



**«Man kennt
seine Grenzen nicht,
bis man sie
erreicht hat.»**

**« On ne connaît ses limites
qu'au moment où on les atteint. »**

Jahresbericht | Rapport annuel 2020

Wir unterstützen Betroffene.
En soutien aux personnes touchées.

Inhalt | Contenu

4	<u>Bericht des Präsidenten</u>	Rapport du président
6	<u>Timothy Holman: «Ich bin überrascht, wie gut es mir geht»</u>	<u>Timothy Holman: « Je suis surpris à quel point je vais bien »</u>
14	<u>Globales Gedenken und Tag der Kranken</u>	<u>Journée mondiale de reconnaissance et journée des malades</u>
16	<u>Vernetzung – real und virtuell</u>	<u>Réseautage – réel et virtuel</u>
18	<u>Internationaler Kongress 2021</u>	<u>Congrès international 2021</u>
20	<u>Angebote für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen</u>	<u>Offres pour les personnes atteintes de SLA, leurs proches et les professionnels</u>
22	<u>Neue Angebote</u>	<u>Nouvelles offres</u>
24	<u>Website, Newsletter und neue Broschüre</u>	<u>Site web, infolettre et nouvelles brochure</u>
26	<u>Wertvoll: Mitgliedschaft, Spenden, Legate</u>	<u>D'une valeur inestimable : adhésion, dons et legs</u>
28/29	<u>Vorstand/Geschäftsstelle</u>	<u>Comité/Secrétariat</u>
30/31	<u>Bilanz/Betriebsrechnung</u>	<u>Bilan/Compte d'exploitation</u>
32	<u>Bericht der Revisionsstelle</u>	<u>Rapport de l'organe de révision</u> <small>(en allemand)</small>
33	<u>Dankeschön und Würdigung</u>	<u>Remerciements et reconnaissance</u>

Liebe Leserin, lieber Leser

Was für ein verrücktes Jahr! Plötzlich befanden wir uns alle in einer Situation, für die uns jegliche Erfahrung fehlte. Doch dabei wurde auch mancher neue Weg entdeckt. Selbst internationale Anlässe wurden innert kürzester Zeit zu Online-Events umfunktioniert, so auch der ALS-Kongress unserer Dachorganisation.

Für uns waren zum Beispiel auf einmal keine Hausbesuche mehr möglich. Deshalb bauten wir unsere Online-Kanäle aus und kamen virtuell mit den Menschen zusammen, die wir sonst persönlich treffen. Wir realisierten eine neue Website – barrierefrei und optimiert für Mobilgeräte. Und informieren jetzt alle drei Monate mit einem Newsletter. Nur für unsere Ferienwoche gab es leider keine Online-Alternative. Das hat weh getan. Doch wir schätzen uns glücklich, auf ein starkes Team zählen zu können. Und da uns immer mehr Anfragen für Hilfsmittel und Sozialberatung erreichen, schufen wir eine neue Teilzeitstelle.

Wie kommt ein Mensch mit ALS zurecht und wie seine Angehörigen? Wir erzählen von Timothy Holman und seiner Familie. Der sechsfache Vater sagt, er habe nicht gesehen, welche Belastung auf die Familie zukomme. Doch dann hätten sie gemeinsam gehandelt. Apropos Familie: wir erarbeiteten ein neues Informationsangebot. Für Kinder und Jugendliche, die sich um ein krankes Familienmitglied kümmern (Young Carers), denn es sind Zehntausende in der Schweiz und sie haben noch keine Stimme.

Unzählige Spenderinnen und Spender, Stiftungen und kirchliche Kollekten bedachten uns mit finanzieller Zuwendung. Und zum allerersten Mal in der Geschichte des Vereins erhielten wir einen Bundesbeitrag für unsere Beratungsdienstleistung. Auch an Geburtstagen und Firmenfesten wurde für uns gesammelt. Zusammen mit unseren Mitgliedern ermöglichen sie alle erst, was wir für Menschen mit ALS und ihre Angehörigen tun.

Wir danken Ihnen für Ihre unschätzbar wertvolle Solidarität!

Mit herzlichen Grüßen
Corinne Zosso
Geschäftsleiterin

Chère lectrice, cher lecteur,

Quelle année de folie nous avons vécue! Pratiquement d'un jour à l'autre, nous nous sommes tous retrouvés dans une situation que nous n'avions jamais connue auparavant. Mais celle-ci nous a aussi permis de découvrir bon nombre de nouvelles voies. Même les réunions internationales ont été transformées en très peu de temps en rencontres virtuelles, comme d'ailleurs aussi le congrès SLA de notre organisation faîtière.

Quant à nous, nous avons dû renoncer d'un coup aux visites à domicile. C'est pourquoi nous avons développé nos offres en ligne pour nous réunir au moins virtuellement avec les gens que nous rencontrons personnellement en temps normal. Nous avons réalisé un nouveau site web – sans barrières et optimisé pour les utilisateurs d'appareils mobiles. Et diffusons désormais tous les trois mois une infolettre par voie électronique. Seule notre traditionnelle semaine de vacances est malheureusement tombée à l'eau, faute d'alternative. Cela a fait mal. Néanmoins, nous nous estimons heureux de pouvoir compter sur une équipe solide. Et face aux demandes croissantes de moyens auxiliaires et d'assistance sociale, nous avons créé un nouveau poste à temps partiel.

Comment une personne atteinte de SLA et ses proches gèrent-ils leur quotidien? Nous vous rapportons le parcours de Timothy Holman et de sa famille. Le père de six enfants dit n'avoir au début pas vu venir les situations pesantes que sa famille allait rencontrer. Mais à partir du moment où il s'en est rendu compte, ils ont agi ensemble. À propos famille : une nouvelle rubrique consacrée aux enfants et jeunes qui s'occupent d'un parent malade (« young carers ») enrichit notre site web. Ils sont des dizaines de milliers en Suisse et n'ont pas encore de porte-parole.

D'innombrables donatrices et donateurs, fondations et paroisses nous ont versé de l'argent. Et pour la première fois de son histoire, notre association a bénéficié d'une subvention fédérale pour les conseils sociaux qu'elle fournit. Des anniversaires privés et fêtes d'entreprises ont également été l'occasion de collecter des fonds en notre faveur. Sans ce soutien, auquel s'ajoute la contribution de nos membres, nous ne serions pas en mesure de financer notre aide aux personnes atteintes de SLA et à leurs proches.

Merci de tout cœur pour votre solidarité inestimable!

Cordialement
Corinne Zosso
Directrice

Oh ja – auch bei uns machte sich die Pandemie breit! Wie überall.

Im Vorstand und an der Geschäftsstelle mussten wir auf Distanz zueinander gehen. Aber nur räumlich. Denn in unseren Ideen und Projekten, bei der täglichen Arbeit und der Entwicklung neuer Angebote standen wir näher zusammen denn je.



Wir werden immer öfter angefragt für Beratung im psychosozialen Bereich und haben dort unsere Kompetenz verstärkt. Auch extern werden wir weiterhin in Kompetenz investieren, zum Beispiel bei Fachpersonen ambulanter Versorgung. Etwa zusammen mit der Walliser Hochschule für Gesundheit (HES-SO VS), der Sektion St. Gallen/Thurgau/Appenzell des Schweizer Berufsverbandes der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) und der Lungenliga Schweiz.

Auf 100'000 Menschen gibt es pro Jahr etwa zwei bis drei Neuerkrankungen; bei weniger als fünfzig Fällen pro 100'000 spricht man von einer seltenen Krankheit. Meistens brauchen solche Patientinnen und Patienten spezialisierte Angebote für eine Behandlung auf dem neusten Stand des Wissens. Der Bundesrat hatte deshalb 2014 ein Konzept für die Versorgung dieser Menschen auf den Weg gebracht. Daraus entstand die Plattform «Nationale Koordination Seltene Krankheiten», welche jetzt ein Versorgungsnetzwerk aufbauen will. Dabei sollen Patientenorganisationen eingebunden werden und wir wollen aktiv dort mitarbeiten. Und weil Betroffene und ihre Angehörigen am besten wissen, was sie brauchen, holen wir direkt bei ihnen ein, was ihre Bedürfnisse sind. Apropos Bedürfnisse: seit letztem Jahr hat die Schweiz einen Dachverband für betreuende und pflegende Angehörige, die IGAB. Dessen Fokus ist eine bessere Vereinbarkeit von Betreuung und Erwerbstätigkeit. Selbstverständlich sind wir dort Mitglied.

Der internationale Kongress findet auch 2021 wegen der Pandemie virtuell statt. Unsere Mitgliederversammlung vom 29. Mai 2021 wird ebenfalls wieder virtuell durchgeführt.

Es geht wohl allen gleich – wir sehnen uns nach persönlichen Begegnungen und nach Gesprächen ohne Maske. Nach einem Ende der Distanz. Doch wie auch immer die Verhältnisse sind: unser Ziel bleibt, ALS-Betroffene und Angehörige entsprechend ihrem Bedarf zu unterstützen und bestehende Versorgungsstrukturen zu ergänzen.

Ich bedanke mich bei allen Mitarbeitenden, sowie bei allen institutionellen Akteuren und privaten Spenderinnen und Spendern ganz herzlich für ihre wertvolle Unterstützung. Nur dank Ihnen ist es möglich, dass der Verein ALS Schweiz Wirkung entfalten kann.

Mit herzlichen Grüßen
Walter Brunner
Präsident

Oh oui – chez nous aussi, la pandémie a marqué notre quotidien! Comme partout.

Au comité et au secrétariat, le respect des distances recommandées était de mise. Mais seulement physiquement. Car dans nos pensées, dans le travail quotidien ou pour la conception et réalisation de nouvelles offres nous étions plus proches les uns des autres que jamais auparavant.

De plus en plus souvent, nous sommes contactés pour prodiguer des conseils psychosociaux – un domaine où nous avons renforcé nos compétences. Toutefois, nous continuerons d'investir dans le savoir-faire externe, par exemple dans celui de professionnels des soins ambulatoires. C'est ainsi que nous favorisons la collaboration avec la Haute École de Santé valaisanne (HES-SO VS), la section St-Gall/Thurgovie/Appenzell de l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) et la Ligue pulmonaire suisse.

Sur 100'000 personnes, deux ou trois sont atteintes de SLA; lorsque l'incidence est de moins de 50 cas pour 100'000 personnes, on parle d'une maladie rare. Généralement, de tels patients ont besoin de prestations spécifiques garantissant un traitement adapté à l'état actuel des connaissances. Aussi le Conseil fédéral a-t-il lancé en 2014 un concept en matière de prise en charge de ces personnes. Celui-ci a donné naissance à la plate-forme « Coordination nationale des maladies rares », qui est en train de mettre en place un réseau de prise en charge spécialisé. Ce réseau vise également à intégrer les organisations de patients, si bien que nous voulons nous y investir activement. Comme les personnes touchées et leurs proches savent mieux que quiconque ce qui leur faut, nous nous adressons directement à elles pour connaître leurs besoins. À propos besoins : l'année passée a été fondée en Suisse la Communauté d'intérêts Proches aidants (CIPA), qui s'engage en premier lieu pour mieux concilier l'activité rémunérée et le travail de soins aux proches. Bien entendu, nous y avons adhéré.

En raison de la pandémie, le congrès international sur la SLA se tiendra de manière virtuelle en 2021, tout comme notre assemblée des membres, qui se déroulera en ligne le 29 mai 2021.

Nous sommes tous logés à la même enseigne – nous désirons à nouveau nous rencontrer personnellement et nous entretenir sans masque. Nous avons hâte que le régime de la distanciation physique prenne fin. Mais quelles que soient les circonstances, notre objectif reste le même : soutenir les personnes atteintes de SLA et leurs proches en fonction de leurs besoins et compléter les structures de prise en charge existantes.

Je remercie de tout cœur l'ensemble des collaboratrices et collaborateurs de même que toutes les institutions partenaires et donatrices et donateurs privés pour leur précieux soutien. Ce n'est que grâce à eux que l'Association SLA Suisse peut déployer ses activités.

Cordialement
Walter Brunner
Président

«Ich bin überrascht, wie gut es mir geht.»

Timothy Holman ist 54-jährig, als bei ihm ALS diagnostiziert wird. Während die tödliche Nervenkrankheit immer mehr Kraft von ihm fordert, hilft ihm seine Familie, wo sie kann. Bis über ihre Grenzen hinaus. Anfangs erkennt er die Belastung seiner Familie nicht, doch dann handeln sie gemeinsam.

Nach seinem Chemie-Studium in Oxford kommt Timothy Holman in den 1990er-Jahren nach Basel: Ciba-Geigy, Sandoz, Novartis. Später wird er fünfzehn Jahre lang den Konzernbereich «Geistiges Eigentum» bei Barry Callebaut leiten, einem der weltweit grössten Hersteller von Schokolade- und Kakaoprodukten für Industrie und Gewerbe. Während fünf Jahren ist er nebenamtlicher Fachrichter beim Bundespatentgericht. Dem sechsfachen Vater geht es gut. Doch dann verändert sich etwas in seinem Körper. Er beginnt, mit dem rechten Fuss zu hinken. Als er mit seinen beiden jüngsten Söhnen Fussball spielt, fällt er hin. Wie aus dem Nichts. Wenig später geht er an Krücken. Das war vor vier Jahren. Heute ist er im Rollstuhl und rund um die Uhr auf Unterstützung angewiesen. Diagnose: Amyotrophe Lateralsklerose [ALS].

Wie ging es Ihnen nach der Diagnose?

Die Diagnose hatte mich nicht mehr überrascht. Nach Abklärungen beim Hausarzt und beim Neurologen wurde ich in die Muskelklinik des Kantonsspitals St. Gallen geschickt. Da wusste ich, es wird ALS sein. Aber es war trotzdem ein Schock. Anfangs sah ich es wie ein Projekt, damit kannte ich mich beruflich aus. Was müssen wir jetzt erledigen, was sind die nächsten Schritte? Schon

bald mussten wir das Haus anpassen – es brauchte einen Treppenlift, wir liessen das Bad umbauen und eine automatische Haustür einbauen. Ich versuchte, sachlich zu bleiben; die Situation zu akzeptieren. Gleichzei-

Wie ist Ihr Verlauf?

Bei mir war der Verlauf bisher eher langsam – bis im Frühling 2020 arbeitete ich noch 100 Prozent – hat jetzt aber an Tempo zugelegt.

«Man kennt seine Grenzen nicht, bis man sie erreicht hat.»

Timothy Holman, Betroffener (*1963)

tig musste ich «Dampf ablassen». Und das habe ich! Mit Freunden, einem Glas gutem Wein, einfach mal Blödsinn quatschen. Geholfen haben auch Gespräche mit einer Psychologin. Im Dorf wechselten manche die Strassenseite, das war am Anfang ein Schlag. Auch einige meiner Kontakte von vor der Diagnose gingen auf Abstand. Aber das muss man in Kauf nehmen. Vielleicht wissen sie nicht, wie sie damit umgehen sollen.

Was hatten Sie vor, bevor Sie die Diagnose bekamen?

Der Alltag wäre wohl einfach weitergelaufen, die Kinder unterstützen auf ihrem Weg, Schule, Studium, Beruf.

Waren Sie schon einmal ernsthaft krank in Ihrem Leben?

Nein.

Im sozialen Umfeld von Kindern mit einem schwer kranken Elternteil weiss oft niemand, was zuhause los ist. Gleichzeitig gehört die Bereitschaft, dass alle Familienmitglieder mit ihrem Umfeld darüber sprechen dürfen, zu den Hauptaspekten familiärer Resilienz, also der Widerstandskraft. Wie war das bei Ihnen?

Schwierige Frage – weil unsere sechs Kinder so verschieden alt sind. Erste Symptome hatte ich vor vier Jahren, damals war unser jüngstes Kind 7-jährig und das älteste Zwanzig. Direkt nach der Diagnose war es ein heikles Thema, wir behandelten es vertraulich.

Übernehmen Ihre Kinder Betreuungsaufgaben?

Ja. Beispielsweise die Eingabe von Essen und Getränken.



Zur Person

Timothy Holman (*1963) lebt mit seiner Familie in Herznach (AG). Der Patentanwalt und studierte Chemiker leitet den Konzernbereich «Geistiges Eigentum» bei Barry Callebaut, als bei ihm die Krankheit ALS diagnostiziert wird. Zu diesem Zeitpunkt ist er 54-jährig.

Stationen eines Lebens mit ALS

- 12/2017 – Diagnose
- 03/2018 – IV-Antrag
- 05/2018 – Umbau des Hauses (Planung)
- 06/2018 – Angewiesen auf Rollstuhl
- 03/2020 – Reduktion Arbeitspensum auf zwanzig Prozent
- 04/2020 – Umstellung auf Pflegebett
- 11/2020 – Hausumbau abgeschlossen

Seit dreissig Jahren verheiratet: Elizabeth und Timothy Holman. Seine Krankheit betrifft sie beide. *Mariés depuis trente ans, Elizabeth et Timothy Holman. Sa maladie les affecte tous les deux.*

Seit zwanzig Jahren forschen Expertinnen und Experten in England über Kinder und Jugendliche, die zuhause Betreuungsaufgaben übernehmen (Young Carers). Es ist bekannt, dass die Belastungen Folgen für die seelische Gesundheit haben, aber auch, wie man vorbeugen kann. Fachpersonen nehmen an, dass es in der Schweiz 150'000 bis 180'000 Young Carers und Young Adult Carers gibt – niemand spricht darüber. Wurden Sie je bei einem Arzt oder einer Therapeutin gefragt, ob Kinder da sind und wie es ihnen geht?

Kaum. Jedenfalls nicht explizit. In St. Gallen wurde das Thema implizit erwähnt; dass ich Familienmitglieder mitbringen könne.

Darf man als Vater überlegen, aus dem Leben auszusteigen?

Das ist eine gute Frage! Wenn ich um zwei Uhr nachts erwache und merke, dass ich «ins Bett gemacht» habe, weil das Urinalkondom abgerutscht ist, dass ich Druckstellen an den Fersen habe, an den Schultern und am Gesäß und mich nicht bewegen kann, dann denke ich manchmal, wo der rote Knopf ist, der all dies beenden könnte. Das wäre einfacher. Aber wie würde die Familie denn zureckkommen? Doch die Abhängigkeit nahm zu, immer öfter musste ich um Hilfe bitten – meine Frau oder eines der Kinder. Ich sah anfangs nicht, dass das eine Belastung für sie war. Mit der Zeit merkte ich, wie oft ich um Hilfe bat. Weihnachten 2019 ging es nicht mehr.

Was heisst, es ging nicht mehr?

Man kennt seine Grenzen nicht, bis man sie erreicht hat. Alle halfen mit. Irgendwann sagte meine Frau

«Stopp», da ist meine Grenze, das gehört zur Spite, das gehört in eine Therapie, du musst eine Assistentin anstellen, da wollen wir nicht mehr involviert sein.

entsorgt. Davor hatten wir noch unseren dreissigsten Hochzeitstag gefeiert. Jetzt bin ich mit einem Pflegebett allein in unserem ehemaligen Zimmer.

«Die ALS-Ferienwoche war eine Bereicherung»

Timothy Holman, Betroffener (*1963)

Hat sich etwas verbessert mit ALS?

Der Zusammenhalt in der Familie. Zum Teil. Allerdings ist dieses Jahr auch eine gewisse Entfernung entstanden. Weil wir uns damit befassen müssen, wie es weitergehen soll, ob es nicht besser wäre, wenn ich in ein Pflegeheim ginge. Das ist natürlich für uns alle schwierig. Im Frühling 2020 war ich vier Wochen in der Rehabilitation. Währenddessen wurde das Badezimmer umgebaut und das Ehebett

Was hat Sie überrascht an Ihnen selbst, seit Sie die Krankheit haben?

Bis jetzt konnte ich positiv bleiben, obwohl es Momente gab, in denen ich alles hinschmeissen wollte. Wie gut es trotzdem geht, hat mich überrascht. Ich habe meine Resilienz nicht gekannt (Resilienz: siehe Kasten).

Resilienz – was Familien stark macht

Der Ausdruck Resilienz kommt vom Lateinischen «resilire», was «zurück-springen» oder «abprallen» bedeutet. Gemeint ist damit, wie gut sich Menschen anpassen können, wenn Herausforderungen auftreten. Als Einzelpersonen und auch als Familien.

Für die Resilienz von Familien gibt es fünf Aspekte:

- 1 Fähigkeit zur gemeinsamen Problemsicht,**
- 2 Starke Bindungen untereinander,**
- 3 Zuversicht (wir schaffen das schon),**
- 4 Grundüberzeugungen, wie man als Familie mit Stress umgeht und**
- 5 Bereitschaft, die Krankheit explizit nach aussen tragen zu dürfen, geltend für alle Familienmitglieder.**

Quelle: Psychosoziale Belastungen bei Kindern körperlich kranker Eltern, Georg Romer et al., Universitätsklinik Hamburg, Springer Medizin Verlag, 2008



Sind routiniert, sich als Gruppe zu formieren: die achtköpfige Familie Holman.
Les huit membres de la famille Holman sont habitués à s'organiser en groupe.

Haben Sie noch Pläne, Wünsche, Ideen?

Mein Planungshorizont wurde viel kürzer. Dachte ich früher, was nach der Pensionierung ist, wie die Ferien nächstes Jahr werden, denke ich heute nur noch wenige Monate voraus. Meine Zeit brauche ich in erster Linie für die Administration rund um die Krankheit: IV, Pensionskasse, Steuern, AHV etc.

Haben Sie Kraftquellen?

Zuallererst meine Familie. Wir pflegen unsere Traditionen. Samstags zum Beispiel, da gehen wir auswärts essen. Und es ist viel los; alle Kinder spielen ein Instrument, wir haben Musikunterricht, Orchesterproben usw. Ich höre sehr gern diesen Proben zu. Halt gibt mir auch die Spitex, die Pflegefachfrau kommt morgens, duschen, rasieren und so weiter, dann am Abend nochmal und um Mitternacht. Überhaupt erfahre ich Unterstüt-

zung von vielen Menschen, seien das Kollegen, andere Betroffene oder auch Fachpersonen. Zwei Mal pro Woche bin ich im Tageszentrum des Schweizerischen Roten Kreuzes in Aarau. Das bringt mich auf andere Gedanken. Und ich beschäftige vier Assistenten, die mich betreuen und uns entlasten. So konnte meine Familie im Sommer ins Wallis und ich ins Tessin. Und schliesslich der Glaube – wir sind anglikanisch. Am Sonntag schauen wir uns einen Online-Gottesdienst an, singen Lieder, das gibt mir auch Kraft. Im Sommer 2019 nahm ich erstmals an der Ferienwoche des Vereins ALS Schweiz teil. Das war eine Bereicherung. Gab mir Hoffnung. Ich lernte andere Betroffene und Angehörige kennen und erlebte, wie sie mit der Krankheit zureckkommen. Wir wissen ja alle nicht, wie lange unser Leben dauert, aber mit ALS ist die eigene Sterblichkeit glasklar auf dem Schirm.

«Mit ALS ist die eigene Sterblichkeit glasklar auf dem Schirm»

Timothy Holman, Betroffener (*1963)

Homo faber – der schaffende Mensch

Wie alt möchten Sie werden?
Alt genug.

Welche Hoffnung haben Sie beibehalten?

Dass die Schmerzen nicht zu gross werden und es der Familie gut geht.

Halten Sie sich selber für einen guten Freund?

Ich bin loyal.

Sind Sie sich selber ein Freund?
Ich denke ja, aber auch ein Feind.

Was ist für Sie das grösste Glück als Vater?

Wenn die Kinder gesund sind und wir sie unterstützen können.

Haben Sie Angst vor dem Tod?
Eigentlich nicht. Nein.

Hatten Sie Freunde, die bereits gestorben sind?

Ich habe schon einige Freunde verloren; die sind schon dort. Ja.

Inspirationsquelle: Fragebogen, Max Frisch, Edition Büchergilde, Frankfurt a/M

« Je suis surpris à quel point je vais bien. »

Timothy Holman a 54 ans lorsqu'il reçoit le diagnostic de SLA. Alors qu'il doit de plus en plus puiser dans ses réserves d'énergie pour faire face à cette maladie mortelle du système nerveux, sa famille l'aide comme elle peut, jusqu'à être dépassée. Au début, il ne reconnaît pas à quel degré la situation devient pesante pour sa famille mais dès qu'il s'en rend compte, ils agissent ensemble.

Après ses études de chimie à l'université d'Oxford, Timothy Holman déménage à Bâle dans les années nonante : Ciba-Geigy, Sandoz puis Novartis. Par la suite, il dirige pendant 15 ans la division « Propriété intellectuelle » du groupe Barry Callebaut, l'un des leaders mondiaux des produits à base de cacao et de chocolat utilisés par l'industrie et les artisans. Durant cinq ans, il exerce la fonction de juge spécialisé à titre accessoire auprès du Tribunal fédéral des brevets. Ce père de six enfants n'a aucun problème de santé à cette époque. Jusqu'au jour où il ressent un changement dans son corps. Il commence à boîter du pied droit. En jouant au foot avec ses deux fils cadets, il tombe. Sans aucun signe avant-coureur. Peu de temps après, il marche avec des béquilles. C'était il y a quatre ans. Aujourd'hui, il est en fauteuil roulant et a besoin d'une assistance 24 heures sur 24. Diagnostic : sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Et après le diagnostic, comment allez-vous ?

Le diagnostic ne m'avait plus surpris. Après des examens chez mon médecin de famille et chez le neurologue, on m'a envoyé au centre neuromusculaire de l'hôpital cantonal de Saint-Gall. Je savais alors que je devais m'attendre au

diagnostic de SLA. Être confronté à ce diagnostic a quand même été un choc. Au début, mon approche du problème était comme pour un projet dont j'avais l'habitude dans ma profession : quels sont les points à régler dans l'immédiat, quelles sont les prochaines étapes ? Après peu de temps, il a fallu apporter les premières modifications architec-

ils ne savent pas comment se comporter dans une telle situation.

Quels étaient vos projets avant de recevoir le diagnostic ?

Le train-train quotidien se serait certainement poursuivi, à savoir soutenir les enfants à travers les étapes de leur vie : école, études, profession.

« On ne connaît ses limites qu'au moment où on les atteint »

Timothy Holman, atteint de SLA (*1963)

turales à notre maison – installation d'un monte-rampe d'escalier, transformation de la salle de bains et montage d'une porte d'entrée automatique. J'ai essayé de rester objectif, d'accepter la situation. En même temps, j'avais le besoin de me défouler. Et c'est ce que j'ai fait ! Avec des amis, prendre le temps de boire une bonne bouteille, simplement de dire des âneries. Parler avec une psychologue m'a aussi aidé. Dans le village que j'habite, beaucoup ont changé de trottoir en me voyant arriver, cela a été dur à encaisser au début. Quelques personnes que je connaissais avant le diagnostic ont pris leurs distances. Il faut s'en accommoder. Peut-être

Et auparavant, aviez-vous déjà été une fois sérieusement malade dans votre vie ?

Non.

Comment évolue votre maladie ?

Jusqu'à récemment, elle a évolué plutôt lentement – j'ai même encore travaillé à cent pour cent jusqu'au printemps 2020 – mais elle progresse plus vite maintenant.

Dans l'environnement social d'enfants dont un parent est gravement malade, on ignore souvent ce qu'ils vivent à la maison. Pourtant, la résilience familiale, c'est-à-dire la capacité de faire face ensemble à une telle situation, implique, parmi



Biographie

Timothy Holman (*1963) vit avec sa famille à Herznach (AG). L'agent de brevets et chimiste diplômé dirige la division « Propriété intellectuelle » du groupe Barry Callebaut lorsqu'il reçoit le diagnostic de SLA. Il a 54 ans à l'époque.

Étapes d'une vie avec la SLA

- 12/2017 – Diagnostic
- 03/2018 – Demande AI
- 05/2018 – Transformation de la maison (planification)
- 06/2018 – Acquisition d'un fauteuil roulant
- 03/2020 – Réduction de l'horaire de travail à 20 %
- 04/2020 – Recours à un lit médicalisé
- 11/2020 – Fin des travaux de transformation

Avant son diagnostic de SLA, Timothy Holman (58 ans) était agent de brevets et chimiste. Il a été à la tête de la division „Propriété intellectuelle“ du groupe Barry Callebaut pendant quinze ans. Timothy Holman (58) war vor seiner ALS-Diagnose Patentanwalt und Chemiker. Fünfzehn Jahre lang leitete er den Konzernbereich Geistiges Eigentum bei Barry Callebaut.

Pour compenser le train-train quotidien marqué par la SLA, Timothy Holman se rend deux fois par semaine au centre de jour de la Croix-Rouge suisse à Aarau. Ausgleich zum Alltag zuhause: zweimal wöchentlich ist Timothy Holman im Tageszentrum des Schweizerischen Roten Kreuzes in Aarau.



d'autres facteurs essentiels, que tous les membres de la famille soient prêts à en parler dans leur entourage. Comment cela s'est-il passé chez vous ?

Question difficile – vu la différence d'âge entre nos six enfants. Au moment de mes premiers symptômes il y a quatre ans, notre cadet avait sept ans, alors que l'aîné en avait vingt. Juste après le diagnostic, le sujet était encore délicat et nous le traitions de manière confidentielle.

Vos enfants s'occupent-ils aussi de vous ?

Oui. Par exemple en me faisant manger et donnant à boire.

Depuis vingt ans, des recherches ont lieu en Angleterre au sujet des enfants et jeunes qui accomplissent des tâches d'assistance auprès d'un membre malade de la famille (« young carers »). Il est reconnu aujourd'hui que cette situation pesante influe sur leur psychisme et on sait aussi comment prévenir d'éventuels dommages. En Suisse, le nombre des jeunes et jeunes adultes aidants est estimé entre 150'000 et 180'000 et personne n'en parle. Un médecin ou une thérapeute ne vous ont-ils jamais demandé si vous aviez des enfants et comment ils vivaient cette situation ?

Pratiquement pas. En tout cas pas explicitement. À St-Gall, mon interlocuteur a amené le sujet de manière implicite en m'offrant la possibilité de me faire accompagner par un membre de ma famille.

A-t-on le droit, en tant que père de famille, d'envisager de mettre fin à sa vie ?

Voilà une bonne question ! Quand je me réveille la nuit à deux heures et remarque que j'ai mouillé mes draps parce que l'étui pénien urinaire a glissé, que j'ai des plaies de pression aux talons, aux épaules et au fessier et que je ne peux pas bouger, alors oui, là je pense parfois qu'il serait bien d'avoir un interrupteur pour mettre fin à ce calvaire.

Cela serait plus simple. Mais comment ma famille gérerait-elle cette situation ? Perdant toujours plus mon autonomie, j'ai dû demander de plus en plus souvent de l'aide à ma femme ou à un de mes enfants. Au début, je ne me rendais pas compte que cette situation leur pesait. Avec le temps, j'ai réalisé combien de fois par jour je sollicitais un membre de ma famille. À Noël 2019, cela n'allait vraiment plus.

« La semaine de vacances SLA m'a apporté du réconfort »

Timothy Holman, atteint de SLA (*1963)

Le concept de résilience

La résilience, ou capacité de résistance d'une personne en cas d'épreuve, n'est pas considérée comme un état, mais plutôt comme un processus évolutif qui commence dès l'enfance. Une personne qui a développé une force intérieure gèrera mieux les maladies, les crises et les pertes, car elle reste capable de se projeter dans l'avenir et pense que cela ira, d'une manière ou d'une autre. Les facteurs suivants facilitent la résilience:

1. Avoir une attitude positive face au changement et confiance en ses capacités.
2. Accepter la limitation objective de ses propres performances et pouvoir évaluer les conditions de manière réaliste.
3. Aborder les problèmes ouvertement et être orienté solutions.
4. Bien gérer le stress et veiller à ses besoins et aux périodes de récupération.
5. Faire preuve de responsabilité et d'initiative.
6. Accepter de l'aide en cas de surmenage et cultiver ses relations et ses réseaux.
7. Développer des visions, des valeurs, un sens, des objectifs pour sa propre existence.
8. Rester ouvert et être capable d'improviser en cas d'événements imprévus.

Sources et référence: Ella Gabriele Amann, *La résilience*, Ixelles éditions, 2014

Que voulez-vous dire par là ?

On ne connaît ses limites qu'au moment où on les atteint. Toute la famille a contribué à remédier à cette situation. À un moment donné, ma femme a dit « stop », jusqu'ici et pas plus loin, ceci relève des services d'aide et de soins à domicile, cela est du domaine thérapeutique, là, tu dois avoir recours à une personne d'assistance car nous ne voulons plus être impliqués.

« Ce qui est sûr, c'est que les personnes atteintes de SLA doivent clairement considérer leur propre mortalité »

Timothy Holman, atteint de SLA (*1963)

La vie avec la SLA a-t-elle aussi eu un effet bénéfique ?

La cohésion au sein de la famille. Du moins en partie. En effet, un certain éloignement émotionnel s'est installé dans le couple au cours de cette année. Parce que nous devons aborder à deux notre proche avenir en réfléchissant par exemple à la possibilité de mon placement en EMS. Il est évident que pour toute la famille, la situation n'est pas simple. Au printemps 2020, j'ai passé quatre semaines dans un centre de rééducation. Pendant mon absence, la salle de bains a été transformée et le lit conjugal a été débarrassé. Peu avant, nous avions encore fêté nos trente ans de mariage. Maintenant, je me retrouve seul dans notre ancienne chambre à coucher et dors dans un lit médicalisé.

Qu'est-ce qui vous a surpris dans votre manière d'être depuis que vous souffrez de la SLA ?

Jusqu'à présent, j'ai pu rester positif, même s'il y a eu des moments où j'aurais voulu tout plaquer. Je suis donc surpris à quel point je vais bien malgré les circonstances. La maladie m'a fait découvrir ma résilience (en français, résilience : du latin « résilire », qui signifie bondir ou rejaillir, désigne la capacité d'adapter son

comportement à un changement intervenant en cours de vie).

Avez-vous encore des projets, des désirs ou des idées ?

Mon horizon de planification s'est considérablement restreint. Avant, je réfléchissais à mes projets d'après-retraite et aux destinations de vacances de l'année suivante ; aujourd'hui, je ne peux plus prévoir que pour une période de quelques

Homo faber – l'homme créateur

Quel âge aimeriez-vous atteindre ?

Un âge suffisamment élevé.

Quel espoir avez-vous gardé ?

Que les douleurs n'empirent pas trop et que la famille aille bien.

Pensez-vous être un bon ami ?

Je suis loyal.

Êtes-vous également votre propre ami ?

Je pense que oui mais en même temps mon propre ennemi.

Quel est votre plus grand bonheur comme père de famille ?

De voir les enfants en bonne santé et de pouvoir les soutenir avec l'aide de leur maman.

Avez-vous peur de la mort ?

Pas vraiment.

Avez-vous des amis qui sont déjà décédés ?

J'en ai déjà perdu quelques-uns ; ils y sont déjà, oui.

*Source d'inspiration : questionnaire,
Max Frisch, édition Büchergilde,
Francfort-sur-le-Main*

mois. Je passe le plus clair de mon temps à régler des questions administratives liées à ma maladie : AI, caisse de pensions, impôts, AVS, etc.

Où puisez-vous la force nécessaire ?

Tout d'abord dans ma famille. Nous cultivons nos traditions. Le samedi par exemple, nous allons au restaurant. Il y a de nombreuses activités ; tous mes enfants jouent d'un instrument, suivent des cours de musique, vont aux répétitions d'orchestre auxquelles j'ai beaucoup de plaisir à assister. Les services d'aide et de soins à domicile me sont aussi d'un grand appui : l'infirmière vient le matin pour m'aider à me doucher, me raser et ainsi de suite, puis revient le soir et une dernière fois à minuit pour me mettre au lit. D'une manière générale, beaucoup de personnes m'apportent leur soutien, que ce soit des collègues, d'autres personnes atteintes ou des professionnels. Deux fois par semaine, je me fais amener au centre de jour de la Croix-Rouge Suisse à Aarau. Cela me permet de me changer les idées. Sans compter que j'occupe quatre assistants qui prennent soin de moi et qui allègent ainsi la tâche de ma famille. Grâce à cette aide extérieure, ma famille a pu séjournier en Valais en été pendant que je passais ma semaine de vacances au

Tessin. Et sans oublier la foi – nous sommes de confession anglicane. Le dimanche, nous suivons une messe en ligne, chantons des cantiques, cela me vivifie. En été 2019, j'ai participé pour la première fois à la semaine de vacances organisée par l'Association SLA Suisse. C'était une expérience enrichissante qui m'a apporté du réconfort. J'y ai pu faire la connaissance d'autres personnes touchées et de leurs proches et connaître leur manière de gérer leur quotidien avec la maladie. Nous tous ne savons pas combien de temps nous allons vivre mais ce qui est sûr, c'est que les personnes atteintes de SLA doivent clairement considérer leur propre mortalité.

Globales Gedenken und Tag der Kranken

Sie erinnern daran, dass Menschen auch in schwerer Krankheit zuallererst Menschen bleiben: der globale ALS-Gedenktag und der Schweizer «Tag der Kranken».

Globalday 2020

Jeweils am 21. Juni machen Organisationen auf der ganzen Welt aufmerksam auf ALS. Seit 1999. Der «Globalday» ist eine Initiative der International Alliance of ALS/MND-Associations. Der Verein ALS Schweiz thematisierte 2020 die Hilfsmittelversorgung ALS-Betroffener im AHV-Alter: ALS erfordert ständig neue Hilfsmittel. Diese müssen aber im AHV-Alter oft privat bezahlt werden. Deshalb baute der Verein sein Hilfsmittelangebot aus. Und sein Beratungsangebot, für das ihn seit diesem Jahr das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) unterstützt – über einen Unterstützungsvertrag mit der Lungenliga Schweiz.

Tag der Kranken 2020

Zwei Millionen Menschen in der Schweiz leben mit einer Krankheit. Manchen sieht man es nicht an, anderen schon. Etwa Manuel Arn (49), zweifacher Vater und ALS-Betroffener. Der Seeländer braucht Unterstützung eines Teams von Assistentinnen und Assistenten. Jeden Tag. Sein Beispiel zeigt, was das Krankentag-Motto meint: Ich bin mehr als meine Krankheit(en). Manuel Arn sagt: «Ich kann auch im Rollstuhl anderen Menschen begegnen.» Der Tag der Kranken macht jeweils am ersten Sonntag im März auf die Beziehung zwischen kranken und gesunden Menschen aufmerksam.

www.tagderkranken.ch

Über 80 Jahre Engagement für kranke und beeinträchtigte Menschen

Tag der Kranken
07. März 2021

Trägerorganisationen

ALS

Stephen Hawking Beatmungsgerät für Covid-19-Betroffene

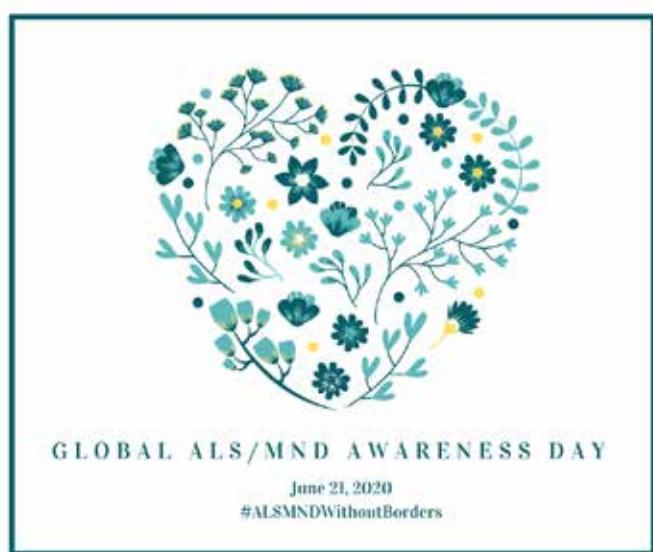
Lucy Hawking, Tochter des vor drei Jahren an ALS verstorbenen Astrophysikers Stephen Hawking, vermachte dessen Beatmungsgerät dem Royal Papworth Hospital in Cambridge. Das Gerät komme zur rechten Zeit, sagte Mike Davies, Leiter der Beatmungsmedizin im April 2020: «Lebensgefährlich erkrankte Covid-19-Patienten sind angewiesen auf Beatmung.»

Journée mondiale de reconnaissance et journée des malades

Elles nous rappellent que malgré leur grave maladie, ces personnes demeurent avant tout des humains : la journée mondiale de reconnaissance de la SLA et la journée nationale des malades.

Journée mondiale 2020

Depuis 1999, chaque année le 21 juin, des organisations du monde entier sensibilisent le public à la SLA. Cette journée mondiale a été lancée par l'organisation faîtière International Alliance of ALS/MND Associations. À l'occasion de celle de 2020, l'Association SLA Suisse a fait la lumière sur le domaine de la fourniture de moyens auxiliaires aux personnes atteintes en âge AVS : la SLA exige en effet le recours permanent à de nouveaux moyens auxiliaires que celles-ci doivent toutefois souvent payer de leur propre poche. C'est pourquoi notre association a développé son offre en la matière, de même que ses prestations de conseil dont le financement est depuis l'année écoulée garanti en partie par des subsides de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) – en vertu d'un sous-contrat de prestations passé avec la Ligue pulmonaire suisse.



Journée des malades 2020

En Suisse, deux millions de personnes vivent avec une maladie. Celle-ci n'est pas visible chez beaucoup d'entre elles. Chez d'autres, comme Manuel Arn [49], père de deux enfants et atteint de SLA, la maladie se manifeste extérieurement. Cet habitant du Seeland a besoin du soutien quotidien d'une équipe d'assistantes et d'assistants. Son exemple montre ce que signifie la devise sous laquelle était placée la journée : Ne vous arrêtez pas à ma maladie. Manuel Arn explique à ce sujet : « Le fauteuil roulant ne m'empêche pas de rencontrer des gens. » Organisée le premier dimanche du mois de mars, la journée annuelle des malades attire l'attention sur les rapports entre les personnes atteintes dans leur santé et les bien portants.

www.journeedesmalades.ch

Le respirateur artificiel de Stephen Hawking utilisé dans la lutte contre le COVID-19

Lucy Hawking, la fille de l'astrophysicien Stephen Hawking décédé il y a trois ans des suites de la SLA, a légué au Royal Papworth Hospital de Cambridge l'appareil de respiration dont il s'était servi. Selon une déclaration faite en avril 2020 par Mike Davies, chef de la division de médecine respiratoire de cet hôpital, l'appareil vient à point nommé : « Les patients souffrant de graves symptômes de cette infection virale dépendent d'une assistance à la respiration. »



Vernetzung – real und virtuell

ALS ist selten. Die Krankheit trifft zwei bis drei Menschen pro 100'000. Entsprechend tief sind die Fallzahlen und entsprechend sinnvoll sind Angebote, welche vorhandenes Wissen und bestehende Erfahrung bündeln.

Die Netzwerktreffen des Vereins ALS Schweiz sind eine Gelegenheit zum Austausch. Unter Fachpersonen, die Betroffene behandeln und Angehörige begleiten. Über ihr Wissen und ihre Erfahrung mit ALS. In kompakter Form. Die Treffen finden in der Region Basel statt. Der Verein ALS Schweiz hofft, diese auch in anderen Regionen realisieren zu können.

Dasselbe gilt auch für den ALS-Tag, an dem alle zwei Jahre über den Stand der Forschung und Neues aus der Medizin informiert wird. Ausserdem ist der Anlass jeweils einem Hauptthema gewidmet.

9. ALS-Tag: «ALS im Alltag»

Neues aus der ALS-Forschung und der Palliativmedizin sowie Informationen über Hilfsmittel-Angebote und Leistungen der Sozialwerke: darüber gab der ALS-Tag 2020 einen Überblick. Ausserdem auch über Fragen zur Sexualität. Etwa darüber, was ALS-Betroffene empfinden und wie es Angehörigen geht. Den Anlass organisiert der Verein ALS Schweiz gemeinsam mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft. Seit 2010. Die Veranstaltung findet alle zwei Jahre statt. Wegen der Pandemie wurde dieser ALS-Tag virtuell durchgeführt, als Livestream auf YouTube. Der nächste ALS-Tag findet 2022 statt.

Netzwerktreffen 2020: «Palliative Care und/oder Exit?»

ALS ist eine tödliche Krankheit und sie verläuft progredient. Das heisst, die Symptome werden laufend schlimmer. Ein Zurück gibt es nicht. Die Auseinandersetzung mit Selbstbestimmung, Belastungsgrenzen und Beziehungsqualität ist unvermeidlich. Für Betroffene und Angehörige.

Palliativmedizinerin Heike Gudat vom Arlesheimer Hospiz im Park berichtete, dass es ALS-Betroffene als sehr belastend erleben, wenn sie nicht mehr wie gewohnt kommunizieren können und immer schwächer werden. Auch das Zur-Last-fallen sei häufig Thema. Sie untersucht Gespräche über das Lebensende, die sie mit Betroffenen führt. Marion Schafroth, Präsidentin Verein EXIT und Medizinerin, öffnete Raum für die Frage, ob assistierter Suizid bei ALS eine Option sein könne. Wichtig zu wissen in diesem Zusammenhang sei, dass es vielen genüge, sozusagen einen «Notausgang» in der Hand zu haben. Luzius Müller sprach über Ethik und Suizidbeihilfe. Der Theologe koordiniert die Ethikkommission der Stiftung Diakonat Bethesda und sagte: «Es ist ein heikles Thema.» Kritische Fragen seien wertvoll, sie sicherten letztlich die Qualität solcher Angebote. Und man dürfe die Angehörigen nicht vergessen, denn auch bei ihnen könne ein Wunsch nach «Erlösung» entstehen.



Ausblick: Netzwerktreffen 2021

21. April 2021 und 24. November 2021, Basel

Moderation: Sabine Meier Ballaman, Pflegeexpertin ALS, Palliative Care MAS FHO, psychosoziale Beraterin pcaSuisse SGFB Neuromuskuläres Kompetenzzentrum Basel, Universitätsspital Basel

Réseautage – réel et virtuel

La SLA est une maladie rare touchant deux ou trois personnes sur 100'000. Par conséquent, le nombre de cas est peu élevé et les offres servant à réunir les connaissances et expériences disponibles sont utiles.

Les rencontres de réseaux organisées par l'Association SLA Suisse permettent aux professionnels chargés du traitement médical de personnes touchées par cette maladie et aux proches de celles-ci d'échanger leurs connaissances et expériences sous une forme compacte. Actuellement, ces rencontres ont lieu dans la région de Bâle. L'Association SLA Suisse espère pouvoir les étendre à d'autres régions de la Suisse.

Il en va de même pour la journée SLA bisannuelle, qui est l'occasion d'informer le public sur l'état actuel de la recherche et des connaissances sur la maladie sous l'angle de la médecine.

De plus, cette manifestation est toujours consacrée à un thème phare.

9^e journée SLA : « Le quotidien avec la SLA »

La journée SLA 2020 a présenté une vue d'ensemble des actualités en matière de recherche SLA et de médecine palliative et des informations concernant les offres de moyens auxiliaires et les prestations des œuvres sociales. On y a également abordé les questions relatives à la sexualité, notamment par rapport à la sensibilité des personnes touchées, et leurs conséquences pour les proches. Cette manifestation bisan-

nuelle est mise sur pied depuis 2010 par l'Association SLA Suisse en collaboration avec la Schweizerische Muskelgesellschaft. En raison de la pandémie, elle s'est déroulée sous forme virtuelle en étant diffusée en continu en direct sur YouTube. La prochaine journée SLA aura lieu en 2022.

À venir : rencontres de réseaux 2021

**21 avril 2021 et 24 novembre 2021
à Bâle**

Animation : Sabine Meier Ballaman, experte en soins, Hôpital universitaire de Bâle

Rencontres de réseaux 2020 : « Soins palliatifs et/ou Exit ? »

La SLA est une maladie mortelle à évolution progressive. Cela signifie que les symptômes s'aggravent continuellement et irrémédiablement. Les personnes qui en sont atteintes et leurs proches sont ainsi inévitablement confrontés aux questions de l'autodétermination, de leurs propres limites ou ressources et de la qualité de la relation de couple.

Heike Gudat, spécialiste en médecine palliative de la clinique Hospiz im Park à Arlesheim, a rapporté que le fait de ne plus pouvoir communiquer comme d'habitude et de s'affaiblir de plus en plus était vécu comme une situation extrêmement pesante par les personnes atteintes de SLA. De même, le sentiment d'être à la charge de ses proches est souvent rapporté. Elle analyse des discussions sur la fin de vie qu'elle a menées avec des personnes touchées. Marion Schafroth, présidente de l'organisation EXIT et médecin, a ouvert un débat sur l'option du suicide assisté pour une personne souffrant de la SLA. Selon l'intervenante, il importe de savoir dans ce contexte que de nombreuses personnes atteintes de cette maladie se contentent d'avoir en réserve, le cas échéant, une « issue de secours ». Luzius Müller a présenté un exposé sur l'éthique et l'aide au suicide. Ce théologien, qui coordonne la commission d'éthique de la Fondation Diaconat Bethesda, a affirmé : « C'est un sujet délicat. » À son avis, les questions critiques sont importantes dans la mesure où elles garantissent finalement la qualité de tels services. En outre, il ne faut pas non plus perdre de vue que les proches peuvent, eux aussi, à un moment donné souhaiter que la personne atteinte puisse être délivrée de ses souffrances.



Heike Gudat



Marion Schafroth



Luzius Müller

Internationaler Kongress 2021

Digital statt vor Ort in Basel

Die Kongress-Organisatoren, die MND Association und die International Alliance of ALS/MND Associations, haben entschieden, den im Dezember 2021 in Basel geplanten Kongress in digitaler Form durchzuführen. Aktuelle Informationen über den Kongress auf www.als-schweiz.ch/aktuelles/internationaler-kongress/

5.12.2021

ALS/MND Connect

Öffentliches Forum für ALS-Betroffene, Betreuende und Angehörige. Facebook-Livestream von Präsentationen aus Neurologie und Forschung. Fragen können direkt online gestellt oder vorab an alliance@als-mnd.org gemäilt werden: <https://www.facebook.com/TheIntlAlliance>

#ALSConnect

7.12.2021

Allied Professionals Forum (APF)

Bildungs- und Trainingsforum für ALS-Profis aus Physiotherapie, Logopädie, Ernährungswissenschaften u.a.m. Erfahrungsaustausch zur Betreuung von Menschen mit ALS.

8.–10.12.2021

International Symposium on ALS/MND

Grösste wissenschaftliche Konferenz der Welt zum Stand von Forschung, Medizin, Pflege und Therapie bei ALS sowie weiteren Motoneuron-Erkrankungen.

#alsmndsymp

4.–5.12.2021

Alliance Meeting

Jahresversammlung der Alliance-Mitgliedsorganisationen. Austausch über Fortschritte der Unterstützung von ALS-Betroffenen und Angehörigen.



INTERNATIONAL ALLIANCE
OF ALS/MND ASSOCIATIONS

Zwei Forschende – vier Fragen

Eine Expertin und ein Experte aus der ALS-Fachwelt haben uns je zwei aktuelle Fragen beantwortet:

Sara Feldman

Physiotherapeutin, MDA/ALS Center of Hope, Philadelphia [USA], Co-Chair, APF Program Committee



Stellen Sie Veränderungen in der Betreuung von ALS-Betroffenen fest?

Die Bedeutung der Familie nimmt zu, insbesondere jene betreuender Kinder (Young Carers). Bei den Hilfsmitteln eröffnet das Smartphone vieles, das bisher nur im professionellen Umfeld zu haben war. Die Augensteuerung (Eyegaze) wird für immer mehr Geräte möglich.

Sara Feldman

Wie hat sich die Pandemie ausgewirkt?

Soziale Medien und Telemedizin wurden stark genutzt; konnten vieles auffangen. Gleichzeitig zeigten sich Grenzen, etwa wenn ein Messwert nicht verlässlich erhoben werden konnte auf Distanz.

Brian Dickie

Neuropharmakologe, Forschungsdirektor Motor Neurone Disease Association, Northampton [GB]



Wo steht die Schweiz im internationalen Vergleich?

In der Grundlagenforschung, der klinischen Wissenschaft und der Palliativpflege an der Spitze. Nicht zu vergessen die Pharma- und Biotechnologie.

Brian Dickie

Betroffene und Angehörige sehnen sich nach einem Heilmittel – ist ALS der Pharma industrie zu selten?

Im Gegenteil – das Interesse ist grösser als je zuvor. Denn ALS-Forschung könnte der Behandlung viel häufigerer neurologischer Krankheiten wie Alzheimer und Parkinson helfen.

Congrès international 2021

Édition 2021 100% en ligne

Les organisatrices du congrès, la MND Association et la International Alliance of ALS/MND Associations, ont décidé de tenir le congrès prévu pour décembre 2021 à Bâle sous forme virtuelle.
Des informations détaillées sont disponibles sur www.als-schweiz.ch/fr/actuel/congres-international/

5.12.2021

ALS/MND Connect

Conférence publique destinée aux personnes atteintes de SLA, à leurs soignants et proches. Diffusion en direct en continu des présentations des spécialistes en neurologie et des milieux de la recherche sur Facebook. Les questions pourront être posées en temps réel ou envoyées préalablement par courriel à alliance@als-mnd.org : <https://www.facebook.com/TheIntlAlliance>

#ALSConnect

7.12.2021

Allied Professionals Forum (APF)

Forum de formation continue pour les professionnels de la physiothérapie, de la logopédie, des sciences de la nutrition, etc. qui s'occupent de personnes atteintes de SLA. Échange d'expériences au sujet de leur prise en charge.

8.-10.12.2021

International Symposium on ALS/MND

Principale conférence scientifique mondiale consacrée à l'état actuel de la recherche, de la médecine, de même qu'aux dernières connaissances en matière de soins et de thérapies face à la SLA et à d'autres maladies liées aux neurones moteurs.

#alsmndsymp



4.-5.12.2021

Alliance Meeting

Assemblée annuelle des organisations membres de l'Alliance. Échange sur les progrès en matière de soutien aux personnes souffrant de SLA et à leurs proches.

Deux chercheurs – quatre questions

Une experte et un expert de la SLA répondent chacun sommairement à deux questions.

Sara Feldman

Physiothérapeute, MDA/ALS Center of Hope, Philadelphie (USA), Co-Chair, APF Program Committee

Constatez-vous des changements dans l'accompagnement de personnes atteintes de SLA ?

L'importance de la famille augmente, surtout celle d'enfants aidants (young carers). Dans le domaine des moyens auxiliaires, le smartphone offre aujourd'hui des possibilités qui étaient auparavant réservées aux professionnels. La commande oculaire (Eyegaze) devient réalisable pour un nombre croissant d'appareils.

Quels ont été les effets de la pandémie ?

Les réseaux sociaux et la télémédecine ont été fortement utilisés ; s'ils ont permis de pallier de nombreuses restrictions, ces deux moyens modernes ont simultanément révélé leurs limites, par exemple dans les cas où une valeur de mesure ne pouvait pas être relevée de manière fiable à distance.

Brian Dickie

Neuropharmacologue, directeur de la recherche de la Motor Neurone Disease Association, Northampton (GB)

Où se situe la Suisse à l'échelle internationale ?

En recherche fondamentale, sciences cliniques et soins palliatifs, elle dispose de connaissances de pointe, sans oublier son savoir-faire en pharma- et biotechnologie.

Les personnes atteintes et leurs proches désirent ardemment l'arrivée d'un médicament sur le marché – la SLA est-elle trop rare pour intéresser l'industrie pharmaceutique ?

Au contraire – l'intérêt est plus prononcé que jamais. Car la recherche en matière de SLA pourrait contribuer au traitement efficace de maladies neurologiques encore plus répandues comme l'Alzheimer et le Parkinson.

Angebote für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen

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



<https://www.als-schweiz.ch/betroffene/sozialberatung/>
<https://www.als-schweiz.ch/fr/offres/sozialberatung-fr/>



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

Diese und weitere Angebote finden Sie auf unserer Website www.als-schweiz.ch

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

PARALLELTREFFEN, VIRTUELLE TREFFEN
Regelmässiger Austausch für Betroffene und Angehörige.

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

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

Pour ces offres notamment, veuillez consulter notre site internet www.sla-suisse.ch

DÉPÔTS DE MOYENS AUXILIAIRES
Stock de moyens auxiliaires entretenus par des professionnels. Offre destinée notamment aux rentiers AVS.

RENCONTRES PARALLÈLES ET VIRTUELLES
Réunions régulières pour les personnes touchées et leurs proches.

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



Weiterbildung und Schulungen
Formation continue et formations spécifiques



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.

ALS CARE SCHULUNG

Schulung und Beratung durch Fachpersonen in einer Institution.

NETZWERKTREFFEN

Angebot zur Vernetzung von Fachpersonen.

WEITERBILDUNG

Veranstaltungen für Fachpersonen.

AIDE DIRECTE

Soutien financier direct selon les besoins, pour l'acquisition de moyens auxiliaires ou comme allocation. Chaque demande est examinée et chaque cas jugé individuellement.

SLA CARE

Conseil et accompagnement personnels.

FORMATION SLA CARE

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

RENCONTRES DE RÉSEAUX

Offre pour la mise en réseau des professionnels.

JOURNÉES DE SPÉCIALISATION

Formations continues pour les professionnels.

Neue Angebote

Seit diesem Jahr gehören virtuelle Treffen und Sozialberatung zu den Angeboten des Vereins ALS Schweiz.
Der Verein spricht auch neu Kinder und Jugendliche aus ALS-Familien an.

Lockdown stösst virtuelle Treffen an

Not kann erfinderisch machen: Seit dem ersten Lockdown im Frühling 2020 bietet der Verein ALS Schweiz virtuelle Treffen an. Für Betroffene und Angehörige. Denn gerade für sie wurde es nahezu unmöglich, sich weiterhin mit anderen Menschen ausser Haus zu treffen. Die Treffen finden in kleineren Gruppen (4–8 Teilnehmende) jeweils an einem Dienstagnachmittag statt. Einmal monatlich und moderiert von einer Fachperson. Die virtuellen Treffen dienen der gegenseitigen Unterstützung und sind wichtige Quellen des Informationsaustauschs. Die Teilnahme ist kostenlos.

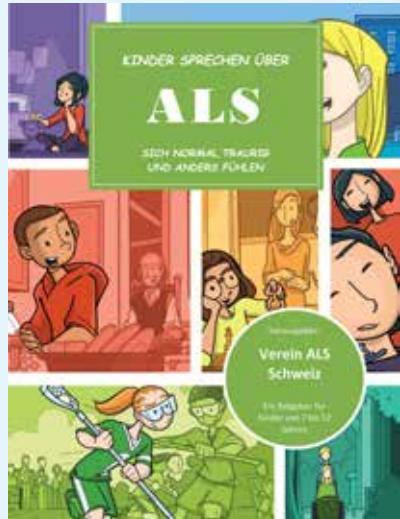
- Alle Infos zu diesen Treffen sind auf der Website ersichtlich: <https://www.als-schweiz.ch/betroffene/virtuelle-treffen/>

Sozialberatung: Fragen ordnen

Eine ALS-Diagnose stellt Betroffene und Angehörige vor zahllose Fragen. Zumeist neue. Auch existenzielle. Mit dem Verlauf der Krankheit bleibt es überdies nicht bei den Fragen des Anfangs. Sie verändern sich und es kommen weitere hinzu. Die Sozialberatung des Vereins ALS Schweiz unterstützt Betroffene und ihr Umfeld und geht auf die aktuellen Fragestellungen ein. So gehört etwa Fachberatung in folgenden Bereichen dazu: Sozialversicherungen, Budget, Vorsorge, Patientenverfügung und Wohnen. Die Beratung ist kostenlos und die Gespräche unterliegen der beruflichen Schweigepflicht.

Ein Comic für Kinder und Jugendliche aus ALS-Familien

Sie heissen Young Carers oder Young Adult Carers und für die Schweiz wird ihre Anzahl auf 150'000 bis zu 180'000 geschätzt: Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die sich regelmässig um ein krankes Familienmitglied kümmern. Durch diese Rolle übernehmen sie eine Verantwortung, die von Erwachsenen getragen werden sollte. Das kann zu einer Belastung werden. Der Verein ALS Schweiz fördert deshalb jetzt Angebote für Kinder und Jugendliche. Den Anfang macht der Comic «Kinder sprechen über ALS», in dem David, Anja, Paula, Tristan und Jasmine über ihre Erfahrung mit ALS in der Familie erzählen. Der Bildband zeigt, wie wichtig es ist, über die Krankheit zu reden: «Warum hat mein Vater ALS bekommen», fragt Anja mit traurigem Gesicht. Ihre Lehrerin antwortet: «Wir wissen es nicht, Anja. Es ist schwer, das zu verstehen, nicht wahr?» Kinder und Jugendliche denken nicht «erwachsen» und sie zeigen ihre Gefühle nicht wie Erwachsene. Die Young-Carers-Forschung belegt, dass die Belastung nicht spurlos an ihrer Psyche vorbeigeht. Dank der Forschung weiss man aber auch, was man vorkehren kann. Dafür können Fachpersonen für Kinder und Jugendliche eine Stütze sein.



- Schweizerische Vereinigung für Kinder- und Jugendpsychologie <https://www.skjp.ch/de/ueber-uns/psychologische-angebote>
- Pro Juventute, Beratung und Hilfe 147.ch, rund um die Uhr. <https://www.147.ch/de/>
- Information über Young Carers der Careum Fachhochschule Schweiz <https://www.kalaidos-fh.ch/de-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/Young-Carers>
- Austauschtreffen [Get Together] für Young Carers, organisiert durch die Careum Fachhochschule Schweiz

Nouvelles offres

Depuis l'année écoulée, des rencontres virtuelles et les conseils sociaux font partie des offres de l'Association SLA Suisse. Avec une BD conçue et réalisée pour eux, l'association s'adresse désormais aussi aux enfants et jeunes dont un parent est atteint de SLA.

Le confinement donne l'impulsion à la création de rencontres virtuelles

Nécessité étant mère d'industrie, l'Association SLA Suisse propose depuis le premier confinement au printemps 2020 des rencontres virtuelles régulières. S'adressant aux personnes atteintes de SLA et à leurs proches, ces manifestations ont lieu depuis la mi-avril en langue allemande uniquement. Elles sont en cours de réalisation en Suisse romande. Une telle offre s'imposait pour ce groupe cible qui, pandémie oblige, n'avait pratiquement plus aucune possibilité de se réunir avec d'autres gens en dehors de ses quatre murs. Animées par un professionnel, les rencontres se déroulent une fois par mois, à chaque fois un mardi après-midi, en petits groupes de quatre à huit personnes. Elles servent au soutien mutuel et représentent un moyen important d'échange d'informations. La participation est gratuite.

Offres complémentaires: ASRIMM

(Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires)

<https://www.asrimm.ch/>

Conseil social : un suivi au fil des préoccupations

Face au diagnostic de SLA, les personnes atteintes et leurs proches sont confrontés à d'innombrables questions dont la plupart ne se sont jamais posées jusqu'ici et dont certaines sont de nature existentielle. D'ailleurs, les préoccupations initiales changent et font

Une BD visant les enfants et jeunes dont un membre de la famille est atteint de SLA

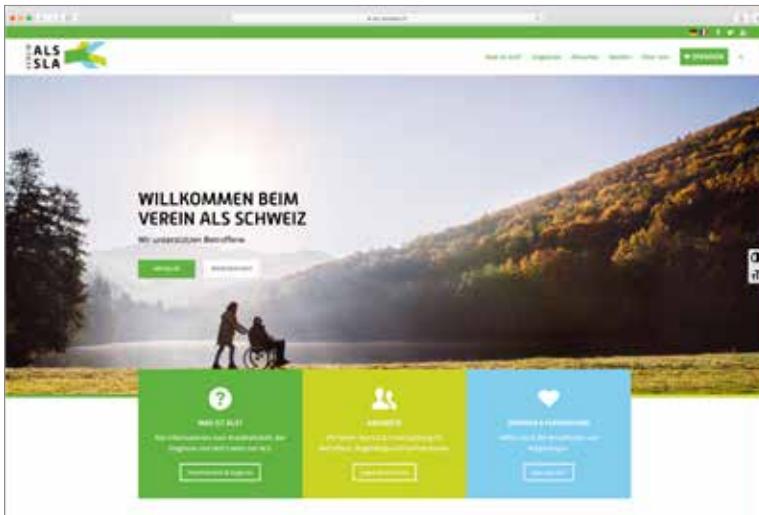
On les appelle les jeunes ou jeunes adultes aidants (« young carers » ou «young adult carers» en anglais) et leur nombre est estimé entre 150'000 et 180'000 pour la Suisse: des enfants, adolescents et jeunes adultes qui s'occupent régulièrement d'un membre malade de leur famille. En assumant ce rôle, ils endossent une responsabilité qui devrait être portée par un adulte. Cela peut devenir pesant avec le temps. Pour cette raison, l'Association SLA Suisse promeut désormais les offres ciblées sur les enfants et les jeunes, à commencer par la bande dessinée « Les enfants parlent de la SLA », dans laquelle David, Anja, Paula, Tristan et Jasmine nous racontent leurs expériences vécues au contact de la maladie au sein de la famille. Cet ouvrage met en évidence l'importance d'en parler : « Pourquoi mon père a-t-il eu la SLA », demande Anja d'un air triste. Sa maîtresse d'école répond : « On ne sait pas, Anja. C'est difficile de comprendre, hein ? » Un enfant et un adolescent ne pensent pas et n'expriment pas leurs sentiments comme un adulte. La recherche menée sur les jeunes aidants démontre qu'une telle charge porte atteinte à leur psychisme. Mais la recherche a également trouvé des moyens pour y remédier. Dans ce contexte, des professionnels peuvent encadrer les enfants et jeunes dans l'accomplissement de ces tâches.

- Association suisse de psychologie de l'enfance et de l'adolescence, <https://www.skjp.ch/fr/laspea/offres-psychologique>
- Pro Juventute, conseils et aide 147.ch, 24 heures sur 24. <https://www.147.ch/fr/>
- Informations au sujet des jeunes aidants, diffusées par Careum Haute école de santé <https://www.kalaidos-fh.ch/fr-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/Young-Carers>

place à d'autres au gré de l'évolution de la maladie. Grâce à son service d'assistance sociale, l'Association SLA Suisse épouse les personnes touchées et leur entourage et apporte des réponses à leurs questions. Elle leur fournit des conseils spécialisés notamment dans les domaines suivants : assurances sociales, budget, prévoyance, directives anticipées du patient et formes d'habitation. La consultation est gratuite et les entretiens sont soumis au secret professionnel.

Website, Newsletter und eine neue Broschüre

Der Verein ALS Schweiz hat seine Website überarbeitet und barrierefrei gemacht. Ausserdem hat er einen Newsletter lanciert und legt seine Broschüren neu auf.



Website

Im Mai 2020 wurde die neue Website des Vereins ALS Schweiz aufgeschaltet. Die zentrale Anforderung an den neuen Auftritt: Barrierefreiheit. Das ist dann gegeben, wenn eine Website keine Hindernisse in den Weg stellt und vor allem auch Menschen mit Beeinträchtigungen die Seiten gut lesen können. Dazu gehört, dass der Inhalt übersichtlich dargestellt ist. Gut gegliedert, in einer leicht verständlichen Sprache und in kurzen Abschnitten. Wichtig ist ausserdem, dass sich die Darstellung jeder Bildschirmgrösse anpasst, unabhängig davon, ob ein Gerät quer oder hoch gehalten wird.

Ein wichtiger Punkt, denn in Europa wird fast die Hälfte aller Seitenaufrufe via Smartphone oder Tablet gemacht (www.statista.com). Und in der Schweiz nutzen über achtzig Prozent der Menschen unterwegs mobile Geräte (www.bfs.admin.ch).

Newsletter

Seit September 2020 informiert der Verein ALS Schweiz mit einem Newsletter. Mehrmals im Jahr. Über Anlässe, seine Projekte, sowie Neues aus Medizin und Forschung. Wegen den Pandemie-Schutzmassnahmen mussten viele Veranstaltungen abgesagt oder

«Ich kenne kaum eine Krankheit, die so individuell wie ALS ist. Von den Symptomen und vom Verlauf her.»

Ursula Schneider Rosinger, Pflegeleitung und Study Coordinator, Kantonsspital St. Gallen, Muskelzentrum/ALS Clinic

verschoben werden. Andere hingegen fanden online statt. Etwa der internationale ALS-Kongress 2020 in Montreal. Oder berichtete über Studien der Universität Basel und dem Universitätsspital Genf (HUG). Und für den Aufruf, 2021 an einer Online-Befragung der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften teilzunehmen, bot der Newsletter ebenfalls gute Gelegenheit. Thema dieser Untersuchung: die Versorgung von Menschen mit neuro-muskulären Erkrankungen.

Neu aufgelegt: Broschüre für Betroffene und Angehörige

Eine ALS-Diagnose löst starke Reaktionen aus. Etwa Trauer, Wut oder Resignation. Wer soll das «begreifen»: eine tödliche Krankheit zu haben und wo möglich nur noch wenige Jahre zu leben? Und trotzdem können Betroffene mit der Zeit ihre Lebensfreude wieder entdecken. Öfter als viele annehmen würden. Die neu aufgelegte Broschüre informiert über das Krankheitsbild und Angebote des Vereins ALS Schweiz. Und sie gibt Denkanstösse für den Alltag, mit kurzen Texten zu Themen wie diesen:

- Der Krankheit einen Schritt voraus sein
- Das Umfeld kann helfen
- Gewohntes beibehalten – Neues finden

Site web, infolettre et une nouvelle brochure

L'Association SLA Suisse a soumis son site web à un relooking, notamment en le rendant entièrement accessible aux personnes handicapées. En outre, elle a lancé une infolettre électronique et réédite ses brochures.

Site web

Le site relooké de l'Association SLA Suisse a été mis en ligne en mai 2020. Cette refonte visait essentiellement à obtenir un accès sans barrières. C'est le cas lorsqu'un site web ne présente aucun obstacle et, surtout, lorsque les personnes handicapées peuvent lire les pages facilement. Cela implique que le contenu soit clairement présenté. Bien structuré, en privilégiant des paragraphes courts et clairs, et dans un langage facile à comprendre. Parce que nous abordons un texte différemment sur papier et en ligne et que la lecture se fait souvent sur l'écran tactile d'un téléphone mobile. Il est par ailleurs important que l'affichage s'adapte à toute taille d'écran, peu importe qu'un appareil soit tenu à l'horizontale ou à la verticale. Cette exigence est importante car dans presque 50 % des cas, une page internet est consultée à partir d'un smartphone ou d'une tablette par les internautes en Europe (www.statista.com). Et en Suisse, plus de 80 % des personnes interrogées sont équipées d'appareils mobiles lorsqu'elles sont en déplacement (www.bfs.admin.ch).

Infolettre

Depuis septembre 2020, l'Association SLA Suisse diffuse des informations au moyen d'une « infolettre » publiée plusieurs fois par an. Celles-ci portent sur des manifestations liées à la maladie, les projets associatifs et les dernières découvertes de la médecine et recherche. En raison des mesures de protection dues à la pandémie, de nombreuses réunions ont dû être soit annulées ou reportées. D'autres en re-

vanche se sont déroulées sous forme virtuelle, à l'image du congrès international 2020 sur la SLA à Montréal. Par ce canal, l'association a également rapporté les conclusions d'études réalisées par l'Université de Bâle et par les Hôpitaux universitaires de Ge-

nève [HUG]. Nous y avons également lancé un appel à participer en 2021 à une enquête en ligne effectuée par l'Université des sciences appliquées [ZHAW]. Cette enquête a pour thème la prise en charge de personnes souffrant de maladies neuromusculaires.

« Je ne connais guère d'autre maladie dont les symptômes et l'évolution varient autant d'une personne à l'autre que la SLA. »

Ursula Schneider Rosinger, responsable des soins et coordinatrice d'études cliniques, hôpital cantonal de St-Gall, centre neuromusculaire/ALS Clinic

Réédition de la brochure destinée aux personnes atteintes et à leurs proches

Un diagnostic de SLA provoque de vives réactions chez celui qui le reçoit. Comme de l'affliction, de la colère ou de la résignation. Il suscite aussi l'incompréhension : se savoir condamné et n'avoir que quelques années à vivre. Néanmoins, les personnes touchées peuvent retrouver leur joie de vivre au bout d'un certain temps. Et cela plus souvent qu'elles ne le pensent. La brochure rééditée renseigne sur le tableau clinique et les offres de l'Association SLA Suisse. Et incite à réfléchir sur des questions pouvant se poser au quotidien, avec de brèves explications sur des aspects tels que :

- **Anticiper le cours de la maladie**
- **L'apport bienfaisant de l'entourage**
- **Rester fidèle aux habitudes – s'ouvrir aux nouveautés**



Wertvoll: Mitgliedschaft, Spenden, Legate

Zeichen der Wertschätzung setzen

Seit seiner Gründung vor über zehn Jahren erbringt der Verein ALS Schweiz seine Dienstleistungen auf der Basis von Spendenbeiträgen. Dieses Jahr nun wird dem Verein für seine Sozialberatung erstmals ein Beitrag des Bundes ausgerichtet. Doch weiterhin gilt: alle anderen Angebote sind nur möglich, solange es Menschen gibt, die für ihre Kosten aufkommen.

Und obwohl Benefizanlässe mit vielen Gästen kaum machbar waren und die Pandemie auch in Unternehmen, Kirchengemeinden und Stiftungen so manchem Entscheid im Weg stand, wurde der Verein mit finanzieller Beihilfe bedacht.

Meistens unterstützen den Verein Menschen, weil sie in ihrer Familie oder im Freundeskreis mit ALS in Berührung kamen. Und auch Firmenspenden gehen zumeist auf eine persönliche Betroffenheit zurück, etwa wenn man erlebte, wie die Krankheit einen Kollegen oder eine Kollegin aus dem Team trifft. Vor einem Jahr spendete die **YOO AG** in Basel, eine EDV-Firma, da ein Mitarbeiter an ALS verstorben war.

Im Dezember 2020 spendeten außerdem die **Mibex-Software** aus Zürich sowie unser EDV-Partner **Computer Trend** für den Verein. Die **Capital Group**, eine Investmentgesellschaft, lancierte ein Programm, die Spenden ihrer Mitarbeiter zu verdoppeln.

Wenn Menschen kreativ spenden

Spenden sammeln geht auch kreativ. Den Verein erreichten dieses Jahr gleich mehrere Zuwendungen von Menschen, die mit ihrem Herz gesammelt haben:

- **Andrea Wiehl** und **Linus Fritschi** spendeten in Gedenken an ihren verstorbenen Vater und Schwiegervater den Erlös aus dem Kirchenopfer ihrer Hochzeit für den Verein ALS Schweiz.
- **Andy Wipfli** wünschte sich zu seinem runden Geburtstag statt Geschenken lieber Spenden für den Verein ALS Schweiz.

Vielfältige Wege der Unterstützung

Die Arbeit des Vereins ALS Schweiz für Betroffene und ihre Angehörigen kann auf vielfältige Weise unterstützt werden.

- **Mitgliedschaft:** direkte Unterstützung der täglichen Arbeit des Vereins und Mitbestimmung über seine Prioritäten im Wirken. Für Einzelpersonen (CHF 50), Familien (CHF 70) und Firmen (CHF 250).
- **Ungebundene Spende:** Beitrag an dringende finanzielle Unterstützung und Angebote für Menschen mit ALS und Angehörige.
- **Unternehmensspende:** Ob Weihnachtsaktion, Jubiläumsanlass oder Sportveranstaltung – Unternehmen haben zahlreiche Möglichkeiten, sich für Menschen mit ALS und ihre Angehörigen zu engagieren.

- **Legat oder Erbschaft:** Wer sich über sein Lebensende hinaus für ALS-Betroffene engagieren möchte, kann das mit einem Legat oder einer Erbschaft tun.
- **Trauerspende:** Eine persönliche Form für Hinterbliebene, ihrem Gedanken zusammen mit Familie und Freunden eine besondere Würde, Sinn und Hoffnung zu verleihen.

Alle diese Zuwendungen sind sehr wertvoll für den Verein ALS Schweiz gerade in Zeiten, in denen Vieles ungewiss ist.



D'une valeur inestimable : adhésion, dons et legs

Une manière d'exprimer son estime

Depuis sa création il y a plus de dix ans, l'Association SLA Suisse finance ses prestations par des dons. Cette année, celle-ci bénéficiera pour la première fois d'un subside de la Confédération pour des prestations telles que le conseil et l'aide sociale. Néanmoins, toutes les autres offres demeurent uniquement réalisables aussi longtemps que des personnes en assument les coûts.

Et même si des activités de bienfaisance réunissant de nombreux invités n'ont guère été possibles durant l'année écoulée et que la pandémie a également empêché de nombreuses entreprises, paroisses et fondations de soutenir notre association, celle-ci a été gratifiée de diverses aides financières.

Généralement, les personnes qui soutiennent l'association connaissent dans leur famille ou parmi leurs amis quelqu'un qui souffre de cette maladie. De même, c'est le plus souvent une expérience personnelle – la perte d'un membre de l'équipe décédé des suites de la maladie – qui est à l'origine d'une donation d'entreprise. Il y a un an, l'entreprise bâloise **YOO AG** nous a fait un don après avoir déploré le départ d'un collaborateur ayant succombé à la SLA. En outre, la société zurichoise **Mibex-Software** et notre partenaire informatique **Computer Trend** ont versé en décembre 2020 un montant en faveur de l'association.

La société d'investissement **Capital Group** a lancé un programme visant à doubler les dons de ses employés.

Lorsque les donateurs font preuve de créativité

Il est aussi possible d'imaginer des manières originales de récolter des dons. C'est ainsi que l'année écoulée a inspiré plusieurs personnes pour soutenir l'association par des actes altruistes et généreux :

- Pour honorer la mémoire de leur père et beau-père décédé, **Andrea Wiehl** et **Linus Fritschi** ont versé la recette de la quête faite durant leur mariage religieux à l'Association SLA Suisse.
- À l'occasion de son anniversaire à chiffre rond, **Andy Wipfli** a prié ses invités de faire un don en faveur de l'Association SLA Suisse à la place de cadeaux.

Diverses formes de soutien

Les activités de l'Association SLA Suisse au service des personnes atteintes et de leurs proches peuvent être parrainées sous différentes formes.

- **Adhésion** : appui direct du travail quotidien de l'association et participation aux décisions sur les priorités de son action. Possible pour les personnes individuelles (CHF 50), les familles (CHF 70) et les entreprises (CHF 250).
- **Don libre** : contribution aux coûts d'une aide financière urgente en faveur de personnes atteintes de SLA et de leurs proches.
- **Don d'entreprise** : que ce soit dans le cadre d'une action de Noël, d'un anniversaire ou d'une manifestation sportive, une entreprise

dispose de nombreuses possibilités pour venir en aide aux personnes atteintes de SLA et de leurs proches.

- **Legs ou don testamentaire** : celui qui veut pérenniser son engagement pour les personnes souffrant de SLA au-delà de sa mort peut au choix faire un legs ou un don testamentaire.
- **Don en cas de deuil** : une manière personnelle pour les survivants, leurs familles et amis de rendre hommage à un défunt par une donation commune conférant à cet acte une dignité, un sens et un espoir particuliers.

Toutes ces marques de générosité représentent une valeur inestimable pour l'Association SLA Suisse, particulièrement par les temps incertains que nous vivons actuellement.

Verein ALS Schweiz

Association SLA Suisse

Vorstand | Comité



Walter Brunner

Präsident

Entrepreneur PUBLIC VALUE Consulting & Services, Inhaber konzeptra ch

Président

Entrepreneur PUBLIC VALUE Consulting & Services, propriétaire de konzeptra ch



Manuel Arn

Vorstandsmitglied

«Creative director of my life», gelernter Maschinenmechaniker, 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
Stv. Geschäftsleiterin,
Projektleiterin
*Directrice adjointe,
responsable de projets*



Lilian Studer
Sozialberatung
Consultation sociale



Esther Frey
Hilfsmittel und finanzielle
Direkthilfe
*Moyens auxiliaires et
aide financière directe*



Alice Odermatt
Pflegeberatung
Consultation de soins



Tabea Weber
Kommunikation und Marketing
Communication et marketing



Melina Kaeser
Administration

Bilanz | Bilan

AKTIVA	ACTIF	31.12.2020	31.12.2019
Kasse und Postkonti	Caisse et comptes postaux	1'194'036.05	1'164'825.14
Forderungen	Débiteurs	3'500.00	2'100.00
Übrige Forderungen	Autres Débiteurs	14'304.50	30'162.20
Aktive Rechnungsabgrenzungen	Produits à recevoir et charges payées d'avance	1'640.20	549.00
Anlagevermögen	Immobilisations	125'684.80	138'147.97
TOTAL AKTIVA	TOTAL DE L'ACTIF	1'339'165.55	1'335'784.31
PASSIVA	PASSIF		
Kurzfristiges Fremdkapital	Fonds de tiers a court term		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	Créances résultant de livraisons et de prestations	71'558.75	52'996.65
Verbindlichkeiten ggü. Organen	Dette envers les organes de direction	7'600.00	-
Übrige Verbindlichkeiten	Autres créances	8'125.55	4'362.15
Passive Rechnungsabgrenzung	Passifs de régularisation	50'539.00	27'659.00
TOTAL KURZFRISTIGES FREMDKAPITAL	TOTAL FONDS DE TIERS A COURT TERM	137'823.30	85'017.80
Fondskapital	Capitaux du fonds		
Zweckgebundene Fonds	Fonds affectées	478'739.50	382'831.47
Organisationskapital	Capital de l'organisation		
Freies Kapital	Capital libre	708'404.37	393'413.92
Neubewertungsreserve	Réserve de réévaluation	14'198.38	474'521.12
TOTAL ORGANISATIONSKAPITAL	TOTAL CAPITAL DE L'ORGANISATION	722'602.75	867'935.04
TOTAL PASSIVA	TOTAL DU PASSIV	1'339'165.55	1'335'784.31

Hinweis | Remarque

Der vollständige Bericht der Revisionsstelle zur Jahresrechnung ist auf der Webseite des Vereins ALS Schweiz einsehbar oder kann bei der Geschäftsstelle des Vereins ALS Schweiz bestellt werden.

Le rapport complet de l'organe de révision sur les comptes annuels peut être consulté sur le site web de l'Association SLA Suisse ou commandé au secrétariat de l'association. Disponible en allemand uniquement.

info@als-schweiz.ch | info@sla-suisse.ch | T +41 44 887 17 20

Betriebsrechnung | Compte d'exploitation

ERTRAG	RECETTES	1.1.-31.12.2020	1.1.-31.12.2019
			[OR/CO]
Beiträge Mitglieder	Contributions membres	35'850.00	60'040.00
Total erhaltene Zuwendungen	Dons reçus total	1'040'429.25	1'376'722.12
- davon ungebundene Spenden	- dont dons non liés	477'354.25	1'114'522.12
- davon zweckgebundene Spenden	- dont dons liés à des services	563'075.00	262'200.00
Beiträge der öffentlichen Hand	Contributions du secteur public	80'141.00	-
Übrige Erträge	Autres revenus	14'830.00	11'895.35
TOTAL ERTRAG	TOTAL DES RECETTES	1'171'250.25	1'448'657.47
AUFWAND	DÉPENSES		
Enrichtete Beiträge und Drittleistungen	Contributions versées et services de tiers	-408'380.80	-396'892.90
Personalaufwand	Personnel	-427'913.76	-369'331.11
Schaufwand	Charges d'exploitation	-305'505.65	-337'331.89
Abschreibungen	Amortissements	-77'149.22	-125'875.85
TOTAL BETRIEBSAUFWAND	TOTAL DES CHARGES D'EXPLOITATION	-1'218'949.43	-1'229'431.75
BETRIEBSERGEWINN	RESULTAT D'EXPLOITATION	-47'699.18	219'225.72
Finanzergebnis	Résultat financière	-1'725.08	-1'438.61
ERGEBNIS VOR VERÄNDERUNG FONDSKAPITAL	RÉSULTAT ANNUEL AVANT VARIATION DU CAPITAL DES FONDS	-49'424.26	217'787.11
Veränderung des Fondskapitals	Modification du capital du Fonds	-95'908.03	-193'412.65
JAHRESERGEWINN VOR VERWENDUNG ORGANISATIONSKAPITAL	RÉSULTAT ANNUEL AVANT UTILISATION DU CAPITAL DE L'ORGANISATION	-145'332.29	24'374.46
VERWENDUNG FREIES KAPITAL	UTILISATION DU CAPITAL LIBRE	145'332.29	-24'374.46

Bericht der Revisionsstelle | Rapport de l'organe de révision



Tel. +41 44 444 35 55
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 2020 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft. In Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER 21 unterliegen die Angaben im Leistungsbericht keiner Prüfungspflicht der Revisionsstelle.

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

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der beim geprüften Unternehmen vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktscher 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 kein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER vermittelt und nicht Gesetz und Statuten entspricht.

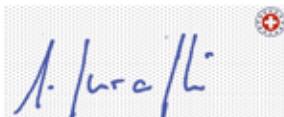
Zürich, 23. März 2021

BDO AG



Urban Pürro

Zugelassener Revisionsexperte



Marc Kuratli

Leitender Revisor
Zugelassener Revisionsexperte

Beilage
Jahresrechnung

BDO AG, mit Hauptsitz in Zürich, ist die unabhängige, rechtlich selbstständige Schweizer Mitgliedsfirma des internationalen BDO Netzwerkes.

Dankeschön und Würdigung

Remerciements et reconnaissance

Namentliche Würdigung für Spenden ab 10 000 Franken
Reconnaissance nominative pour dons à partir de 10 000 francs

Alfred und Anneliese Sutter-Stöttner-Stiftung

Benecare Foundation

Buchmann-Kollbrunner-Stiftung

CARITATIS STIFTUNG, Vaduz

Claire Sturzenegger-Jeanfavre Stiftung

Dr. h.c. Emile Dreyfus-Stiftung

Ernst Göhner-Stiftung

Gemeinnützige Stiftung Pro Dimora

Hans Vollmoeller Stiftung

Heinz Kaiser-Stiftung

Isaac Dreyfus-Bernheim Stiftung

JEL-Stiftung

Karl und Louise Nicolai-Stiftung

Kemura-Stiftung

L. & Th. La Roche Stiftung

Mary's Mercy Foundation

MBF Foundation

Pro Aegrotis

Rosemarie Aebi Stiftung

S.+H. Rothschild-Stiftung

Spendenstiftung Bank Vontobel

Stiftung NAK-Humanitas

Stiftung palliacura

Styner-Stiftung

The Dear Foundation

VSM-Stiftung

Wilhelm Doerenkamp-Stiftung

Wittmann-Schmid Stiftung

Danke sagen wir unseren Mitgliedern, Spenderinnen und Spendern, zahlreichen Stiftungen 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, nombreuses fondations 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.

Ein ganz besonderer Dank | Un merci tout 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 2020 haben uns auf diesem Weg Spenden in der Höhe von 76'428.27 Franken erreicht.

Depuis sa création, 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 2020, le montant reçu à ce titre se chiffrait à 76'428.27 francs.

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 individuelle Begleitung durch Fachpersonen.

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:

Aide financière d'urgence.

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

Impressum | Mentions légales

Herausgeber | Publié par
Verein ALS Schweiz, Geschäftsstelle, 4053 Basel
Association SLA Suisse, secrétariat, 4053 Bâle
Konzept, Redaktion | Conception, rédaction
Corinne Zosso, Geschäftsleiterin | Directrice
Tabea Weber, Kommunikation und Marketing |
Communication et marketing
Titelgeschichte, Text, Bilder | En couverture, texte et photos
stuckikommunikation.ch
Bilder | Illustrations
Wo nicht anders vermerkt: © Verein ALS Schweiz | zVg
Sauf indication contraire: © Association SLA Suisse

© Verein ALS Schweiz | Association SLA Suisse, Basel, 2021

Gestaltung | Mise en page

Vischer Vettiger Hartmann AG, Basel
Druck | Impression
Werner Druck & Medien AG
Auflage | Tirage 1800 Exemplare | 1800 exemplaires
Sprachen | Langues Deutsch und französisch zusammen |
Allemand et français ensemble
Übersetzung | Traduction Pascal Bouquet

Social Media | Réseaux sociaux

