommunikation und Marketing, Verein ALS Schweiz | Communication et marketing, Association SLA Suisse

Bilder | Illustrations

Wo nicht anders vermerkt: © Verein ALS Schweiz | Sauf indication contraire: © Association SLA Suisse

Gestaltung | Mise en pages

X-RAY Crossmedia Communications, Rüchligweg 55, 4125 Riehen

Druck, Papier | Impression, papier

Druckerei Bloch AG

Talstrasse 40

4144 Arlesheim

Auflage | Tirage

1800 Exemplare | 1800 exemplaires

Sprachen | Langues

Deutsch und französisch zusammen | Allemand et français ensemble

Übersetzung | Traduction

Pascal Bouquet

Social Media | Réseaux sociaux



Inhalt | Contenu

4 Editorial
Éditorial

7 Vorstand und
Geschäftsstelle
Comité et secrétariat

8 Interview:
Anthea Huber



Anthea Huber
«Der Sprachcomputer hält mich im Leben»

Anthea Huber
«L'ordinateur vocal me permet
de participer à la vie»

16 Ferienwoche
Semaine de vacances

18 Benefiz für ALS
Bienfaisance au profit
de la SLA

20 Tagungen
und Kongress
Conférences
et congrès



Ferienwoche
Unbeschwert das Tessin geniessen
Semaine de vacances
Un séjour placé sous la devise du farniente

21 Studien
Études

22 Medienbeiträge
Articles de presse

24 Was kommt in 2020?
À venir en 2020?

26 Angebote &
Dienstleistungen
Offres & prestations



Tagungen und Kongress
Conférences et congrès

30 Bilanz
Bilan

31 Jahresrechnung
Comptes
de l'exercice

32 Bericht der
Revisionsstelle

33 Dankeschön und
Würdigung
Remerciements
et reconnaissance



Medienbeiträge
Articles de presse



Was kommt in 2020?
À venir en 2020?

Editorial

Liebe Leserin, lieber Leser

Da sein, wenn Menschen die Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) erhalten, das ist unsere Mission.

Im vorliegenden Jahresbericht gewähren wir Ihnen wie immer einen Einblick in unsere Aktivitäten, Angebote und in das Leben Betroffener. Lesen Sie beispielsweise, wie Frau Anthea Huber ihr Leben mit ALS bewältigt (Titelgeschichte). Der Verein ALS Schweiz unterstützt sie mit Hilfsmitteln und leistet dadurch einen wesentlichen Beitrag an eine bessere Lebensqualität. Lassen Sie anschliessend die Bilder aus unserer jährlichen Ferienwoche in Locarno und von einem Tagesausflug in den Schwarzwald auf sich wirken. Letzterer wurde von einem ALS-Betroffenen, Martin Zutter, organisiert (gestorben am 27. März 2019).

Das Jahr 2019 stand beim Verein ALS Schweiz im Zeichen eines Leistungsausbaus. Unter anderem haben wir eine barrierefreie Website aufgestellt, die 2020 aufgeschaltet wird. In der Westschweiz sind wir in Zusammenarbeit mit den Muskelzentren daran, neue Angebote zu realisieren. Zudem konnten wir einen Vertrag mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) abschliessen und werden im Jahr 2020 erstmals Beiträge der öffentlichen Hand erhalten. Diese ermöglichen uns, psychosoziale Angebote auf eine solide finanzielle Basis zu stellen und langfristig zu sichern.

Unser Verein und unsere Leistungen werden durch die grosszügige Unterstützung von Drittpersonen und Stiftungen ermöglicht. Täglich erleben wir eine riesige Solidarität. Wir danken unseren treuen Mitgliedern und allen anderen Menschen, die an uns denken. Auch letztes Jahr haben wir viele Trauerspenden und diverse Legate erhalten. Es wurde aber auch für ALS gerannt, Crowdfunding betrieben, Kerzen verkauft und Theateraufführungen organisiert. All diese Aktivitäten sind von unschätzbarem Wert!

Ein herzliches Dankeschön sprechen wir all jenen aus, die uns in irgendeiner Form unterstützen und mithelfen, zu Gunsten von ALS-Betroffenen und Angehörigen die Zukunft zu gestalten.

Herzlichst



Corinne Zosso
Geschäftsleiterin

Éditorial

Chère lectrice, cher lecteur,

Être présent lorsqu'une personne est confrontée au diagnostic de sclérose latérale amyotrophique (SLA) : telle est notre mission.

Comme d'habitude, le présent rapport annuel vous fait découvrir nos activités et nos offres et lève le voile sur la vie de personnes atteintes de la maladie. L'article de couverture vous présente Anthea Huber et la manière dont elle fait face à la SLA au quotidien. L'Association SLA Suisse la soutient par des moyens auxiliaires et contribue ainsi dans une large mesure à améliorer sa qualité de vie. Laissez-vous ensuite imprégner par les photos faisant revivre notre semaine de vacances annuelle à Locarno et une excursion d'un jour en Forêt-Noire. Celle-ci a été organisée par Martin Zutter, atteint lui-même de SLA, qui en est également l'initiateur et qui est malheureusement décédé le 27 mars 2019.

Pour l'Association SLA Suisse, l'année 2019 a été marquée par un développement des prestations. C'est ainsi que nous avons créé un site web accessible aux personnes en situation de handicap, qui sera activé au printemps 2020. En Suisse romande, nous sommes en train de réaliser de nouvelles offres en collaboration avec les centres neuromusculaires. En outre, nous sommes parvenus à conclure un contrat avec l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) qui nous permettra en 2020 d'obtenir pour la première fois des subsides des pouvoirs publics et ainsi de disposer des bases financières requises pour garantir à long terme nos prestations psychosociales.

Le financement de notre association et de nos prestations est assuré par le soutien généreux de tiers et de fondations. Jour après jour, nous bénéficions d'une énorme solidarité. Nous remercions nos fidèles membres et toutes les autres personnes qui s'engagent pour nous. L'année passée, nous avons à nouveau reçu de nombreux dons de condoléances ainsi que divers legs. Toutefois, notre association et les personnes qu'elle aide ont également fait l'objet d'initiatives privées, telles que courses populaires, récoltes par financement participatif, ventes de cierges et représentation de théâtre. Toutes ces activités sont d'une valeur inestimable!

Nous adressons un merci chaleureux à toutes celles et tous ceux qui, sous une forme quelconque, nous apportent leur soutien et contribuent, par leur geste ou action, à alléger le plus possible la situation des personnes touchées et de leurs proches.

Très cordialement



Corinne Zosso
Directrice

Bericht des Präsidenten Schritt für Schritt in Richtung Zukunft

Im Geschäftsjahr 2019 standen die Konsolidierung von Bewährtem und die Konkretisierung der strategischen Weiterentwicklung des Vereins ALS Schweiz im Zentrum aller Bemühungen.

Um unsere Aktivitäten zu festigen, haben wir in Zusammenarbeit mit einer Fachperson unser Hilfsmittel-Angebot und die direkte finanzielle Unterstützung weiterentwickelt. Das Ziel war, die Rahmenbedingungen zu klären und transparent aufzuzeigen. Ausserdem wurden finanzielle Mittel freigegeben, um den Auf- und Ausbau von Leistungen in der Westschweiz und den Relaunch unserer Website voran zu treiben. Im Sinne unserer strategischen Weiterentwicklung wurde im Bereich der Weiterbildung eine Kooperation mit der Lungenliga Schweiz eingegangen. Ebenfalls konnte über die Lungenliga Schweiz ein Unterleistungsvertrag mit dem BSV abgeschlossen werden. Die Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft, der ASRIMM und der ASLASI wurde weiter gefestigt. Ebenfalls wurde gemeinsam mit den ALS Care Nurses und weiteren Fachpersonen das Angebot der Hausbesuche überprüft. Das Ziel ist, dieses auf eine gesicherte finanzielle Basis zu stellen, sowie in der bestehenden Versorgungslandschaft zu integrieren.

Betreffend Finanzen verfolgt der Verein ALS Schweiz eine konservative Strategie. Investitionen werden aus freien Rücklagen finanziert. Für das Kerngeschäft wird nach Möglichkeit auf die ordentlichen Einnahmen zurückgegriffen. Um die finanzielle Basis zu verbessern, wurde beschlossen, mit Public Fundraising (Spendenmailings) eine weitere Finanzierungsquelle aufzubauen.



Der Vorstand bedankt sich an dieser Stelle ganz herzlich bei allen Mitarbeitenden der Geschäftsstelle für ihr motiviertes Engagement.

Ein herzliches Dankeschön gilt auch allen Mitgliedern, Menschen und Organisationen, die den Verein ideell oder finanziell unterstützen. Nur dank ihrer wertvollen Hilfe kann der Verein ALS Schweiz seine Mission erfüllen. Einen besonderen Dank sprechen wir schliesslich allen Betroffenen und Angehörigen aus. Ihre Geschichten machen es dem Verein überhaupt erst möglich, in der Öffentlichkeit für die gemeinsamen Anliegen zu werben. Diese Solidarität ist grossartig und berührt mich persönlich sehr.

Beim Verein ALS Schweiz sind wir gut aufgestellt, um uns gemäss unserer Strategie weiterzuentwickeln. Mit vereinten Kräften. Schritt für Schritt in Richtung Zukunft.

Walter Brunner
Präsident

Rapport du président Aborder l'avenir pas à pas

Durant l'exercice 2019, l'Association SLA Suisse s'est employée principalement à consolider ce qui a fait ses preuves et à concrétiser son développement stratégique.

Afin de renforcer nos activités, nous avons étendu notre offre de moyens auxiliaires avec la collaboration d'un professionnel et optimisé l'aide financière directe. Le but était de définir les conditions-cadres et de les mettre clairement en évidence. En outre, des moyens ont été débloqués pour accélérer la mise en place et l'extension de prestations en Suisse romande et l'actualisation de notre site web. Dans le cadre de notre développement stratégique, nous nous sommes engagés à coopérer avec la Ligue pulmonaire suisse dans le domaine de la formation continue. De même, un sous-contrat de prestations a pu être conclu avec l'OFAS par l'intermédiaire de la Ligue pulmonaire suisse. La coopération avec la Schweizerische Muskelgesellschaft, l'ASRIMM et l'ASLASI a été intensifiée. De plus, l'offre en matière de visites à domicile a été revue de concert avec les care nurses SLA et d'autres professionnels en vue d'en garantir la base de financement et de l'intégrer dans le paysage des soins actuel.

Au chapitre des finances, l'Association SLA Suisse poursuit une stratégie conservatrice: les investissements sont réalisés à partir des réserves facultatives. Les coûts des activités de base sont dans la mesure du possible couverts par des



recettes ordinaires. Pour améliorer notre assise financière, nous avons décidé de créer une source de financement supplémentaire sous forme de collectes de fonds par des campagnes publiques (mailings d'appel aux dons).

Le comité saisit cette occasion pour remercier l'ensemble du personnel du secrétariat de s'investir avec autant de cœur dans son travail.

Nous adressons également nos vifs remerciements à tous les membres et à toutes les personnes et organisations qui soutiennent notre association sous une forme tant matérielle qu'immatérielle. Seule leur aide précieuse permet à l'Association SLA Suisse de remplir sa mission. Finalement, nous sommes tout particulièrement redevables à toutes les personnes atteintes de la maladie et à leurs proches. Sans le vécu qu'ils sont prêts à partager avec nous, il nous serait en effet impossible de sensibiliser le public à nos préoccupations communes. Ce témoignage de solidarité est magnifique et me touche profondément à titre personnel.

L'Association SLA Suisse est bien positionnée pour se développer conformément à sa stratégie. En unissant nos forces et en abordant l'avenir pas à pas.

Walter Brunner
Président

Vorstand | Comité

Walter Brunner

Präsident

Entrepreneur PUBLIC VALUE Consulting & Services,
Inhaber konzept.ch

Président

Entrepreneur PUBLIC VALUE Consulting & Services,
propriétaire de konzept.ch

Manuel Arn

Vorstandsmitglied

«Creative director of my life», gelernter Maschinen-
mechaniker, Automationsfachmann, Qualitätsleiter und
Sicherheitsbeauftragter

Membre du comité

«Creative director of my life», mécanicien de machines
diplômé, spécialiste en automation, responsable de la
qualité et chargé de sécurité

Matthias Mettner

Vorstandsmitglied

Dr. phil., Studium der Sozialwissenschaften und Theologie,
Studienleiter von Palliative Care und Organisationsethik

Membre du comité

Dr ès lettres, études en sciences sociales et théologie,
directeur d'études de Palliative Care und Organisationsethik

Marianne Straehl

Vorstandsmitglied

Angehörige. Pensioniert. Ehem. Sachbearbeiterin bei der
Ausgleichskasse Basel-Stadt

Membre du comité

Proche parent, retraitée, ancienne collaboratrice spécialisée
à la caisse de compensation du canton de Bâle-Ville

Kuno Studer

Vorstandsmitglied

Geschäftsleiter Lungenliga Solothurn, FH Sozialarbeit, IAP –
Institut für angewandte Psychologie Führungsausbildung

Membre du comité

Directeur de la Ligue pulmonaire soleuroise, études à la FH
Sozialarbeit (Haute école spécialisée de travail social),
formation en conduite du personnel à l'Institut de
psychologie appliquée (IAP)

Geschäftsstelle | Secrétariat

Corinne Zosso

Geschäftsleitung

Direction

Florence Maeder

Projektleitung

Responsable de projets

Susanne Brawand

Care Managerin

Gestionnaire de soins

Esther Frey

Hilfsmittel und finanzielle Direkthilfe

Moyens auxiliaires et aide financière directe

Melina Kaeser

Administration

Tabea Weber

Kommunikation und Marketing

Communication et marketing

Interview:

Anthea Huber: «Der Sprachcomputer hält mich im Leben»

Interview, Text und Fotos: Thomas Stucki

Die Krankheit ALS lähmt den Körper, Muskel um Muskel. In kürzester Zeit sind Menschen mit ALS auf Hilfsmittel angewiesen. Interview mit einer Betroffenen, die nicht mehr sprechen kann.

Anthea Huber (68) ist kurz vor ihrer Pensionierung, als sie manchmal Lähmungen und Zuckungen in der rechten Hand hat. Dass sie ALS (vgl. Box) hat, wird sie erst nach monatelangen Abklärungen erfahren. In vielen Fällen beginnt die unheilbare Nervenkrankheit mit unspezifischen Symptomen. Oft folgt ein Marathon von Untersuchungen ohne klaren Befund. So auch bei ihr. Die erste Ärztin geht von einer gebrochenen Hand aus und verordnet eine Schiene. Nach einer Lumbalpunktion (Entnahme von Nervenwasser der Wirbelsäule, liquor cerebrospinalis) kann ausgeschlossen werden, dass es sich um Multiple Sklerose (MS) handelt. Doch es sollten acht lange Monate vergehen, bis am Zürcher Universitätsspital ALS diagnostiziert wird. Anstelle des Ruhestands beginnt jetzt für Anthea Huber ein Leben mit einer Krankheit, die zumeist innert weniger Jahre zum Tod führt. Ein Leben, das ohne technische und elektronische Hilfsmittel nicht zu bewältigen ist. So wurde denn auch das folgende Interview schriftlich geführt.

Sie brauchen stets neue Hilfsmittel, weil Sie die Krankheit ALS immer mehr schwächt. Wie kommen Sie damit zurecht?

Anthea Huber: Es geht ja nicht ohne. Ich habe jedoch bisher jedes neue Hilfsmittel von mir gewiesen, wollte jeweils nichts davon wissen. Das erste Hilfsmittel war ein Rollstuhl. Ich fühlte mich schrecklich. Hilflos. Auch das Beatmungsgerät liegt mir bis heute nicht besonders. Es fällt mir einfach schwer, was ich alles an Technik brauche wegen meiner Krankheit. Das ist auch über zwei Jahre nach der Diagnose so.

Welche anderen Hilfsmittel haben Sie gebraucht?

Eine ganze Menge! Duschstuhl, Spitalbett, Pfliegerollstuhl, Dusch-WC, Buchstabiertabelle, Sprachcomputer, Elektro-Rollstuhl, Badelift, Beatmungsgerät und anderes mehr, kleine Hilfsmittel. Seit Juli 2018 habe ich eine PEG-Sonde. Das ist für die künstliche Ernährung über einen Schlauch,

durch die Bauchdecke. Nach der Diagnose lebte ich fast ein Jahr bei meiner Tochter und ihrem Mann, da waren der Duschstuhl und das Spitalbett sehr hilfreich für uns alle. Den Elektro-Rollstuhl und den Badelift konnte ich aber wegen dem Krankheitsverlauf nicht mehr verwenden.

Als die Probleme mit dem Sprechen anfangen, bekam ich eine Buchstabiertabelle und später einen Sprachcomputer. Die monatliche Miete dafür übernimmt der Verein ALS Schweiz. Auch das Dusch-WC finanzierte der Verein - das war für mich und meine Familie sehr wichtig; damit kann man selbstständig aufs WC und die anderen können von aussen reinigen und spülen.

Kommunikation ist Leben

Jeder Mensch hat das Bedürfnis zu kommunizieren. Sich mitzuteilen. Kommunikation ist Beziehung, ermöglicht Kontakt. Sie hält uns im und am Leben. Bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS) wird die Fähigkeit zu sprechen, oft massiv erschwert oder verunmöglicht. Unterstützte Kommunikation (UK) kann die Motivation, sich mitzuteilen, beibehalten und sogar erhöhen. Unterstützte Kommunikation (UK) hilft, Verständigungsprobleme zu minimieren, indem sie fehlende Lautsprache ergänzt oder ersetzt. Dabei ist das Ziel eine möglichst unabhängige und effektive Kommunikation im Alltag. Das wird erreicht durch Geräte mit einer Sprachausgabe, wobei auch Symbole, Fotos, Wörter und Buchstaben verfügbar sind. Inzwischen gibt es Geräte, die Dialekte sprechen können.

Quelle: Active Communication AG

Warum können Sie nicht mehr sprechen?

Ich habe die Fähigkeit zu sprechen verloren, weil die Krankheit meine Zunge gelähmt hat. Aber mein Sprachcomputer hält mich sozusagen «im Leben». So kann ich mich noch mitteilen. Ohne den Sprachcomputer wäre ich komplett abgeschnitten vom Leben. Obwohl es natürlich nie mehr dasselbe ist, wie wenn man selber spricht. Das ist auch für meine Angehörigen ein grosser Verlust. Vielleicht hätte ich noch Anweisungen und Mitteilungen mit meiner Stimme aufnehmen können. Aber weil ich auch von diesem Hilfsmittel lange nichts wissen wollte, war das dann eben nicht mehr möglich [schmunzelt].



Dank ihrem Sprachcomputer bleibt Anthea Huber im Kontakt mit ihrem Umfeld.

Grâce à son ordinateur vocal, Anthea Huber reste en contact avec son entourage.

Sie sind Südafrikanerin und leben heute in der Schweiz, erzählen Sie etwas aus Ihrem Leben?

Ich wuchs in Cape Town auf und lernte dort als junge Frau meinen Mann kennen. Einen Schweizer. Wir heirateten 1974 und zogen in die Schweiz. Ins Toggenburg. Dann kamen die Kinder und ich wurde Hausfrau und Mutter. Als die Kinder aus dem Größten raus waren, führte ich ein Geschäft für Wolle und Garne in Unterwasser. Später haben sich mein Mann und ich scheiden lassen und ich ging zurück in meine Heimat. Dort blieb ich zehn Jahre und arbeitete in einer Kunstgalerie, in Cape Town. Meine Tochter lebte damals während einigen Jahren ebenfalls bei mir. Danach kehrte ich wieder in die Schweiz zurück und lebte in Winterthur. Bis zu meiner Pensionierung verlegte ich mich auf die Produktion von Fliegen-vorhängen. Anfang 2017 begannen die ersten Beschwerden, im Juli wurde ich pensioniert und im Oktober bekam ich die ALS-Diagnose.

«Ich vermisse meine Spaziergänge»

Anthea Huber

Die meisten ALS-Betroffenen (90 Prozent) sind die einzigen Fälle in ihrer Familie. Wie ist das bei Ihnen?

Mir sind keine anderen Fälle in unserer Familie bekannt. Ich habe eine sogenannte «sporadische ALS».

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Tödlich verlaufende Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Nach den ersten Symptomen der Krankheit liegt die Lebenserwartung bei durchschnittlich drei bis fünf Jahren. Die meisten Betroffenen sind nach kurzer Zeit auf Hilfsmittel angewiesen. Dazu gehören Rollstühle, Beatmungsgeräte, PEG-Sonden (Nahrungsaufnahme via Bauchdecke), Sprachcomputer, Wechseldruckmatratzen u.a.m. der Verein ALS Schweiz bietet schnell verfügbare und professionell gewartete Hilfsmittel.

ALS verläuft meistens innerhalb von drei bis fünf Jahren nach den ersten Symptomen tödlich. Worauf stellen Sie sich ein ?

Ich mache mir darüber keine Gedanken. Ich habe es akzeptiert, dass ich wahrscheinlich nicht mehr lange lebe.

Ist Exit ein Thema?

Nein.

«Jeder Mensch hat seine eigene Sprache; sie ist Ausdruck des Geistes»

Novalis [1772-1801]

Gemäss wissenschaftlichen Erhebungen hat gut die Hälfte der ALS-Betroffenen kognitive Einschränkungen und bis zu 20 Prozent eine frontotemporale Demenz. Merken Sie etwas davon bei sich?

Ich gehöre auch zu der Hälfte mit den kognitiven Einschränkungen. Demenz habe ich keine, aber viele Menschen meinen, man sei dement, wenn man nicht mehr sprechen kann.

Was vermissen Sie am meisten?

Meine Spaziergänge, ich liebte das. Heute sind es Spazierfahrten dann und wann. Auch gelesen habe ich vor der Diagnose sehr gern. Und gegessen. Das ist heute einfach Nahrungsaufnahme. Am meisten vermisse ich aber schon, gehen zu können. Das ist wohl der grösste Verlust.

Wie hat sich Ihr Lebensgefühl verändert durch die Krankheit?

Ich habe mehr inneren Frieden und erfreue mich mehr an der Natur als vorher. Und ich lernte liebe Menschen kennen, gerade auch hier im Pflegeheim, wo ich seit Oktober 2018 lebe.

Was soll man Ihnen wünschen?

Ich habe keine besonderen Bedürfnisse.



Eine «nichtinvasive Heimbeatmung (NIH)» mit einer Maske kann für etwa 70 Prozent der ALS-Betroffenen sinnvoll sein. Die Massnahme erfordert eine ausführliche Abklärung in einem Muskelzentrum.

Une ventilation non invasive à domicile à l'aide d'un masque peut être utile pour environ 70 % des personnes atteintes de SLA. Cette mesure d'assistance respiratoire exige une analyse approfondie auprès d'un centre neuromusculaire.

Grosse Fragen*

Was ist für Sie das grösste Glück?

Wenn mich meine Familie besucht.

Was ist für Sie das grösste Unglück?

Meine Krankheit.

Was ist Ihr Motto?

A laugh every day.

Wohin würden Sie gern zurückkehren?

Ganz klar nach Cape Town.

Wohin würden Sie gern reisen, wo Sie noch nicht waren?

Nach Israel.

Wie möchten Sie sterben?

Am liebsten friedlich im Schlaf.

Ihr Hauptcharakterzug?

Tolerant, ausgeglichen, fröhlich.

Welche Eigenschaft schätzen Sie an anderen am meisten?

Ich schätze Menschen, die nicht verurteilen.

* Aus «Le Questionnaire de Proust»

Interview:

Anthea Huber: «L'ordinateur vocal me permet de participer à la vie»

Interview, Texte et photos: Thomas Stucki

La maladie SLA paralyse le corps, muscle par muscle. En très peu de temps, les personnes atteintes de SLA dépendent de moyens auxiliaires. Interview d'une personne touchée, qui ne peut plus parler.

Anthea Huber, 68 ans, approche de la retraite lorsqu'elle perçoit sporadiquement des engourdissements et mouvements convulsifs à la main droite. Le diagnostic SLA (cf. encadré) ne lui est communiqué qu'au terme d'exams médicaux de plusieurs mois. Dans de nombreux cas, cette maladie neurologique incurable se manifeste au début par des symptômes atypiques. Souvent, l'apparition des premiers signes est suivie d'un marathon de visites et d'analyses chez divers médecins et spécialistes qui n'aboutissent pas à des conclusions claires. Cela a également été son cas. Le premier médecin suppose qu'il s'agit d'une fracture de la main et ordonne une attelle. Une ponction lombaire (prélèvement de liquide cébrospinal dans le canal rachidien de la colonne vertébrale) permet d'exclure la sclérose en plaques. Mais huit longs mois plus tard, l'hôpital universitaire de Zurich a fini par diagnostiquer la SLA. Au lieu de jouir de la retraite, Anthea Huber doit s'accommoder d'une vie avec une maladie qui mène généralement à la mort en l'espace de quelques années. Une vie dont elle ne pourrait pas venir à bout sans moyens auxiliaires techniques et électroniques. L'interview suivante a donc été menée par écrit.

Vous avez sans cesse besoin de nouveaux moyens auxiliaires parce que la maladie vous affaiblit de plus en plus. Comment gérez-vous cette situation?

Anthea Huber: Je n'ai pas le choix car une vie sans moyens auxiliaires est exclue. Jusqu'à présent, j'ai d'abord à chaque fois refusé un nouveau moyen auxiliaire, ne voulant rien en savoir. Le premier était un fauteuil roulant. Je m'y sentais horrible, impuissante. Le respirateur, je continue à l'utiliser jusqu'ici à contrecœur. J'ai simplement du mal à accepter tout ce matériel technique dont j'ai besoin à cause de ma maladie. Là, mon attitude n'a pas changé même plus de deux ans après avoir reçu le diagnostic.

Quels sont les autres moyens auxiliaires dont vous vous êtes servie jusqu'à présent?

Il y en a un tas! Siège de douche, lit médicalisé, fauteuil roulant de soins, WC-douche, tableau d'épellation, ordinateur vocal, fauteuil roulant électrique, élévateur de bain, respirateur et j'en passe, sans compter les moyens auxiliaires simples. Depuis juillet 2018, j'ai une sonde PEG pour l'alimentation artificielle à travers la paroi abdominale. Après le diagnostic, j'ai vécu presque une année chez ma fille et son mari. Le siège de douche et le lit médicalisé étaient alors d'une grande aide pour nous tous. En raison de l'évolution de ma maladie, je n'ai toutefois plus pu utiliser le fauteuil roulant électrique et l'élévateur de bain. Quand j'ai commencé à avoir des problèmes pour parler, j'ai d'abord reçu un tableau d'épellation puis, plus tard, un ordinateur vocal. La location mensuelle est prise en charge par l'Association SLA Suisse. L'acquisition du WC-douche a également été financée par l'association – cela a été très important pour moi et ma famille; ce moyen me permet d'aller aux toilettes toute seule et la personne qui prend soin de moi peut nettoyer et rincer de l'extérieur.

Communiquer, c'est vivre

Chaque être humain a le besoin de communiquer, de s'ouvrir aux autres. La communication permet d'entrer en relation. Grâce à elle, nous pouvons participer à la vie et nous maintenir en vie.

Une personne souffrant de sclérose latérale amyotrophique a souvent beaucoup de peine à parler, voire est entièrement privée de la parole. Les modes de communication améliorés ou alternatifs visent à maintenir, voire à renforcer l'envie de s'ouvrir à son entourage.

La communication améliorée et alternative (CAA) aide à limiter les problèmes pour se faire comprendre en complétant ou remplaçant le langage parlé déficient. Le but est d'acquiescer dans le quotidien une manière de communiquer si possible autonome et efficace. Cela peut être obtenu par un appareil à sortie vocale qui permet également de vocaliser des symboles, photos, mots et lettres d'alphabet. Aujourd'hui, on trouve même des systèmes capables de communiquer en divers dialectes.

Source: Active Communication AG

Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

Maladie mortelle affectant le système nerveux central et le système nerveux périphérique. Dès l'apparition des premiers symptômes de la maladie, la personne qui en est atteinte vit en moyenne encore trois à cinq ans. La plupart des patients dépendent de moyens auxiliaires après peu de temps. Il s'agit par exemple de fauteuils roulants, de respirateurs, de sondes PEG (alimentation à travers la paroi abdominale), d'ordinateurs vocaux, de matelas à pression alternée, etc. L'Association SLA Suisse propose des moyens auxiliaires rapidement disponibles et entretenus par des professionnels.

Pourquoi ne pouvez-vous plus parler?

J'ai perdu la faculté de la parole du fait que la maladie a paralysé ma langue. Mais grâce à mon ordinateur vocal, je peux pour ainsi dire participer à la vie. Il me permet de m'ouvrir à mon entourage. Sans cet ordinateur, je serais complètement coupée de la vie sociale, même si ce n'est naturellement plus comme si je parlais moi-même. C'est également une grande perte pour mes proches. J'aurais peut-être encore pu enregistrer des instructions et communications avec ma propre voix. Mais comme je ne voulais longtemps rien savoir de cet outil de communication assistée, cela ne m'était justement plus possible (sourit d'aise).

«Mes promenades me manquent»

Anthea Huber

Vous êtes Sud-Africaine vivant aujourd'hui en Suisse.

Racontez-nous un peu votre parcours de vie?

J'ai grandi à Cape Town où, jeune femme, j'ai rencontré mon futur mari, qui est Suisse. Nous nous sommes mariés en 1974 et sommes venus habiter en Suisse, dans le Toggenburg plus précisément. Nous avons eu des enfants que j'ai élevés. Pendant tout ce temps, j'ai été femme au foyer. Une fois que nos enfants étaient grands, j'ai tenu un commerce de laine et de mercerie à Unterwasser. Plus tard, mon mari et moi avons divorcé et je suis retournée dans mon pays d'origine. J'y suis restée dix ans pendant lesquels j'ai travaillé dans une galerie d'art à Cape Town. À cette époque, ma fille vivait également quelques années chez moi. Puis je suis revenue en Suisse où j'ai élu domicile à Winterthur. Jusqu'à ma retraite, je me suis consacrée à la fabrication de rideaux anti-mouches. Les premiers troubles de santé ont commencé au début 2017. J'ai pris ma retraite en juillet; en octobre, j'ai eu le diagnostic SLA.

La plupart des personnes atteintes de SLA (90 pour cent) sont les seules de la famille à être touchées par cette maladie. Qu'en est-il chez vous?

Je n'ai pas connaissance d'autres cas dans notre famille. Je souffre d'une SLA sporadique.

L'issue de la SLA est généralement mortelle dans les trois à cinq ans qui suivent l'apparition des premiers symptômes. À quoi vous préparez-vous ?

Je ne me prends pas la tête. J'ai accepté le fait que je n'ai probablement plus longtemps à vivre.

L'assistance au décès, est-elle un sujet qui occupe votre esprit?

Non.

Des recherches scientifiques ont révélé qu'une bonne moitié des personnes diagnostiquées SLA souffraient de handicaps cognitifs et que jusqu'à 20 pour cent d'entre elles étaient atteintes d'une démence frontotemporale. Êtes-vous concernée par ces troubles?

Je fais partie des patients ayant des déficiences cognitives. Je ne suis pas atteinte de démence mais de nombreux gens pensent à tort qu'on est dément si l'on ne peut plus parler.

Questions philosophiques*

Quel est votre rêve de bonheur?

Lorsque ma famille me rend visite.

Quel est ou serait votre plus grand malheur?

Ma maladie.

Quelle est votre devise?

A laugh every day.

Où aimeriez-vous retourner?

Clairement à Cape Town.

Dans quel pays que vous n'avez encore jamais visité aimeriez-vous voyager?

En Israël.

Comment aimeriez-vous mourir?

Si je pouvais choisir, paisiblement dans le sommeil.

Le trait principal de votre caractère?

Tolérante, équilibrée, joviale.

Quelle est la qualité que vous préférez chez les autres?

J'apprécie les personnes qui ne condamnent pas.

**Tirées de «Le Questionnaire de Proust»*



Anthea Huber: Ich habe mehr inneren Frieden und erfreue mich mehr an der Natur als vorher.

Anthea Huber: Je suis davantage en paix avec moi-même et j'ai plus de plaisir à être dans la nature qu'auparavant.

Qu'est-ce qui vous manque le plus?

Mes promenades, que j'aimais beaucoup. Aujourd'hui, ce sont de temps en temps des sorties en fauteuil roulant. Avant le diagnostic, j'avais aussi beaucoup de plaisir à lire et à manger. Aujourd'hui, manger se résume à l'ingestion d'aliments. Mais ce qui me manque le plus, c'est de pouvoir marcher. C'est certainement mon plus grand deuil.

La maladie a-t-elle changé votre joie de vivre?

Je suis davantage en paix avec moi-même et j'ai plus de plaisir à être dans la nature qu'auparavant. Et j'ai fait la connaissance de personnes aimables, surtout à l'EMS où je vis depuis octobre 2018.

Que peut-on vous souhaiter?

Je n'ai pas de besoins particuliers.

«Chaque personne a son propre langage; celui-ci est l'expression de l'esprit»

Novalis [1772-1801]

Für Sie: Hilfsmitteldepots vom Verein ALS Schweiz

In den Depots vom Verein ALS Schweiz finden Betroffene ein Kernangebot von Hilfsmitteln. Diese sind in der Regel sofort oder mit einer kurzen Wartezeit verfügbar.

Der Verein ALS Schweiz setzt alles daran, Betroffene mit einem breiten Angebot zu unterstützen. Dazu gehören auch die Depots, in denen ALS-Betroffene dringend benötigte Hilfsmittel ausleihen können. Viele dieser Hilfsmittel stammen aus Schenkungen und sind somit nicht neu. Sie werden von den Depotpartnern des Vereins ALS Schweiz gewartet.

Zum Kernangebot in den Depots gehören unter anderem verschiedene Typen von Rollstühlen, Aufstehsessel, Pflegebetten sowie Duschstühle und Badewannenlifte.

Ausleihen: So geht das!

ALS-Betroffene, Angehörige sowie Fachpersonen können die Nutzung eines Hilfsmittels aus einem der Depots bei der Geschäftsstelle des Vereins beantragen. Die Ausleihe kostet Vereins-Mitglieder pro Auslieferung oder Versand einmalig 300 Franken, Nicht-Mitglieder 400 Franken. Die Depotpartner führen die Nutzerinnen und Nutzer jeweils in die sachgerechte Verwendung und Wartung ein.

Wer ein Hilfsmittel benötigt, das über längere Zeit vergriffen ist oder nicht zum Kernangebot der Depots gehört, kann es bei einem anderen Anbieter mieten oder in einem Occasionsmarkt kaufen. Der Verein ALS Schweiz gewährt dafür nach den Kriterien der finanziellen Direkthilfe (Seite 15) Unterstützung.

Ist ein Hilfsmittel defekt, veranlasst der Verein ALS Schweiz zusammen mit dem zuständigen Depotpartner den Besuch eines Technikers, der einen Kostenvorschlag für die Reparaturarbeiten erstellt. Reparatur- und Anpassungskosten von Hilfsmitteln, die dem Verein ALS Schweiz gehören, muss grundsätzlich die Benutzerin oder der Benutzer tragen.

Denken Sie über die Anschaffung elektronischer Hilfsmittel oder behindertengerechter Kleidung nach? Beabsichtigen Sie, Ihre Wohnung bedürfnisgerecht umbauen zu lassen? Der Verein ALS Schweiz vermittelt Ihnen gerne die entsprechenden Kontakte.



À votre disposition: les dépôts de moyens auxiliaires de l'Associa- tion SLA Suisse

Les dépôts de matériel de l'Association SLA Suisse disposent d'une offre de base de moyens auxiliaires. Ceux-ci peuvent en règle générale être obtenus immédiatement ou dans un bref délai.

L'Association SLA Suisse met tout en œuvre pour fournir aux personnes touchées un large assortiment de moyens auxiliaires. Provenant de donations, de nombreux moyens auxiliaires disponibles sans délai ne sont pas neufs. Leur entretien est garanti par les partenaires des dépôts de l'Association SLA Suisse.

L'offre de base des dépôts comprend notamment différents types de fauteuils roulants, fauteuils releveurs, lits médicalisés, sièges de douche et élévateurs de baignoire.

Remise en prêt: comment procéder?

Les personnes atteintes de SLA, leurs proches et les professionnels peuvent demander auprès du secrétariat de l'association l'utilisation à titre de prêt d'un moyen auxiliaire géré par un de ses dépôts. Pour la remise de ce matériel, le membre de l'association doit acquitter une taxe unique de 300 francs par livraison ou envoi, alors que cette taxe de prêt est fixée à 400 francs pour les non-membres. Les partenaires des dépôts instruisent les destinataires à l'utilisation et à l'entretien corrects.

Lorsqu'il n'est pas disponible pendant une période prolongée ou ne fait pas partie de l'offre de base d'un dépôt, un moyen auxiliaire peut être loué auprès d'un autre fournisseur ou acheté d'occasion. Le cas échéant, l'Association SLA Suisse apporte son soutien selon les critères fixés pour l'aide financière directe (page 15).

Si un moyen auxiliaire est défectueux, l'Association SLA Suisse ordonne, en accord avec le partenaire compétent, l'intervention d'un technicien, lequel établira un devis pour les travaux de réparation nécessaires. Les frais de remise en état et d'adaptation de moyens auxiliaires appartenant à l'Association SLA Suisse sont normalement à la charge de l'utilisateur.

Envisagez-vous d'acquérir un moyen auxiliaire électronique ou de vous procurer des vêtements adaptés à vos besoins? Avez-vous l'intention de faire transformer votre appartement selon vos exigences? L'Association SLA Suisse vous fournit volontiers les contacts qui vous seront utiles à cet effet.



Finanzielle Direkthilfe

Betroffene Personen mit einer ALS-Diagnose und Wohnsitz in der Schweiz sowie Schweizer und Schweizerinnen, welche im Ausland wohnen, können den Verein ALS Schweiz um finanzielle Direkthilfe bitten.

Der Verein beteiligt sich unter anderem an Transportkosten sowie an Kosten für nicht-kassenpflichtige Therapien, Medikamente und Freizeitaktivitäten. Auch bei der Anschaffung von Hilfsmitteln, die nicht im Depot des Vereins vorhanden sind (Seite 14), sowie beim Begleichen von Kosten für situationsbedingte Leistungen wie nicht gedeckte Pflegekosten oder Haushaltshilfen unterstützt der Verein finanziell. Einen Antrag auf finanzielle Hilfe kann stellen, wer beim Kanton oder bei Versicherungen keine Ansprüche geltend machen kann, dem Beiträge von gemeinnützigen oder staatlichen Institutionen für die Deckung der Bedürfnisse nicht ausreichen und dessen eigenes bewegliches Vermögen gewisse Grenzwerte nicht übersteigt.

Wünschen Sie finanzielle Direkthilfe? Laden Sie zu diesem Zweck die beiden Formulare «Unterstützungsgesuch finanzielle Direkthilfe» sowie «Vollmacht zur Einholung von Auskünften» von www.als-schweiz.ch herunter und senden Sie uns diese ausgefüllt und mit den notwendigen Unterlagen zu.



AUCH HIER FINDEN SIE UNTERSTÜTZUNG

AHV-IV

Die AHV-IV bietet unter anderem Zugriff auf eine breite Palette einfacher und zweckmässiger Hilfsmittel und beteiligt sich auf Anfrage an deren Anschaffungskosten. www.ahv-iv.ch

PRO SENECTUTE

Pro Senectute gewährt ergänzende finanzielle Beiträge oder gibt selbst Hilfsmittel oder -geräte leihweise an Menschen im Pensionsalter ab, die keinen Anspruch auf Hilfsmittel oder Ergänzungsleistungen der AHV haben. www.prosenectute.ch

PRO INFIRMIS

Pro Infirmis ist Anlaufstelle für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige. Sie berät, begleitet und unterstützt Betroffene in finanziellen Notlagen. www.proinfirmis.ch

MUSKELGESELLSCHAFT SCHWEIZ

Die Schweizerische Muskelgesellschaft beteiligt sich auf Anfrage an behinderungsbedingten Mehrkosten und an von Versicherungen nicht gedeckten Hilfsmittelkosten von Betroffenen aus der deutschen Schweiz. www.muskelgesellschaft.ch

ASSOCIATION SUISSE ROMANDE INTERVENANT CONTRE LES MALADIES NEURO-MUSCULAIRES (ASRIMM)

Die ASRIMM beteiligt sich an behinderungsbedingten Mehrkosten von Betroffenen aus der französischen Schweiz. www.asrimm.ch

ASSOCIAZIONE SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA SVIZZERA ITALIANA (ASLASI)

Die ASLASI beteiligt sich an behinderungsbedingten Mehrkosten von Betroffenen aus der italienischen Schweiz und stellt Hilfsmittel zur Verfügung. www.aslasi.ch

Aide financière directe

Toute personne diagnostiquée SLA et ayant son domicile en Suisse ou toute personne diagnostiquée SLA de nationalité suisse et résidant à l'étranger qui n'est pas en mesure de subvenir à ses besoins par ses propres moyens peut présenter une demande d'aide financière directe auprès de l'Association SLA Suisse.

L'association participe notamment aux frais de transport et aux coûts de thérapies et médicaments non couverts par la caisse maladie de même qu'aux coûts d'activités de loisirs. Son soutien financier peut aussi être obtenu pour l'acquisition de moyens auxiliaires non disponibles à un de ses dépôts (voir page 14) et pour la prise en charge de coûts de prestations ponctuelles, par exemple de soins ou coûts d'aide de ménage. Une aide financière directe peut être demandée si la personne concernée ne peut pas faire valoir de droits auprès de son canton de domicile ni prétendre à des prestations d'assurance, si les contributions d'institutions d'utilité publique ou les subsides étatiques sont insuffisants pour assumer la totalité de ces coûts ou si la fortune personnelle n'excède pas certains montants seuil.

Désirez-vous obtenir une aide financière directe? À cet effet, veuillez télécharger les deux formulaires «Demande d'aide financière directe» et «Procuration pour l'obtention de renseignements» à partir du site www.sla-suisse.ch et nous les retourner dûment remplis et signés en y joignant les documents nécessaires.



AUTRES INSTITUTIONS POUVANT APPORTER UN SOUTIEN

AVS-AI

En particulier, l'AVS-AI met à la disposition un large éventail de moyens auxiliaires simples et fonctionnels dont elle participe sur demande aux frais d'acquisition. www.ahv-iv.ch/fr/

PRO SENECTUTE

Pro Senectute accorde des contributions financières complémentaires ou remet elle-même en location du matériel auxiliaire aux personnes qui ont atteint l'âge légal de la retraite sans avoir droit aux moyens auxiliaires ni aux prestations complémentaires de l'AVS. www.prosenectute.ch

PRO INFIRMIS

Pro Infirmis est au service des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Elle les conseille, accompagne et soutient lorsqu'elles sont dans le besoin financier. www.proinfirmis.ch

MUSKELGESELLSCHAFT SCHWEIZ

La «Schweizerische Muskelgesellschaft» participe sur demande aux coûts supplémentaires liés à un handicap et aux frais d'acquisition de moyens auxiliaires qui ne sont pas pris en charge par les assurances en faveur des personnes atteintes de SLA en Suisse allemande. www.muskelgesellschaft.ch

ASSOCIATION SUISSE ROMANDE INTERVENANT CONTRE LES MALADIES NEURO-MUSCULAIRES (ASRIMM)

L'ASRIMM est à la disposition des personnes touchées en assumant l'ensemble ou une partie des coûts supplémentaires résultant de leur handicap. www.asrimm.ch

ASSOCIAZIONE SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA SVIZZERA ITALIANA (ASLASI)

L'ASLASI participe aux frais supplémentaires dus au handicap en faveur des personnes atteintes de SLA en Suisse italienne et leur fournit des moyens auxiliaires. www.aslasi.ch



Die Ferienwoche erfreut sich grosser Beliebtheit. Sie wird durch Stiftungsbeiträge und private Spenden ermöglicht.

La semaine de vacances jouit d'une forte popularité. Elle est rendue possible grâce aux contributions de fondations et aux dons privés.

Ferienwoche

Unbeschwert das Tessin geniessen

Bereits zum neunten Mal organisierte der Verein ALS Schweiz vom 22.–28. August 2019 die beliebte Ferienwoche in Locarno.

Auch dieses Jahr erhielten sich wieder ALS-Betroffene und deren Angehörige vom anstrengenden Alltag im Tessin und genossen ein abwechslungsreiches Ausflugsprogramm.

Nach Eingang der Anmeldung und Abklärung der individuellen Bedürfnisse bezüglich Ernährung, Mobilität und Pflege kümmert sich der Verein um die Reservation eines Zimmers in der Clinica Santa Chiara (medizinische Versorgung rund um die Uhr) oder in der Residenza Tertianum Al Lido (barrierefreie Zimmer). Die Anreise erfolgt individuell oder mit Hilfe vom BFT Behinderten-Fern-Transport.

Dank einer engen Zusammenarbeit mit der Clinica Santa Chiara, der Claire & George Stiftung sowie der Spitex Locarno wird die individuell benötigte Pflege aller Gäste während des Aufenthalts gewährleistet. Tagsüber unterstützen 6 Pflegefachpersonen und 4 Freiwillige die Gäste.

Die Ferienwoche 2020 findet vom 19. bis 26. August 2020 wiederum in Locarno statt.

Möchten Sie mit uns verreisen und wünschen Sie weitere Informationen? Rufen Sie uns unter T +41 44 887 17 20 an oder schreiben Sie uns eine E-Mail an info@als-schweiz.ch.

La semaine de vacances 2020 aura lieu du 19 au 26 août 2020, comme chaque année à Locarno. Souhaitez-vous être du voyage ou recevoir de plus amples informations? Appelez alors le numéro +41 44 887 17 20 ou adressez-nous un courriel à info@sla-suisse.ch.



Semaine de vacances

Un séjour placé sous la devise du farniente

Pour la neuvième fois déjà, l'Association SLA Suisse a organisé sa traditionnelle semaine de vacances à Locarno, à chaque fois très appréciée des participants, qui s'est déroulée du 22 au 28 août 2019. Comme de coutume, les personnes atteintes de SLA et leurs personnes d'accompagnement pouvaient pendant une semaine récupérer des fatigues de leur quotidien et profiter d'un programme d'excursions très varié.

Après réception de la demande d'inscription et examen des besoins individuels en matière de nutrition, de mobilité et de soins, l'association s'est chargée de la réservation d'une chambre à la Clinica Santa Chiara (suivi médical 24 heures sur 24) ou à la Residenza Tertianum Al Lido (chambres spécialement équipées pour les personnes en fauteuil roulant). Pour se rendre sur les lieux, les participants devaient organiser eux-mêmes leur voyage ou pouvaient avoir recours à l'association BFT (Behinderten-Fern-Transport), spécialisée dans le transport longue distance pour personnes handicapées.

Les soins personnalisés dont avaient besoin les vacanciers souffrant de la maladie ont pu être assurés pendant toute la durée du séjour grâce à une collaboration étroite avec la Clinica Santa Chiara, la Fondation Claire & George et avec l'organisation locale de soins et d'aide à domicile. De jour, six infirmières et infirmiers et quatre bénévoles s'occupaient des personnes concernées.

Kostenlose Busreise

Ein Frühlingstag im Schwarzwald

Am Freitag, 17. Mai 2019, machten sich 15 ALS-Betroffene mit einer Begleitperson ihrer Wahl im rollstuhlgängigen Reisebus von Bern auf den Weg zu einem Tagesausflug in den Schwarzwald. Ein Teil der Ausflügler bestieg den Bus bereits um 7.00 Uhr in Bern Bümpliz, bevor es zur nächsten Zustiegmöglichkeit in Egerkingen und von dort aus in den Schwarzwald weiterging.

In der Nähe von Freiburg im Breisgau, in Hartheim, wurde den 30 Reisenden im Restaurant Bohrerhof ein mittäglicher Gaumenschmaus aufgetischt: Auf Tellern überzeugten die Spargeln aus eigenem Anbau. Entspannt ging es dann im modernen Reisebus und mit Blick auf die frühlingshafte Landschaft weiter bis zum letzten Zwischenstopp in Titisee. Die kostenlose Busreise wurde vom Verein ALS Schweiz und folgenden Spendern und Institutionen ermöglicht: Schweizer Paraplegiker Stiftung, Schweizerische Muskelgesellschaft, Laboratorium Dr. G. Bichsel, Chocolat Frey, Lungenliga, Seegarten Marina Spiez, Parkhotel Gunten und Gasthof zum Rössli.

Wir verabschieden uns

Für die wunderbare Idee und die Organisation des Ausflugs war der ALS-Betroffene Martin Zutter verantwortlich. Er konnte leider nicht mehr teilnehmen, da er Ende März 2019 verstarb. Wir sprechen seiner Familie unser tiefstes Beileid aus.

In memoriam

L'initiateur et l'organisateur de l'excursion Martin Zutter, lui-même atteint de SLA, n'a plus pu être du voyage, étant malheureusement déjà décédé à la fin mars 2019. Nous exprimons toutes nos condoléances à sa famille.



Excursion en car offerte

Un jour de printemps en Forêt-Noire

Le vendredi 17 mai 2019, 15 personnes atteintes de SLA, accompagnées par une personne de leur choix, ont pris part à une excursion d'un jour en Forêt-Noire. Leur transport était assuré par un autocar moderne, accessible en fauteuil roulant, d'une compagnie bernoise. Une partie des excursionnistes sont déjà montés dans le car à 7h00 à Berne Bümpliz, alors que les participants restants les ont rejoints à Egerkingen, d'où le voyage s'est poursuivi.

À Hartheim près de Fribourg-en-Brisgau, les 30 voyageurs et voyageuses ont pu savourer un délicieux repas de midi au Bohrerhof: des asperges maison sur assiette. Dans une ambiance détendue, le groupe a continué sa route jusqu'à la dernière halte du jour, le Titisee, en pouvant admirer le magnifique paysage printanier.

Le voyage en autocar a été rendu possible grâce à l'Association SLA Suisse et les institutions et donateurs suivants: Fondation suisse pour paraplégiques, Schweizerische Muskelgesellschaft, Laboratoire Dr. G. Bichsel, Chocolat Frey, Ligue pulmonaire Suisse, Seegarten Marina Spiez, Parkhotel Gunten et Gasthof zum Rössli.



Kerzen des Kunststellers Atelier MarE von Eveline Marbacher.
Cierges fabriqués par l'Atelier MarE de Eveline Marbacher.

Spenden, Legate und andere Unterstützungsmöglichkeiten

Ihr Beitrag macht den Unterschied

Der Verein ALS Schweiz hat seit seinem Gründungsjahr 2007 ein umfassendes Dienstleistungsangebot für Menschen mit ALS und deren Angehörige aufgebaut. Sein oberstes Ziel ist es, die Lebensqualität von ALS-Betroffenen und deren Familien bestmöglich zu erhalten.

Unter anderem berät und begleitet der Verein Betroffene und Angehörige persönlich, unterstützt sie finanziell, vermittelt speziell ausgebildete Fachpersonen und organisiert Veranstaltungen. Der Verein ist politisch und konfessionell neutral, organisatorisch und finanziell unabhängig. Er verfolgt ausschliesslich gemeinnützige Ziele.

Die Finanzierung des Vereins und des Angebots ist nur dank Mitgliederbeiträgen sowie der Zuwendung von Förderstiftungen, Service-Clubs, Kirchgemeinden, Unternehmen und privaten Geldgebern möglich. Ab dem Jahr 2020 wird er erstmals einen Beitrag vom Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) für die Erbringung von psychosozialen Leistungen erhalten. Wer den Verein und somit ALS-Betroffene unterstützen möchte, hat verschiedene Möglichkeiten.

Legate/Erbschaften: Wir danken für die Grosszügigkeit!

- Charles et Maurine Lamon, Bramois
- Jolanda Pfiffner, Untersiggenthal
- Gertrud Stern-Wyss, Allschwil
- Irene Stirnemann, Wettingen
- Peter Theuerkauf, Riehen

Beispiele ausgewählter Aktionen 2019



- Benefiztheater der Theatergruppe Niklausbühne Hombrechtikon „Schiff über Bord“ zu Gunsten vom Verein ALS Schweiz
- Laufen für ALS: Der ALS-Betroffene Alexandre Nendaz sammelt ‚laufend‘ Spenden.
- Je verkaufte Kerze des Kunststellers Atelier MarE von Eveline Marbacher aus Schüpfheim (LU) fliesst CHF 1.- an den Verein ALS Schweiz.
- Mit Crowdfunding haben die vier Kinder der ALS-Betroffenen Cecilia Lutz einen Dokumentarfilm über ihre Mutter finanziert und den Verein ALS Schweiz begünstigt.
- Jérôme Aké Bèda, Sommelier und Maître d'Hôtel, wurde der «Mérite cantonal vaudois» verliehen, seinen Gewinn von 5'000.- hat er dem Verein ALS Schweiz gespendet.
- Stop-als.ch entschied am 31. Mai 2019, den Verein aufzulösen und das Restvermögen von über 5'000 Franken dem Verein ALS Schweiz zu spenden.

Vielen herzlichen Dank für das Engagement!

- **Mitgliedschaft:** Der Betrag für eine Einzelmitgliedschaft (CHF 50), Familienmitgliedschaft (CHF 70) eine Kollektivmitgliedschaft für Unternehmen (CHF 250) fliesst direkt in die tägliche Arbeit des Vereins.
- **Ungebundene Spenden:** Dank freien und regelmässigen Zuwendungen kann der Verein die finanziellen Mittel dort einsetzen, wo Hilfe am dringendsten benötigt wird.
- **Unternehmensspenden:** Ob Weihnachtsaktion, Jubiläumsanlass oder Sportveranstaltung: Unternehmen haben zahlreiche Möglichkeiten, sich gemeinnützig für den Verein und betroffene Menschen zu engagieren.
- **Legate oder Erbschaften:** Wer sich über sein Leben hinaus für ALS-Betroffene engagieren möchte, kann dies mit einem Legat (fixe Summe oder Wertsache) oder einer Erbschaft sicherstellen.
- **Trauerspenden:** Der Verein freut sich auch über Spenden, die im Sinne eines Verstorbenen von dessen Angehörigen getätigt werden.

Spenden können von den Steuern abgezogen werden. Weitere Details zu den verschiedenen Spendenmöglichkeiten finden Sie auf unserer Website www.als-schweiz.ch.



Benefiztheater „Schiff über Bord“
Représentation de théâtre «Schiff über Bord»

Dons, legs et autres formes de soutien

Votre contribution fait la différence

Depuis sa fondation en 2007, l'Association SLA Suisse a mis en place une offre étendue de prestations en faveur de personnes atteintes de SLA et de leurs proches en ayant pour but suprême de leur offrir une qualité de vie optimale.

En particulier, elle propose aux personnes atteintes et à leurs familles des conseils et un accompagnement personnalisés, leur apporte un soutien financier, leur fournit des adresses de professionnels spécialement formés et organise des rencontres. L'association est neutre sur les plans politique et confessionnel et indépendante dans son organisation et financement. Elle poursuit exclusivement des objectifs d'intérêt général.

Le financement de l'association et de ses prestations peut être garanti uniquement grâce aux cotisations de membre et aux subsides de fondations donatrices, d'œuvres de bienfaisance, de paroisses, d'entreprises et de particuliers. En 2020, elle bénéficiera pour la première fois d'une subvention de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) pour la fourniture de prestations psychosociales. Celui qui désire aider l'association et donc les personnes atteintes de SLA dispose de différentes possibilités.

Legs/héritages: Nous remercions les personnes suivantes de leur geste généreux

- Charles et Maurine Lamon, Bramois
- Jolanda Pfiffner, Untersiggenthal
- Gertrud Stern-Wyss, Allschwil
- Irene Stirnemann, Wettingen
- Peter Theuerkauf, Riehen

Exemples d'activités de bienfaisance 2019



- Représentation de théâtre «Schiff über Bord» donnée par le groupe Niklausbühne Hombrechtikon en faveur de l'Association SLA Suisse.
- Courir pour l'Association SLA Suisse: Alexandre Nendaz, dont le père est atteint de SLA, participe régulièrement à des courses populaires afin de récolter des fonds.
- Pour chaque cierge fabriqué par l'Atelier MarÉ d'Eveline Marbacher, Schüpfheim (LU), 1 fr. est versé à l'Association SLA Suisse sur le prix de vente.
- Par financement participatif, les quatre enfants orphelins de Cecilia Lutz, décédée des suites de la maladie, ont réussi à produire un documentaire sur leur mère et ainsi indirectement à soutenir l'Association SLA Suisse.
- Jérôme Aké Bèda, sommelier et maître d'hôtel, s'est vu décerner le prix du Mérite cantonal vaudois doté de 5'000.- francs, dont il a fait bénéficier l'Association SLA Suisse.
- Le 31 mai 2019, stopALS a décidé de cesser d'exister et d'utiliser les biens résiduels comme don (plus de 5'000 francs) en faveur de l'Association SLA Suisse.

Nous remercions de tout cœur ces bénévoles pour leur engagement en faveur des personnes touchées par la SLA!

- **Affiliation:** la cotisation d'adhésion individuelle (50 fr.), d'adhésion «famille» (70 fr.) ou d'adhésion collective réservée aux entreprises (250 fr.) sert directement à couvrir les coûts du travail quotidien de l'association.
- **Dons non affectés:** les moyens financiers qui lui parviennent à titre volontaire et régulièrement permettent à l'association de fournir une aide immédiate.
- **Donations d'entreprise:** que ce soit sous forme de collectes de Noël, de fêtes ou de manifestations sportives, les entreprises peuvent s'engager de nombreuses façons et dans un intérêt général pour le bien de l'association et des personnes touchées.
- **Legs ou héritages:** celui qui souhaite soutenir les personnes atteintes de SLA au-delà de la mort peut le faire au moyen d'un legs (montant fixe ou objet de valeur) ou d'un héritage.
- **Dons de condoléances:** l'association peut également être soutenue par des dons honorant la mémoire d'une personne décédée.

Les dons sont déductibles des impôts. Des informations détaillées au sujet des diverses formes de donation peuvent être obtenues sur notre site www.sla-suisse.ch.

Tagung über seltene Krankheiten

ProRaris ist der Schweizer Dachverband für Patientenorganisationen von Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Am 2. März 2019 lud ProRaris zum 9. Internationalen Tag der seltenen Erkrankungen nach Basel ein. Auf dem Programm der Veranstaltung mit dem Titel «Aus der Isolation ins Netzwerk» standen Vorträge und Podiumsdiskussionen. Rund 20 Organisationen nutzten zudem die Gelegenheit, sich mit einem eigenen Stand vorzustellen.

Marianne Straehl, Vorstandsmitglied des Vereins ALS Schweiz, zeigt sich beeindruckt: «Es ergaben sich zahlreiche interessante Begegnungen. Heute weiss ich zudem, dass leider auch viele Kinder von seltenen Krankheiten betroffen sind.»

ProRaris feiert im 2020 sein 10-jähriges Bestehen. www.prorararis.ch



Marianne Straehl, Vorstandsmitglied des Vereins ALS Schweiz - ProRaris Tagung
Marianne Straehl, membre du comité de l'Association SLA Suisse - Conférence ProRaris

Conférence consacrée aux maladies rares

ProRaris est l'association faitière regroupant les organisations de patients atteints d'une maladie rare. Le 2 mars 2019, ProRaris organisait à Bâle la 9e Journée internationale des maladies rares. Placée sous le titre «De la solitude au réseau», cette manifestation proposait différents exposés thématiques et tables rondes. Une vingtaine d'organisations en ont profité pour se présenter au public avec leur propre stand.

Marianne Straehl, membre du comité de l'Association SLA Suisse, s'est dit impressionnée: «De nombreux liens intéressants ont pu être noués à cette occasion. Aujourd'hui, je sais de plus qu'il y a malheureusement aussi beaucoup d'enfants parmi les personnes atteintes de maladies rares.»

ProRaris fête ses dix ans d'existence en 2020. www.prorararis.ch

Congrès international sur la SLA en Suisse en 2021

Chaque année en décembre, l'International Alliance of ALS/MND Associations organise son congrès en Europe ou outre-mer. À cette occasion, collaborateurs et collaboratrices de même que des membres du comité d'organisations d'aide SLA échangent leurs vues et expériences en rapport avec des thèmes touchant cette maladie. Au total, plus de mille personnes participent à ce congrès. Un colloque médical présentant les dernières connaissances en matière de recherche, de diagnostic et de thérapie se tiendra en guise de clôture. Pour la première fois, l'Association SLA Suisse coorganisera ce congrès qui se déroulera du 4 au 10 décembre 2021 à Bâle.

Internationaler ALS-Kongress: 2021 in der Schweiz

Jedes Jahr im Dezember findet der von der International Alliance of ALS/MND Associations organisierte ALS-Kongress in Europa oder Übersee statt. Mitarbeitende und Vorstandsmitglieder von ALS-Hilfswerken tauschen sich jeweils über relevante Themen und Erfahrungen aus. Insgesamt nehmen über tausend Personen an diesem Kongress teil. Ein medizinischer Kongress vermittelt abschliessend Neuigkeiten zu Forschung, Diagnose und Therapie. Vom 4. bis 10. Dezember 2021 wird der Verein ALS Schweiz erstmals diesen Kongress in Basel in der Schweiz mitorganisieren.

Die International Alliance of ALS/MND Associations sammelt Wissen und Erfahrungen rund um ALS und unterstützt interessierte Länder beim Aufbau von Fachorganisationen. Die Allianz hat zudem am 21. Juni einen Welttag initiiert, der an ALS-Betroffene erinnert.

L'International Alliance of ALS/MND Associations recueille le savoir et les expériences concernant la SLA et soutient les pays intéressés lors de la mise en place d'organisations spécialisées. En outre, l'Alliance a lancé la Journée SLA internationale, qui a lieu chaque année le 21 juin pour attirer l'attention du large public sur la situation des personnes atteintes de cette maladie.

Studien

Studien mit Relevanz für ALS-Betroffene

Cannabiskonsum – Rekreative oder medizinische Beweggründe?

Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) hat das Schweizer Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung ISGF im Herbst 2019 eine Studie zur Selbstmedikation mit Cannabis durchgeführt. In die Studie waren unter anderem auch Personen involviert, die an ALS erkrankt sind und die Symptome mit ärztlich verschriebenen Cannabinoiden, selbst beschafftem Cannabis oder legalen CBD-Produkten behandeln. Der Schlussbericht des ISGF hält fest, dass Cannabisprodukte bei mehr als 96% aller Studienteilnehmenden zu einer grundsätzlichen bis extremen Verbesserung der Symptome führen. Die detaillierten Ergebnisse sind nachzulesen auf https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/npp/faktenblaetter/faktenblaetter-cannabis/faktenblatt-cannabis-rekreativ-oder-medizinisch.pdf.download.pdf/Faktenblatt_Cannabiskonsum_Rekreative%20oder%20medizinische%20Beweggr%C3%BCnde.pdf

Auswirkungen widersprüchlicher Informationen auf Patienten und Patientinnen

Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) möchte erfahren, inwiefern Patientinnen und Patienten in der Schweiz Erfahrungen mit widersprüchlichen Informationen von betreuenden Gesundheitsfachpersonen machen und wie sie damit umgehen. Deshalb hat das BAG das Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften mit einer Studie beauftragt, die noch bis im Mai 2020 läuft. Ziel des BAG's ist es, basierend auf den Ergebnissen der Studie Handlungsempfehlungen zu entwickeln.

Études

Études englobant notamment les personnes atteintes de SLA

Consommation de cannabis – récréative ou motivée par des raisons de santé ?

En automne 2019, l'Institut suisse de recherche sur la santé publique et les addictions (ISGF) a réalisé, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), une étude portant sur l'automédication à base de cannabis. Cette étude s'adressait également à des personnes diagnostiquées SLA qui traitent certains symptômes de leur maladie en ayant recours à des cannabinoïdes prescrits par un médecin, à du cannabis acquis par leurs soins ou à des produits légaux contenant du CBD. Selon les conclusions formulées dans le rapport final de l'ISGF, 96% des personnes interrogées ont indiqué que les produits au cannabis contribuaient à une amélioration générale à extrême des symptômes. Les résultats détaillés de l'étude peuvent être consultés sur le site https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/npp/faktenblaetter/faktenblaetter-cannabis/faktenblatt-cannabis-rekreativ-oder-medizinisch.pdf.download.pdf/Fiche%20d'information_Cannabis_r%C3%A9cr%C3%A9ative_raisons_de%20sant%C3%A9.pdf

Informations contradictoires et leurs effets sur les patients

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) souhaite savoir dans quelle mesure des patients en Suisse ont déjà été confrontés à des informations contradictoires de la part de professionnels de la santé qui les suivent et comment ils y font face. Pour obtenir des réponses à ces questions, l'OFSP a mandaté l'institut d'économie de la santé de Winterthour, rattaché à la Haute école zurichoise de sciences appliquées (ZHAW), pour mener une étude qui se poursuivra encore jusqu'en mai 2020. Se fondant sur les résultats de cette étude, l'OFSP élaborera des recommandations pratiques.

Medienbeiträge

Im Gespräch mit der Lungenliga

Das Magazin der Lungenliga vivo berichtete im Herbst 2019 einfühlsam über das Schicksal von Antoine Roulet. Als die Hand des Heilpädagogen beim Flötespielen anfang Probleme zu machen, liess er die Ursache abklären. Heute weiss er, dass er an Amyotropher Lateralsklerose (ALS) leidet. «Ich hätte mir ein anderes Altwerden gewünscht als dasjenige, das mich erwartet. Aber man kann nicht immer wählen», sagt er im Interview mit der Lungenliga.



Artikel zum Herunterladen unter <https://vivo-de.lungenliga.ch/ich-lebe-noch-immer-mein-leben.html>

«Mein Körper ist ein Gefängnis»

Die Gesundheitssendung 36,9 des Westschweizer Fernsehsenders RTS berichtete Anfang Februar 2019 in einem halbstündigen Beitrag «Le refuge des grands marginaux SLA: Mon corps est une prison» ausführlich über die Amyotrophe Lateralsklerose. Neben Erfahrungsberichten Betroffener und Angehöriger und aufklärenden Informationen von Fachpersonen kam unter anderem auch Jane Wilde Hawking, die erste Frau des von ALS betroffenen Physikers Stephen Hawking, zu Wort.



Artikel (nur auf französisch) zum Herunterladen unter <https://www.rts.ch/play/tv/369/video/sla--mon-corps-est-une-prison?id=10190949>

Erfahrungsbericht eines Angehörigen

In seinem Artikel «Wenn der eigene Vater an einer unheilbaren Krankheit leidet» lässt der Redaktor Dominic Kobelt im Sommer 2019 die Leserinnen und Leser an seinen Erfahrungen mit seinem an ALS erkrankten Vater teilhaben. Der berührende Erfahrungsbericht in der Aargauer Zeitung gibt Einblick in ein Treffen von Vater und Sohn beim gemeinsamen Abendessen und schildert unter anderem die Schwierigkeit, mit einem Betroffenen die richtigen Worte zu finden.



Artikel zum Herunterladen unter <https://www.aargauerzeitung.ch/leben/leben/wenn-der-eigene-vater-an-einer-unheilbaren-krankheit-leidet-protokoll-eines-gespraechs-134644321>

Mehr Ressourcen für spezielle Pflege

Curaviva, der Branchenverband der Institutionen für Menschen mit Unterstützungsbedarf, widmete sich 2019 in der dritten Ausgabe seiner Fachzeitschrift den speziellen Bedürfnissen von Menschen, die an Amyotropher Lateralsklerose erkrankt sind. Die Autorin hält fest, dass ALS-Betroffene wie auch Menschen mit einer schweren Form der Multiplen Sklerose im Verlauf ihres Lebens auf eine stationäre Langzeitversorgung angewiesen sind. Vielfach fehle es aber Heimen an qualifiziertem Personal und Geld für die entsprechende Betreuung.



Artikel zum Herunterladen unter [Ausgabe 3/2019, Seite 39-41] <https://www.curaviva.ch/Fachzeitschrift/Alle-Ausgaben/PJE0d/>

Pflegende Angehörige als Fachpersonen

In der Novemberausgabe des Magazins der «Spitex für Stadt und Land» berichtet Corinne Zosso, Geschäftsleiterin des Vereins ALS Schweiz, über ihre Erfahrungen mit den Angebotenen der Organisation: "Insbesondere bei der Spitex für Stadt und Land kann sichergestellt werden, dass in der Regel Bezugspersonenpflege angeboten wird".



Artikel zum Herunterladen unter <https://www.spitexstadtland.ch/de/aktuelles/meldungen/2019/das-neue-journal.php>



Mein Körper ist ein Gefängnis
Emission 36,9 TV RTS - Mon corps est une prison

Articles de presse

La Ligue pulmonaire à la rencontre d'un patient SLA

Avec une grande sensibilité, le magazine de la Ligue pulmonaire vivo a rapporté dans son numéro d'automne 2019 le destin d'Antoine Roulet. Éprouvant des difficultés à jouer de la flûte à cause de sa main, ce pédagogue curatif a consulté un spécialiste pour en déterminer la cause. Aujourd'hui, il sait qu'il souffre de sclérose latérale amyotrophique. «J'aurais souhaité une autre vieillesse que celle qui m'attend mais on n'a pas toujours le choix», dit-il dans une interview avec la Ligue pulmonaire.



Article à télécharger sur <https://vivo-fr.lungenliga.ch/je-continue-a-vivre-ma-vie.html>

«Mon corps est une prison»

Dans son émission 36,9 consacrée à des thèmes de santé, le programme TV RTS a diffusé au début février 2019 un reportage d'une demi-heure intitulé «Le refuge des grands marginaux SLA: Mon corps est une prison» qui faisait toute la lumière sur la sclérose latérale amyotrophique. Outre des témoignages de personnes touchées et de leurs proches, ce magazine santé a livré aux téléspectateurs des informations et explications d'experts et également donné la parole à Jane Wilde Hawking, la première épouse du physicien Stephen Hawking, lequel était atteint de SLA.



Emission en podcast à télécharger sur <https://www.rts.ch/play/tv/369/video/sla--mon-corps-est-une-prison?id=10190949>

Témoignage d'un proche

Dans son article intitulé «Wenn der eigene Vater an einer unheilbaren Krankheit leidet» [Lorsque son propre père souffre d'une maladie incurable], paru en été 2019 dans l'«Aargauer Zeitung», le rédacteur Dominic Kobelt fait part de ses expériences comme proche d'un père atteint de SLA. Dans ce récit émouvant, l'auteur témoigne notamment d'un moment passé durant un repas du soir pris avec son père et décrit en particulier la difficulté de trouver les bons mots dans les conversations avec une personne directement touchée par cette maladie.



Article (en allemand) à télécharger sur <https://www.aargauerzeitung.ch/leben/leben/wenn-der-eigene-vater-an-einer-unheilbaren-krankheit-leidet-protokoll-eines-gespraechs-134644321>

Les soins spécifiques exigent davantage de ressources

Curaviva, l'association de branche des institutions au service des personnes ayant besoin de soutien, a consacré la troisième édition 2019 de sa revue spécialisée aux besoins particuliers des personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique. L'auteure y explique que les patients souffrant de cette maladie ou d'une forme sévère de sclérose en plaques sont tributaires, au cours de leur vie, de soins de long séjour avec prise en charge résidentielle. Souvent, de tels établissements manquent cependant de personnel qualifié et d'argent pour garantir l'accompagnement requis.



Article (en allemand) à télécharger sur [Ausgabe 3/2019, Seite 39-41] <https://www.curaviva.ch/Fachzeitschrift/Alle-Ausgaben/PJEOd/>

Le travail des proches aidants reconnu au même titre que celui de professionnels

Le numéro de novembre du journal «Spitex pour la Ville et la Campagne» rapporte les expériences de Corinne Zosso, directrice de l'Association SLA Suisse, à propos des offres de cette organisation: «Les services Spitex pour la Ville et la Campagne en particulier s'assure que les soins soient dispensés par la personne de référence.».



Article à télécharger sur <https://www.spitexvillecampagne.ch/fr/actualites/meldungen/2019/das-neue-journal.php>

Was kommt in 2020 ?

Ausbau in der Romandie

Der Verein ALS Schweiz plant, das Angebot in der Romandie schrittweise auszubauen. In einem Gespräch mit Vertreterinnen und Vertretern aller Muskelzentren wurde darüber diskutiert, welche Angebote in der Romandie aufgebaut werden sollen. Als Folge wird 2020 der Verein ALS Schweiz zusammen mit den Muskelzentren zwei Veranstaltungen für Fachpersonen organisieren. Im 2021 soll zudem ein Anlass für Betroffene stattfinden. Ebenfalls besteht der Wunsch aufgrund zunehmender Nachfrage die Hausbesuche spezialisierter Pflegefachpersonen, Care-Nurses, die über ein sehr spezifisches Wissen über ALS verfügen, auch in der französischsprachigen Schweiz zu etablieren.

Unterstützung vom Bund

Im Jahr 2020 erhält der Verein ALS Schweiz erstmals Beiträge vom Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV). Der Verein kann so psychosoziale Angebote auf eine sichere finanzielle Basis stellen und langfristig gewährleisten.

Neue Website

Vor rund fünf Jahren hat der Verein ALS Schweiz seine jetzige Website in Betrieb genommen. Mit ihrem Relaunch will der Verein im Jahr 2020 neue Akzente setzen. Die aktualisierte Website entspricht nicht nur den heutigen Anforderungen an Technik und Design, sondern geht mit einer bedienerfreundlichen Struktur und zeitgemässen Funktionalitäten auf die speziellen Bedürfnisse von ALS-Betroffenen ein. Im Vordergrund der Aktualisierungen stehen die Barrierefreiheit und Mobilität. Geplant ist zudem ein E-Newsletter.



Neue Website
Nouvelle site web

« Im Jahr 2020 erhält der Verein ALS Schweiz erstmals Beiträge vom Bundesamt für Sozialversicherungen. »

Erneuerung des Broschürenangebots

Der Verein ALS Schweiz hat in den Jahren 2015 bis 2017 eine Reihe von Informationsmaterialien für Direktbetroffene, deren Angehörige und die breite Öffentlichkeit entwickelt. Nun überprüft er das Angebot und überarbeitet die Broschüren inhaltlich. Vorgesehen sind unter anderem eine Publikation für Betroffene und deren Angehörige, Fact Sheets mit Informationen über typische Krankheitsfolgen und Flyer zu den Angeboten des Vereins.

À venir en 2020?

Développement en Suisse romande

L'Association SLA Suisse prévoit de développer progressivement son offre en Suisse romande. Lors d'un entretien avec des représentants de tous les centres neuromusculaires, les prestations à fournir dans la partie francophone du pays ont été définies. Par conséquent, l'Association SLA Suisse et les centres neuromusculaires y organiseront deux réunions pour professionnels. En outre, une rencontre des personnes touchées et de leurs proches devra avoir lieu en 2021. De même, vu une demande croissante, la Suisse romande voudrait à son tour compléter son offre permanente par des visites à domicile effectuées par du personnel infirmier (care nurses) spécialisé dans les soins de patients SLA.

Aide fédérale

En 2020, l'Association SLA Suisse bénéficiera pour la première fois de subsides de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). L'association disposera ainsi des bases financières requises pour garantir à long terme ses prestations psychosociales.

Nouveau site web

Lancé il y a environ cinq ans, le site internet de l'Association SLA Suisse fera peau neuve car il ne correspond plus aux exigences actuelles en matière de technique, de conception et d'orientation thématique. En outre, sa nouvelle structure conviviale et ses fonctionnalités modernes répondent désormais aux besoins particuliers des utilisateurs et utilisatrices atteintes de SLA. Le site relooké permettra en premier lieu une accessibilité sans barrière et sur des appareils mobiles. Finalement, la diffusion d'une lettre d'information régulière est prévue par ce canal.

« L'Association SLA Suisse prévoit de développer progressivement son offre en Suisse romande. »

Mise à jour des brochures

Durant les années 2015 à 2017, l'Association SLA Suisse avait élaboré une série de publications pour informer les personnes directement touchées, leurs proches et le public. Elle réexamine actuellement son offre en la matière et revoit le contenu de ces brochures. Il est notamment prévu de créer une publication destinée aux personnes atteintes et à leurs proches, des fiches d'information sur les troubles typiques induits par la maladie et des dépliants concernant l'offre de prestations de l'association.

Angebote für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen

Seit 2007 setzen wir uns für Menschen mit ALS ein. Wir sind persönlich da für die Betroffenen und ihre Familien.



HILFSMITTELDEPOTS

Vorrat professionell gewarteter Hilfsmittel. Angebot namentlich für AHV-Bezüger.



PARALLELTREFFEN

Regelmässige Treffen für Betroffene und Angehörige in mehreren Regionen der Schweiz.



FERIENWOCHE

Oft die letzten gemeinsamen Ferien für Betroffene und Angehörige. Wird einmal jährlich angeboten.



DIREKTHILFE

Nach Bedarf direkte finanzielle Unterstützung für die Anschaffung von Hilfsmitteln oder als Beihilfe; jeder Antrag wird individuell geprüft und beurteilt.



ALS CARE

Persönliche Beratung und Begleitung durch ausgebildete ALS-Fachpersonen, zu Hause oder in einer Institution.



ALS CARE SCHULUNG

Schulung und Beratung durch ALS-Fachpersonen in einer Institution



NETZWERKTREFFEN

Angebot zur Vernetzung und Weiterbildung von ALS-Fachpersonen.



FACHVERANSTALTUNGEN

Weiterbildungen für Fachpersonen.

Offres pour les personnes atteintes de SLA, leurs proches et les professionnels

Depuis 2007, nous nous engageons pour les personnes atteintes de SLA. Nous sommes là personnellement pour les personnes touchées et leurs familles.

DÉPÔTS DE MOYENS AUXILIAIRES

Stock de moyens auxiliaires entretenus par des professionnels. Offre destinée notamment aux rentiers AVS.

RENCONTRES PARALLÈLES

Réunions régulières pour les personnes touchées et leurs proches dans plusieurs régions de la Suisse.

SEMAINE DE VACANCES

Souvent, les dernières vacances en commun pour les personnes atteintes et leurs proches. A lieu une fois par an.

AIDE DIRECTE

Soutien financier direct selon les besoins, pour l'acquisition de moyens auxiliaires ou comme allocation. Chaque demande est examinée et appréciée à part.

SLA CARE

Conseil et accompagnement personnels par des professionnels de la SLA dûment formés, à domicile ou en institution.

FORMATION SLA CARE

Formation et conseils par des professionnels SLA dans le cadre d'une institution

RENCONTRES DU RÉSEAU

Offre pour la mise en réseau et le perfectionnement des professionnels de la SLA.

MANIFESTATIONS SPÉCIALISÉES

Formations continues pour les professionnels.

Dienstleistungen

Betroffene und Angehörige gezielt unterstützen

Von ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) erfahren die meisten Menschen erst, wenn sie selbst oder jemand in ihrem Umfeld daran erkrankt. ALS führt zu Lähmungen in Armen und Beinen, dem Rumpf sowie der Schlundmuskulatur. Die Krankheit verläuft tödlich – meistens innert weniger Jahre. Das müssen Betroffene und Angehörige ohne Vorwarnung verkraften und ihren Alltag darauf ausrichten. Der Verein ALS Schweiz unterstützt ALS-Betroffene und Angehörige mit Hilfsmitteln, Hausbesuchen und Direkthilfe. Ausserdem bietet der Verein zusammen mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft regelmässige Treffen an.

Paralleltreffen: Dreimal jährlich finden in Aarau, Basel, Bern, Wil (SG) und Zürich sogenannte «Paralleltreffen» statt. Die Idee dahinter: Betroffene und Angehörige sollen sich unter der Leitung von Fachpersonen über ihre Anliegen und Bedürfnisse austauschen können (ab sechs Teilnehmenden in zwei unabhängigen Gruppen).

Paralleltreffen

- Freie Auswahl aus 15 Treffen pro Jahr
- Leitung durch erfahrene Fachpersonen
- Jährlich drei Treffen in Aarau, Basel, Bern, Wil (SG) und Zürich
- Durchführung bereits ab vier Anmeldungen (ab sechs Teilnehmenden in zwei Parallelgruppen)
- Kurzfristige Anmeldung bis eine Woche vorher möglich
- Kostenlose Teilnahme
- Kooperation mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft



« Das müssen Betroffene und Angehörige ohne Vorwarnung verkraften und ihren Alltag darauf ausrichten. »

« Les personnes touchées et leurs proches doivent faire face à la maladie à l'improviste et organiser leur quotidien en conséquence »

Prestations de service

Apporter un soutien ciblé aux personnes atteintes de SLA et à leurs proches

La plupart des gens découvrent la SLA (sclérose latérale amyotrophique) quand eux-mêmes ou quelqu'un de leur entourage en sont atteints. La SLA entraîne des paralysies au niveau des bras et des jambes, du tronc ainsi que de la musculature du pharynx. L'évolution de la maladie est fatale – généralement en quelques années à peine. Les personnes touchées et leurs proches doivent y faire face à l'improviste et organiser leur quotidien en conséquence. Le soutien de l'Association SLA Suisse aux personnes atteintes de SLA et à leurs proches revêt la forme de moyens auxiliaires, de visites à domicile et d'une aide directe. De plus, l'association propose avec la Schweizerische Muskelgesellschaft des rencontres régulières.

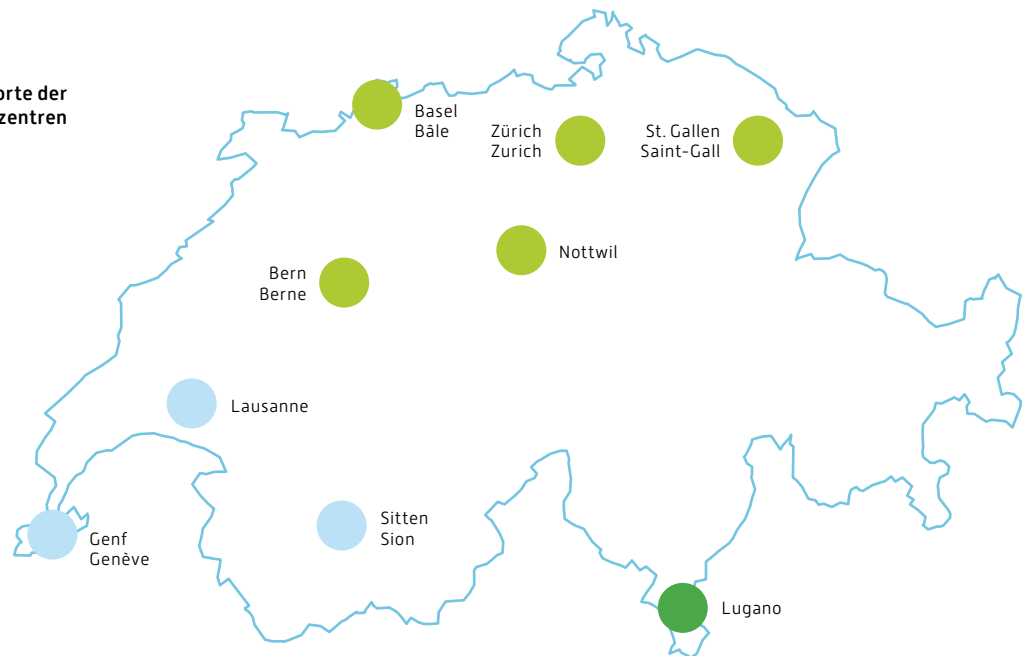
Rencontres parallèles: Les «rencontres parallèles» ont lieu trois fois par an, à Aarau, Bâle, Berne, Wil (SG) et Zurich. L'idée qui les sous-tend est de permettre aux personnes atteintes et à leurs proches, sous la conduite de professionnels, d'échanger au sujet de leurs préoccupations et besoins (à partir de six participants en deux groupes distincts).

Rencontres parallèles

- Libre choix entre 15 réunions par an
- Sous la houlette de personnes spécialisées expérimentées
- Chaque année, trois réunions à Aarau, Bâle, Berne, Wil (SG) et Zurich
- Déroulement dès quatre inscriptions (à partir de six participants en deux groupes parallèles)
- Inscription possible à court terme, jusqu'à une semaine à l'avance
- Participation gratuite
- Coopération avec la Schweizerische Muskelgesellschaft (Association suisse pour maladies neuromusculaires)



Standorte der
Schweizer Muskelzentren
Cartes des centres
neuromusculaires de Suisse



ALS Care

Menschen mit ALS
professionell beraten
und begleiten

Text: Thomas Stucki

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, von Pflegeinstitutionen und Hausarztpraxen offen. Etwa für Schulung und Beratung oder generell als fachliche Unterstützung.



ALS Care: Angebote

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

SLA Care

Conseiller et accompagner
de façon professionnelle les
personnes atteintes de SLA

Texte: Thomas Stucki

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 au fil de 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.



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
- Etc.

ALS Care Nurses | Infirmières SLA Care

Brawand, Susanne

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

Flotron, Sonja

Pflegefachfrau HöFa 1 Palliative Care,
CAS in Ethique, 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,
Leitung der Paralleltreffen für Angehörige im
REHAB, Basel
Conseils en soins infirmiers SLA Care, infirmière
clinicienne dipl. ES avec spécialisation en soins
palliatifs, conduite des rencontres parallèles
pour les proches au REHAB, Bâle

Glowacki, Leila

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

Meier-Ballaman, Sabine

Fachexpertin Palliative Care MAS FHO,
psychosoziale Beraterin pca.acp SGfB,
Dozentin in Bildungszentren Gesundheit CH,
ALS Care Nurse, ALS-Sprechstunde/Neurologie
Universitätsspital Basel
Experte en soins palliatifs MAS FHO,
conseillère psychosociale pca.acp SGfB,
Translation Hôpital universitaire de Bâle

Richli, Susanna

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

Schneider Rosinger, Ursula

Dipl. Intensivpflegefachfrau, ALS Care Nurse,
Studienkoordinatorin und
Leitung Pflege Muskelzentrum/ALS-Clinic,
Kantonsspital St.Gallen
Infirmière dipl., ALS Care Nurse,
Translation centre neuromusculaire/clinique SLA,
Hôpital cantonal de Saint-Gall

Sommer, Helma

Dipl. Anästhesiepflegefachfrau, BScN, MAS
MHI, Clinical Research Coordinator,
ALS Care Nurse,
Infirmière dipl., BScN, MAS
MHI, coordonnatrice de recherche clinique,
infirmière SLA

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

Jahresrechnung | Compte de l'exercice

ERTRAG RECETTES	01.01. – 31.12.2019
Nettoerlöse aus Lieferungen und Leistungen	
Produit net résultant des ventes et prestations de services	11 085.35
Beiträge Einzelmitglieder Contributions membres	60 040.00
Ungebundene Spenden Dons non liés	736 045.65
Spenden im Gedenken an Verstorbene Dons en mémoire de défunts	81 668.30
Leistungsbezogene Spenden Dons liés à des services	262 200.00
Materielle Spenden (Hilfsmittel) Dons matériels (moyens auxiliaires)	4 779.50
Ertrag aus Veranstaltungen Recettes issues de manifestations	810.00
Legate/Spenden aus Nachlass Légats/dons de la succession	292 028.67
Sponsorenbeiträge Contributions de mécènes	–
Weiterbildung Formation continue	–
Übrige Erträge Autres revenus	–
TOTAL ERTRAG TOTAL DES RECETTES	1 448 657.47

AUFWAND DÉPENSES	01.01. – 31.12.2019
Leistungsaufwand Coûts des services	–334 719.25
Personalaufwand Personnel	–369 331.11
Betriebsaufwand Fonctionnement	–54 146.87
Verwaltungsaufwand Administration	–316 048.27
Werbeaufwand Publicité	–29 310.40
Abschreibungen Amortissements	–125 875.85
Finanzerfolg Résultat financier	–1 438.61
TOTAL AUFWAND TOTAL DES DÉPENSES	–1 230 870.36

Ausserordentlicher Ertrag Recettes extraordinaires	–
------------------------------------------------------	---

JAHRESERGEBNIS VOR VERÄNDERUNG FONDSKAPITAL 	
RÉSULTAT ANNUEL AVANT VARIATION DU CAPITAL DES FONDS	217 787.11

Zuweisung an zweckgebundene Fonds Attribution aux fonds affectés	–193 412.65
--------------------------------------------------------------------	-------------

JAHRESERGEBNIS VOR VERWENDUNG ORGANISATIONSKAPITAL 	
RÉSULTAT ANNUEL AVANT UTILISATION DU CAPITAL DE L'ORGANISATION	24 374.46

VERWENDUNG FREIES KAPITAL UTILISATION DU CAPITAL LIBRE	–24 374.46
-----------------------------------------------------------------	-------------------

Hinweis | Remarque

Der vollständige Bericht der Revisionsstelle zur Jahresrechnung kann bei der Geschäftsstelle des Vereins ALS Schweiz bestellt werden.
Le rapport complet de l'organe de révision sur les comptes annuels peut être commandé au secrétariat de l'Association SLA Suisse.
info@als-schweiz.ch | info@sla-suisse.ch | T +41 44 887 17 20

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, Basel

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang) des Verein ALS Schweiz für das am 31. Dezember 2019 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 Mitarbeitender 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, 22. März 2020

BDO AG

Marc Kuratli

Leitender Revisor
Zugelassener Revisionsexperte

ppa. Nadine Friedmann

Zugelassene Revisionsexpertin

Beilage
Jahresrechnung

Geschäftsstelle | Secrétariat

Margarethenstrasse 58
4053 Basel | Bâle
T +41 44 887 17 20
info@als-schweiz.ch
info@sla-suisse.ch

Verein ALS Schweiz

Der Verein ALS Schweiz unterstützt Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) und ihre Angehörigen. Unsere Angebote sind insbesondere:

ALS Care: Persönliche Beratung und Begleitung durch ausgebildete ALS Care Nurses.

Finanzielle Unterstützung in Notsituationen.

Ausleihe von professionell gewarteten Hilfsmitteln.

Paralleltreffen für Betroffene und Angehörige mit Fachpersonen.

Ferienwoche für Betroffene und Begleitpersonen im Tessin.

Association SLA Suisse

L'Association SLA Suisse soutient les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et leurs proches. Nos prestations et activités principales sont les suivantes:

SLA Care: conseils et accompagnement personnels par des infirmières spécialisées en soins aux patients SLA.

Aide financière d'urgence.

Remise en prêt de moyens auxiliaires dont l'entretien est assuré par des professionnels.

Rencontres parallèles pour les personnes atteintes et leurs proches, avec la participation des professionnels.

Semaine de vacances au Tessin pour les personnes atteintes et leurs personnes d'accompagnement.

Spenden | Dons

PC 85-137900-1
IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1
BIC POFICHBEXXX

Follow us



Dankeschön und Würdigung

Remerciements et reconnaissance



Namentliche Würdigung | Reconnaissance nominative*

Alfred und Andrée Hagemann-Stiftung
Annelise Zemp-Stiftung
Buchmann-Kollbrunner-Stiftung
Caritatis Stiftung
Claire Sturzenegger-Jeanfavre Stiftung
Dr. h.c. Emile Dreyfus-Stiftung
Eugen und Elisabeth Schellenberg-Stiftung
Gebauer Stiftung
Gemeinnützige Stiftung Pro Dimora
Georg und Monique Diem-Schülin Stiftung
Günther Caspar-Stiftung
Hans Vollmoeller Stiftung
Ingeborg Dénes-Muhr-Stiftung
Isaac Dreyfus-Bernheim Stiftung
L. & Th. La Roche Stiftung
Mary's Mercy Foundation
MBF Foundation
Pro Aegrotis
Rosemarie Aebi Stiftung
Styner-Stiftung
Uranus Stiftung
VSM-Stiftung
Wilhelm Doerenkamp-Stiftung
Wittmann-Schmid Stiftung

* 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 donatrices et donateurs et aux nombreuses fondations

Danke sagen wir unseren Mitgliedern, Spenderinnen und 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 donatrices et donateurs et tous ceux qui ne sont pas mentionnés ici pour leurs généreuses contributions qui nous motivent à poursuivre nos activités et à relever de nouveaux défis.

Nachlässe | Legs

Wir gedenken dankbar Menschen, die den Verein ALS Schweiz über ihr Leben hinaus unterstützen wollten und ihn in ihrer letztwilligen Verfügung berücksichtigten:

Nous nous souvenons avec gratitude des personnes qui ont souhaité soutenir à titre posthume l'Association SLA Suisse en l'incluant dans leurs dernières volontés:

Charles et Maurine Lamon, Bramois; Jolanda Pfiffner, Untersiggenthal; Gertrud Stern-Wyss, Allschwil; Irene Stirnemann, Wettingen; Peter Theuerkauf, Riehen.

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 2019 haben uns auf diesem Weg Spenden in der Höhe von 81 668.30 Franken erreicht.

Depuis sa fondation, l'association reçoit chaque année des dons versés en souvenir de personnes décédées des suites de la SLA. Nous remercions tout particulièrement les familles des défunts pour leurs dons. Au 31 décembre 2019, le montant des dons reçus atteignait la somme de 81 668.30 francs.

Hinweis | Remarque: Nennung ohne Gewähr auf Vollständigkeit | Sans garantie quant à l'exhaustivité des noms cités