



«Ich verschiebe  
nichts mehr.»

« Je n'ajourne  
plus rien. »

Jahresbericht | Rapport annuel 2022

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	<u>Regula Wipf: «Heute gibt es ein Jetzt»</u>	Regula Wipf: «Aujourd’hui il y a un maintenant»
16	<u>Zewo-Gütesiegel und Spenden</u>	Label de qualité Zewo et dons
18	<u>Personelles</u>	Personnel
20	<u>Gesichter einer Krankheit</u>	Visages d’une maladie
22	<u>Events</u>	Manifestations
24	<u>ALS in den Medien</u> <u>Leistungsstatistik</u>	La SLA dans les médias Statistiques de performance
26	<u>Angebote</u>	Offres
28	<u>Bilanz/Betriebsrechnung</u>	Bilan/Compte d’exploitation
30	<u>Bericht der Revisionsstelle</u>	Rapport de l’organe de révision (en allemand)
31	<u>Dankeschön und Würdigung</u>	Remerciements et reconnaissance

## Liebe Leserin, lieber Leser

Als ich diesen Sommer zum Verein ALS Schweiz kam, war mein erster Eindruck, hier fliesst Herzblut, hier hat man viel Gutes aufgebaut und immer wieder Neues geschaffen: letztes Jahr einen Anlass für Hinterbliebene, virtuelle Treffen für die Romandie und finanzielle Beteiligung an Pflegeschulungen. Und wenige Tage bevor ich startete, veranstaltete man den ersten zweisprachigen und hybriden ALS-Tag des Landes.

ALS ist mehr als eine Diagnose – immer sind Menschen damit verbunden, Schicksale, Gesichter. Aufgefallen ist uns zum Beispiel die Jurassierin Céline Mercier, der die tödliche Krankheit mit 23 diagnostiziert wurde und die darüber schreibt, «was es bedeutet, sich darauf vorzubereiten, dieses Leben zu verlassen». Oder Elisabeth Zahnd, die wir in einem Video portraitierten. Sie war Anfang 60 bei der Diagnose und sagt, es gelte, jeden Tag Abschied zu nehmen. Und schliesslich Regula Wipf, der wir unsere Titelgeschichte widmen. Kurz nach ihrer Pensionierung erfährt sie von ihrer Krankheit. Sie setze sich bewusst mit ihr auseinander, erzählt sie, und habe lernen müssen, sich Auszeiten von ihr zu nehmen.

Zu meinem ersten Eindruck gehörte auch, wie konsequent die Angebote an den Bedürfnissen der Betroffenen ausgerichtet sind. Aber es bleibt noch viel zu tun! So sind noch lange nicht alle Regionen der Schweiz gut erschlossen bezüglich der Versorgung von Menschen mit ALS und deren Angehörigen. Derzeit arbeiten wir daran, dass Betroffene ihre Stimme digitalisieren können, damit sie nicht auf eine Computerstimme angewiesen sind, wenn sie ihnen die Krankheit nimmt. Denn mit dem Verlust der eigenen Stimme geht unfassbar viel mehr verloren, als die Möglichkeit, sich mitzuteilen. Sie sehen, wir bieten weiterhin Neues und hoffen, Ihre geschätzte Unterstützung unserer Arbeit bleibt ebenfalls weiterhin erhalten.

Mit herzlichen Grüssen  
Andrea Wetz  
Geschäftsleiterin

## Chère lectrice, cher lecteur,

Ma première impression au moment de mon entrée en fonction à l'Association SLA Suisse au début de l'été passé, c'était de découvrir une équipe mettant beaucoup de cœur à l'ouvrage et de constater que de nombreuses bonnes choses avaient été réalisées et que des nouvelles prestations étaient lancées régulièrement, telles que, l'année écoulée, une cérémonie commémorative pour les survivants, des rencontres virtuelles en langue française destinées aux personnes touchées et à leurs proches, de même qu'une participation financière aux formations continues d'équipes de soins. Et une semaine avant mon premier jour de travail officiel pour notre association, la première journée nationale sur la SLA était mise sur pied dans un cadre bilingue et hybride.

La SLA ne se résume pas à un simple diagnostic mais revêt toujours un aspect humain avec des personnes touchées, un sort individuel et un visage unique. Le cas de la Jurassienne Céline Mercier, chez qui la maladie mortelle a été diagnostiquée à l'âge de 23 ans et qui écrit «ce que cela signifie de se préparer à quitter ce monde» nous a particulièrement marqués. Ou l'exemple d'Elisabeth Zahnd, dont nous avons fait le portrait dans une vidéo. Elle avait 60 ans au moment de recevoir le diagnostic et, selon ses propres mots, il s'agit chaque jour d'être prête à accepter consciemment le début d'une nouvelle phase invalidante. Sans oublier Regula Wipf, à qui nous consacrons notre récit en couverture: elle apprend sa maladie peu de temps après son départ à la retraite. Dans l'interview, elle nous explique qu'elle fait volontairement face à son sort et qu'elle a dû apprendre à s'accorder des pauses pour prendre du recul par rapport à sa maladie.

D'entrée, j'ai aussi été frappée à quel point les offres sont systématiquement axées sur les besoins des personnes atteintes de la maladie. Mais il reste du pain sur la planche! Ainsi, la prise en charge des personnes touchées et de leurs proches n'est encore de loin pas facilement accessible à toutes les régions de la Suisse. Actuellement, nous étudions la possibilité pour les personnes touchées de numériser leur voix pour ne pas dépendre d'un synthétiseur vocal lorsque la maladie les prive de la parole. En perdant leur propre voix, ces personnes ne se voient en effet non seulement empêchées de communiquer oralement mais également dépossédées dans une mesure inimaginable de nombreuses autres capacités. Nous continuons donc à innover tout en espérant pouvoir compter aussi à l'avenir sur votre soutien inestimable de notre travail.

Cordialement  
Andrea Wetz  
Directrice

# Die Frage nach der Balance

Wir stellen uns im Verein ALS Schweiz immer wieder der Frage, was ALS für Betroffene und Angehörige bedeutet. Wie sie mit dieser Krankheit, die ihr Leben von heute auf morgen aus dem Gleichgewicht wirft, eine Balance finden. Und wie wir ganz konkret dazu beitragen können, ihre Lebensqualität zu bewahren; möglichst bis zuletzt. Dafür stehen wir ein.



Als gesunder Mensch kann ich nur erahnen, was ALS für Betroffene und Angehörige bedeutet. Kann es angemessene Worte dafür geben? Wie kann, darf und soll man darüber reden, dass ein Mensch von einer Krankheit betroffen ist, die in den meisten Fällen innerhalb weniger Jahre zum Tod führt? Und: darf man fragen, ob Betroffene und Angehörige damit eine Balance finden können?

Je mehr ich über Balance und die Bedeutung von ALS für Betroffene und Angehörige nachdenke, desto wichtiger erscheinen mir unsere Leistungen und Angebote. Und so ist es nur selbstverständlich, dass wir Bestehendes ausbauen und Neues schaffen. Wie etwa ein Angebot, mit dem ALS-Betroffene ihre Stimme digitalisieren können, weil viele von ihnen sie als Teil ihrer individuellen Persönlichkeit durch die Krankheit verlieren. Neu sind nicht nur gewisse Angebote beim Verein ALS Schweiz, sondern auch Gesichter, und zwar vier. Mit Andrea Wetz haben wir eine Geschäftsleiterin gefunden, der die Betroffenen und Angehörigen am Herzen liegen und die ihr Team zugleich fördert und fordert. Mit Rebecca Patuto ist neu eine Sozialarbeiterin bei uns, deren italienische Wurzeln von unschätzbarem Wert sind für uns als nationale Organisation. Und auch im Vorstand sind zwei neue Gesichter: Catherine Hoenger und August Hangartner – beide aus der Romandie – wollen die Präsenz des Vereins in der Westschweiz stärken.

Wir verstehen es als unsere Maxime, unablässig darüber nachzudenken, was die Krankheit für Betroffene und Angehörige bedeutet und mit welchen Angeboten wir sie unterstützen können. Es ist eine Reflexion, die wir mit Respekt und Demut pflegen. Gemeinsam, als Vorstand, mit der Geschäftsleitung und unseren Netzwerkpartnern. Alle, die mit ALS zu tun haben, sei es beruflich oder privat, wissen, worum es bei dieser Krankheit geht. Deshalb sage ich geradeheraus: Holen Sie sich so viel Unterstützung, wie Sie bekommen können! Namentlich für Betroffene und Angehörige heisst das, von ihrem Lebensumfeld, bei uns und bei allen, die sie unterstützen können. Dazu gehört auch, Verläufe der Krankheit vorwegzunehmen und so früh es geht, Palliative Care mitzudenken, um hoffentlich eine gute Lebensqualität bis zuletzt erhalten zu können. Mir begegnet immer wieder eine Passage aus einem Gedicht von Ingeborg Bachmann: «Das Beste ist, am Morgen, mit dem ersten Licht, hell zu werden, gegen den unverrückbaren Himmel zu stehen, der ungangbaren Wasser nicht zu achten und das Schiff über die Wellen zu heben, auf das immerwiederkehrende Sonnenufer zu.» Ich wünsche Ihnen, dass Ihnen immer wieder mit Lebensqualität erfüllte Momente der Balance gelingen.

Mit herzlichen Grüßen und allen guten Wünschen  
Walter Brunner  
Präsident

# La question de l'équilibre

À l'Association SLA Suisse, nous nous posons régulièrement la question de savoir ce que signifie la SLA pour les personnes qui en sont atteintes et leurs proches. Nous nous demandons aussi comment elles parviennent à retrouver l'équilibre face à cette maladie qui déstabilise leur quotidien d'un jour à l'autre. Et comment nous pouvons contribuer tout à fait concrètement à préserver leur qualité de vie, si possible jusqu'à la fin. C'est de cette mission que nous nous portons garants.

Comme personne bien portante, je ne peux que deviner ce que signifie la SLA pour les personnes touchées et leurs proches. Peut-on décrire leur situation par des mots qui conviennent? Comment peut, ose et doit-on évoquer le sort d'une personne atteinte d'une maladie dont l'issue est dans la plupart des cas mortelle dans un laps de temps de quelques années? Et: a-t-on le droit de demander si cette personne réussit à trouver un équilibre dans de telles circonstances?

Plus je réfléchis à l'équilibre et à la signification de la SLA pour les personnes touchées et leurs proches, plus nos prestations et nos offres me paraissent importantes. Par conséquent, il est tout simplement évident que nous devons continuer à développer nos prestations existantes et à créer de nouvelles offres. Telles que la possibilité pour les personnes atteintes de SLA de numériser leur voix, qui fait partie de leur identité, qu'elles sont nombreuses à perdre au cours de l'évolution de la maladie. Toutefois, les changements intervenus au sein de l'Association SLA Suisse ne concernent pas seulement certaines offres nouvellement lancées mais portent également sur quelques visages qui la représentent depuis peu, à savoir Andrea Wetz en qui nous avons trouvé une directrice que les personnes touchées et leurs proches tiennent à cœur et qui stimule son équipe tout en étant exigeante envers celle-ci. Avec Rebecca Patuto, nous disposons d'une nouvelle assistante sociale dont les racines italiennes se révèlent d'une valeur inestimable pour nous qui œuvrons à l'échelle nationale. De même, notre comité compte deux nouveaux membres: Catherine Hoenger et August Hangartner – les deux domiciliés en Suisse romande – veulent renforcer la présence de l'association dans la région francophone de notre pays.

Notre maxime consiste à réfléchir en permanence à la signification de la maladie pour les personnes touchées et leurs proches et aux offres par lesquelles nous pouvons les soutenir. C'est une réflexion que nous menons avec respect et humilité. Conjointement, au sein du comité, avec la direction et nos partenaires du réseau. Toutes celles et tous ceux qui ont affaire avec la SLA, que ce soit à titre professionnel ou privé, connaissent la portée de cette maladie. C'est pourquoi je dis franchement: allez chercher le plus de soutien possible! Notamment pour les personnes touchées et leurs proches, cela veut dire auprès des personnes de leur entourage, de nous et de ceux et celles qui sont capables de les aider. Ces démarches visent également à anticiper le cours de la maladie et, au stade le plus précoce possible, à intégrer les soins palliatifs afin de pouvoir, je l'espère, maintenir une bonne qualité de vie jusqu'à la fin. Un passage d'un poème de l'écrivaine autrichienne Ingeborg Bachmann me vient régulièrement à l'esprit: « Le meilleur est, le matin, de s'illuminer des premières lueurs, de faire face au ciel immuable, de naviguer, en dépit des eaux houleuses, au-dessus des vagues pour mettre le cap vers le soleil levant perpétuel. » Dans cet esprit, je vous souhaite d'expérimenter sans cesse des moments d'équilibre remplis de qualité de vie.

Cordialement et avec mes meilleures pensées  
Walter Brunner  
Président

# Verein ALS Schweiz

---

# Association SLA Suisse

---

---

## Vorstand | Comité



### **Walter Brunner**

Präsident  
Social Entrepreneur PUBLIC VALUE  
Consulting & Services

*Président  
Social 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  
automatisation, 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*



### **Catherine Hoenger**

Vorstandsmitglied  
Ingenieurin ETHL, Projektleiterin Gesund-  
heitsdirektion des Kantons Waadt: Palliative  
Care etc.

*Membre du comité  
Ingénieure EPFL, cheffe de projet Direction  
générale de la santé du canton de Vaud :  
soins palliatifs, etc.*



### **August Hangartner**

Vorstandsmitglied  
Angehöriger, pensioniert, Master Ingenieur-  
studium an der Fachhochschule NTB Buchs  
SG im Bereich Elektronik und Software-  
Engineering

*Membre du comité  
Proche aidant, retraité, études d'ingénieur  
de master à la Haute école spécialisée NTB  
Buchs SG dans le domaine de l'électronique  
et du génie logiciel*

## Geschäftsstelle | Secrétariat



**Andrea Wetz**  
Geschäftsleitung seit 18.07.22  
*Directrice depuis le 18.07.22*



**Jürg W. Krebs**  
Geschäftsleitung ad interim  
bis 17.07.22  
*Directeur par intérim  
jusqu'au 17.07.22*



**Rebecca Patuto**  
Sozialberatung  
*Consultation sociale*



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



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



**Tabea Weber**  
Kommunikation und Marketing  
*Communication et marketing*



**Leah Gutzwiller**  
Administration bis 31.12.22  
*Administration jusqu'au 31.12.22*



**Alma Popaja**  
Administration seit 01.02.23  
*Administration depuis le 01.02.23*

# «Heute gibt es ein Jetzt»

Nach der ALS-Diagnose geht Regula Wipf mit ihrer Familie auf Reisen. Solange es noch geht. Gleichzeitig lernt sie, sich mit ihrem Schicksal auseinanderzusetzen. Gedanken über Balance und persönliche Freiheit mit einer tödlichen Krankheit.

Regula Wipf ist Textil- und Applikationstechnologin bei international tätigen Unternehmen, arbeitet in Deutschland, England, Italien und den USA. Entwickelt technische Instrumente, führt sie bei der Kundschaft ein und schult Teams. Oft hat sie dabei stundenlang das Handy am Ohr. «Ich habe mich schon gefragt, ob meine Krankheit damit zusammenhängen könnte», sinniert sie. Kurz nach ihrer Pensionierung wird ihr Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) diagnostiziert, eine unheilbare und tödlich verlaufende Nervenkrankheit. Regula Wipf ist 66-jährig.

## «Ich verschiebe nichts mehr»

Regula Wipf-Landolt

## Es beginnt mit einem eingeschlafenen Zeh

ALS greift die Signalübertragung vom Gehirn zu den Muskeln an und führt zu Lähmungen am ganzen Körper. Bei 85 Prozent der Betroffenen beginnt die Muskelschwäche schleichend, an einer Extremität, wie Annika Quinn vom Departement für Neurologie des Londoner Instituts für Psychiatrie schreibt. So auch bei Regula Wipf: «Mir schlief dauernd ein Zeh ein, das störte mich beim Sport», erzählt sie. Sie ist Ende Fünfzig. Acht Jahre später werden die Strecken der passionierten Läuferin immer kürzer, bis sie nur noch zehn Minuten schafft. Als ihr Hausarzt sie zum Neurologen schickt, schießt es ihr in den Kopf, dass es etwas Ernstes sein könnte. Sie hat Zuckungen in den Oberarmen, muss «in die Röhre» und erfährt schliesslich am 11. November 2021, dass sie ALS hat. Ein massiver Einschnitt, erinnert sie sich, «seither gibt es ein Vorher und ein Nachher.» Und je mehr die Krankheit voranschreite, desto stärker werde einem bewusst, dass man nicht mehr zu den Gesunden gehört, sagt sie.

## Zwischen Segeln und Sinken

*In einem jüngst erschienenen Buch ist die Rede von einer Ambivalenz zwischen Lebenwollen und Sterbewendung nach einer schweren Diagnose. Können Sie etwas damit anfangen?*

Schon, ja. Ich muss aufpassen, dass ich nicht in die Krankheit falle. Oft merke ich es erst, wenn ich unten bin.

*Was hilft Ihnen, Balance zu finden?*

Es braucht eine bewusste Hinwendung zum Leben.

*Michael P. Gallagher schreibt von einem «Schwanken zwischen Segeln und Sinken», kennen Sie das?*

Oh ja! Ich erinnere mich an mein erstes Treffen mit Betroffenen und Angehörigen; wie ich Mühe hatte, mich aufzuraffen und dann begeistert war von ihrer Lebensfreude.





## Zur Person

**Regula Wipf-Landolt (68)** ist verheiratet, zweifache Mutter und hat zwei Enkelkinder. Kurz nach der Pensionierung wird ihr ALS diagnostiziert. Seitdem gebe es ein Vorher und ein Nachher, sagt sie.



*Regula Wipf auf einem Ausritt vor der ALS-Diagnose*

Foto: Esther Fleischli

## Der geduldige Anfänger

Regula Wipf reitet seit ihrer Jugend. Zwei Mal pro Woche fahren ihr Mann und ihre Tochter mit ihr zum Reitstall. Zu Novato. Sie kennen einander seit neun Jahren; heute braucht sie die Hilfe von zwei Personen, um in seinen Sattel zu kommen. Das ist verwirrend für ihn. «Er ist kein Therapiepferd, aber macht es sehr gut», lobt sie. So ist womöglich sein Name kein Zufall – er bedeutet «Anfänger» auf Spanisch. Das Reiten stärkt Stamm- und Rumpfmuskulatur und wirkt sich positiv auf Geist und Seele aus. Ihr Reitlehrer, Markus Scheibenpflug, sagt: «Manchmal scheint es, als würde es nicht gehen und nach fünf Minuten ist jede Schwäche weg». Sie mache sogar Fortschritte, fährt er fort und komme immer mehr zu einem intuitiven Reiten aus der Körpermitte. Und sie schwärmt: «Wenn ich oben bin, fühle ich mich frei.»

**Markus Scheibenpflug**, Tierarzt und Reitlehrer, [equinelibrium.ch](http://equinelibrium.ch)



*Die Besuche im Reitstall werden beschwerlicher, aber Regula Wipf hält eisern daran fest.*

*Les déplacements et l'accès à l'écurie deviennent toujours plus éprouvants mais Regula Wipf ne démont pas de ses leçons d'équitation.*

## Solange es noch geht

ALS bedeutet von einem Tag auf den anderen multidisziplinäre Behandlung, bis zum Lebensende. Und Palliative Care. Unzählige Fachgebiete und Therapien müssen auf die oft unbekannte Krankheit abgestimmt werden. Eine immense Aufgabe.

### **Wie ging es Ihnen nach der Diagnose?**

Es drehte sich 24 Stunden alles nur noch um die Krankheit. Ich fühlte mich allein gelassen mit all den Fragen und Abklärungen. Mir fehlte jemand, der die ganzen Fachgebiete zusammenhält. Dann wurde ich mit Hilfe meiner Familie aktiv. Ein Konzert von Elton John machte den Anfang, dass ich merkte, ich lebe noch. Wir verreisten – London, Venedig, Wales, Provence – solange es noch gehen würde.

### **Kann man sich an die Krankheit gewöhnen?**

Ich weiss nicht, ob das möglich ist. Eher akzeptieren. Manchmal kommt

jede Woche etwas Neues hinzu. Zum Beispiel eine Verkrampfung in den Zehen, die mir den Schlaf raubt. Ich bin noch nicht dort, wo ich sein will.

### **Wie kann man das erreichen?**

Man muss sich ausklinken. Auch einmal Distanz zur Krankheit schaffen. Gleichzeitig suche ich bewusst die Stille, kehre in mich, setze mich damit auseinander. Ich musste lernen, mir Auszeiten zu nehmen.

### **Was wünschen Sie sich für die letzte Zeit?**

Dass ich nicht erstickte! Und mir eine gewisse Freiheit bewahren kann. Etwa, mal eine Woche auszusetzen, wenn es zu viel wird mit den Therapien. Dass ich mache, was für mich stimmt, wenn der Moment kommt, wo ich bestimmte Eingriffe nicht mehr will. Zum Beispiel die PEG-Sonde oder den Luftröhrenschnitt. Und ich will mich noch mehr mit dem Sterben auseinandersetzen.

## 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.**



## Schnell gefragt

**Was macht Sie glücklich?** Das Reiten, die Familie, die Natur.

**Was macht Sie traurig?** Die Krankheit.

**Was ist Ihnen einerlei?** Vieles ist weniger wichtig als früher – Dinge, die ich nicht beeinflussen kann. Auch Sachen, die ich nicht mehr machen kann.

**Was nervt Sie?** Die Krankheit. Dass ich alle Informationen zusammensuchen muss.

**Welche Frage können Sie nicht mehr hören?** Es sind eher Antworten, die ich nicht mehr hören kann. Wenn jemand partout nicht glaubt, dass ich ALS habe. «Gute Besserung» kann ich inzwischen stehenlassen, die Leute wissen einfach nicht, was sie sagen sollen, das musste ich lernen.

**Welche Frage würden Sie gerne gestellt bekommen?** Ob ich an ein Konzert komme.

**Ziele, Wünsche, Pläne, die sich veränderten?** Ich wollte aufs «Vrenelisgärtli», dachte, ich hätte noch viel Zeit. Heute würde ich einfach machen, heute gibt es ein Jetzt. Ich verschiebe nicht mehr.

**Haben Sie Methoden, wie Sie diese Zeit verkürzen oder verlängern?** Vielleicht meine Zeit mehr geniessen, bewusster leben.

*Beim Training mit Markus Scheibenpflug, Tierarzt und Reitlehrer  
À l'entraînement avec Markus Scheibenpflug, vétérinaire et maître  
d'équitation*

## Lesetipps

Anneser, Borasio, Johnston, Oliver, Winkler [Hg.]:

**Palliative Care bei Amyotropher Lateralsklerose.** Von der Diagnose bis zur Trauerbegleitung, Stuttgart, 2018.

Caduff [Hg.]:

**Ein letztes Buch.** Autorinnen und Autoren schreiben über ihr Sterben, Zürich, 2023.

# « Aujourd'hui il y a un maintenant »

Après avoir été diagnostiquée de la SLA, Regula Wipf part en voyage avec sa famille. Tant que cela lui est encore possible. En même temps, elle apprend à faire face à son sort. Réflexions sur l'équilibre mental et la liberté personnelle dans le contexte d'une maladie mortelle.

Regula Wipf est technologue en textile et technicienne d'applications auprès d'entreprises internationales, travaille en Allemagne, Angleterre, Italie et aux États-Unis. Elle développe des instruments techniques qu'elle introduit auprès de la clientèle et forme des équipes à l'utilisation des nouveaux appareils. Durant ses activités professionnelles, elle a souvent son téléphone mobile à l'oreille pendant des heures. « Je me suis déjà demandée si cela pourrait avoir un rapport avec ma maladie », fait-elle remarquer. Peu de temps après sa retraite, elle reçoit le diagnostic de sclérose latérale amyotrophique (SLA), une maladie incurable du système nerveux à l'issue mortelle. Regula Wipf a alors 66 ans.

## Tout commence par un orteil engourdi

La SLA porte atteinte à la transmission de signaux du cerveau aux muscles et entraîne des paralysies au niveau du corps entier. Chez 85 pour cent des personnes atteintes, la faiblesse musculaire est latente au début et ne touche d'abord qu'une extrémité, comme le décrit Annika Quinn du Département de neurologie de l'institut psychiatrique de Londres. C'est également le cas chez Regula Wipf: « J'avais en permanence un orteil engourdi, ce qui me dérangeait lorsque je faisais du sport », raconte-t-elle. Elle approche la soixantaine. Huit ans plus tard, les distances que parcourt cette adepte passionnée de la course à pied se raccourcissent de plus en plus, jusqu'au jour où elle ne peut plus courir que pendant dix minutes. Lorsque son médecin de famille l'envoie chez un neurologue, elle pense subitement que cela pourrait être quelque chose de grave. Elle a des spasmes dans la partie supérieure des bras, doit faire une IRM et apprend finalement le 11 novembre 2021

qu'elle souffre de SLA. Un sacré tournant dans sa vie, se souvient-elle, « depuis, il y a une vie d'avant le diagnostic et une vie post-diagnostic. » Et plus la maladie progresse, plus elle prend conscience qu'elle ne fait plus partie des bien portants, conclut-elle.

## A propos de:

**Regula Wipf-Landolt** (68) est mariée, mère de deux enfants et a deux petits-enfants. La SLA lui est diagnostiquée peu de temps après sa retraite. Depuis, il y a une vie d'avant le diagnostic et une vie post-diagnostic.



« Faire le clown » pour détendre l'atmosphère durant les séances d'équitation  
*Auch das Rumalbern gehört zu den Stunden im Reitstall*

## « Je n'ajourne plus rien »

Regula Wipf-Landolt



*Regula Wipf n'arrive plus à monter en selle toute seule; la SLA signifie aussi d'accepter l'aide d'autrui. Regula Wipf kommt nicht mehr allein in den Sattel; ALS bedeutet, dass man Hilfe annehmen können muss.*

## Entre vol plané et vol de descente

*Dans un livre paru récemment, il est question d'une ambivalence entre vouloir vivre et porter son regard sur la mort après un grave diagnostic. Cela vous parle ?*

Oui, en effet. Je dois veiller à ne pas me laisser emporter par la maladie. Souvent, je le remarque seulement lorsque je suis au fond du trou.

*Qu'est-ce qui vous aide à retrouver l'équilibre ?*

Il faut consciemment porter son attention sur la vie.

*L'auteur Michael P. Gallagher décrit cet état comme un « mouvement chancelant entre vol plané et vol de descente » Une sensation que vous connaissez ?*

Et comment ! Je me souviens de ma première rencontre avec d'autres personnes touchées et des proches; de ce moment où j'avais de la peine à me ressaisir avant de m'enthousiasmer en sentant leur joie de vivre.



*Schubert, Tchaïkovski mais aussi les Beatles; Regula Wipf a appris à jouer du piano durant sa jeunesse. Elle a repris le piano avant sa retraite afin de garder une bonne forme mentale. Aujourd'hui qu'elle est atteinte de SLA, c'est également un bon entraînement pour la motricité des mains, explique-t-elle.*

*Schubert, Tschaiowsky und auch die Beatles; Regula Wipf lernte in ihrer Jugend das Klavierspiel. Vor ihrer Pensionierung begann sie wieder damit, um geistig fit zu bleiben. Heute, mit ALS, sei es auch ein Training für die Hände, sagt sie.*

## Le débutant patient

Depuis sa jeunesse, Regula Wipf s'adonne à l'équitation. Deux fois par semaine, son mari et sa fille la conduisent à l'écurie où elle retrouve Novato. Ils se connaissent depuis neuf ans ; aujourd'hui, elle doit être aidée par deux personnes pour monter en selle. Cela le déconcerte. « Même s'il n'est pas entraîné pour l'hippothérapie, mon cheval est très coopératif », constate-t-elle sur un ton élogieux. Son nom n'est peut-être pas dû au hasard car Novato signifie débutant en espagnol. Monter un cheval permet de renforcer la musculature du torse et agit favorablement sur le mental et le psychisme. Markus Scheibenflug, son maître d'équitation, commente: « Parfois, il semble que cela ne va pas mais au bout de cinq minutes, toute faiblesse est comme effacée ». Elle fait même des progrès, poursuit-il, et adopte de plus en plus une manière intuitive de monter à cheval en sollicitant le centre du corps. Transportée de joie, elle rapporte: « Quand je suis en selle, je me sens libre. »

**Markus Scheibenflug**, vétérinaire et maître d'équitation, [equinelibrium.ch](http://equinelibrium.ch)

## 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 motoneurons, responsables des mouvements musculaires volontaires, entraînant des paralysies. Celles-ci épargnent les muscles cardiaque et oculaire de même que les organes sensoriels.

## Lectures conseillées

R. Poletti et B. Dobbs:  
**Vivre son deuil et croître**, éd. Jouvence, 2003.

Gian Domenico Borasio:  
**Mourir - Ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer**, 2021

## Questions-réponses

**Qu'est-ce qui vous rend heureuse?** L'équitation, la famille, la nature.

**Qu'est-ce qui vous rend triste?** La maladie.

**Qu'est-ce qui vous indiffère?** Beaucoup de choses ont perdu de leur importance au fil du temps – des choses que je ne peux pas influencer. Mais également des choses que je ne peux plus faire.

**Qu'est-ce qui vous énerve?** La maladie. Que je sois obligée de rassembler toutes les informations.

**Quelle question ou quels propos ne supportez-vous plus?** Ce sont plutôt des réponses qui me sont aujourd'hui insupportables. Si quelqu'un ne veut absolument pas croire que je suis atteinte de SLA. « Bon rétablissement », je peux entre-temps l'accepter car les gens ne savent tout simplement pas ce qu'ils doivent dire. J'ai dû l'apprendre.

**Quelle question aimeriez-vous qu'on vous pose?** Si je viens à un concert.

**Des objectifs, désirs, plans qui ont changé en cours de route?** Gravit le « Vrenelisgärtli »\*, je pensais encore avoir beaucoup de temps devant moi pour cette ascension. Aujourd'hui, je le ferais sans tarder car il y a désormais un maintenant. Je n'ajourne plus rien.

**Avez-vous des méthodes pour raccourcir ou prolonger le temps qui vous reste?** Peut-être davantage jouir du moment, vivre plus consciemment.

\* Un sommet aussi populaire que légendaire du canton de Glaris d'où l'on jouit d'une vue panoramique et plongeante impressionnante.



## Tant que mes moyens me le permettent encore

Être atteint de SLA signifie d'être tributaire d'un jour à l'autre d'un traitement multidisciplinaire jusqu'à la fin de ses jours. Celui-ci inclut les soins palliatifs. D'innombrables domaines de spécialisation et thérapies doivent être axés sur les propriétés de cette maladie souvent inconnue. Une tâche immense.

### **Comment avez-vous vécu les moments qui ont suivi le diagnostic ?**

Pendant les premières 24 heures, la maladie primait tout le reste. Je me sentais abandonnée à mon sort face à toutes les questions résultant de cette situation et aux démarches qu'elle nécessitait. Il me manquait quelqu'un qui coordonne tous ces domaines de spécialisation. C'est alors que je suis sortie de ma léthar-

gie avec l'aide de ma famille. En assistant d'abord à un concert d'Elton John qui m'a fait reprendre goût à la vie. Puis nous sommes partis en voyage pour visiter Londres, Venise, le Pays de Galles et la Provence dans le but de poursuivre tant que mes moyens me le permettraient.

### **Peut-on s'habituer à la maladie ?**

J'ignore si cela est possible. Je dirais plutôt l'accepter. Il y a des périodes où un changement intervient chaque semaine. Par exemple une crampe aux orteils qui me prive de sommeil. Je n'ai pas encore atteint l'état d'âme souhaité.

### **Comment l'atteindre ?**

Il faut se déconnecter. En prenant de temps en temps du recul

par rapport à la maladie. Simultanément, je recherche volontairement la tranquillité, me recueille, réfléchit à ma situation. J'ai dû apprendre à m'accorder des pauses.

### **Que souhaitez-vous pour la dernière phase de votre vie ?**

Que je ne meure pas étouffée ! Et que je puisse garder une certaine liberté. Par exemple interrompre les thérapies pendant une semaine lorsqu'elles dépassent mes forces. Je voudrais aussi agir selon mes convictions lorsque viendra le moment où je refuserai certaines interventions, comme une sonde PEG [gastrostomie percutanée endoscopique] ou une trachéotomie. Et je veux me pencher encore davantage sur la mort.

# Geprüft und für gut befunden

Seit Mai 2022 trägt der Verein ALS Schweiz das Gütesiegel der Stiftung Zewo. Die Auszeichnung bekommt nur, wer gewissenhaft mit Spenden umgeht und effizient organisiert ist.

Die Stiftung Zewo verleiht gemeinnützigen Organisationen, die ihre Prüfkriterien erfüllen, ein Gütesiegel. Es bedeutet «geprüft und für gut befunden» und steht für einen gewissenhaften Umgang mit Spenden. Unter den Standards finden sich ethische Grundsätze, Kriterien bezüglich Führung und Organisation sowie Vorgaben hinsichtlich den Finanzen. Ausserdem prüft die Zewo alle fünf Jahre, ob eine Organisation das Gütesiegel weiterhin tragen darf.



## Old school

Digitale Spenden gewinnen immer mehr Bedeutung für Hilfswerke. So staunte das Team der ALS-Geschäftsstelle nicht



schlecht, als ihm ein Nescafé-Glas voll Münzen überbracht wurde; gute drei Kilogramm schwer. Jeder Franken zählt, Danke an den ideenreichen Spender.

## Hockey

Der EHC Grindelwald spendete dem Verein ALS Schweiz 10'000 Franken. Die Spieler hatten 2021 beschlossen, an einem Freundschaftsspiel gegen Ambri-Piotta Spenden zu sammeln und zusätzlich ihren Jahresgewinn obendrauf zu legen.

## Supporter

Folgende Unternehmen unterstützten den Nationalen ALS-Tag 2022: Active Communication, AxelCare, HomeCare Bichsel, Homecare Nordstern, Löwenstein Medical, Mitsubishi Tanabe Pharma, Orthoconcept, Philips, Res-Med Schweiz und Strack.

## Fotowettbewerb

Zu ihrem 25-Jahr-Jubiläum richtete die U.W. Linsi-Stiftung einen Fotowettbewerb aus und bedachte die Gewinner mit einer Extraspende. Darunter auch den Verein ALS Schweiz.

## Aktiv Angebote für Betroffene mittragen – mit einer Spende

**Der Verein ALS Schweiz gehört zu den Organisationen, die auf Spenden existenziell angewiesen sind.**

Seit 2020 erhalten einige Angebote Anerkennung und Beiträge des Bundesamts für Sozialversicherung.

Diese sind mit einem Dach versehen und die Leistungen weiterhin zu über 80 Prozent abhängig von freiwilligen Zuwendungen von Institutionen und Privaten.

Das Spendenkonto des gemeinnützigen Vereins ALS Schweiz, 4053 Basel, hat die

**IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1;**  
diese Angaben genügen fürs E-Banking.  
**Herzlichen Dank dafür im Voraus!**

Sie können Zuwendungen in der Steuererklärung zum Abzug bringen.

Mehr Informationen zu Trauerspenden, Aktionen und Legaten lesen Sie auf der Webseite.

Hier finden Sie auch die Möglichkeit zum Spenden per Karte und Twint.

## Wir brauchen Ihre Unterstützung!



ALS-Spende



# Audité et certifié

Depuis mai 2022, l'Association SLA Suisse détient le label de qualité décerné par la Fondation Zewo. Seules bénéficient de cette distinction les organisations à but non lucratif (OBNL) qui gèrent leurs dons de manière consciencieuse et les utilisent efficacement.

Pour être certifiée Zewo, une organisation d'utilité publique doit répondre à certaines normes. Le label de qualité désigne ainsi une OBNL auditée et certifiée par ladite Fondation. Les normes portent sur des principes éthiques, la gestion et l'organisation de même que sur des exigences en matière de finances. En outre, Zewo contrôle tous les cinq ans si une organisation certifiée peut continuer à en porter le label de qualité.

## À l'ancienne

Les dons numériques gagnent en importance pour les œuvres d'entraide. C'est donc avec étonnement que l'équipe du secrétariat de notre association s'est vu remettre un bocal de NESCAFÉ rempli de pièces de monnaie et pesant bien trois kilos. Chaque franc compte, un grand merci au donateur inventif.

## Hockey sur glace

Le hockey club de Grindelwald a fait don de 10'000 francs à l'Association SLA Suisse. Ses joueurs avaient décidé en 2021 de collecter des fonds à l'occasion d'un match amical contre Ambri-Piotta afin de les reverser à notre organisation en y ajoutant même le montant de leur bénéfice annuel.

## Sponsors

Les organisations suivantes ont parrainé la journée nationale sur la SLA 2022: Active Communication, Axel-Care, HomeCare Bichsel, Homecare Nordstern, Löwenstein Medical, Mitsubishi Tanabe Pharma, Orthoconcept, Philips, ResMed Suisse et Strack.

## Concours de photos

Pour marquer son 25<sup>e</sup> anniversaire, la Fondation U.W. Linsi a organisé un concours de photographies dont les gagnants, parmi lesquels l'Association SLA Suisse, ont reçu un don spécial.

## Soutenir nos offres destinées aux personnes touchées – par un don

### L'Association SLA Suisse fait partie des organisations en Suisse dont l'existence dépend de dons.

Depuis 2020, certaines de nos offres bénéficient de la reconnaissance de l'Office fédéral des assurances sociales sous forme de subventions.

Celles-ci étant cependant plafonnées, les prestations de l'association continuent d'impliquer, pour plus de 80 pour cent, des aides financières volontaires d'institutions et de particuliers.

Les dons en faveur de l'Association SLA Suisse, 4053 Bâle, peuvent être versés sur le compte suivant :

**IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1;** pour les transactions bancaires électroniques (e-banking), il suffit d'entrer cet identifiant international de compte bancaire.

**Grand merci d'avance pour votre soutien !**

Vos dons sont fiscalement déductibles et peuvent être mentionnés dans votre déclaration d'impôts.

Des informations complémentaires en matière de dons, de legs et de collectes de fonds sont disponibles sur notre site web.

Vous y trouverez également des explications concernant les dons par carte de crédit, PostFinance ou Twint.

## Nous avons besoin de votre soutien !



Don SLA

### ALS/SLA-Website

**Top-Site:**  
**Krankheitsbild – Was ist ALS?**  
**Page la plus visitée:**  
**Caractéristiques SLA**  
22 834 Clics



### ALS-Newsletter Infolettres SLA

**5 Ausgaben / 5 éditions**  
1615 Abos DE  
253 Abos FR



# Sinn, Wertschätzung und Know-how

Es gibt vier neue Gesichter im Verein ALS Schweiz, zwei im Vorstand, zwei an der Geschäftsstelle. Vier viel zu kurze Portraits.



## Andrea Wetz

Geschäftsleiterin, beim Verein ALS Schweiz seit Juli 2022

### Wer bist du?

Mutter von zwei kleinen Kindern, Weltentdeckerin, Bergsteigerin, manchmal sehr ernst und manchmal sehr lustig. Mein Job ist ernst, daheim singe ich Kinderlieder und mache Keramikfiguren. Ich liebe beide Hüte, sie passen zusammen und machen mich zu dem Menschen, der ich bin.

### Warum der Verein ALS Schweiz?

Weil ich nach Sinnhaftigkeit suche und die 600 Menschen mit ALS in der Schweiz auch heute noch besser versorgt werden müssen.

### Hat der Job deine Sicht auf das Leben und den Tod verändert?

Auf jeden Fall! Die Schicksale sind zum Teil nahe an meinen Lebensumständen, das beeinflusst die Wertschätzung der eigenen Gesundheit.



## Rebecca Patuto

Sozialarbeiterin, beim Verein ALS Schweiz seit Mai 2022

### Wer bist du?

Ich bin eine bodenständige Frau mit schweizerisch-italienischen Wurzeln und stolz darauf, zweisprachig aufgewachsen zu sein. Und ich bin ein emotionaler Mensch, mir ist nichts egal. Ich überlege mir oft, wie etwas für jemand anderes ist.

### Warum der Verein ALS Schweiz?

Weil ich es bei dieser Krankheit, die das Leben so stark verändert, mit Emotionen zu tun habe und ich mit meinem Fachwissen unterstützen kann.

### Hat der Job deine Sicht auf das Leben und den Tod verändert?

Ja, man ist nahe am Thema Tod und gleichzeitig am Leben. Dieser Job geht mir näher als frühere und das finde ich gut.

## August Hangartner ...

... lernte den Verein ALS Schweiz als Angehöriger kennen und will ihn in der Westschweiz stärken. Dreifacher Vater und zweifacher Grossvater, Master of Science in Engineering NTB, Präsident der Agenda21 Echallens und Mitglied bei «Connaissance 3» der Seniorenuniversität Lausanne, im Vorstand seit Mai 2022.

## Catherine Hoenger ...

... will den Verein ALS Schweiz in der Westschweiz stärken. Verheiratet, zweifache Mutter, Projektmanagerin bei der Gesundheitsdirektion des Kantons Waadt, Ingenieurin ETHL und erfahren in Psychiatrie, Geriatrie und Palliativpflege, im Vorstand seit Mai 2022

Facebook 

724 Follower

Twitter 

379 Follower

LinkedIn 

114 Follower

# Le sens de la vie, de l'estime et du savoir-faire

L'Association SLA Suisse compte quatre nouveaux visages dont deux au sein du comité et deux autres au secrétariat: nous vous les présentons brièvement à travers deux interviews et deux mini-CV.

## Andrea Wetz

directrice, œuvrant pour l'Association SLA Suisse depuis juillet 2022

### Qui êtes-vous ?

Je suis une mère de deux enfants en bas âge, grande voyageuse, alpiniste, parfois très sérieuse et parfois très drôle. Dans ma profession, je suis sérieuse, alors qu'à la maison, je chante des chansons enfantines et façonne des figures en céramique. J'aime les deux types d'activité, qui font bon ménage et qui font de moi la personne que je suis.

### Pourquoi vous engagez-vous pour l'Association SLA Suisse ?

Parce que j'aspire à une mission donnant un sens à ma vie et que les 600 personnes atteintes de SLA en Suisse ont encore aujourd'hui besoin d'une prise en charge optimisée.

### Votre activité professionnelle a-t-elle changé votre regard sur la vie et la mort ?

Absolument! Les destins que connaissent les personnes touchées me renvoient en partie à mes conditions de vie personnelles, ce qui influence l'estime que j'ai de ma propre santé.

## Rebecca Patuto

assistante sociale, œuvrant pour l'Association SLA Suisse depuis mai 2022

### Qui êtes-vous ?

Je suis une femme terre à terre ayant des racines suisses et italiennes et fière d'avoir grandi dans un environnement bilingue. Et je suis une personne émotive que rien n'indiffère. Je réfléchis souvent à la manière dont quelqu'un d'autre ressent et perçoit quelque chose.

### Pourquoi vous engagez-vous pour l'Association SLA Suisse ?

Parce que cette maladie, qui modifie si fondamentalement le cours d'une vie, déclenche des émotions et que je peux apporter mon soutien aux personnes touchées en les faisant bénéficier de mes connaissances spécifiques.

### Votre activité professionnelle a-t-elle changé votre regard sur la vie et la mort ?

Oui, parce qu'on doit se pencher intensément sur le thème de la mort mais en même temps s'occuper de domaines de la vie. La mission que j'assume m'affecte davantage que mes tâches précédentes et cela me convient.

## August Hangartner ...

... est entré en contact avec l'Association SLA Suisse comme proche aidant et veut en renforcer les activités en Suisse romande, père de trois enfants et grand-père de deux petits-enfants, Master of Science in Engineering NTB, président d'Agenda21 Echallens et membre du comité local de l'Université des seniors Connaissance 3 du canton de Vaud à Lausanne, siège au comité depuis mai 2022.



## Catherine Hoenger ...

... veut développer les activités de l'Association SLA Suisse en Romandie, mariée, mère de deux filles adultes, chargée de mission à la Direction générale de la santé (DGS) du canton de Vaud, ingénieure EPFL et longue expérience en psychiatrie, gériatrie et soins palliatifs, siège au comité depuis mai 2022.



# Mehr als eine Diagnose

ALS trifft viele Menschen; direkt oder indirekt. Mit «Gesichter einer Krankheit» will der Verein ALS Schweiz zeigen, dass der Mensch mehr ist als seine Diagnose.

## Elisabeth Zahnd

Die vierfache Mutter weiss, was auf sie zukommt, als ihr Anfang 60 die Diagnose ALS eröffnet wird. Ihr Vater und ihr Bruder waren ebenfalls betroffen. Es gelte nun, jeden Tag bewusst Abschied zu nehmen, sagt sie.



Video schauen

## Caroline Cortès

Die Geschichtenerzählerin sucht Stimmen der Lebenslust, Zeugnisse des Lebensfunken, Berichte des Lächelns. Sie will als Angehörige vom Sinn des Lebens schreiben, vom Wesentlichen und davon, was trotz allem gut läuft.



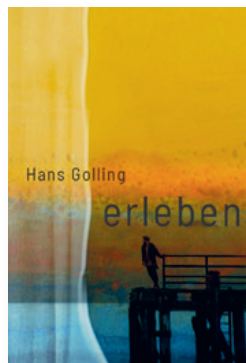
Infos und Kontakt

Was ist Ihre ALS-Geschichte?

Schreiben Sie uns!  
info@als-schweiz.ch

## Hans Golling

Sein Leben führte ihn nach Norwegen, Hongkong und Japan. Bei seiner ALS-Diagnose ist er 65-jährig und beschliesst, einen Roman über sein Leben zu schreiben; darüber, wie man trotz Todesurteil die Freude am Leben nicht verliert. Er verstarb am 9. Juni 2022.  
Hans Golling: erleben, Verlag BoD, 2022, ISBN 978-3-7557-7297-2



## Céline Mercier

Ihre Mutter und ihr Grossvater starben an ALS; sie ist 23-jährig bei der Diagnose und schreibt ein Buch über die Endlichkeit des Lebens und seine Schönheit; darüber, was es bedeutet, «sich darauf vorzubereiten, dieses Leben zu verlassen.»  
Céline Mercier: Sur la pointe des pieds... Éditions ASSA, 2022, ISBN 978-2-88922-088-5

## Philipp Hanf

Sein Leben ändert sich schlagartig mit der ALS-Diagnose. Der 47-jährige Zahnarzt erzählt, wie er Geistesheilung trifft, ohne Heilslehren zu verfallen – wie er zu sich findet und entdeckt, dass Heilung und Tod einander nicht ausschliessen.  
Philipp Hanf: Wer stirbt denn nicht? Verlag Nova Md, 2022, ISBN 978-3-9859530-1-1



## Thomas Gröbly

Seine Krankheit und die Zukunft seines Enkels lassen ihn Ideen entwickeln, wie der Mensch seine Grenzen und diejenigen der Erde respektieren kann. Mit einem Essay über sein Sterben und Selbstbestimmung.  
Thomas Gröbly: Einen Augenblick staunen, Edition Volleshaus, 2022, ISBN 978-3-03881-009-4

# Au-delà du diagnostic

La SLA touche de nombreuses personnes, directement ou indirectement. Avec « Visages d'une maladie », l'Association SLA Suisse veut montrer qu'une personne atteinte de cette maladie ne se résume pas au diagnostic.

## Elisabeth Zahnd

Confrontée au diagnostic SLA à l'âge de 61 ans, cette mère de quatre enfants sait ce qui l'attend; son père et son frère en étaient également atteints. Il s'agit maintenant chaque jour de faire consciencieusement le deuil d'une vie normale, explique-t-elle.



Video schauen



## Caroline Cortès

Cette conteuse recueille des voix de la joie de vivre, des témoignages, des étincelles de vie et des comptes rendus de moments de sourire. En tant que proche d'une personne atteinte de SLA, elle veut questionner le sens de la vie, l'essentiel pour chacun et la mesure de ce qui va bien malgré tout.



Infos et contact

## Hans Golling

Dans sa vie, il a visité la Norvège, Hongkong et le Japon. Au moment du diagnostic de SLA, il a 65 ans et décide alors de mettre sa vie en roman; celui-ci traite de sa manière de garder la joie de vivre tout en étant condamné. Il est décédé le 9 juin 2022.

Hans Golling: erleben, édition BoD, 2022, ISBN 978-3-7557-7297-2

## Céline Mercier

Sa mère et son grand-père ont été emportés par la SLA; elle a 23 ans au moment du diagnostic. Son livre nous renvoie à notre condition de mortel tout en nous rappelant la beauté de la vie. Il nous apprend aussi ce que cela signifie que de se préparer à quitter ce monde. Céline Mercier: Sur la pointe des pieds... Éditions ASSA, 2022, ISBN 978-2-88922-088-5



## Philipp Hanf

Sa vie bascule subitement quand il reçoit le diagnostic SLA. Ce dentiste de 47 ans raconte ses rencontres avec des guérisseurs spirituels au contact desquels il ne se laisse pourtant pas guider par de quelconques doctrines de salut. Au fil de ces expériences, il trouve sa voie et découvre que guérison et mort ne s'excluent pas l'une et l'autre.

Philipp Hanf: Wer stirbt denn nicht? Édition Nova Md, 2022, ISBN 978-3-9859530-1-1

## Thomas Gröbl

En réfléchissant à sa maladie et à l'avenir de son petit-fils, il parvient à développer des idées visant à respecter les limites humaines et terrestres. Son essai traite de la mort et de l'autodétermination.

Thomas Gröbl: Einen Augenblick staunen, Edition Volleshaus, 2022, ISBN 978-3-03881-009-4

Quelle est votre histoire sur la SLA?

Écrivez-nous!

info@sla-suisse.ch

# Première und Vorfreude

Der Verein ALS Schweiz machte 2022 aus dem ALS-Tag einen zweisprachigen Anlass. Jetzt freut sich das Team auf eine weitere Premiere: 2023 kommt der internationale ALS-Kongress in die Schweiz.

## Nationaler ALS-Tag 2022

Am Nationalen ALS-Tag 2022 («Lebenskunst») kam zur Sprache, wie bedeutsam bei ALS nebst dem Körper auch die Seele ist: «Es geht um ein neues Gleichgewicht», erklärte Sabine Pétermann-Burnat vom Waadtländer Palliativspital Rive-Neuve. Gut 180 Personen nahmen am Anlass teil, der erstmals hybrid und auf Deutsch und Französisch stattfand.



Referate Nationaler ALS-Tag 2022

## Globale Community

Tausend Menschen reisen jeweils an den grössten ALS-Kongress der Welt. In San Diego (USA) standen 2022 Datenanalyse, Forschungsförderung und Interessenvertretung im Fokus. Und es wurden Lernplattformen vorgestellt. 2023 kommt der Anlass erstmals in seiner 30-jährigen Geschichte in die Schweiz.



My ALS Decision Tool



Your ALS Guide

#ALSMNDWithoutBorders

## Netzwerktreffen

Der Verein ALS Schweiz unterstützt ALS-Treffen von Fachpersonen in der Region Basel. Sabina Meier Ballaman gestaltet die halbjährlichen Treffen und sagt: «Die Inhalte orientieren sich an den Wünschen der Teilnehmenden.» Ein Format, das andere Muskelzentren inspirieren könnte – der Verein ALS Schweiz bietet Hand bei Organisation und Finanzierung.

## Fachtagungen

2022 fanden mit der Lungenliga Schweiz die Tagung «ALS – Atem und Beatmung» und mit dem Pflegeverband SBK der Kurs «Pflegekompetenz ALS» statt.

## Agenda

**ALS Netzwerktreffen 2023 – Fachgruppe Nordwestschweiz**  
Mittwoch, 12. April 2023 und  
Mittwoch, 11. Oktober 2023

**ALS – was bedeutet das?**  
14. Juni 2023, St. Gallen

**Annual Alliance Meeting**  
2. und 3. Dezember 2023, Basel

**Allied Professionals Forum (Pflege-Forum)**  
4. und 5. Dezember 2023, Basel

**International Research Symposium on ALS/MND**  
6. bis 8. Dezember 2023, Basel

**Nationaler ALS-Tag**  
20. Juni 2024

# Première et attente joyeuse

En 2022, l'Association SLA Suisse innovait en mettant sur pied sa journée nationale sur la SLA dans un cadre bilingue et hybride. A présent, l'équipe organisatrice se réjouit d'une autre première: en 2023, le congrès international sur la SLA se tiendra en Suisse.

Placée sous le titre «Art de vivre et SLA», la journée nationale sur la SLA 2022 a mis en lumière l'importance du psychisme en plus de l'aspect physique pour les personnes atteintes de cette maladie: «Il s'agit d'un nouvel équilibre», a expliqué Sabine Pétermann-Burnat, aumônière au centre de soins palliatifs de la Fondation Rive-Neuve à Blonay/VD. Plus de 180 personnes ont participé à cette manifestation qui s'est déroulée en allemand et en français grâce à une traduction simultanée et tant en présentiel qu'en distanciel.



Voir les exposés et enregistrements en ligne nationale SLA 2022

## Communauté mondiale

Annuellement, le plus important congrès consacré à la SLA à l'échelle mondiale attire des milliers de participants. Celui de l'année écoulée a eu lieu à San Diego (USA). Il avait pour thèmes clés l'analyse de données, l'encouragement de la recherche et la représentation des intérêts. On y a également présenté des plateformes didactiques. Cette année, c'est la Suisse qui accueillera cette manifestation, pour la première fois depuis sa création il y a trente ans.



My ALS Decision Tool



Your ALS Guide

#ALSMNDWithoutBorders

## Rencontres régionales du réseau

L'Association SLA Suisse parraine les rencontres de professionnels SLA. Sabina Meier Ballaman, qui anime ces rencontres semestrielles en région de Bâle, précise: «Les contenus sont axés sur les besoins des participants» Une formule qui pourrait inspirer d'autres centres neuromusculaires régionaux – l'Association SLA Suisse leur apportera en tout cas son soutien quant à l'organisation et au financement de telles réunions.

## Journées de formation continue

Au cours de l'année écoulée, notre association a organisé la journée thématique «SLA – respiration naturelle et assistée» en collaboration avec la Ligue pulmonaire Suisse de même que le cours «Compétences en matière de soins aux personnes atteintes de SLA» en collaboration avec l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI).

## Agenda

**Rencontres régionales du réseau SLA 2023 – Fachgruppe Nordwestschweiz**

mercredi 12 avril 2023 et  
mercredi 11 octobre 2023

**ALS – was bedeutet das ?  
(journée organisée par la section SG TG AR AI de l'ASI)**

14 juin 2023, à St-Gall

**Annual Alliance Meeting**  
2 et 3 décembre 2023, à Bâle

**Allied Professionals Forum  
(Forum destiné aux professionnels des soins),**

4 et 5 décembre 2023, à Bâle

**International Research  
Symposium on ALS/MND,**  
6 au 8 décembre 2023, à Bâle

**Journée nationale sur la SLA,**  
20 juin 2024

# Von Lebenskunst und Eiltempo

Die Schweizer Medien berichteten 2022 kaum über ALS. Umso kostbarer, dass der Verein ALS Schweiz Beiträge über die Fachgesellschaft palliative.ch und den deutschen Friedrich Verlag publizieren konnte.

## Lebenskunst

Die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung machte auf den Nationalen ALS-Tag 2022 aufmerksam, der vermittelte, welche Kunstfertigkeit der Umgang mit ALS verlangt. *palliative.ch*, 2/2022, p. 67f

## Eiltempo

Mit «Lebensbegleitung bei tödlicher Krankheit» behandelte der Friedrich Verlag, dass Palliative Care bei ALS viel zu spät zum Tragen kommt – angesichts dessen, wie schnell die Krankheit verlaufen kann pflegen: *palliative.ch*, 55/2022, p. 15-17.

## Gedenktage

Der Verein ALS Schweiz gehört zu den Trägerorganisationen des «Tag der Kranken», der am 6. März 2022 das Motto «Lebe dein Leben» trug. Seit 30 Jahren machen ALS-Organisationen am 21. Juni mit dem «Global Day of Recognition of ALS/MND» auf das Schicksal Betroffener und Angehöriger aufmerksam.

## Leistungsstatistik / Statistiques des prestations

Verein ALS Schweiz /  
Association SLA Suisse

618 Vereinsmitglieder / membres



9 Paralleltreffen / 9 rencontres  
parallèles (Suisse alémanique)

72 Teilnehmende / participant-e-s



Nationaler ALS-Tag /  
Journée nationale SLA

182 Teilnehmende / participant-e-s

140 vor Ort / en présentiel

42 online / en distanciel

19 Betroffene / personnes  
atteintes de SLA

12 Angehörige / proches



12 virtuelle Treffen deutsch

61 Teilnehmende

5 rencontres virtuelles en français

39 participant-e-s

22 personnes atteintes de SLA

17 proches



# Art de vivre et vitesse grand V

Au cours de l'année écoulée, les médias suisses n'ont guère informé sur la SLA. Le fait que l'Association SLA Suisse ait pu diffuser des publications par l'intermédiaire de la société professionnelle palliative.ch et de la maison d'édition allemande Friedrich est donc d'autant plus précieux.

## Art de vivre

La Société suisse de médecine et de soins palliatifs a attiré l'attention sur la journée nationale sur la SLA 2022 qui visait à montrer l'habileté nécessaire pour gérer la vie avec la SLA *palliative ch*, 2/2022, p. 67 ss.

## Vitesse grand V

Dans l'article intitulé «Lebensbegleitung bei tödlicher Krankheit» [accompagnement de vie d'une personne souffrant d'une maladie mortelle] publié par l'édition Friedrich, l'auteur explique que les soins palliatifs interviennent à un stade beaucoup trop tardif dans le cas de la SLA – eu égard à la rapidité avec laquelle la maladie peut progresser *pflügen: palliative ch*, 55/2022, p. 15-17.

## Journées commémoratives

L'Association SLA Suisse fait partie des organisations parrainant la « Journée des malades ». L'édition 2022 celle du 6 mars 2022 la journée était placée sous le thème « Vis ta vie ». Depuis 30 ans, les faitières œuvrant dans le domaine de la SLA déclarent annuellement le 21 juin Journée mondiale de reconnaissance de la SLA pour sensibiliser le public au sort des personnes atteintes de cette maladie de même qu'à la situation de leurs proches.



### Ferienwoche / Semaine de vacances

- 13 Teilnehmende / participant-e-s
- 7 Betroffene / personnes atteintes de SLA
- 6 Angehörige / proches



### Beratung / Consultation

- 360 Betroffene / personnes atteintes de SLA
- 1022 Stunden / heures
- 245 Angehörige / proches
- 177 Stunden / heures



### Hilfsmittel Deutschschweiz

- 149 Hilfsmittel
- 86 Lieferungen

### Moyens auxiliaires Romandie

- 56 moyens auxiliaires
- 32 livraisons

# Seit 15 Jahren immer wieder Neues

Seit seiner Gründung im Jahr 2007 richtet sich der Verein ALS Schweiz an den Bedürfnissen Betroffener und Angehöriger aus. Und kreiert immer wieder passende neue Angebote.

**Ferienwoche:** Tapetenwechsel und trotzdem professionell betreut sein – das bietet der Verein ALS Schweiz seit 2011 mit seiner Ferienwoche in Locarno. In den barrierefreien Ferienwohnungen ist medizinische und pflegerische Unterstützung verfügbar und Hilfsmittel können gemietet werden. Die Ferienwoche bietet Tagesausflüge und viel Gelegenheit, mit anderen Gästen zusammen zu sein.



**Sozialberatung:** Eine ALS-Diagnose stellt Betroffene und ihr Umfeld vor unzählige Fragen. Seit 2020 hat der Verein ALS Schweiz eine eigene Sozialberatung, wo Themen wie Sozialversicherungen, Vorsorgeauftrag und Wohnen in professionellen Händen sind.



## Agenda

### Ferienwoche

15. bis 22. August  
2023, Locarno



### Erinnerungsfeier

4. November 2023, Bern

### Austauschtreffen

Persönliche Austauschtreffen, virtuelle Treffen für Betroffene und Angehörige sowie neu virtuelle Treffen nur für Angehörige: aktuelle Daten und Zeiten online.



Austauschtreffen

## Sozialberatung: was ist das?

- **Gespräche zu belastenden Lebenssituationen**
- **Budgetberatung**
- **Sozialversicherungen (IV, AHV, Ergänzungsleistungen, Hilflosenentschädigung)**
- **Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung**
- **Finanzielle Direkthilfe: Unterstützung und Vermittlung**
- **Beratung rund um das Wohnen**

**Hinterbliebenen-Anlass:** Bereits zum zweiten Mal fand am 5. November 2022 eine Erinnerungsfeier für Hinterbliebene von ALS-Betroffenen statt. Unter dem Motto «In Liebe Abschied nehmen» bietet der Verein ALS Schweiz einen Rahmen, um Hinterbliebene zu würdigen. Zwei Trauerbegleiterinnen leiten die Zeremonie.

**Austauschtreffen:** In fünf Deutschschweizer Ortschaften können sich Betroffene und Angehörige persönlich kennenlernen. Diese Treffen existieren seit den Anfängen des Vereins ALS Schweiz vor 15 Jahren und werden gemeinsam mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft angeboten. Seit Frühling 2020 gibt es zusätzlich virtuelle Treffen.



**Pflegeschulungen:** Die Fondation l'Âge d'Or aus Genf, die Spitex Region Zofingen, die Pflegeeinrichtung Rückenwind plus in Bad Zurzach und das Alterszentrum Mellingen-Wohlenschwil profitierten 2022 von einer ALS-Pflegeschulung. Der Verein ALS Schweiz beteiligt sich seit 2021 finanziell an Schulungen der Schweizer Muskelzentren sowie des Kompetenzzentrums in Sitten.



# Quinze ans d'innovation continue

Depuis sa fondation en 2007, l'Association SLA Suisse axe ses activités sur les besoins des personnes directement touchées et de leurs proches, en créant régulièrement de nouvelles offres sur mesure.

**Semaine de vacances:** à la fois changement de décor et encadrement par des professionnels de soins, c'est ce que propose l'Association SLA Suisse lors de sa semaine de vacances annuelle à Locarno, introduite en 2011. Dans les logements de vacances accessibles aux personnes à mobilité réduite, les participants peuvent disposer d'une assistance médicale et paramédicale et de la remise en location de moyens auxiliaires. Le programme de la semaine de vacances inclut des excursions journalières et offre aux hôtes de nombreux moments de convivialité et de partage.



**Consultation sociale:** Confrontées au diagnostic SLA, les personnes atteintes et leur entourage doivent faire face à d'innombrables questions. En 2020, l'Association SLA Suisse a lancé son propre service de consultation so-

ciale fourni par des professionnels qui s'occupent notamment de questions en rapport avec les assurances sociales, le mandat pour cause d'inaptitude et la situation d'habitation.



Le service de consultation sociale apporte son soutien dans les domaines suivants :

- Situations de vie particulièrement pesantes
- Questions budgétaires
- Assurances sociales (AI, AVS, prestations complémentaires, allocation pour impotent)
- Mandat pour cause d'inaptitude et directives anticipées
- Aide financière directe
- Situation d'habitation

**Cérémonie commémorative pour les survivants:** Organisée le 5 novembre 2022, cette manifestation à l'intention de personnes qui ont perdu un être cher victime de la SLA s'est déjà déroulée pour la deuxième fois. Sous le thème « Commémorer des êtres chers », l'Association SLA Suisse offre un cadre pour reconnaître la contribution des survivants.

**Groupes de parole:** Depuis 15 ans, l'Association SLA Suisse propose aux personnes atteintes de la maladie et à leurs proches domiciliés en Suisse alémanique des rencontres en présentiel, complétées depuis 2020 par des réunions en distanciel. Celles-ci sont également accessibles à un public francophone depuis 2021. Les rencontres sont organisées en collaboration avec la Schweizerische Muskelgesellschaft et l'Association Suisse Romande Invervenant contre les Maladies neuroMusculaires (ASRIMM), respectivement.



**Formations destinées aux équipes de soins:** La Fondation l'Âge d'Or avec siège à Genève, l'organisation d'aide et de soins à domicile de la région de Zofingue, l'institution de soins Rückenwind plus à Bad Zurzach et le centre médico-social im Grüt à Mellingen-Wohlenschwil ont bénéficié en 2022 d'une formation en soins spécifiques aux patients SLA pour leurs équipes soignantes respectives. L'Association SLA Suisse participe depuis 2021 au financement de formations continues mises sur pied par les centres neuromusculaires régionaux et le centre de compétences à Sion.



## Calendrier

**Semaine de vacances,**  
15 au 22 août 2023,  
Locarno



**Cérémonie commémorative,**  
4 novembre 2023, Berne

### Rencontres virtuelles

Réunions en présentiel des groupes de parole, rencontres virtuelles destinées aux personnes touchées et à leurs proches, complétées désormais par des rencontres virtuelles réservées aux proches: dates et horaires actuels en ligne.



**Rencontres virtuelles**

# Bilanz | Bilan

<b>AKTIVA</b>	<b>ACTIF</b>	<b>31.12.2022</b>	<b>31.12.2021</b>
Kasse und Postkonti	Caisse et comptes postaux	1'379'677.60	1'397'667.89
Forderungen	Débiteurs	1'236.00	5'100.00
Übrige Forderungen	Autres Débiteurs	-	8'468.25
Aktive Rechnungsabgrenzungen	Produits à recevoir et charges payées d'avance	11'120.70	50'749.60
Anlagevermögen	Immobilisations	124'860.79	133'050.25
<b>TOTAL AKTIVA</b>	<b>TOTAL DE L'ACTIF</b>	<b>1'516'895.09</b>	<b>1'595'035.99</b>
<b>PASSIVA</b>	<b>PASSIF</b>	<b>31.12.2022</b>	<b>31.12.2021</b>
<b>Kurzfristiges Fremdkapital</b>	<b>Fonds de tiers a court terme</b>		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	Créances résultant de livraisons et de prestations	23'834.44	41'954.80
Übrige Verbindlichkeiten	Autres créances	12'146.35	11'618.75
Verbindlichkeiten ggü. Organen	Dette envers les organes de direction	-	21'382.50
Passive Rechnungsabgrenzung	Passifs de régularisation	53'909.57	42'839.00
<b>Fondskapital</b>	<b>Capitaux du fonds</b>		
Zweckgebundene Fonds	Fonds affectées	740'721.48	703'956.42
<b>Organisationskapital</b>	<b>Capital de l'organisation</b>		
Freies Kapital	Capital libre	679'184.05	762'635.73
Neubewertungsreserve	Réserve de réévaluation	7'099.20	10'648.79
<b>TOTAL PASSIVA</b>	<b>TOTAL DU PASSIF</b>	<b>1'516'895.09</b>	<b>1'595'035.99</b>

## 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

<b>ERTRAG</b>	<b>RECETTES</b>	<b>1.1.-31.12.2022</b>	<b>1.1.-31.12.2021</b>
Beiträge Mitglieder	Cotisations membres	35'930.00	34'580.00
Total erhaltene Zuwendungen	Dons reçus total	1'244'417.52	1'380'667.32
- davon ungebundene Spenden	- dont dons non liés	697'768.87	673'557.32
- davon zweckgebundene Spenden	- dont dons liés à des services	546'648.65	707'110.00
Beiträge der öffentlichen Hand	Subventions	93'685.50	89'172.00
Übrige Erträge	Autres revenus	9'848.16	23'610.00
<b>TOTAL ERTRAG</b>	<b>TOTAL DES RECETTES</b>	<b>1'383'881.18</b>	<b>1'528'029.32</b>
<b>AUFWAND</b>	<b>DÉPENSES</b>		
Entrichtete Beiträge und Drittleistungen	Contributions versées et prestations de tiers	-512'409.47	-482'080.60
Personalaufwand Administration	Personnel Administrative	-204'575.44	-148'230.44
Personalaufwand ALS Weiterbildung	Personnel ALS Formation continue	-47'006.17	-18'971.39
Personalaufwand Psychosoziale Beratung ALS	Personnel Conseil psychosocial	-95'620.72	-85'808.41
Personalaufwand Bereiche und Projekte	Personnel Domaines et projets	-111'704.52	-116'276.30
Personalaufwand Spenden	Personnel Donner	-31'908.16	-40'215.86
Personalaufwand Forschung	Personnel Recherche	-259.42	-262.27
Personalaufwand Hilfe zur Selbsthilfe	Personnel l'aide à l'autonomie	-17'847.82	-11'409.07
Personalaufwand Soziale Kontakte	Personnel Contacts sociaux	-9'909.69	-15'955.21
Sachaufwand	Charges d'exploitation	-326'255.45	-258'602.95
Abschreibungen	Amortissements	-70'005.66	-69'245.75
<b>TOTAL BETRIEBSAUFWAND</b>	<b>TOTAL DES CHARGES D'EXPLOITATION</b>	<b>-1'427'502.52</b>	<b>-1'247'058.25</b>
<b>BETRIEBSERGEBNIS</b>	<b>RÉSULTAT D'EXPLOITATION</b>	<b>-43'621.34</b>	<b>280'971.07</b>
Finanzergebnis	Résultat financier	-6'614.87	-5'072.38
<b>ERGEBNIS VOR VERÄNDERUNG FONDSKAPITAL</b>	<b>RÉSULTAT ANNUEL AVANT VARIATION DU CAPITAL DES FONDS</b>	<b>-50'236.21</b>	<b>275'898.69</b>
Veränderung des Fondskapitals	Modification du capital du Fonds	-36'765.06	-225'216.92
<b>JAHRESERGEBNIS VOR VERWENDUNG ORGANISATIONSKAPITAL</b>	<b>RÉSULTAT ANNUEL AVANT UTILISATION DU CAPITAL DE L'ORGANISATION</b>	<b>-87'001.27</b>	<b>50'681.77</b>
<b>VERWENDUNG FREIES KAPITAL</b>	<b>UTILISATION DU CAPITAL LIBRE</b>	<b>87'001.27</b>	<b>-50'681.77</b>

**CORE**



Bern, 6. April 2023

**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 2022 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.

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 dem schweizerischen Gesetz und den 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- & Rechts-  
beratung  
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*

Baschi Senior Häusler Stiftung

Benecare Foundation

Buchmann-Kollbrunner-Stiftung

CARITATIS STIFTUNG

Claire Sturzenegger-Jeanfavre Stiftung

Dr. h.c. Emile Dreyfus-Stiftung

EHC Grindelwald

Eugen & Elisabeth Schellenberg-Stiftung

Gemeinnützige Stiftung Pro Dimora

Hans Vollmoeller Stiftung

Isaac Dreyfus-Bernheim Stiftung

JEL-Stiftung

KEMURA Stiftung

Lauchenauer-Schmutz Steiner Stiftung

Margrit Weisheit - Stiftung

Mary's Mercy Foundation

MBF Foundation

Pro Aegrotis

Rosemarie Aebi Stiftung

Stiftung palliatura

Stiftung Villa St. Joseph

Styner-Stiftung

Verena Boller 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. 2022 haben uns auf diesem Weg Spenden in der Höhe von 87630.– 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. 2022, le montant reçu à ce titre se chiffrait à 87630.– francs.*

isaac  
dreyfus  
bernheim  
FONDATION/STIFTUNG

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](http://www.als-schweiz.ch)

[www.sla-suisse.ch](http://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

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  
stückkommunikation.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 1800 Exemplare | 1800 exemplaires  
Sprachen | Langues Deutsch und französisch zusammen |  
Allemand et français (publication commune)  
Übersetzung | Traduction Pascal Bouquet

## Social Media | Réseaux sociaux

