

Communiqué de presse

Première suisse : un podcast consacré à la SLA

Olten, 18 juin 2025 – L'organisation au service des personnes atteintes de la SLA (sclérose latérale amyotrophique) a lancé le premier podcast en suisse allemand consacré à cette maladie, une première en Suisse. En six épisodes, des personnes directement touchées, des proches et des professionnel-le-s passent en revue des aspects essentiels d'une vie placée sous le signe d'une maladie incurable.

Depuis plus de trente ans, des organisations SLA dans le monde entier attirent l'attention sur la sclérose latérale amyotrophique à l'occasion d'une journée annuelle, en ayant pour objectif premier de sensibiliser le public à la situation des personnes atteintes de cette maladie et à celle de leurs proches. Représentant les plus de 600 personnes touchées dans notre pays, SLA Suisse a récemment lancé en première nationale le podcast intitulé « SLA. Vivre dans le présent ».

Ce contenu audio à la demande vise à informer les personnes atteintes de SLA et leurs proches sur les offres et ressources disponibles en Suisse. Les entretiens menés avec des personnes directement touchées, des proches et des professionnel-le-s rapportent pour la première fois des expériences vécues dans notre pays à propos de la SLA, se distinguant ainsi des podcasts provenant de l'étranger diffusés précédemment, par exemple d'Allemagne, du Royaume-Uni et des États-Unis (Charité Berlin, MND Association UK, ALS Association USA).

Dans le podcast en six épisodes produit par SLA Suisse, des invité-e-s relatent leur propre vécu, dévoilent quelques pans de leur vie avec la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et partagent leurs expériences. Ils sont soit eux-mêmes atteints de cette maladie incurable, soit proches d'une personne directement touchée, soit professionnel-le-s en contact avec de tels patients ou leurs proches.

1 – Médecine complémentaire

Manuel Arn et Franziska Kipfer, qui sont les deux atteints de SLA, racontent leurs expériences des traitements de massage, d'acupuncture et d'ayurveda et autres en décrivant leurs actions bienfaitantes par la mobilisation de leur force intérieure.

2 – Alimentation

Konrad Hort, lui aussi atteint de SLA, décrit le changement de son mode d'alimentation dû à la maladie, et Theresa Seiser, logopédiste à la clinique de réadaptation Zihlschlacht/TG, nous expose l'importance fondamentale d'un ajustement alimentaire individuel axé sur la qualité de vie des personnes atteintes de SLA.

3 – Mesures préventives

Kathrin Linder, care manager à l'hôpital de l'île à Berne, informe au sujet de différents types de procuration, des directives anticipées du patient et du mandat pour cause d'incapacité chez les personnes atteintes de SLA.

4 – Proches aidants et soignants

Désirs, espoirs et expériences : en dialogue avec Heidi Müller, dont le mari est atteint de SLA et qui en prend soin jour et nuit. Selon ses dires, il faut toujours avoir un temps d'avance sur la maladie, par exemple en commandant à temps un monte-rampe d'escalier et pas seulement lorsqu'un tel moyen auxiliaire est devenu indispensable.

5 – Communication

À l'écoute de Rosmarie Giese, atteinte de SLA, qui souffre de l'absence de sa voix originale. Si la maladie l'a privée de la capacité de parler avec sa propre voix, elle a néanmoins découvert de nouvelles possibilités de communiquer avec son entourage. En outre, Florian Blattner de l'entreprise Active Communication présente les solutions de technologie d'assistance pouvant être adaptées à chaque personne.

6 – Mobilité

Dennis Schneider, membre nouvellement élu au comité de SLA Suisse, nous parle de ses voyages : « Après avoir reçu le diagnostic de SLA, j'ai pensé ne plus pouvoir voyager en fauteuil roulant ». Sur son blogue de voyages « My ALS-Life », il donne des conseils pratiques à d'autres personnes atteintes de SLA et se dit heureux de pouvoir voyager pratiquement comme à l'époque où il était encore bien portant, quand bien même les préparatifs et l'organisation sont devenus beaucoup plus complexes my-als-life

SLA Suisse Créée en 2007, l'organisation soutient les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et leurs proches en mettant à leur disposition une offre de prestations de plus en plus étendue : moyens auxiliaires, consultation sociale, accompagnement psychologique,

rencontres de réseautage, réunions annuelles et conférences périodiques, aide financière directe, etc.

- Remise en prêt de moyens auxiliaires
- Consultation sociale, accompagnement psychologique et conseil sur la situation d'habitation
- Aide directe lors de difficultés financières aiguës
- Rencontres d'entraide et d'échange en présentiel et en ligne
- Mise en réseau et formation de professionnel-le-s
- Semaine de vacances annuelle et excursions d'un jour réservées aux personnes directement touchées et à leurs proches

Sclérose latérale amyotrophique (SLA) La maladie incurable qui affecte le système nerveux central et périphérique provoque dans les mois et années qui suivent le diagnostic des paralysies progressives de toutes les parties du corps, limitant généralement l'espérance de vie dans une mesure très importante et se répercutant dans de nombreux cas sur les capacités cognitives. En Suisse, environ 600 personnes sont atteintes de SLA, un chiffre qui avoisine les 400'000 à l'échelle mondiale. La maladie se déclare le plus souvent dans le midi de la vie, un peu plus souvent chez les hommes que chez les femmes.

« **SLA. Vivre dans le présent** » Podcast autour de la SLA en première suisse, six épisodes, en suisse allemand, produits du 6 mai au 10 juin 2025 als-schweiz.ch/podcast/

« **Les échanges ont été aussi variés que les invité·e·s au podcast.** »

Danielle Pfammatter, spécialiste en soins palliatifs, membre du comité de SLA Suisse, hôtesse et animatrice du podcast SLA

Réseaux sociaux

[Facebook](#) / [LinkedIn](#) / [Instagram](#) / [X/YouTube](#)

[#ALSMNDWithoutBorders](#)

Contact pour les représentant·e·s des médias : Tabea Weber, communication et marketing, n° de tél. 044 887 17 20, tabea.weber@als-schweiz.ch

SLA Suisse

Frohburgstrasse 4, Case postale, 4601 Olten

sla-suisse.ch