

**«Wenn nichts
mehr geht,
wird es besser.»**

**«À partir du moment
où rien ne va plus,
la situation s'améliore.»**

Jahresbericht | Rapport annuel 2021

Wir unterstützen Betroffene.
En soutien aux personnes touchées.

Inhalt | Contenu

4	<u>Bericht des Präsidenten</u>	Rapport du président
6	<u>Verein ALS Schweiz</u>	Association SLA Suisse
8/12	<u>José Wettlisbach: «Wenn nichts mehr geht, wird es besser.»</u>	José Wettlisbach: «À partir du moment où rien ne va plus, la situation s'améliore. »
16	<u>Spenden</u>	Dons
18	<u>Anlässe Fachpersonen</u>	Événements destinés aux professionnels
20	<u>Nationaler ALS-Tag 2022</u>	Journée nationale SLA 2022
22	<u>Neue Broschüren, ein Videoclip und eine Umfrage</u>	Nouvelles brochures, un vidéoclip et une enquête
24	<u>ALS in den Medien</u>	La SLA dans les médias
26	<u>Ferienwoche</u>	Semaine de vacances
28	<u>Angebote Fachpersonen</u>	Offres pour les professionnels
30	<u>Angebote Betroffene</u>	Offres pour les personnes atteintes
32	<u>Bilanz/Betriebsrechnung</u>	Bilan/Compte d'exploitation
34	<u>Bericht der Revisionsstelle</u>	Rapport de l'organe de révision [en allemand]
35	<u>Dankeschön und Würdigung</u>	Remerciements et reconnaissance

Liebe Leserin, lieber Leser

Wissen Sie spontan, in welcher «Welle» wir gerade sind? Ganz ehrlich: ich weiss es nicht. Wenn wir dereinst auf diese Zeit zurückblicken, werden wir uns wohl nicht an einzelne Pandemiewellen erinnern. Und wohl auch nicht an einzelne Virusvarianten. Aber woran werden wir uns erinnern, was bleibt? Für mich persönlich sind es Begegnungen, die Menschen, die Erlebnisse.

Zum Verein ALS Schweiz kam ich im November 2021 und lernte eine Organisation kennen, die seit bald fünfzehn Jahren alles daran setzt, ihre Angebote für Menschen mit ALS und deren Angehörige aufrechtzuerhalten. Und die sogar neuen Angebote schafft, indem sie etwa die ALS-Schulung von Pflegeteams finanziell unterstützt. Dass der Bedarf dafür besteht, zeigte sich sofort, denn 2021 wurden bereits drei Teams geschult. Zu den neuen Angeboten des Vereins gehört auch ein besonderer Anlass für Hinterbliebene, eine Erinnerungsfeier, gestaltet und begleitet von zwei Ritualbegleiterinnen. Sie sehen, Erinnerung kann gestaltet werden, wenn man sich mit anderen Menschen zusammentut.

Das ist umso wichtiger, zu erkennen, als diese Möglichkeit nicht allen vergönnt ist. Davon handelt die Titelgeschichte über José Wietlisbach, einem jungen Familienvater aus dem Aargau. Ihn wird eine viel zu frühe ALS-Diagnose um Erinnerungen bringen. Seine beste Freundin spricht von unerfüllbaren Wünschen, etwa, die ersten Freundinnen seiner beiden Söhne kennenzulernen.

Erinnerungen ermöglichen wir mit Zukunftsplänen. So, wie der Verein ALS Schweiz, der 2022 erstmals den ALS-Tag als nationalen, zweisprachigen Anlass durchführt. Und mit einer Videokampagne «Gesichter einer Krankheit» zeigt; denn die Erinnerung an Menschen mit ALS und ihre Liebsten zeigt dieser einzigartigen Organisation den Weg in die Zukunft.

Ich wünsche Ihnen schöne Erinnerungen!

Mit herzlichen Grüßen

Jürg W. Krebs

Geschäftsleiter ad interim

Chère lectrice, cher lecteur,

Savez-vous spontanément dans quelle «vague» nous nous trouvons actuellement? Honnêtement, je ne le sais pas. Lorsque nous retracerons un jour cette période de notre vie, nous ne nous souviendrons très vraisemblablement plus de chacune des vagues pandémiques, pas plus que des différents variants du virus. Mais que nous nous restera-t-il en mémoire? Pour moi personnellement, ce sont les rencontres faites, les êtres humains et le vécu qui m'auront marqué au fil du temps.

En intégrant l'Association SLA Suisse en novembre 2021, j'ai découvert une organisation qui, depuis bientôt quinze ans, met tout en œuvre pour maintenir ses offres pour les personnes atteintes de SLA et leurs proches. Et qui crée même des offres en cofinançant par exemple la formation d'équipes de soins. Le fait que trois équipes ont déjà été formées en 2021 montre que le besoin existe bel et bien. Parmi les nouvelles offres de l'association, il y a également une manifestation réservée aux survivants d'un être cher décédé des suites d'une SLA: une cérémonie commémorative animée par deux accompagnatrices de deuil. Comme vous le constatez, le souvenir peut être encadré lorsqu'on réunit des personnes partageant le même sort.

Cela est d'autant plus important de reconnaître que tous n'ont pas la possibilité d'enranger des souvenirs, comme José Wietlisbach, un jeune père de famille d'Argovie, dont le récit est fait en couverture. Un diagnostic SLA beaucoup trop précoce le privera de nombreux souvenirs. Sa meilleure amie parle de désirs irréalisables, tels que celui de faire la connaissance des premières copines de ses deux fils.

Pour nous forger des souvenirs, nous avons besoin de projets d'avenir. À l'image de ceux de l'Association SLA Suisse, qui innovera en 2022 en organisant la première journée SLA nationale bilingue de son histoire. Et en lançant une campagne vidéo intitulée «Visages d'une maladie»; car le souvenir de personnes atteintes de SLA et de leurs proches jalonne le chemin de cette organisation unique vers l'avenir.

Je vous souhaite les meilleurs des souvenirs!

Cordialement

Jürg W. Krebs

Directeur par intérim

Von Mauern und Windmühlen

Mögen Sie Veränderung? Möglicherweise kommt es darauf an, ob Sie eine Wahl haben oder nicht. Bei ALS haben Sie auf den ersten Blick keine: die Krankheit verläuft tödlich. Doch gerade ALS-Betroffene zeigen, dass selbst angesichts dieser äusserst bedrohlichen Veränderung eine Wahl möglich sein kann, nämlich für so viel Lebensqualität wie möglich – bis zuletzt.



Dass Veränderung positiv sei und unabdingbar, findet die Gesellschaft erst seit der «Neuzeit», seit der Reformation, dem Buchdruck und dem Zeitalter der Entdeckungen. Davor galt das Bewährte mehr als das Neue. Heute kommen wir nicht umhin, uns laufend zu verändern, ja, Veränderung vorauszunehmen. Erfolgreiche Organisationen fragen kontinuierlich nach Zukunftsanforderungen: «Wenn der Wind der Veränderung weht, bauen die einen Mauern und die anderen Windmühlen», sagt ein chinesisches Sprichwort. Wie sie unsere Angebote finden, fragten wir diejenigen, die mit einer der fundamentalsten Veränderung und Herausforderung konfrontiert sind, die man sich nur vorstellen kann: ALS-Betroffene, Angehörige und Fachpersonen. Der Verein solle präsenter werden in der Westschweiz, mehr persönlichen Kontakt zu Betroffenen pflegen und sich einsetzen für eine Vernetzung unter Fachpersonen, so die zentralen Aussagen.

Wir sind bestrebt, uns stetig weiterzuentwickeln – auf strategischer und operativer Ebene – wofür uns die Ergebnisse unserer Umfrage ein Wegweiser sind. Wir setzen uns mit unserer Governance auseinander, also mit Fragen von Führung und Zusammenarbeit und damit, wie wir unsere Organe künftig noch optimaler gestalten. Dabei debattieren wir engagiert über grundsätzliche Fragen der bestmöglichen Führungsstruktur und Führungskultur unserer Nonprofit-Organisation. Die Diskussion dieser Fragen war und ist für alle Beteiligten anspruchsvoll und herausfordernd.

Auch daraus gewinnen wir Wegweiser, unsere gut positionierte Organisation weiter zu professionalisieren. Ausserdem arbeiten wir in Bezug auf die Neubesetzung der Geschäftsleitung und die Weiterentwicklung des Vorstandes mit der auf Nonprofit-Management spezialisierten B'VM AG zusammen. So erfahren Sie schon bald, ob uns die Zewo ihr Gütesiegel verleiht, wer neu

die Geschäftsleitung übernimmt und welche Wahlgeschäfte der Vorstand für die Mitgliederversammlung 2022 plant. Eine Zewo-Zertifizierung weist nach, dass eine Spende an den Verein ALS Schweiz in guten Händen ist.

Nach vier Jahren erfolgreicher Tätigkeit trat Corinne Zosso als Geschäftsleiterin im November 2021 zurück. Ad interim übernimmt Jürg W. Krebs die Leitung. Der Start ist gegückt und wir wünschen ihm und dem Basler Team weiterhin viel Erfolg! Auch im Vorstand gab es eine Veränderung: Kuno Studer trat im August 2021 zurück. Er war seit November 2019 dabei und Vizepräsident seit Mai 2021.

Mit herzlichen Grüßen
Walter Brunner
Präsident

De murs et moulins à vent

Aimez-vous le changement? Votre réponse différera peut-être selon que vous avez le choix ou pas. En cas de SLA, vous ne pouvez à première vue pas choisir: la maladie est mortelle dans tous les cas. Mais ce sont justement les personnes atteintes de SLA qui nous montrent qu'une option est possible même face à un tel changement extrêmement menaçant, c'est-à-dire d'opter pour une qualité de vie maximale – jusqu'à la fin.

La société n'a découvert le côté positif et inéluctable d'un changement qu'au début de l'époque moderne instaurée par la Réformation, qui a coïncidé avec l'invention de l'imprimerie et l'avènement d'autres inventions. Auparavant, une situation éprouvée valait plus qu'une situation nouvelle. Aujourd'hui, nous sommes obligés de nous adapter en permanence au gré des changements, voire de les anticiper. Une organisation qui a du succès se laisse continuellement guider par les exigences futures: «Lorsque souffle le vent du changement, certains construisent des murs, d'autres des moulins», dit un proverbe chinois. Nous avons demandé à des personnes atteintes de SLA, à leurs proches et à des professionnels, c'est-à-dire à des personnes confrontées avec l'un des changements et défis les plus fondamentaux imaginables, comment ils trouvaient nos offres. Parmi les sondés, nous avons recueilli pour l'essentiel le désir de renforcer la présence de notre association en Suisse romande, celui de développer le contact personnel avec les personnes touchées par la maladie et l'appel en faveur d'une mise en réseau accrue des professionnels.

Nous nous employons à nous perfectionner sur les plans stratégique et opérationnel. Dans cette tâche continue, nous pouvons actuellement nous appuyer sur les résultats de notre enquête, qui nous servent ainsi de guide. Nous réfléchissons à notre gouvernance, c'est-à-dire à notre manière de conduire nos affaires et de collaborer au sein de notre association et de ses organes dont le fonctionnement doit finalement être optimisé à l'avenir. Ce faisant, nous débattons de manière engagée de questions fondamentales en rapport avec la meilleure structure et culture de conduite possibles pour notre organisation à but non lucratif. La discussion de ces questions a toujours été et demeure exigeante pour toutes les personnes impliquées.

Il en résultera d'autres points de repère qui nous permettront de poursuivre la professionnalisation de notre organisation, d'ores et déjà bien positionnée. En outre, nous coopérons avec l'entreprise B'VM AG, spécialisée dans la gestion à but non lucratif, en ce qui concerne le recrutement d'un futur directeur ou d'une future directrice et la réorganisation du comité. Nous pourrons vous informer bientôt sur l'issue de notre demande déposée auprès de Zewo pour obtenir le label de qualité, le nom de la nouvelle personne à la tête de la direction et les objets de vote que l'organe dirigeant de notre association prévoit de soumettre à la prochaine assemblée des membres. Une certification Zewo démontre qu'un don en faveur de l'Association SLA Suisse est en bonnes mains.

Après quatre ans d'activité couronnés de succès, Corinne Zosso a démissionné du poste de directrice en novembre 2021. La direction par intérim est assurée par Jürg W. Krebs. Il a bien débuté dans ses nouvelles fonctions et nous lui souhaitons, ainsi qu'à l'équipe du secrétariat à Bâle, également plein succès pour la suite. Une mutation est aussi intervenue au sein du comité: Kuno Studer s'est retiré en août 2021, après avoir rejoint l'organe directeur en novembre 2019, dont il avait assumé la vice-présidence depuis mai 2021.

Cordialement
Walter Brunner
Président

Verein ALS Schweiz

Association SLA Suisse

Vorstand | Comité



Walter Brunner

Präsident
Entrepreneur PUBLIC VALUE
Consulting & Services

*Président
Entrepreneur PUBLIC VALUE
Consulting & Services*



Manuel Arn

Vorstandsmitglied
«Creative director of my life», gelernter
Maschinenmechaniker, Automations-
fachmann, Qualitätsleiter und Sicherheits-
beauftragter

*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. Sachbearbei-
terin bei der Ausgleichskasse Basel-Stadt

*Membre du comité
Proche parent, retraitée, ancienne collabora-
trice spécialisée à la caisse de compensation
du canton de Bâle-Ville*



Kuno Studer

Vorstandsmitglied bis August 2021
Geschäftsleiter Lungenliga Solothurn,
FH Sozialarbeit, IAP – Institut für angewand-
te Psychologie Führungsausbildung

*Membre du comité jusqu'à août 2021
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 psycho-
logie appliquée (IAP)*

Geschäftsstelle | Secrétariat



Corinne Zosso
Geschäftsleitung bis 31.11.21
Direction jusque 31.11.21



Jürg W. Krebs
Geschäftsleitung ad interim
seit 17.11.21
*Direction par intérim
depuis 17.11.21*



Lilian Studer
Sozialberatung
Consultation sociale



Florence Maeder
Stv. Geschäftsleiterin,
Projektleiterin
*Directrice adjointe,
responsable de projets*



Melina Kaeser
Administration bis 30.6.21
Administration jusque 30.6.21



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



Leah Gutzwiller
Administration seit 19.7.21
Administration depuis 19.7.21



Tabea Weber
Kommunikation und Marketing
Communication et marketing

«Wenn nichts mehr geht, wird es besser.»

Es gibt höchst verschiedene Wege, mit dem Schicksal einer tödlichen Krankheit umzugehen. José Wietlisbach hat Humor «im Gepäck» und ist überzeugt: es ist kein Zufall, dass er ALS hat.

José Wietlisbach ist 23-jährig, als er zu seiner Grossmutter nach Mexiko fliegt, weil sie krank ist. Ihr Zustand verschlechtert sich zusehends, sie wird bettlägerig und der junge Mann pflegt sie bis in den Tod. «Ich bin reingewachsen», erinnert er sich. Dass er in extremen Situationen einen Weg findet, wird sich durch sein Leben ziehen. Dabei verleitet ihn sein Humor zu allerlei Schabernack und Streichen, zu meist auf seine Kosten. Selbst als er Familievater ist, kurz vor dem Abschluss seiner zweiten Ausbildung steht und erfährt, dass er die tödliche Nervenkrankheit ALS hat, nimmt er sich auf die Schippe.

Verein ALS Schweiz: Sie informierten via YouTube über Ihre ALS-Diagnose und sagten, es gehe Ihnen gut. Wie kann es einem damit gut gehen?

José Wietlisbach: Ich lebe von Tag zu Tag. Das macht es leichter für mich. Und ich habe schon als Kind mehr für die anderen geschaut als für mich. Auch jetzt mache ich mir mehr Sorgen um meine Familie als um mich.

Wie begann Ihre Krankheit?

Im linken Bein. Ich fing an zu hinken, man schickte mich in die «Röhre», also zum MRI, dann untersuchte mich ein Neurologe. Schliesslich machte man am Universitätsspital Basel eine Ausschluss-Diagnose. Am Ende blieb ALS übrig.

«Vielleicht habe ich ALS, weil ich damit umgehen kann.»

José Wietlisbach

Sie gehen mit Humor an Ihr Schicksal heran. Ein Erbe Ihrer Herkunft aus Mexiko, wo am Día de los Muertos ein fröhliches Wiedersehen mit den Toten gefeiert wird?

Nein, ich glaube nicht. Es ist ein Galgenhumor, um mich weniger ohnmächtig zu fühlen. Eine Überlebensstrategie. Wie auch immer man «Überlebensstrategie» verstehen will, wenn man eine tödliche Krankheit hat. Mein Humor geht an Grenzen, das ist mir klar. Logisch habe auch ich traurige Momente. Ich sage es ganz deutlich, als ALS-Patient ist man «am Arsch». Aber ich sehe es als Chance, so konkret mit meinem Tod konfrontiert zu sein. Es ist ein harter Weg. Aber immerhin ein Weg. Ich habe immer noch Spass, letztens mit meiner Frau zum Beispiel, als sie versuchte, mir Socken anzuziehen. Wir haben Tränen gelacht.

Haben Sie etwas gewonnen durch die Krankheit?

Ja klar! Heute zum Beispiel wurde ich im Bett von Kopf bis Fuss geföhnt. Das jetzt als Beispiel für meinen Humor, den sicher nicht alle lustig finden. Wichtiger ist mir, all

den Menschen zu danken, die sich bei mir meldeten, ihre Hilfe anboten. Dieses Mitgefühl hat mich beeindruckt, das hätte ich nicht erwartet. Denn es kam auch von Leuten, die mich nicht persönlich kennen.

«Vernetzung» ist in aller Munde – wie haben Sie es damit?

Mir fällt es leicht, auf andere Menschen zuzugehen. Ich habe ein Netzwerk aufgebaut. In Bezug auf meine Krankheit sehe ich drei Vernetzungen: Familie und Freunde – diese Kontakte wurden intensiver. Dann Fachpersonen, das gibt Halt, kann aber auch zu viel werden, man ist ausgeliefert. Und schliesslich andere Betroffene. Manchmal finde ich es schwer, zu sehen, wohin die Reise geht. Zum Beispiel an virtuellen Treffen. Deswegen gibt es für mich noch die Vernetzung mit mir selbst. Nach innen. Das brauche ich, um wieder nach aussen gehen zu können.



Zur Person

José Wietlisbach [38] ist verheiratet und zweifacher Vater. Nachdem bei ihm Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) diagnostiziert wird, klärt er seine Freunde mit einem YouTube-Clip auf. José Wietlisbach lebt mit seiner Familie in Sarmenstorf (AG).



Die Diagnose
4109 Aufrufe • vor 7 Monaten
DeSeppli
ALS Amyotrophe Lateralsklerose

A small rectangular thumbnail image of José Wietlisbach's face, showing him from the chest up, looking directly at the camera.



Nach fünfzehn Jahren im Büro will José Wietlisbach Rettungssanitäter werden. Als ihm mitten in der Ausbildung die tödliche Krankheit ALS diagnostiziert wird, muss er aufgeben.

In ein anderes Leben gerissen

José Wietlisbach ist jünger als die meisten ALS-Patienten. Er sagt schwer verdauliche Sätze wie: «Ich bin selber schuld» Er habe sich ausgelaugt, nicht auf sich gehört. Seine Frau habe sich schon lange gefragt, wie er mit drei Stunden Schlaf durchkomme. Nach fünfzehn Jahren im Büro will er Rettungssanitäter werden. Weg vom Teppich, auf den Asphalt. Er sucht einen neuen Sinn, nachdem sein zweiter Sohn drei Tage nach der Geburt stirbt. Der neue Beruf erfüllt ihn. Sabrina Annen, seine Ausbildnerin sagt: «José war talentiert». Doch er muss aufgeben nach der Diagnose.

Die Krankheit wird sichtbar

Manchmal beschäftige ihn die Frage nach dem Warum. «Mit dem Herrgott habe ich das Heu nicht mehr auf derselben Bühne», sagt er, «zuerst mein Sohn und jetzt ich». Aber er sei mit vielem im Reinen. Vielleicht habe er diese Krankheit, weil er damit umgehen könne, sinniert er. Yvonne Frey ist Pflegerin bei der privaten Spitek Argovia Care und lernt Wietlisbach kennen, als er bereits im Rollstuhl sitzt. «Als ich das erste Mal bei ihm war, konnte er die Krankheit noch nicht annehmen», erzählt sie. Wietlisbach sagt, sie habe die «heftigste Phase» mit ihm durchgestanden. Wenn die Krankheit sichtbar wird. Es bleibt schwer, damit zu leben, doch er findet: «Von dem Moment an, wo gar nichts mehr geht, wird es besser.»

Unerfüllbare Herzenswünsche

Als Wietlisbach Vater wird, verkauft er seinen Töff: «Ich war ein Spinner», lacht er. Es sei richtig gewesen, damit aufzuhören. Seine Buben sind acht und drei Jahre alt. Dem grossen ist bewusst, dass der Vater eine tödliche Krankheit hat. Letztens habe er gesagt: «Papi, ich glaube, du erlebst deinen Geburtstag im Februar noch.» Der kleine sei noch ganz Kind und geniesse es, wenn sie mit einem Dreissiger auf dem Elektro-Rollstuhl herumflitzen. Kürzlich habe er gesagt: «Schade, kannst du nicht mehr tschutten [Fussball spielen], aber Fangis [Fangen] geht, oder?» ALS verläuft tödlich, in den meisten Fällen innert drei bis fünf Jahren nach den ersten Symptomen. Etwa zwanzig Prozent der Betroffenen leben länger als fünf und sechs Prozent länger als zehn Jahre. Eine «Bucket List» habe er nicht, aber über eine «Hennkersmahlzeit» bei «seinem» Mexikaner würde er sich freuen und über einen Nachmittag mit einem Porsche 911 GT3 RS. Seine beste Freundin, Stefanie Schaub, sagt: «Seine Herzenswünsche kann man nicht erfüllen; die ersten Freundinnen seiner Söhne erleben, ihre Berufswahl, die Hochzeit.» Aber sie kennt ihn gut und findet, für die verbleibende Zeit könnte man einen Tag auf einer Rennstrecke organisieren und den Foodtruck seines Lieblingsmexikaners zu ihm bringen. Dieser heisst El Luchador, «Der Kämpfer» auf Spanisch.

Die Krankheit der 1000 Abschiede

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine unheilbare Nervenkrankheit mit tödlichem Verlauf. Sie zerstört die Signalübertragung der Motoneuronen, welche die Bewegung von Muskeln steuern. Als Folge treten Lähmungen auf. Mit wenigen Ausnahmen; Herz und Augen bleiben intakt, sowie die Sinnesorgane.



Lesetipps

Becker, Anne [2019]:
Coming of ALS. Innenansichten eines Neurologen.
ISBN 978-3-00-060269-6

Korp, Harald-Alexander [2020]:
Am Ende ist nicht Schluss mit lustig. Humor angesichts von Sterben und Tod.
ISBN 978-3-579-07034-6

«José hätte gern die ersten Freundinnen seiner Jungs kennengelernt.»

Stefanie Schaub, beste Freundin

« À partir du moment où rien ne va plus, la situation s'améliore. »

Il y a des manières très différentes de gérer le sort que vous jette une maladie mortelle. José Wietlisbach a plein d'humour et il est convaincu: ce n'est pas un hasard qu'il est atteint de la SLA.

José Wietlisbach a 23 ans lorsqu'il prend l'avion pour le Mexique pour rendre visite à sa grand-mère malade. Son état s'empire à vue d'œil, elle devient grabataire et le jeune homme la soigne jusqu'à sa mort. « Je me suis fait à cette tâche », se souvient-il. Sa capacité à trouver un moyen pour se sortir de situations extrêmes traversera désormais sa vie comme un fil rouge. Son humour l'incite alors à faire toutes sortes de farces, le plus souvent à ses dépens. Même au moment d'apprendre qu'il est atteint de cette maladie mortelle du système nerveux, alors qu'il est père de famille et presque au bout de sa deuxième formation, il auto-ironise.

Association SLA Suisse: En rendant public votre diagnostic SLA via YouTube, vous disiez que vous allez bien. Comment est-ce possible d'aller bien avec une telle maladie ?

José Wietlisbach: Je vis au jour le jour. Cela me facilite la vie. Et déjà quand j'étais enfant, je me suis plus occupé des autres que de moi-même. Aussi maintenant, je me fais

plus de soucis pour ma famille que pour moi-même.

Quels ont été les premiers signes de votre maladie ?

J'ai senti qu'il y avait un problème dans la jambe gauche. J'ai commencé à boîter, raison pour laquelle on m'a envoyé dans un centre pour passer une IRM, puis pour un examen chez un neurologue. Finalement, l'hôpital universitaire de Bâle a procédé à un diagnostic par exclusion. À la fin, il ne restait plus que la SLA et voilà.

Vous avez une approche humoristique de votre sort. Un héritage de votre pays d'origine, le Mexique, où le jour des morts – Día de los Muertos –, les retrouvailles avec les morts sont célébrées dans la joie ?

Non, je ne crois pas. C'est de l'humour macabre qui m'aide à me sentir moins impuissant. Une stratégie de survie. Quelle que soit la définition qu'on veuille donner à cette notion lorsqu'on souffre d'une maladie mortelle. Mon humour se heurte à des limites, j'en

ai conscience. Il est évident que je ne suis moi-même pas épargné par des moments de tristesse. Je le dis clairement, comme patient SLA, on est « foutu ». Mais je le vois plutôt comme une chance de pouvoir être confronté aussi concrètement à ma propre mort. C'est un chemin difficile mais tout de même un chemin. J'ai toujours des moments de plaisir, comme dernièrement avec ma femme lorsqu'elle a essayé de me mettre les chaussettes. Nous avons ri aux larmes.

Cette maladie vous a-t-elle fait gagner quelque chose ?

Bien sûr ! Aujourd'hui par exemple, j'ai été séché au sèche-cheveux de la tête aux pieds dans mon lit. Voilà à présent un exemple de mon humour que tout le monde ne trouve certainement pas drôle. Tant pis ! Ce qui m'importe plus, c'est de remercier toutes ces personnes qui m'ont contacté pour m'offrir leur aide. Cette compassion m'a touché car inattendue et venant de gens qui ne me connaissaient pas personnellement.

« Si j'ai attrapé cette maladie, c'est peut-être parce que je sais comment la gérer. »

José Wietlisbach



Données personnelles

José Wietlisbach [38] est marié et père de deux garçons. Après avoir reçu le diagnostic de sclérose latérale amyotrophique [SLA], il en informe ses amis dans un vidéoclip sur YouTube. José Wietlisbach habite Sarmenstorf (AG) où il vit avec sa famille.



Die Diagnose
4109 Aufrufe • vor 7 Monaten
DeSeppli
ALS Amyotrophe Lateralsklerose

A thumbnail image of a YouTube video titled "Die Diagnose" by DeSeppli, which has 4109 views and was uploaded 7 months ago. It shows a man with a beard and dark hair looking directly at the camera outdoors.

« Il est beaucoup question de mise en réseau – comment voyez-vous la chose ?

J'ai le contact facile. Je me suis construit un réseau. Par rapport à ma maladie, je vois trois types de réseau: famille et amis – ces contacts se sont intensifiés. Puis les professionnels, qui vous appuient mais dont l'aide peut être excessive au point de se sentir à leur merci. Et finalement les autres personnes touchées. Parfois, cela me pèse de voir où cela doit nous mener. Par exemple lors des rencontres virtuelles. C'est pourquoi, je me connecte encore à moi-même. On pourrait l'appeler de l'introspection. J'en ai besoin pour pouvoir ensuite porter à nouveau mon regard vers l'extérieur.



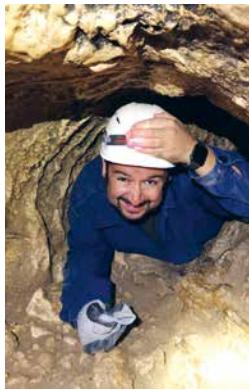
« José aurait bien aimé connaître les premières copines de ses deux garçons. »

Stefanie Schaub, meilleure amie

La maladie des 1000 adieux

La sclérose latérale amyotrophique, abrégée SLA, est une maladie incurable du système nerveux dont l'issue est mortelle. Elle détruit la transmission des signaux des motoneurones, responsables des mouvements musculaires volontaires, entraînant des paralysies. Celles-ci épargnent les muscles cardiaque et oculaire de même que les organes sensoriels.

José Wietlisbach après un exercice de sauvetage dans une grotte, lors d'une fête d'anniversaire donnée en son honneur par ses collègues du service de sauvetage et durant une sortie avec ses deux fils.



Catapulté dans une autre vie

José Wietlisbach est plus jeune que la majorité des personnes atteintes de SLA. Il prononce des phrases difficilement digestes, telles que : « C'est de ma faute ». Il s'est épuisé, n'était plus à l'écoute de son corps. Sa femme s'était déjà demandé depuis longtemps comment il faisait pour vivre avec trois heures de sommeil. Après quinze ans de travail dans un bureau, il veut devenir ambulancier. Quitter le tapis pour l'asphalte. Il cherche un nouveau sens à sa vie après avoir perdu son deuxième fils, mort trois jours après sa naissance. Il s'épanouit dans sa nouvelle profession. Sabrina Annen, sa formatrice, dit de lui : « José avait du talent » Mais il doit abandonner après avoir reçu le diagnostic.

La maladie devient visible

Il lui arrive parfois de réfléchir au « pourquoi ». « Je ne suis plus en phase avec le Bon Dieu », explique-t-il, « d'abord mon fils et maintenant moi ». Mais il est au clair avec soi-même dans beaucoup de choses. S'il a attrapé cette maladie, c'est peut-être parce qu'il sait comment la gérer, pense-t-il. Yvonne Frey est infirmière auprès de l'organisation privée d'aide et de soins à domicile Argovia Care et fait la connaissance de José Wietlisbach lorsqu'il est déjà en fauteuil roulant. « Quand j'étais la première fois chez lui, il ne pouvait pas encore accepter sa maladie », raconte-t-elle. J. Wietlisbach précise qu'elle a passé avec lui par la phase la plus virulente, durant laquelle la maladie est devenue visible. Même s'il est toujours difficile de vivre avec, il trouve : « À partir du moment où rien ne va plus, la situation s'améliore. »

Ses vœux les plus chers désormais irréalisables

Lorsqu'il devient papa, José Wietlisbach vend sa moto : « J'étais cinglé », rigole-t-il. Il a bien fait d'arrêter la moto. Ses deux garçons ont huit et trois ans. L'aîné a conscience que son papa a une maladie mortelle. Dernièrement, il lui a dit : « Papa, je crois que tu vivras encore ton anniversaire en février. » Le cadet est encore enfantin et savoure leurs sorties en fauteuil roulant électrique fonçant à une vitesse de 30 km/h. Récemment, il lui a confié : « Dommage que tu ne puisses plus jouer au foot mais jouer à cache-cache devrait aller, n'est-ce pas ? » L'issue de la SLA est mortelle, généralement dans les trois à cinq ans qui suivent l'apparition des premiers symptômes. Environ 20% des personnes atteintes vivent encore plus de cinq ans et quelque 6% plus de dix ans. Il n'a pas de liste des choses à faire avant « de passer l'arme à gauche » mais il se réjouirait d'un dernier repas d'un condamné pris à son camion-restaurant mexicain préféré, de même que d'une sortie en Porsche 911 GT3 RS pendant un après-midi. Sa meilleure amie Stefanie Schaub dit : « Ses vœux les plus chers sont irréalisables ; connaître les premières copines de ses fils, être là au moment où ils choisiront leur métier, assister à leur mariage. » Mais elle le connaît bien et pense qu'on pourrait envisager, pour le temps qui lui restait, d'organiser une journée sur un circuit de course et le déplacement de son camion-restaurant mexicain préféré près de chez lui. Celui-ci s'appelle El Luchador, ce qui signifie « Le battant ».

Spenden

Ein schwimmendes Paar und andere Spenden für ALS-Betroffene

Zuwendungen von Stiftungen, Service-Clubs, Kirchengemeinden und Unternehmen ermöglichen die Angebote des Vereins ALS Schweiz. Und Spenden von Privatpersonen: von Geburtstagen, aus dem Hallenbad und vom Eisfeld. Beispiele aus dem Jahr 2021.

Mirjam Leuenberger ist eine sportliche Frau. Am 24. Dezember 2021 schwimmt sie mit ihrem Mann Stephan für den Verein ALS Schweiz. Das Paar zieht Bahn um Bahn, hundert mal hundert Meter, zehn Kilometer an einem Stück. Freunde und Familie spenden für die Aktion. Es kommen 2500 Franken zusammen und die Leuenbergers machen 3000 daraus.



«Wir sind überwältigt, wie viele Freunde unsere Aktion unterstützten.»

Mirjam Leuenberger

Spenden statt schenken

Auch so kann man Gutes zu tun: Ruedi Sandmeier aus Staufen bei Lenzburg wünschte sich anstelle von Geschenken zu seinem Geburtstag, dass man dem Verein ALS Schweiz eine Spende zukommen lässt.

Frank Reinholt, Logopäde am Rehabilitationszentrum Rheinfelden, gehört zum Therapeutennetzwerk des Vereins ALS Schweiz. Als er seinen Job auf Ende 2021 wechselt, beschliesst er, das

Geld für den Apéro lieber dem Verein zu spenden. Und er bittet seine Kolleginnen und Kollegen vom «Reha», ebenfalls für ALS-Betroffene zu spenden, anstatt ihm ein Geschenk zu kaufen.

Harte Kerle mit weichem Herz

Für sein 75-Jahr-Jubiläum im Jahr 2021 beschliesst der EHC Grindelwald, an einem Freundschaftsspiel gegen Ambri-Piotta Spenden für den Verein ALS Schweiz zu sammeln. Und den Jahresgewinn spenden die harten Kerle aus dem Berner Oberland auch grad für ALS-Betroffene. Denn ihr ehemaliger Superstürmer Stefan Grogg ist seit 14 Jahren von der Krankheit betroffen.

Filmreihe zum Lebensende mit Podiumsgespräch

Das Berner Kino Rex zeigt im Jahr 2021 und 2022 unter dem Titel «Voller Leben» eine Filmreihe zum Lebensende. Am 4. Dezember 2021 ist es **«Schmetterling und Taucherglocke»**. Die Hauptfigur ist nach einem Schlaganfall vollständig gelähmt. Am anschliessenden Podiumsgespräch diskutieren Kathrin Sommer und Manuel Arn zum Thema. Sie ist Geschäftsführerin von palliative bern, er ALS-Betroffener sowie Vorstandsmitglied im Verein ALS Schweiz. Ob er auch schon lieber habe sterben wollen, als zu leben, wie die Hauptfigur im Film, fragt Kathrin Sommer. Nein, er befasse sich zwar mit dem Sterben, geniesse aber das Leben: «Mit den Möglichkeiten, die ich habe», wie er sagt.



Viele Spendemöglichkeiten

Spenden setzt der Verein ALS Schweiz in erster Linie für Direkthilfe zugunsten von Menschen mit ALS ein. Für Hilfsmittel, die Vermittlung von ALS-Fachpersonen und seine Treffen für Betroffene und Angehörige. Oft spenden Menschen aus Dankbarkeit, weil sie jemanden kennen, der von ALS betroffen ist oder anstelle von Geschenken. Sie sammeln beispielsweise an Geburtstagen und Hochzeiten sowie an Sportanlässen. Andere verfügen in ihrem Testament ein Legat oder eine Erbschaft zugunsten des Vereins ALS Schweiz. Wiederum andere rufen im Gedenken an eine verstorbene Person zu einer Spende auf.



Infos über Spenden
für ALS-Betroffene

Un couple qui nage et d'autres donateurs et donatrices

Des versements de fondations, clubs de bienfaisance, paroisses et entreprises permettent à l'Association SLA Suisse de couvrir les coûts de ses offres. De même que les dons de particuliers: collectés lors de fêtes d'anniversaire, à l'occasion d'une activité sportive. Exemples de l'année écoulée.



Mirjam Leuenberger est une femme sportive. Le 24 décembre 2021, elle nage avec son mari Stephan pour récolter des fonds en faveur de l'Association SLA Suisse. Le couple avale longueurs après longueurs de bassin, accumulant cent fois cent mètres, donc dix kilomètres d'une traite. Des amis et membres de la famille participent à cette action en réunissant un montant de 2'500 francs que le couple arrondit à 3'000 francs.

« Nous sommes comblés par le nombre d'amis qui ont soutenu notre initiative. »

Mirjam Leuenberger

Donner au lieu de recevoir des cadeaux

C'est aussi une manière de faire une bonne œuvre: à l'occasion de son anniversaire, Ruedi Sandmeier, qui habite Staufen, village de 4000 habitants près de Lenzbourg, a souhaité, au lieu de cadeaux, un don en faveur de l'Association SLA Suisse.

Don au lieu d'un apéro de départ

Frank Reinhold, logopédiste au centre de rééducation à Rheinfelden, fait partie du réseau des thérapeutes de l'Association SLA Suisse. Au moment de quitter son emploi à la fin 2021, qu'il avait occupé pendant de nombreuses années, il décide de faire bénéficier l'association de l'argent qu'il aurait dépensé pour son apéritif d'adieux. Et il prie ses collègues du «Reha» de verser à leur tour un montant en faveur des personnes atteintes de SLA, plutôt que de lui offrir un cadeau.

Des gars endurcis au bon cœur

Pour marquer ses 75 ans d'existence en 2021, le club de hockey sur glace de Grindelwald décide d'organiser un match amical contre l'équipe d'Ambrì-Piotta, qui joue en National League (la plus haute ligue nationale), pour récolter des fonds en faveur de l'Association SLA Suisse. Et ce n'est pas tout: les gars endurcis de l'Oberland bernois versent également la totalité de leur bénéfice annuel à l'organisation qui soutient les personnes atteintes de SLA. Car leur ancien attaquant vedette Stefan Grogg est touchée par cette maladie depuis 14 ans.

Soirée de bienfaisance au cinéma

En collaboration avec palliative vaud et la famille Lutz, l'Association SLA Suisse a présenté au cinéma à Nyon

l'émouvant documentaire «Cibbie, une célébration de la vie». Le documentaire réalisé par la famille retrace le vécu d'une famille unie contre la maladie SLA de leur maman Cecilia.

NOMBREUSES FORMES DE DONATION

Les dons versés à l'Association SLA Suisse sont utilisés en premier lieu pour l'aide financière directe profitant aux personnes atteintes de SLA. En outre, ces dons servent à financer le recours à des moyens auxiliaires ou à des professionnels SLA ou encore des rencontres organisées à l'intention des personnes touchées et de leurs proches. Souvent, les gens font un don en signe de reconnaissance pour le travail accompli par notre association et parce qu'ils connaissent personnellement une personne atteinte de la maladie ou en lieu et place de cadeaux. Ils saisissent par exemple l'occasion d'un anniversaire, d'un mariage ou d'une manifestation sportive pour collecter des fonds. D'autres disposent par testament qu'un certain montant soit légué ou donné en héritage à l'Association SLA Suisse. D'autres encore lancent un appel à un don en espèces pour honorer la mémoire d'un être cher décédé.



Informations sur les dons en faveur de personnes atteintes de SLA

Weltweit engagiert und sichtbar

Dynamisch: der Verein ALS Schweiz spannt für eine Fachtagung mit der Lungenliga zusammen und bietet Netzwerktreffen für Fachpersonen. Die internationale ALS-Allianz legt den Vereinten Nationen ein Abkommen über die Rechte von ALS-Betroffenen vor und geht mit ihrem Jahreskongress online.

Die International Alliance of ALS/MND Associations ist ein Netzwerk, dessen Internationalität am Jahreskongress eindrücklich sichtbar wird. Dann kommen tausend Menschen aus allen Erdteilen zusammen und tauschen sich über ihre Erfahrung und ihr Wissen mit ALS aus. Gegründet wurde die Dachorganisation 1992 in Birmingham; mit ALS-Patient Stephen Hawking als Gründungspatron. Auch eine Schweizer Delegation war damals vor Ort. Den Weltkongress 2021 führte die Allianz wegen der Pandemie virtuell durch, wie schon im Vorjahr. Im Jahr 2022 feiert die Allianz ihr 30-jähriges Jubiläum und führt den Kongress ein weiteres Mal online durch. Im Jahr 2023 ist Basel als Gastgeberin vorgesehen.



Internationaler
ALS-Kongress



ALS-Patientenverfügung und palliative Sedation [21. April 2021]

Kathi Schweikert ist Oberärztin am REHAB Basel und informiert darüber, woran bei einer Patientenverfügung gedacht werden muss, etwa, dass Wünsche von Betroffenen und Angehörigen einander widersprechen könnten. Karin Jaroslawski vom Basler Palliativzentrum Hildegard behandelt die palliative Sedation und klärt über Unterschiede zwischen aktiver Sterbehilfe und palliativer Sedierung auf, spricht das Thema der Angst vor dem Ersticken an, den Wunsch nach einem sanften «Hinüberschlafen» und der Belastung Betroffener durch zunehmende Abhängigkeit von Angehörigen.

Ergotherapie [24. November 2021]

Susanne Wehrle und Martin Mügler sind Ergotherapeuten und geben Einblick in ihr Fachgebiet, zu dem so unterschiedliche Aufgaben wie die Erfassung des sozialen Umfelds und der Wohnsituation gehören, als auch die

Hilfsmittelabklärung sowie Instruktionen von Betroffenen, Angehörigen und Hilfspersonen.



Netzwerktreffen



Netzwerktreffen im Kloster Dornach

Der Verein ALS Schweiz bietet Fachpersonen regionale Netzwerktreffen, um Erfahrung und Wissen bezüglich der Behandlung von ALS zu teilen.

Fachtagung mit der Lungenliga Schweiz

Der Verein ALS Schweiz bietet am 8. Juni 2021 zusammen mit der Lungenliga Schweiz eine Fachtagung rund um Atem und Beatmung, zentrale Themen bei ALS. Der Luzerner Pneumologe Bernhard Schwizer, Logopädin Irene Buss sowie die Pflegefachfrauen Elisabeth Zehnder und Susanne Brawand behandeln Gebiete wie Hustenstoss, Sekretfluss und Atemunterstützung und berichten aus der Praxis über Kommunikation und Mobilität unter Beatmung.

Engagé dans le monde entier et visible

Dynamique: l'espace d'une journée de spécialisation, l'Association SLA Suisse collabore avec la Ligue pulmonaire. En outre, elle propose des rencontres du réseau pour professionnels. L'Alliance internationale des associations SLA/MND soumet aux Nations Unies un projet de convention sur les droits des personnes en situation de handicap et organise son congrès annuel sous forme virtuelle.



L'International Alliance of ALS/MND Associations est un réseau dont l'internationalité se manifeste de manière impressionnante lors du congrès annuel. Celui-ci réunit en effet mille personnes venant de tous les continents pour échanger leurs expériences et connaissances en matière de SLA. Cette organisation faîtière a été créée en 1992 à Birmingham sous le parraînage de Stephen Hawking, lui-même atteint de SLA. La Suisse y était également représentée par une délégation. Du fait de la pandémie, son congrès mondial 2021 s'est déroulé en distanciel, comme déjà celui de l'année précédente. Cette année, l'Alliance célébrera ses trente ans d'existence et organisera le congrès une nouvelle fois en distanciel. En 2023, il est prévu que la ville de Bâle accueille à son tour le congrès annuel.



INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS



Congrès international SLA

Rencontres du réseau au monastère de Dornach

L'Association SLA Suisse organise des rencontres de réseaux permettant aux professionnels de la région concernée de partager leurs expériences et connaissances acquises dans le traitement de patients souffrant de SLA.

Directive anticipée du patient SLA et sédation palliative [21 avril 2021]

Médecin-chef à la clinique de réadaptation spécialisée REHAB Bâle, Kathi Schweikert informe sur les aspects essentiels d'une directive anticipée du patient, notamment sur les éventuelles divergences entre les désirs des personnes atteintes et ceux des proches. Dans son exposé, Karin Jaroslawski du centre palliatif bâlois Hildegard présente la sédation palliative par rapport à l'euthanasie active. Dans ce contexte, l'intervenante aborde le thème de la peur de l'étouffement, le désir de passer en douceur de l'état vivant à la mort et la situation pesante des personnes atteintes de SLA en raison de leur dépendance croissante des proches aidants.

Ergothérapie [24 novembre 2021]

Tous deux ergothérapeutes, Susanne Wehrle et Martin Müggler donnent un aperçu de leur domaine d'activités qui englobe des tâches aussi différentes que l'évaluation de l'environnement social et de la situation d'habitation, l'examen des besoins en moyens auxi-

liaires et les instructions aux patients, aux proches et aux auxiliaires de vie.

Journée de spécialisation avec la Ligue pulmonaire suisse

Le 8 juin 2021, l'Association SLA Suisse et la Ligue pulmonaire suisse invitaient à une journée de spécialisation consacrée au domaine du souffle et de la respiration, qui revêt une importance capitale pour les personnes atteintes de SLA. Grâce au Dr Bernhard Schwizer, pneumologue lucernois, et à Irene Buss, logopédiste, de même qu'à Elisabeth Zehnder et Susanne Brawand, infirmières, les participant-e-s ont pu approfondir leurs connaissances en matière de quinte de toux, de gestion des sécrétions et de ventilation mécanique tout en découvrant quelques expériences de la pratique à propos de la communication sous assistance respiratoire et de la mobilité sous l'angle de la ventilation non invasive (VNI).



Rencontres du réseau

Bewährtes weiterentwickeln

Den ALS-Tag gibt es seit über zehn Jahren: Erstmals durchgeführt im Jahr 2010, findet er seither alle zwei Jahre statt. Jetzt wird der Anlass zum ersten Mal zweisprachig geführt, in Deutsch und Französisch. Und ausserdem hybrid, das heisst physisch und online zugleich.

Zu den Themen der Veranstaltung gehörten bislang zum Beispiel die Betreuung und Begleitung von Menschen mit ALS, die Frage, wie Lebensqualität mit dieser Krankheit möglich ist und wie sich ALS im Alltag auswirkt. Einen festen Platz am ALS-Tag hat ausserdem ein Update aus Forschung, Medizin und Palliative Care.

Fachwelt und Betroffene zusammen

Der Vormittag des Anlasses ist Referaten von Expertinnen und Experten der Schweizer ALS-Welt gewidmet. Die Beiträge geben Einblick in den Stand der internationalen Forschung und berichten von Neuigkeiten bezüglich Therapiemöglichkeiten von Menschen mit ALS. Am Nachmittag sind Workshops vorgesehen, etwa zu Themen wie Sprachverlust, pflegende Angehörige und Lebensperspektive. Veranstaltungsort ist das Eventforum in Bern in der Nähe des Autobahnanschlusses Bern-Forsthaus. Die Lokalität ist rollstuhlgängig und auch mit dem öffentlichen Verkehr gut erreichbar.



Zweisprachige Arbeitsgruppe

Expertinnen und Experten Schweizer Patientenorganisationen entwickeln gemeinsam den Nationalen ALS-Tag 2022.

Sandra Messmer-Khosla, Sozialarbeiterin FH, stv. Geschäftsführerin, Schweizerische Muskelgesellschaft, Zürich

Monika Kaempf, Direktorin, Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM), Yverdon-Les-Bains
Stefanie Genhart-Kaps, Präsidentin, Schweizerische ALS Stiftung, Winterthur

Anna Maria Sury, Koordinatorin, Centro Myosuisse Ticino, Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica Svizzera Italiana (ASLASI), Lugano

Jean-Marie Egger, Berater, Tafers
Florence Maeder, Projektleiterin, Verein ALS Schweiz, Basel

Spezialistinnen und Spezialisten aus allen Landesteilen

Fachexperten aus der Deutsch- und Westschweiz und dem Tessin arbeiten zusammen für den ersten zweisprachigen ALS-Tag.

Deutschschweiz: Dr. med. Maria Janina Wendebourg, Neurologin, Universitätsspital Basel, Klinik für Neurologie und Ursula Schneider Rosinger, Leitung Pflege, Kantonsspital St. Gallen

Westschweiz: Dr. med. Annemarie Hübers, Neurologin, Universitätsspital Genf und Aurore Geenens, Fachexpertin, Lungenliga Waadt

Tessin: Dr. med. Paolo Ripellino, Neurologe, Neurocentro della Svizzera Italiana, Ente Ospedaliero Cantonale, Bellinzona

Nationaler ALS-Tag 2022

Donnerstag, 23. Juni 2022, Eventforum, Fabrikstrasse 12, 3012 Bern, eventforumbern.ch

Ein besonderer Anlass

Der ALS-Tag ist eine Veranstaltung für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen zugleich. Das ist eine Besonderheit der ALS-Welt und selbst an Anlässen der International Alliance of ALS/MND Associations der Fall.

Häufigkeit von ALS

ALS gehört zu den sogenannten «seltenen Krankheiten». Das sind Krankheiten mit weniger als fünfzig Fällen pro 100'000 Menschen. Weltweit sind etwa 400'000 Menschen von ALS betroffen, in der Schweiz leben rund 600 ALS-Betroffene.

Inzidenz: pro 100'000 Menschen erkranken pro Jahr etwa drei neu an ALS.

Optimiser ce qui a fait ses preuves

Lancée en 2010, c'est-à-dire il y a plus de dix ans, la journée SLA a lieu tous les deux ans. Cette année, elle se déroulera pour la première fois en deux langues – allemand et français – et sous forme hybride, c'est-à-dire simultanément en présentiel et en ligne.

La manifestation est consacrée à des thèmes tels que la prise en charge et l'accompagnement de personnes atteintes de SLA, la qualité de vie pour les personnes touchées et l'impact de la maladie sur le quotidien. En outre, la journée SLA est à chaque fois l'occasion de diffuser les actualités en matière de recherche, de médecine et de soins palliatifs en relation avec la SLA.

Rencontre entre professionnels et personnes atteintes

Le matin, des expert·e·s du monde SLA suisse présenteront des exposés. Ceux-ci rapporteront l'état actuel de la recherche internationale et permettront aux participant·e·s de prendre connaissance des dernières nouveautés au sujet des possibilités thérapeutiques pour les personnes souffrant de SLA. L'après-midi, des ateliers thématiques seront proposés, par exemple sur l'aphasie, les proches aidants et la perspective de vie. La manifestation aura lieu à l'Eventforum à Berne, à proximité de la jonction d'autoroute Berne-Forsthaus. Les locaux sont accessibles en fauteuil roulant et les lieux sont également desservis par les transports publics.

Groupe de travail bilingue

Des expert·e·s d'organisations suisses de patients élaborent ensemble le contenu de la journée nationale SLA 2022.

Sandra Messmer-Khosla, assistante sociale HES, directrice adjointe de la Schweizerische Muskelgesellschaft, Zurich

Monika Kaempf, directrice de l'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM), Yverdon-Les-Bains

Stefanie Genhart-Kaps, présidente de la Fondation SLA Suisse, Winterthour

Anna Maria Sury, coordinatrice du Centro Myosuisse Ticino, Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica Svizzera Italiana (ASLASI), Lugano

Jean-Marie Egger, conseiller, Tavel

Florence Maeder, responsable de projets de l'Association SLA Suisse, Bâle

Spécialistes de toutes les régions linguistiques

Des expert·e·s professionnel·le·s de la Suisse alémanique, romande et italienne collaborent à la préparation de la première journée SLA bilingue.

Suisse alémanique: Dr. med. Maria Janina Wendebourg, neurologue, hôpital universitaire de Bâle, clinique neurologique, et Mme Ursula Schneider Rosinger, responsable des soins à l'hôpital cantonal de St-Gall

Suisse romande: Dr. med. Anne-marie Hübers, neurologue, Hôpitaux Universitaires Genève HUG, et Mme Aurore Geenens, experte à la Ligue pulmonaire vaudoise

Tessin: Dr. med. Paolo Ripellino, neurologue, Neurocentro della Svizzera Italiana, Ente Ospedaliero Cantonale, Bellinzona

Journée nationale SLA 2022

Jeudi 23 juin 2022, Eventforum, Fabrikstrasse 12, 3012 Berne, eventforumbern.ch

Une journée particulière

La journée SLA a ceci de particulier qu'elle réunit à la fois les personnes atteintes, les proches et les milieux professionnels, comme le fait, à l'échelle mondiale, l'organisation faîtière International Alliance of ALS/MND Associations.

Fréquence de cas de SLA

La SLA fait partie des maladies rares, qui se caractérisent par un nombre de cas inférieur à cinquante pour 100'000 habitants. De par le monde, quelque 400'000 personnes sont touchées par la SLA, dont près de 600 en Suisse.

Incidence: Sur 100'000 habitants, environ trois sont atteints chaque année de la SLA.

Informieren, berühren, vernetzen

Neue Broschüre gibt Denkanstösse

Eine ALS-Diagnose löst starke Reaktionen aus. Etwa Trauer, Wut oder Resignation. Wer soll das «begreifen»: eine tödliche Krankheit zu haben und nur noch wenige Jahre zu leben? Der Verein ALS Schweiz hat seine Informationsbroschüre für Betroffene und Angehörige neu aufgelegt. Sie beinhaltet vielerlei Erklärungen zum Krankheitsbild, gibt Denkanstösse für das Leben mit ALS und einen Überblick der Angebote des Vereins. Es mag überraschen, dass Betroffene mit der Zeit ihre Lebensfreude wiederentdecken sollen, doch es ist öfter der Fall, als viele zunächst annehmen würden. Sinn und Zufriedenheit sind auch mit dieser schweren Krankheit möglich. Wie vorher können Ziele gesteckt und sogar Träume erfüllt werden. Die Krankheit verändert den Körper der Betroffenen, doch die Bedeutung, die sie im Leben ihrer Familien und geliebten Menschen haben, bleibt erhalten. Für seine zahlreichen Angebote hat der Verein ausserdem eine neue Serie von Flyern produziert, die zusammen mit einer Mappe wertvolle Dienste für Fachpersonen, an Weiterbildungen und in Institutionen leistet.

Gesichter einer Krankheit

Der Verein ALS Schweiz zeigt mit neuen Videoclips Gesichter der Krankheit ALS. Der erste Clip handelt von **Elisabeth Zahnd** und wird Anfang 2022 auf YouTube, der Website des Vereins sowie auf sozialen Medien publiziert: die vierfache Mutter ist 61-jährig, als bei ihr Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) diagnostiziert wird. Sie hört nicht zum ersten Mal von der tödlichen Nervenkrankheit; schon ihr Vater und auch ihr Bruder waren davon betroffen. Der Videoclip ist ein berührender Einblick



in eine Familie, die jetzt jeden Tag neu leben muss. Zum letzten Arbeitstag bringt ihr Mann Blumen und ein Bäumchen, als Symbol für das, was kommt. Er versucht, seine Frau nicht als Patientin zu sehen, sagt Bernhard Zahnd. Und sie ergänzt, gleichzeitig gelte es, jeden Tag Abschied zu nehmen.



Umfrage bestätigt Kurs

Wie beurteilen Betroffene, Angehörige, Hinterbliebene und Fachpersonen die Angebote des Vereins ALS Schweiz? Eine Umfrage bei 1'900 Teilnehmenden brachte dem Verein viel Lob für seine Arbeit und Anstösse für Veränderungen. So wurde gewünscht, dass der Verein präsenter in der Westschweiz sei, mehr persönlichen Kontakt zu Betroffenen pflege und sich um eine Vernetzung der Fachwelt kümmere. Von den 1'900 Fragebögen wurde jeder vierte beantwortet. Eine Zusammenfassung der Ergebnisse ist als PDF-Datei bei der Geschäftsstelle erhältlich, deutsch und französisch.

ALS-Tag erstmals zweisprachig

Für eine bessere Präsenz in der Westschweiz organisiert der Verein ALS Schweiz den ALS-Tag deshalb erstmals als zweisprachigen, nationalen Anlass [vgl. Beitrag Seite 20]. Dieser findet am 23. Juni 2022 in Bern statt, in Kooperation mit den Schweizerischen Muskelzentren, der Schweizerischen ALS-Stiftung, der Schweizerischen Muskelgesellschaft, der Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM) und der Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica Svizzera Italiana (ASLASI).

«Die Gewissheit, nicht allein zu sein, ist sehr wertvoll.»

Teilnehmer der Umfrage 2021

Fachwelt vernetzen

Um die Vernetzung unter ALS-Fachpersonen zu stärken, will der Verein die Erfahrungen mit der Fachgruppe Nordwestschweiz auch in anderen Regionen nutzen.

Informer, toucher, mettre en réseau

Une nouvelle brochure incite à la réflexion

Le diagnostic SLA suscite de fortes réactions émotionnelles chez les personnes qui le reçoivent : affliction, colère, voire résignation. Qui peut en effet comprendre d'avoir une maladie mortelle et de n'avoir plus que quelques années à vivre ? L'Association SLA Suisse a réédité sa brochure d'information destinée aux personnes atteintes et à leurs proches. Celle-ci contient diverses explications concernant le tableau clinique, incite à la réflexion sur la vie avec la SLA et offre une vue d'ensemble des prestations proposées par notre association. Il peut paraître surprenant que les personnes touchées par cette grave maladie retrouvent leur joie de vivre au fil du temps mais c'est plus souvent le cas que beaucoup ne le supposent. Trouver un sens à la vie et y puiser source de satisfaction sont également possibles pour les personnes atteintes. Comme avant d'être confrontées à ce diagnostic, elles peuvent se fixer des objectifs, voire réaliser des rêves. Si la maladie entraîne des modifications physiques chez ces personnes, l'importance que celles-ci ont dans la vie de leurs proches et autres êtres chers demeure. En outre, l'association a produit une nouvelle série de dépliants consacrés à ses nombreuses offres. Complétée par un dossier, elle rend de précieux services aux professionnels, aux participant-e-s de formations continues et au personnel des institutions.

Visages d'une maladie

À travers de nouveaux clips vidéo, l'Association SLA Suisse montre des visages derrière la maladie SLA. Le premier clip nous fait découvrir **Elisabeth Zahnd** et il est diffusé dès 2022 sur YouTube, sur le site web de l'asso-

ciation et sur les réseaux sociaux : cette quadruple mère de famille a 61 ans lorsqu'on lui apprend le diagnostic de sclérose latérale amyotrophique (SLA). À ce moment-là, ce n'est pas la première fois qu'elle entend parler de cette maladie mortelle du système nerveux, puisque son père, déjà, de même que

« J'essaie de ne pas considérer ma femme comme une patiente »

Bernhard Zahnd, proche

son frère en étaient également atteints. Le clip porte un regard émouvant sur la vie d'une famille qui doit maintenant recommencer à vivre chaque jour. Pour marquer le dernier jour de travail d'Elisabeth, son mari lui apporte des fleurs et un petit arbre symbolisant les étapes à venir. Dans son témoignage, Bernhard Zahnd dit qu'il essaie toujours de ne pas considérer sa femme comme une patiente. Et elle ajoute qu'elle doit en même temps renoncer chaque jour à des gestes familiers du quotidien.



Une enquête confirme: nous allons dans la bonne direction

Quel est le jugement que les personnes atteintes, leurs proches, leurs survivants et les divers professionnels impliqués dans leur prise en charge portent sur les offres de l'Association SLA Suisse ? Une enquête réalisée auprès de 1'900 personnes a permis à l'association de récolter beaucoup d'éloges pour son travail et de recueillir des idées et suggestions pour apporter quelques changements. C'est

ainsi que le désir a été formulé de renforcer la présence de l'association en Suisse romande, de privilégier davantage les contacts personnels avec les membres de l'association touchés par la maladie et d'améliorer la mise en réseau du monde des professionnels et spécialistes. Sur les 1'900 personnes interrogées, un quart ont répondu au questionnaire. Une récapitulation des résultats en allemand et en français peut être obtenue sous forme de fichier pdf auprès du secrétariat.

La journée nationale SLA pour la première fois en deux langues

Pour renforcer sa présence en Suisse romande, l'Association SLA Suisse organise sa journée SLA annuelle pour la première fois sous forme d'une manifestation nationale bilingue (cf. page NN de ce rapport). Celle-ci se déroulera le 23 juin 2022 à Berne dans le cadre d'une coopération avec les centres musculaires régionaux, la Fondation SLA Suisse, la Schweizerische Muskelgesellschaft, l'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM) et l'Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica Svizzera Italiana (ASLASI).

« La certitude de ne pas être seul est très précieuse. »

Personne interrogée dans le cadre de l'enquête 2021

Mettre en réseau le monde des professionnels

Afin de resserrer les liens entre les professionnels dans le domaine de la SLA, l'association veut permettre à d'autres régions de profiter des expériences du groupe spécialisé de la Suisse du Nord-Ouest.

Vom Gesundheitsbund bis zum Boulevard-Sportteil

Neuerscheinung

ALS lässt niemanden kalt und ist immer wieder Thema in den Medien. Etwa im Essay des Theologen und Ethikers **Thomas Gröbly**. Er ist von ALS betroffen und schreibt darüber, wie er sterben möchte und was ihm zur Suizidbeihilfe durch den Kopf geht. Im Frühling 2022 erscheint sein Buch zum Thema: **Einen Augenblick staunen – Variationen über Sterben**, Nachhaltigkeit und Friedfertigkeit, ISBN 978-3-03881-009-4, Edition Volles Haus [Aargauer Zeitung, 20.04.2021].

«Ich will bei meinem Sterben dabei sein.»

Thomas Gröbly, ALS-Betroffener

Ein Powerstürmer und ein Protagonist

Der EHC Grindelwald habe Hockey-Stars wie **Stefan Grogg** und Marc Abplanalp hervorgebracht und elf Jahre in der NLB gespielt, schreibt Angelo Rocchinotti. Für sein 75-jähriges Jubiläum habe sich der Drittligist entschieden, den gesamten **Jahresgewinn dem Verein ALS Schweiz zu spenden**. Dies, weil der ehemalige Stürmer Stefan Grogg seit 14 Jahren an ALS erkrankt ist [Blick, 29.08.2021]. Über einen jungen Mann, der in der Schweizer und der mexikanischen Kultur zuhause sei, habe er schreiben wollen, beginnt Josip Lasic seinen Beitrag. Doch dann habe er über einen jungen Mann geschrieben, dessen seltene und unheilbare Krankheit sein Leben verändere – die Rede ist von José Wielisbach, dem Protagonisten der Titelgeschichte dieses Jahresberichts [Wohler Anzeiger, 22.10.2021].

ALS auf sozialen Medien finden

Mit den Hashtags #alsmndsymp, #alsconnect und #ALSMNDWithoutBorders finden sich Beiträge über ALS in den sozialen Netzwerken, namentlich auf Facebook, Twitter und LinkedIn.

Neu: Webinare zu ALS-Themen

Seit 2021 bietet die ALS-Allianz Webinare in englischer Sprache für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen. Themen: Ethical Considerations for Genetics, Youth and ALS/MND, Covid-19: Impact on Care u.v.m.



Alliance-Webinare

Rechte ALS-Betroffener und Pflegender

Unter dem Titel «Rights Of People with ALS and Caregivers» publiziert die ALS-Allianz im April 2021 zwei Grundlagenpapiere und legt den Vereinten Nationen (UN) ein Abkommen mit fünfzig Artikeln über die Rechte von Menschen mit Behinderung vor.



Abkommen:
Rechte ALS-Betroffener

«To enable persons with disabilities to live independently and participate fully in all aspects of life, [...] take appropriate measures to ensure [...] access, on an equal basis with others.»

Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2021), Art. 9

Am Leben teilnehmen – trotz schwerer Krankheit

Ruth Pierce berichtet in ihrem Fernsehbeitrag darüber, wie der ALS-Betroffene **Manuel Arn** sich nicht



davon abhalten lässt, am Leben teilzunehmen, obwohl er für Ernährung, Pflege und Haushalt auf Unterstützung angewiesen ist [SRF mitenand, 3.10.2021]. Und Jeanne Fürst spricht in ihrer Sendung mit den ALS-Betroffenen **Rita Tresch** und **Manuel Arn** über ihren Lebensmut trotz ALS [gesundheit-heute.ch, 21.01.2021].

Du cahier « santé » aux pages sportives d'un tabloïd

Ma maladie rare : Sainte-Elise - Quand la vie ne tient qu'à un fil

Sainte-Elise a 39 ans lorsqu'elle apprend qu'elle est atteinte de la SLA, la Sclérose Latérale Amyotrophique; un diagnostic qui laisse les personnes atteintes et leurs proches dans une grande détresse, car l'espérance de vie n'est alors que de 3 à 6 ans.



RTS, 36,9°, juin 2021

Cibbie - La famille Lutz, un combat pour célébrer la vie

Le documentaire « Cibbie, une célébration de la vie » retrace l'histoire de la famille Lutz, unie contre la maladie de Cecilia, la mère.



Radar vaudois - La Télé
[latele.ch]

Un puissant attaquant et un protagoniste

Des vedettes comme **Stefan Grogg** et Marc Abplanalp sont issues du club de hockey sur glace de Grindelwald, qui a joué pendant onze ans en LNB [l'actuelle Swiss League], écrit Angelo Rocchinotti. Pour marquer ses 75 ans d'existence, ce club aujourd'hui en troisième ligue a décidé de verser **la totalité de son bénéfice de l'exercice en cours à l'Association SLA Suisse**. Par ce geste, il entend honorer son

Suivre les activités liées à la SLA sur les réseaux sociaux

En cliquant sur les mots-dièse #alsmndsymp, #alsconnect et #ALSMNDWithoutBorders, vous pouvez accéder aux informations en lien avec la SLA sur les réseaux sociaux dont notamment Facebook, Twitter et LinkedIn.

Nouveau: webinaires consacrés à la SLA

Depuis 2021, l'Alliance SLA propose des webinaires en anglais qui s'adressent aux personnes atteintes, aux proches et aux professionnels. Thèmes traités: Ethical Considerations for Genetics [45 min], Youth and ALS/MND [60 min], Covid-19: Impact on Care [60 min], etc.



Webinaires Alliance

Droits des personnes atteintes de SLA et de leurs proches aidants

Sous le titre « Rights Of People with ALS and Caregivers », l'Alliance SLA a publié en avril 2021 deux documents de principe. De même, elle a soumis aux Nations Unies (NU) une convention contenant cinquante articles au sujet des droits des personnes en situation de handicap.



Convention: Droits des
personnes en situation
de handicap

« To enable persons with disabilities to live independently and participate fully in all aspects of life, [...] take appropriate measures to ensure [...] access, on an equal basis with others. »

Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2021), art. 9

ancien attaquant Stefan Grogg, atteint de SLA depuis 14 ans (Blick, 29.08.2021). Au début de son article, Josip Lasic explique qu'il avait l'intention de tracer le portrait d'un jeune homme à cheval entre les cultures suisse et mexicaine. Mais au fil de la rencontre avec son interlocuteur, il s'est mis à relater l'histoire d'un jeune homme dont la vie a basculé depuis le diagnostic d'une maladie rare et incurable. Il est question de José Wettlisbach, le protagoniste de l'article en couverture du présent rapport annuel (Wohler Anzeiger, 22.10.2021).

Prendre part à la vie – malgré une grave maladie

Dans son reportage TV, **Ruth Pierce** nous présente **Manuel Arn** que la SLA n'empêche pas de prendre part à la vie, alors qu'il dépend d'une assistance pour la préparation et la prise des repas, les soins du corps et les travaux ménagers (SRF mitenand, 3.10.2021). Lors de son émission médicale, Jeanne Fürst s'entretient avec **Rita Tresch** et **Manuel Arn** qui n'ont pas perdu leur courage de vivre en dépit de leur maladie (gesundheit-heute.ch, 21.01.2021).

Individuelle Wünsche berücksichtigt

Manuel Arn hat ALS und ist das vierte Mal dabei: «Die Krankheit ist während der ALS-Ferienwoche nicht selten Nebensache», sagt er. Und doch seien sie eine «Schicksalsgemeinschaft»; auf Zeit. Denn unter dem Jahr erfahre man immer wieder von einem Todesfall. Es gelte, sich an besonderen Momenten zu freuen. Diesmal ist es ein Paar, das seinen zwanzigsten Hochzeitstag in der Ferienwoche feiert.

Anna Maria Sury zählt zu den Menschen, die solches möglich machen. Die Koordinatorin am Centro Myosuisse Ticino ist spezialisiert auf ALS und arbeitet zeitlebens auf diesem Gebiet. «An oberster Stelle steht für mich die Sicherheit der Feriengäste», betont sie. Für jeden Feriengast informiere sie sich bei seinen Fachpersonen zuhause. «Ich habe für jeden Gast einen direkten Kontakt», sagt sie und vor Ort seien spezialisierte Ärzte und Ärztinnen in der Nähe.

Wegen der Pandemie hätten sie nicht alle Ausflüge machen können, dafür aber individuelle Wünsche berücksichtigt. Einen solchen Wunsch hat Manuel Arn für die nächste Ferienwoche: einmal mit einem Spezialvelo der Stiftung Cerebral durch die Magadinoebene fahren.



Ferienwoche 2022

16. bis 23. August, Locarno, medizinische Versorgung rund um die Uhr und barrierefreie Zimmer, Information und Anmeldung: Telefon 044 887 17 20 oder info@als-schweiz.ch



Désirs individuels pris en compte

Manuel Arn est atteint de SLA et il y participe pour la quatrième fois: «La maladie passe souvent au second plan durant la semaine de vacances SLA», commente-t-il. Les participants forment néanmoins une communauté de gens partageant le même sort, du moins pour une durée déterminée. Car au cours de l'année, on apprend régulièrement le décès d'un compagnon ou d'une compagne d'infortune. Il s'agit donc de se réjouir de moments particuliers, comme celui d'un couple fêtant ses vingt ans de mariage pendant la semaine de vacances de l'année dernière.

Anna Maria Sury fait partie de ceux et celles qui contribuent à ce que de telles choses soient possibles. La coordinatrice du Centro Myosuisse Ticino est spécialisée dans la prise en charge de personnes atteintes de SLA et a travaillé durant toute sa vie dans ce domaine. «Pour moi, la sécurité des vacanciers est en tête de liste des priorités», souligne-t-elle. Pour chaque hôte, elle se renseigne auprès des professionnels qui le prennent en charge dans son environnement habituel. «J'ai un interlocuteur ou une interlocutrice directe pour chaque pensionnaire», précise-t-elle, et sur place, elle peut faire appel à des médecins spécialistes de proximité.

Si l'une ou l'autre excursion a dû être annulée en raison de la pandémie, il a en revanche été possible de répondre à certains désirs individuels. À ce titre, Manuel Arn aimeraît une fois, au cours de la prochaine semaine de vacances, parcourir la plaine de Magadino avec un vélo adapté aux personnes à mobilité réduite remis en location par la Fondation Cerebral.

Semaine de vacances 2022

Du 16 au 23 août à Locarno, prise en charge médicale 24 heures sur 24 et chambres aménagées sans barrières architecturales, information et inscription: par téléphone au 044 887 17 20 ou par courriel info@sla-suisse.ch



Fachpersonen Erfahrung ermöglichen

Wenn ein Mensch mit ALS in ein Pflegeheim kommt, kann eine Team-Schulung von grossem Nutzen sein. Neu beteiligt sich der Verein ALS Schweiz an den Kosten.

Weil ALS selten ist, hat nicht jedes Pflegeteam Erfahrung mit dieser Krankheit. Die Schweizer Muskelzentren in Basel, Bern, Genf, Lausanne, Lugano, St. Gallen und Zürich sowie das Kompetenzzentrum in Sitten bieten entsprechende Schulungen an und neu beteiligt sich der Verein ALS Schweiz an den Kosten. Lesen Sie den QR-Code ein und erfahren Sie mehr über das neue Angebot!

«Für die meisten von uns war ALS eher unbekannt.»

Martin Ambühl, Pflegeleitung, Spitex Laufental (BL)

«Die ALS-Fortbildung hat uns auf mögliche Komplikationen vorbereitet und die Grundlage für eine vorausschauende Pflegeplanung gegeben.»

Irmhild Zwanzig, Pflegeexpertin, Pflegezentrum Burgfelderhof, Basel



Information

Ausblick 2022

ALS – was bedeutet das?

Die Betreuung von ALS-Betroffenen ist eine Herausforderung für Pflegende. Der Kurs vermittelt Grundlagen zum Krankheitsbild und Schwerpunkte der Pflege. Beispiele aus der Praxis helfen, das neue Wissen mit eigener Erfahrung zu verbinden.

Wann und wo:

2.05.2022, SBK Sektion SG TG AR AI, St. Gallen

Kosten:

CHF 210.– für Mitglieder SBK oder Verein ALS Schweiz,
CHF 280.– für Nichtmitglieder

Kursleitung:

Beatrix Goldman, Pflegefachfrau MSc, RN Intensive Care,
ALS-Care-Expertin, Inhaberin Caregiver-Center, St. Gallen



[Anmeldung](#)

Fachtagung Amyotrophe Lateralsklerose – Atem und Beatmung

**Dienstag, 31. Mai
2022, 09:00 bis 17:00
Uhr, Bern**

Eintägige Veranstaltung mit Vorträgen und Workshops zu verschiedenen Themen im Zusammenhang mit Atem und Beatmung (in Kooperation mit der Lungenliga Schweiz).



Palliative Betreuung bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS)

Grundlagen der Betreuung von ALS-Betroffenen und ihren Angehörigen für den Alltag in Spitäler, Alters- und Pflegeheimen sowie Spitex-Organisationen.

Wann und wo:

19.10.2022, Hochschule für Gesundheit, Visp

Kosten:

CHF 50.– für Mitglieder Verein ALS Schweiz, CHF 80.– für Nichtmitglieder

Kursleitung:

Susanne Brawand, Dipl. Pflegefachfrau, Care Managerin, ALS-Nurse, Inselspital Bern.



[Anmeldung](#)

Rendre accessible la pratique aux professionnels

Lorsqu'une personne atteinte de SLA est placée dans un établissement médico-social, une formation axée sur la pratique peut s'avérer très utile pour l'équipe de soins. L'Association SLA Suisse participe désormais aux coûts d'une telle formation.

La SLA étant une maladie rare, une équipe de soins d'un EMS ou d'une organisation d'aide et de soins à domicile (ASD) n'y a pas nécessairement été confrontée dans la pratique. C'est pourquoi les centres neuromusculaires régionaux de Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Lugano, St.Gall et Zurich de même que le centre de compétences de Sion proposent des formations ad hoc dont les coûts sont dorénavant partiellement pris en charge par l'Association SLA Suisse. Pour en savoir plus, nous vous invitons à accéder à cette nouvelle offre par le code QR ci-dessous!

«Pour la plupart d'entre nous, la SLA était plutôt un cas jamais rencontré dans la pratique.»

Martin Ambühl, responsable des soins, organisation ASD de la région Laufental (BL)

«La formation continue SLA nous a permis de nous préparer à d'éventuelles complications et d'acquérir les compétences de base pour planifier les soins d'un tel patient en tenant compte de toutes les éventualités.»

Irmhild Zwanzig, experte en soins, centre de soins Burgfelderhof, Bâle



Information

À venir en 2022

La SLA – c'est quoi ? [en allemand]

La prise en charge de personnes souffrant de la SLA constitue un défi pour les professionnels des soins. Le cours donnera un aperçu du tableau clinique de la maladie et portera sur les priorités en matière de soins. À partir d'exemples de la pratique qui seront présentés, les nouvelles connaissances pourront être situées dans le contexte des expériences personnelles.

Quand et où:

2 mai 2022, ASI, section SG TG AR AI, St-Gall

Coûts:

CHF 210.- pour les membres de l'ASI ou de l'Association SLA Suisse, CHF 280.- pour les non-membres

Animatrice du cours:

Beatrix Goldman, infirmière MSc, RN Intensive Care, experte en soins SLA, propriétaire du Caregiver-Center, St-Gall



Inscription

Journée de spécialisation sur la sclérose latérale amyotrophique – souffle et respiration [en allemand]

Mardi 31 mai 2022, 09h00 à 17h00, Berne Organisée en coopération avec la Ligue pulmonaire Suisse, cette manifestation comprend des exposés et ateliers thématiques



Prise en charge palliative des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) [en allemand]

Éléments fondamentaux de la prise en charge quotidienne de personnes atteintes de SLA et de leurs proches dans un hôpital, au sein d'établissements médico-sociaux ou par des organisations d'aide et de soins à domicile

Quand et où:

19 octobre 2022, Haute École de Santé, Viège

Coûts:

CHF 50.- pour les membres de l'Association SLA Suisse, CHF 80.- pour les non-membres

Animatrice du cours:

Susanne Brawand, infirmière diplômée, Care Manager, ALS Nurse, hôpital de l'Île Berne.



Inscription

Neue Angebote schaffen, bewährte beibehalten

Neu: Eine Feier für Hinterbliebene

Am 13. November 2021 findet die erste Erinnerungsfeier für Hinterbliebene von Menschen mit ALS statt, geleitet von den Trauerbegleiterinnen Stéphanie Berger und Lilian Corchia-Rieder. Der Verein ALS Schweiz schuf diesen feierlichen Anlass, um die schwere Zeit von Menschen zu würdigen, die jemanden an ALS verloren haben. Um ihnen einen Rahmen anzubieten, ihre Verbundenheit mit dem geliebten Menschen wertzuschätzen und sie zu ermutigen, sich mit dem Gedanken an einen neuen Weg anzufreunden – einen eigenen Weg. Behutsam und respektvoll. Die Erinnerungsfeier steht Angehörigen und nahestehenden Personen offen, auch Kindern und Jugendlichen. Die Feier soll einmal jährlich stattfinden, das nächste Mal am Samstag, 5. November 2022.

Neu: Beratung zur Wohnsituation

Damit ALS-Betroffene möglichst lange selbstständig Zuhause leben können, braucht es bauliche Anpassungen und Hilfsmittel. Erleichterung bringen zum Beispiel Treppenlifte, Rampen und Duschrollstühle. Bei ALS-Betroffenen im AHV-Alter beteiligt sich der Verein ALS Schweiz neu an den Kosten einer Fachberatung. Diese erfolgt vor Ort durch die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung für Behinderte und Betagte (SAHB) und dauert in der Regel nicht länger als drei Stunden. ALS-Betroffene im IV-Alter wenden sich an die regionale IV-Stelle. Gut zu wissen: der Verein ALS Schweiz unterhält ein Depot mit Hilfsmitteln zur Ausleihe.

Bewährt: Vernetzung und Austausch

Seit seinen Anfängen im Jahr 2007 bietet der Verein ALS Schweiz Gelegenheiten für ALS-Betroffene und Angehörige, sich zu treffen. Seit 2020 auch in virtueller Form.

Paralleltreffen

In Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft bietet der Verein ALS Schweiz sogenannte «Paralleltreffen» an. Der Name röhrt daher, dass Betroffene und Angehörige gleichzeitig, aber in verschiedenen Räumen zusammenkommen, eben «parallel», um optimal auf die Bedürfnisse beider Gruppen eingehen zu können. Im Jahr 2021 fanden acht dieser professionell moderierten Treffen statt, in Aarau, Bern, Dornach, Wil und Zürich.

Virtuelle Treffen

Für ALS-Betroffene und Angehörige ist ein Treffen ausser Haus zumeist enorm aufwendig. Seit Frühling 2020 bietet der Verein ALS Schweiz einmal monatlich ein virtuelles Treffen von eineinhalb Stunden an einem Dienstagnachmittag an.

International: ALS-Gedenktag

Um weltweit auf die Anliegen von Menschen mit ALS und ihren Nächsten aufmerksam zu machen, gründen ALS-Fachpersonen 1992 die International Alliance of ALS/MND Associations. Seitdem erinnern sie jeweils am 21. Juni mit dem Global Day of Recognition of ALS/MND an das Schicksal der Betroffenen; weltweit sind 400'000 Menschen von ALS betroffen, in der Schweiz rund 600. Die bislang unheilbare Nervenkrankheit

hat viele Namen: Motor Neurone Disease (MND) in englischsprachigen Gebieten. ALS verläuft tödlich, zerstört die Signalübertragung an die Muskeln und führt innerhalb kürzester Zeit zu Lähmungen am ganzen Körper. In Nordamerika kennt man die Krankheit auch als Lou Gehrig's Disease, nach dem US-amerikanischen Baseballspieler Lou Gehrig (1903–1941) und im französischsprachigen Raum bezeichnet man sie als Maladie de Charcot, weil Jean-Martin Charcot (1825–1893) die Krankheit als erster beschrieb.

Ein Hashtag zum ALS-Gedenktag

Mit dem Hashtag #ALSMNDWithoutBorders laufen jeweils weltweit Beiträge zum ALS-Gedenktag auf sozialen Medien.

Mehr Hilfsmittel

Unser kostenloser Verleih von Hilfsmitteln für die Erleichterung des Alltags wird grad in der Romandie noch stärker genutzt. 134 Lieferungen, 30 % mehr als im Vorjahr, bestellten Betroffene überall im Land, mit 229 Produkten Hilfsmitteln (bis zu fünf Produkte Hilfsmittel gehen pro Auftrag mit). Wir kauften in den vergangenen Monaten ein Dutzend Pflegebetten, Patientenheber und einen Elektro-Rollstuhl hinzu, um dem gestiegenen Bedarf gerecht zu werden. Denn manchmal waren alle Geräte an Lager verliehen, die ja die Pflege und Mobilität erleichtern.

Créer de nouvelles offres, maintenir les offres éprouvées

Nouveau: une cérémonie commémorative pour les survivants

Le 13 novembre 2021 s'est déroulée la première cérémonie à la mémoire de personnes décédées des suites de la SLA. L'Association SLA Suisse a lancé cet événement solennel pour reconnaître la période difficile de proches qui ont perdu un être cher souffrant de SLA. Prévu annuellement, ce moment du souvenir aura lieu la prochaine fois le 5 novembre 2022.

Nouvelle offre: conseils en matière d'habitat

Pour permettre aux personnes atteintes de SLA de rester chez elles le plus longtemps possible des adaptations architecturales et des moyens auxiliaires sont indispensables. Pour les personnes touchées en âge AVS, l'Association SLA Suisse participe désormais aux coûts de conseils par la Fédération suisse de consultation en moyens auxiliaires pour personnes handicapées et âgées (FSCMA). Celle-ci procède sur place à une analyse préliminaire. Les personnes atteintes de SLA bénéficiant d'une rente AI s'adresseront pour leur part à l'office régional de l'AI. Bon à savoir: l'Association SLA Suisse gère un dépôt de moyens auxiliaires remis en location.

Éprouvés: mise en réseau et échange

Depuis sa fondation en 2007, l'Association SLA Suisse propose des rencontres pour les personnes atteintes et leurs proches. Ces réunions peuvent aussi être suivies sous forme virtuelle depuis 2020.

Rencontres virtuelles

Pour les personnes atteintes de SLA et leurs proches, la participation à une rencontre à l'extérieur est le plus souvent extrêmement compliquée, voire laborieuse. C'est pourquoi l'Association SLA Suisse, en collaboration avec l'ASRIMM, leur offre la possibilité de se rencontrer sous forme virtuelle.

Activité internationale: journée de la SLA

Pour sensibiliser le public dans le monde entier, des professionnels de la SLA fondent en 1992 l'organisation faîtière International Alliance of ALS/MND Associations [Alliance Internationale des Associations contre la SLA]. Depuis, ils rappellent chaque année le 21 juin, déclaré journée mondiale de reconnaissance de la SLA, le sort des personnes qui en souffrent et en meurent; à l'échelle planétaire, 400'000 personnes sont touchées par la SLA, dont environ 600 en Suisse. Incurable à ce jour, cette maladie du système nerveux est connue sous de nombreuses appellations selon les régions linguistiques: Motor Neurone Disease (MND) dans les pays anglophones. En Amérique du Nord, on l'appelle Lou Gehrig's Disease, du nom du joueur américain de baseball Lou Gehrig (1903-1941) et dans les pays francophones hors de la Suisse, cette maladie est désignée par maladie

de Charcot, d'après le neurologue français Jean-Martin Charcot (1825-1893) qui a été le premier à la décrire.

Un mot-dièse pour marquer la journée mondiale de la SLA

Sous le mot-dièse #ALSMNDwithoutBorders, les réseaux sociaux diffusent chaque année des informations internationales au sujet de la journée consacrée à la SLA.

Davantage de moyens auxiliaires

Notre service gratuit de remise en prêt de moyens auxiliaires destinés à alléger le quotidien des personnes atteintes de SLA répond à une demande croissante précisément en Suisse romande. 134 livraisons, en hausse de 30 % par rapport à l'année précédente, ont ainsi été effectuées à l'échelon national, représentant 229 articles, chaque commande pouvant en inclure jusqu'à cinq. Au cours des derniers mois, nous avons dû faire l'acquisition d'une douzaine de lits de soins et de lève-personnes, de même que d'un fauteuil roulant électrique pour satisfaire ces besoins accrus. Parfois, tout le matériel en stock, dont le but est de faciliter les soins et la mobilité des personnes malades, était en effet déjà prêté à d'autres utilisateurs.

Bilanz | Bilan

AKTIVA	ACTIF	31.12.2021	31.12.2020
Kasse und Postkonti	Caisse et comptes postaux	1'397'667.89	1'194'036.05
Forderungen	Débiteurs	5'100.00	3'500.00
Übrige Forderungen	Autres Débiteurs	8'468.25	14'304.50
Aktive Rechnungsabgrenzungen	Produits à recevoir et charges payées d'avance	50'749.00	1'640.20
Anlagevermögen	Immobilisations	133'050.25	125'684.80
TOTAL AKTIVA	TOTAL DE L'ACTIF	1'595'035.99	1'339'165.55
PASSIVA	PASSIF	31.12.2021	31.12.2020
Kurzfristiges Fremdkapital	Fonds de tiers a court terme		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	Créances résultant de livraisons et de prestations	41'954.80	71'558.75
Verbindlichkeiten ggü. Organen	Dette envers les organes de direction	11'618.75	8'125.55
Übrige Verbindlichkeiten	Autres créances	21'382.50	7'600.00
Passive Rechnungsabgrenzung	Passifs de régularisation	42'839.00	50'539.00
Fondskapital	Capitaux du fonds		
Zweckgebundene Fonds	Fonds affectées	703'956.42	478'739.50
Organisationskapital	Capital de l'organisation		
Freies Kapital	Capital libre	762'635.73	708'404.37
Neubewertungsreserve	Réserve de réévaluation	10'648.79	14'198.38
TOTAL PASSIVA	TOTAL DU PASSIF	1'595'035.99	1'339'165.55

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.–31.12.2021	1.1.–31.12.2020
Beiträge Mitglieder	Contributions membres	34'580.00	35'850.00
Total erhaltene Zuwendungen	Dons reçus total	1'380'667.32	1'040'429.25
- davon ungebundene Spenden	- dont dons non liés	673'557.32	477'354.25
- davon zweckgebundene Spenden	- dont dons liés à des services	707'110.00	563'075.00
Beiträge der öffentlichen Hand	Contributions du secteur public	89'172.00	80'141.00
Übrige Erträge	Autres revenus	23'610.00	14'830.00
TOTAL ERTRAG	TOTAL DES RECETTES	1'528'029.32	1'171'250.25
AUFWAND	DÉPENSES		
Entrichtete Beiträge und Drittleistungen	Contributions versées et services de tiers	-482'080.60	-408'380.80
Personalaufwand	Personnel	-437'128.95	-427'913.76
Schaufwand	Charges d'exploitation	-258'602.95	-305'505.65
Abschreibungen	Amortissements	-69'245.75	-77'149.22
TOTAL BETRIEBSAUFWAND	TOTAL DES CHARGES D'EXPLOITATION	-1'247'058.25	-1'218'949.43
BETRIEBSERGEWINN	RÉSULTAT D'EXPLOITATION	280'971.07	-47'699.18
Finanzergebnis	Résultat financier	-5'072.38	-1'725.08
ERGEBNIS VOR VERÄNDERUNG FONDSKAPITAL	RÉSULTAT ANNUEL AVANT VARIATION DU CAPITAL DES FONDS	275'898.69	-49'424.26
Veränderung des Fondskapitals	Modification du capital du Fonds	-225'216.92	-95'908.03
JAHRESERGEWINN VOR VERWENDUNG ORGANISATIONSKAPITAL	RÉSULTAT ANNUEL AVANT UTILISATION DU CAPITAL DE L'ORGANISATION	50'681.77	-145'332.29
VERWENDUNG FREIES KAPITAL	UTILISATION DU CAPITAL LIBRE	-50'681.77	145'332.29

Bericht der Revisionsstelle | Rapport de l'organe de révision

CORE



Bern, 23. März 2022

Bericht der Revisionsstelle zur Eingeschränkten Revision an die Generalversammlung des Verein ALS Schweiz Basel

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang) des Verein ALS Schweiz für das am 31. Dezember 2021 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft. In Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER 21 unterliegen die Angaben im Leistungsbericht keiner Prüfungspflicht der Revisionsstelle. Die in der Jahresrechnung aufgeführten Vorjahresangaben wurden von einer anderen Revisionsstelle geprüft.

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.

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 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 kein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER vermittelt und nicht Gesetz und Statuten entspricht.

Stefan Andres
Dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte
Leitender Revisor

Christian Stritt
Dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte

Beilagen

Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung und Anhang)

**CORE
Revision AG**

Eigerstrasse 60
CH-3007 Bern
T +41 31 329 20 20
F +41 31 329 20 21
CHE-279.084.618 MWST

**CORE
Dienstleistungen**

Treuhand
Wirtschaftsprüfung
Steuern & MWST
Wirtschafts- & Rechtsberatung
Vorsorgeberatung

EXPERTSuisse zertifiziertes Unternehmen

core-partner.ch

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 Bischoff-Stiftung
Buchmann-Kollrunner-Stiftung
Capital Group
Claire Sturzenegger-Jeanfavre Stiftung
Dr. h.c. Emile Dreyfus-Stiftung
Eugen & Elisabeth Schellenberg-Stiftung
Fondation Alfred & Eugénie Baur
Fondation Juchum
Frieda Locher-Hofmann-Stiftung
Gemeinnützige Stiftung Pro Dimora
Günther Caspar-Stiftung
HANELA Stiftung
Hans und Wilma Stutz Stiftung
Hans Vollmoeller Stiftung
Isaac Dreyfus-Bernheim Stiftung
Jürg Sauter
Kemura-Stiftung
Lisa Mülhaupt Stiftung
L. & Th. La Roche Stiftung
Mary's Mercy Foundation
Max und Martha Dangel Stiftung
MBF Foundation
Pro Aegrotis
Scheidegger-Thommen-Stiftung
Starr International Foundation
Stiftung Monika Widmer
Stiftung palliacura
Thiersch-Stiftung
Tritan Foundation
Ulrich Stamm-Wohltätigkeitsstiftung
Uranus Stiftung
Verena Boller Stiftung
Wilhelm Doerenkamp-Stiftung
Wittmann-Schmid-Stiftung

Danke sagen wir unseren Mitgliedern, Spenderinnen und Spendern, 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, 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. Für deren Planung stellen wir kostenlos hilfreiche Dokumente zu: Muster-Testament, Liste der zuständigen Ämter, Neuigkeiten etc.

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. Pour la préparation, nous fournirons gratuitement des documents utiles, tels qu'un modèle de testament, une liste des services compétents, des nouveautés, etc.

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. 2021 haben uns auf diesem Weg Spenden in der Höhe von 93'937.05 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. 2021, le montant reçu à ce titre se chiffrait à 93'937.05 francs.



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

Geschäftsstelle | Secrétariat

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

www.als-schweiz.ch
www.sla-suisse.ch

Verein ALS Schweiz

Der Verein ALS Schweiz unterstützt Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) und ihre Angehörigen.

Unsere Angebote sind insbesondere:

- Persönliche Beratung und Begleitung
- Finanzielle Unterstützung in Notsituationen
- Ausleihe von professionell gewarteten Hilfsmitteln
- Schulung und Vernetzung von Fachpersonen
- Regelmässige Treffen für Betroffene und Angehörige
- 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:

- Conseils et accompagnement personnalisés
- Aide directe en cas de difficultés financières
- Remise en prêt de moyens auxiliaires entretenus par des professionnels
- Formation et mise en réseau de professionnels/ spécialistes
- Semaine de vacances annuelle au Tessin pour les personnes atteintes et leurs accompagnatrices/teurs

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

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

Gestaltung | Mise en page

bom! communication ag

Druck | Impression

Werner Druck & Medien AG

Auflage | Tirage 2000 Exemplare | 2000 exemplaires

Sprachen | Langues Deutsch und französisch zusammen |

Allemand et français ensemble

Übersetzung | Traduction Pascal Bouquet

Social Media | Réseaux sociaux

