

Antrag für die Mitgliederversammlung des Schweizer ALS Verein

Ich, Peter Ambühl, wohnhaft in Wettswil, stelle hiermit folgenden Antrag zu Händen der Mitgliederversammlung mit der Aufforderung an den Vorstand zeitnah die nötigen Schritte einzuleiten:

Der ALS Verein führt auf seiner Webseite eine Aufstellung über die Situation der Pflegeversorgung;
<https://www.als-schweiz.ch/krankheitsbild/leben-mit-als/pflege-und-betreuungsnetz/>

Diese sollen mit den Erkenntnissen des NMD Konzeptes;

<https://www.zhaw.ch/storage/gesundheit/forschung/fe-pflege/20220323-care-nmd-ch-konzept-final-zhaw-gesundheit..pdf>

ergänzt werden mit dem Ziel, dass die Empfehlungen mit den aktuell gültigen Erkenntnissen und Empfehlungen der Forschungseinrichtungen übereinstimmen und dass sich Angehörige wie Betroffene ein Bild über die Herausforderungen des Krankheitsverlaufes machen können.

Begründung:

Im Jahr 2022 wurde unter Mitarbeit des ALS Vereins neue Richtlinien geschaffen, die bis heute noch nicht in die Kommunikation einbezogen wurden.

Mit dem NMD Konzept wurde eine Grundlage geschaffen, dass sich ein Betroffener nicht durch alle möglichen Webseiten klicken muss um sich zu informieren.

Myosuisse ist das Netzwerk aller Fachleute und Organisationen, die sich in der Schweiz für Menschen mit einer neuromuskulären Krankheit einsetzen (inkl. Friedreich Ataxie). Das Netzwerk Myosuisse will in allen Regionen der Schweiz umfassende fachliche Beratung und Betreuung gewährleisten, die den Menschen mit einer Muskelkrankheit erlaubt, bestmöglich zu leben – selbstbestimmt und gleichgestellt.

Getragen wird Myosuisse von der Schweizerischen Muskelgesellschaft, der Association de la Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires [ASRIMM](#), der Schweizerischen Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten [FSRMM](#) und der Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana [MGR](#). Diese Organisationen, vertreten durch deren Präsidenten, bilden eine einfache Gesellschaft.