

«Jeder stirbt
einmal, aber
Gesagtes
lebt weiter.»

« Tout le monde
meurt un jour,
mais les mots,
eux, ils restent. »

Jahresbericht | Rapport annuel 2023

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>Nicolas Gloor: «Ein wirkliches Leben»</u>	Nicolas Gloor: «Une vraie vie »
14	<u>Personelles</u>	Personnel
16	<u>Vom Leben mit unheilbarer Krankheit</u>	De la vie avec une maladie incurable
18	<u>Roadmovie und Höhenmeter</u>	De la salle de cinéma jusqu'au sommet de la montagne
20	<u>ALS in Buch und Podcast</u>	La SLA fait l'objet de livres et de podcasts
22	<u>Leistungsstatistik</u>	Statistiques des prestations
24	<u>Sozialberatung, Selbstständigkeit und Sonntagsbrunch</u>	Consultation sociale, autonomie et brunch du dimanche
26	<u>Voice Banking: «Das bist ja du!»</u>	Voice Banking: « Mais c'est toi ça ! »
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

Wir erleben es Tag für Tag: die Krankheit ALS verläuft bei jedem Menschen anders; die Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen sind sehr unterschiedlich. Wir verstehen es deshalb als unsere Aufgabe, diesen Bedürfnissen auf möglichst vielen Ebenen gerecht zu werden.

So unterschiedlich der individuelle Krankheitsverlauf bei ALS ist – rund 80 Prozent der Betroffenen bekommen Schwierigkeiten mit ihrer Stimme. Seit diesem Jahr bieten wir daher mit Voice Banking den Zugang zu einer Technologie, mit der man seine Stimme digital erfassen kann. Ein Ersatz der zwischenmenschlichen Kommunikation ist es noch nicht, aber ein Schritt in die richtige Richtung. Voice Banking kann zumindest ermöglichen, einen Teil der persönlichen Ausdrucksweise zu erhalten. Lesen Sie dazu unser Portrait über Willi Dudler, der sich mit dem Gedanken befasst hat, seine Stimme zu digitalisieren. Und diese nun nutzt.

Seit dreissig Jahren kommt die weltweite ALS-Community alljährlich an einem Kongress zusammen. Dieses Jahr war der Verein ALS Schweiz zum ersten Mal Gastgeber dieses grössten Anlasses der Welt über ALS. So reisten über tausend Menschen nach Basel, vernetzten sich und tauschten Erfahrung und Wissen untereinander aus. Die Kraft dieser Gemeinschaft hat uns inspiriert, unsere Vernetzung in der Schweiz zu stärken, unsere Präsenz in der Romandie auszubauen und mit anderen Organisationen zusammenzuspannen. Auch unser Angebot für Betroffene und Angehörige soll wachsen und neu nebst Klassikern wie etwa der Ferienwoche im Locarnese auch Tagesausflüge beinhalten. Weiter findet kommandes Jahr wieder der Nationale ALS-Tag statt, unser zweijährlicher Anlass für Fachpersonen, Betroffene und Angehörige.

Seit Oktober 2023 ist unsere Geschäftsstelle in Olten. Die Lokalität in der Nähe des Bahnhofs ist barrierefrei und bietet genug Platz für unser wachsendes Team. Ausserdem können wir jetzt Veranstaltungen bei uns durchführen. Dass wir weitere Angebote schaffen und Lücken in der Versorgung schliessen werden, ist sicher. Etwa in Richtung Beratung und Schulung – mehr kann ich heute leider nicht verraten.

Was ich hingegen heute weiss, ist: Wir setzen uns weiterhin mit Herzblut dafür ein, unseren Anteil für ein bestmögliches Leben von Menschen mit ALS und ihren Familien zu geben.

Mit herzlichen Grüssen
Andrea Wetz, Geschäftsleiterin

Chère lectrice, cher lecteur,

Nous le vivons jour après jour : la maladie SLA évolue différemment d'une personne à l'autre, entraînant également des besoins très variables chez les personnes qui en sont atteintes et leurs proches. C'est pourquoi nous estimons qu'il est de notre devoir de répondre à ces besoins sur le plus largement possible.

Aussi individuelle soit-elle, l'évolution d'une SLA implique chez près de 80 % des personnes touchées l'apparition de troubles de la parole et de la voix. Depuis cette année, nous proposons dès lors le Voice Banking (stockage de voix), soit l'accès à une technologie permettant de stocker sa voix sur un support numérique. S'il ne remplace pas encore la communication interpersonnelle, ce procédé constitue néanmoins un pas dans la bonne direction. Grâce à Voice Banking, il est pour le moins possible de conserver un aspect caractéristique de la manière de s'exprimer. À ce propos, je vous renvoie à notre portrait sur Willi Dudler, qui a eu l'idée de numériser sa voix originale dont il se sert à présent.

Depuis 30 ans, la communauté mondiale de la SLA se réunit en congrès chaque année. À la fin de l'année écoulée, la Suisse accueillait pour la première fois cette rencontre des professionnels de la SLA les plus renommés du monde. Plus de 1000 personnes se sont rendues à Bâle pour nouer et entretenir des liens et partager leurs expériences et connaissances respectives. La vigueur de cette communauté nous a inspirés pour développer notre réseau national, renforcer notre présence en Suisse romande et collaborer avec d'autres organisations. De même, nous voulons élargir notre offre destinée aux personnes touchées et à leurs proches en mettant sur pied, outre notamment la traditionnelle semaine de vacances au Tessin, des excursions d'un jour. De plus, la journée nationale sur la SLA, qui regroupe bisannuellement les professionnels, les personnes atteintes de la maladie et leurs proches, sera rééditée en 2024.

Depuis octobre 2023, notre secrétariat est situé à Olten. Les locaux qu'il occupe à proximité de la gare sont entièrement accessibles en fauteuil roulant et offrent suffisamment d'espace pour notre équipe à l'effectif croissant. Un autre avantage du nouveau site, c'est qu'il peut accueillir des réunions. Pour ce qui est des futurs projets, nous allons assurément créer de nouvelles offres et combler certaines lacunes dans la prise en charge, par exemple en matière de conseil et de formation. Des précisions suivront ultérieurement à ce sujet.

Ce que je sais en revanche aujourd'hui, c'est que nous continuerons à mettre tout en oeuvre pour faciliter dans la mesure du possible la vie des personnes touchées par la SLA et de leurs familles.

Cordialement
Andrea Wetz, Directrice

An der Brücke bauen

Noch fehlt die Brücke zu einer Welt ohne ALS. Doch wir setzen uns weiterhin für die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen ein, sind im Kontakt mit der weltweiten ALS-Community und bieten immer wieder Neues an.



Unser grösstes Anliegen ist es, die Lebensqualität von Menschen mit ALS und ihren Angehörigen so gut zu verbessern, wie wir nur können. Dazu gehört unsere Vernetzung mit der globalen Community, welche dieses Jahr zum ersten Mal in der dreissigjährigen Geschichte der International Alliance of ALS/MND Associations in die Schweiz kam. Wo immer wir uns treffen, ist ein unvergleichlicher Spirit zugegen, der entsteht, wenn Menschen sich zusammentun, einander inspirieren, für ein gemeinsames Anliegen eintreten.

Dieses gemeinsame Anliegen ist eine Welt ohne ALS. Noch ist die Brücke dorthin nicht gebaut. Noch gibt es in der Schweiz grosse Lücken in der Versorgung von Menschen mit ALS. Trotz sieben Muskelzentren, einem Kompetenzzentrum und zwei Stiftungen. Trotz vier Vereinen, zu denen auch der Verein ALS Schweiz gehört, der sich seit sechzehn Jahren für die Anliegen von ALS-Betroffenen und Angehörigen stark macht. Noch sind ländliche Gebiete oft schwach eingebettet und viele Orte des Landes nicht rollstuhlgängig. Noch ist es fast unmöglich, einen Pflegeplatz für einen begrenzten Zeitraum zu finden, wenn es zu Hause «nicht mehr geht» und noch ist Palliative Care nach einer ALS-Diagnose nicht Standard. Dies, obwohl die Schweiz vor fünfzehn Jahren eine Palliative-Care-Strategie lancierte und zahlreiche Massnahmen umgesetzt wurden. Etwa hinsichtlich Versorgung, Finanzierung und Sensibilisierung. Immerhin: die Schweiz hat ihren Rang in Palliative Care im internationalen Vergleich in den letzten fünf Jahren von 19 auf 15 verbessert.

In der Schweiz leben ungefähr 600 Menschen mit ALS. Rechnet man zwei Angehörige auf eine betroffene Person, sind hierzulande fast zweitausend Menschen von ALS betroffen. Etwa davon, dass jemand seine Stimme verliert. Deshalb gehört seit diesem Jahr «Voice Banking» zu unseren Angeboten, das digitale Erfassen der eigenen Stimme.

Bei der Gründung der eingangs erwähnten, globalen Allianz vor dreissig Jahren wurden vier Ziele gefasst: 1) die Weltöffentlichkeit sensibilisieren, 2) einander über den Umgang mit ALS informieren, 3) die globale Forschung stärken und 4) international eine Identität für Betroffene und Angehörige aufbauen. Und für mich persönlich kommt hinzu: Betroffene und betroffene Angehörige in jeder Hinsicht bestmöglich unterstützen.

Eine kleine Gruppe machte damals den Anfang, im Dezember 2023 kamen am Jahreskongress mehr als tausend Personen aus über vierzig Ländern zusammen. Noch immer mit denselben Zielen, was mir richtig erscheint. Denn es bedeutet, dass wir durchhalten. Der Bau der Brücke zu einer Welt ohne ALS dauert länger, als wir es uns wünschen. Doch seit die Krankheit vor 150 Jahren entdeckt wurde, hat sich einiges verbessert. Wir bleiben dran!

Mit herzlichen Grüssen
Walter Brunner, Präsident

Bâtir un pont

Le pont pour accéder à un monde sans SLA est toujours en voie de construction. Néanmoins, nous continuons à nous engager pour la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie et pour celle de leurs proches, restons en contact avec la communauté SLA mondiale et proposons régulièrement de nouvelles prestations ou des produits novateurs.

Il nous tient particulièrement à cœur d'améliorer le mieux possible la qualité de vie des personnes directement touchées et celle de leurs proches. À cet effet, nous sommes notamment intégrés dans la communauté mondiale regroupée au sein de la faïtière International Alliance of ALS/MND Associations qui a tenu son congrès annuel en Suisse à la fin 2023 pour la première fois de son histoire vieille de trente ans. Quel que soit le lieu où nous nous rencontrons, un esprit sans pareil se dégage à chaque fois lorsque ses membres se rassemblent, s'inspirent mutuellement et agissent pour une cause commune.

Cette cause commune est un monde exempt de SLA. À ce jour, le pont qui permettrait d'y accéder n'a pas encore été bâti. En Suisse, d'importantes lacunes subsistent dans la prise en charge des personnes atteintes de SLA, même si on y dispose de sept centres neuromusculaires régionaux, d'un centre de compétences et de deux Fondations. En outre, il existe dans notre pays quatre organisations dont l'Association SLA Suisse qui représente depuis seize ans les intérêts des personnes touchées par la SLA et de leurs proches. Les zones rurales demeurent souvent faiblement intégrées au réseau national et de nombreuses localités du pays ne sont toujours pas accessibles en fauteuil roulant. De même, il reste pratiquement impossible de trouver une place de soins pour une période limitée lorsqu'un maintien à domicile de la personne concernée ne peut plus être assuré et les soins palliatifs qui suivent un diagnostic de SLA ne constituent pas encore la norme. Cela en dépit d'une stratégie nationale en matière de soins palliatifs lancée il y a quinze ans qui a permis de mettre en œuvre de nombreuses mesures portant en particulier sur la prise en charge, le financement et la sensibilisation. Tout de même : à l'échelon international, la Suisse a réussi à remonter de la 19^e à la 15^e place au classement des pays les plus avancés dans le domaine des soins palliatifs au cours des cinq dernières années.

Près de 600 personnes vivant en Suisse sont atteintes de la SLA. En comptant deux proches par personne directement touchée, on atteint le chiffre d'environ 2000 personnes concernées par cette maladie qui se manifeste par exemple par la perte totale de la parole. C'est pourquoi nous avons introduit l'année dernière l'offre «Voice Banking» qui vise à enregistrer sa propre voix sur un support numérique. Au moment de la création il y a trente ans de l'alliance mondiale mentionnée précédemment, celle-ci s'était fixé quatre objectifs : 1) sensibiliser le public dans le monde entier, 2) s'informer réciproquement de la gestion de la SLA à l'échelle nationale, 3) renforcer la recherche mondiale et 4) créer une identité internationale pour les personnes atteintes et leurs proches. Et pour moi personnellement, un cinquième but doit y être ajouté, à savoir de soutenir de manière optimale et à tous égards les personnes directement touchées et leurs proches.

Formant un petit groupe à ses débuts, la faïtière internationale réunissait en décembre 2023 plus de mille personnes de plus de quarante pays pour son congrès annuel. Ses membres demeurent guidés par les mêmes objectifs, ce qui me semble opportun. Car il s'agit de persévérer. Bâtir le pont pour accéder à un monde sans SLA prend plus de temps que nous ne le souhaiterions. Depuis la découverte de la maladie il y a 150 ans, de nombreux progrès ont pu être réalisés. Nous poursuivons notre action sans relâche !

Cordialement
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*

**August Hangartner**

Vorstandsmitglied
Angehöriger, pensioniert, Master Inge-
nieurstudium an der Fachhochschule NTB
Buchs SG im Bereich Elektronik und Soft-
ware-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*

**Catherine Hoenger**

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

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

**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*

**Danielle Pfammatter**

Vorstandsmitglied
Pflegfachfrau HF, Berufsschullehrerin im
Gesundheitswesen Bereich Pflege mit
Nachdiplomstudium zum Master of Ad-
vanced Studies in Palliative Care

*Membre du comité
Infirmière diplômée ES, enseignante d'école
professionnelle de la santé dans le domaine des
soins titulaire d'un Master of Advanced Studies
en soins palliatifs.*

**Dr. Adrian Sury**

Vorstandsmitglied
Teilpensionierter Allgemeininternist mit
eigener Gruppenpraxis in Locarno. Ehemaliger
ärztlicher Direktor der Clinica Santa
Chiara.

*Membre du comité
Interniste général en retraite partiel avec
cabinet de groupe à Locarno. Ancien directeur
médical de la Clinica Santa Chiara.*

Geschäftsstelle | **Secrétariat**



Andrea Wetz
Geschäftsleitung
Directrice



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



Michael Lang
Sozialberatung seit 01.06.23
Consultation sociale depuis le 01.06.23



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



Tabea Weber
Kommunikation und Marketing
Communication et marketing



Rebecca Patuto
Sozialberatung, bis 31.12.23
Consultation sociale, jusqu'au 31.12.23



Alma Popaja
Administration
Administration

Ein wirkliches Leben

Von einem jungen Mann, der gegen das Elend westafrikanischer Strassenkinder antritt und, zurück in der Schweiz, erfährt, dass er nicht mehr lange zu leben hat. Sein Lebensmut und seine Demut sind beeindruckend und zeugen von innerer Stärke abseits aller Resignation.

Nicolas Gloor will Lehrer werden. Dann entdeckt er durch Zufall seinen Traumberuf: Sozialpädagoge. Nachdem er in Westafrika erste Berufserfahrung in einem Aufnahmezentrum für Strassenkinder sammelt, kehrt er in die Schweiz zurück und ruft eine Vereinigung ins Leben, mit der er sich für diese benachteiligten jungen Menschen einsetzen will. Doch mit 26 wird bei ihm die unheilbare und tödlich verlaufende Nervenkrankheit ALS diagnostiziert, Amyotrophe Lateralsklerose (siehe Box). Zu Besuch bei einem jungen Mann mit drastisch verkürzter Lebenserwartung, dessen Lebensmut ungebrochen ist.

**«Jeder stirbt einmal,
aber Gesagtes lebt weiter»**

Nicolas Gloor

Sie sagten in einem Interview, Sie hätten keine andere Wahl, als vorwärtszuschauen. Wie gelingt das?

Es ist nicht einfach zu akzeptieren, dass meine Tage bereits gezählt sind. Gleichzeitig sage ich mir, ich kann deprimiert sein, traurig, wütend oder ich kann sagen, nein, ich bin zufrieden, ich bin eingebettet mit meiner Familie und Freunden, also nutze ich, was ich nutzen kann. Und lebe ein wirkliches Leben, anstatt einfach hier zu sein.

Was trägt dazu bei, dass Sie Ihr Schicksal tragen können?

Es kommt oft vor, dass ich die Leute beruhigen muss. Das hilft mir. In dem Sinn, dass ich Stärke gewinne, wenn ich stark sein kann für andere. Meine beste Freundin sagt oft, Nicolas, was mache ich nur, wenn du nicht mehr da bist?

Weitere Ressourcen?

Ich habe Menschen, die mich lieben und die ich liebe; jemand kommt jeden Tag vorbei. Auch meine Ausbildung ist eine Ressource. Ich habe gelernt, zu analysieren, zu reflektieren – eben, was meine Ressourcen

und meine Grenzen sind. Weiter habe ich harte Schicksale gesehen, Armut, Unglück, nicht nur im Senegal, auch in der Schweiz. Das ermöglicht mir eine gewisse Distanz zu meinem Schicksal. Und ich habe meinen Glauben, etwas ganz Persönliches, das mir hilft. Klar, 27 ist etwas jung, aber so ist es nun mal. Ich habe mein Leben in vollen Zügen gelebt.

Sie bleiben trotz tödlicher Krankheit positiv – wie machen Sie das?

Ich weiss auch nicht. Natürlich finde ich es schrecklich, was mir widerfährt, ALS ist wahrscheinlich eine der schlimmsten Krankheiten, die es gibt. Viele Leute sagen, sie würden das nicht aushalten, aber ich denke, das stimmt nicht. Vielleicht habe ich diese Krankheit, weil ich die Kraft dafür in mir habe.

Wie muss man sich den Krankheitsverlauf vorstellen?

Einer der härtesten Momente war, als ich Pasta kochen wollte und Mühe hatte, die Pfanne mit Wasser zu füllen. Letztlich schaffte ich es, konnte aber die Pfanne nicht ausleeren, als die Pasta soweit war.

Zur Person

Nicolas Gloor (27) ist Sozialpädagoge und arbeitete in einem Begegnungszentrum für Strassenkinder in der Republik Senegal. Zurück in der Schweiz gründete er 2020 eine Stiftung, um lokale Organisationen zu unterstützen. Er habe im Senegal eine seiner besten Zeiten seines Lebens gehabt, obwohl er aus purem Zufall dorthin gegangen sei.

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.

Ich versuchte es, sah aber, dass ich mich verbrühen würde und liess es bleiben. Das regte mich enorm auf und machte mich traurig. Dann rief ich jemand an, mir zu helfen. Es war Mittag. Am Abend rief ich wieder jemanden. Ich hatte keine Lust mehr zu Kochen. Nachdem ich eine Zeitlang viel im Ofen machte, begann ich Essen zu bestellen.

Selbstständigkeit versus Abhängigkeit – wie finden Sie die Balance?

Das ist vielleicht das Schwierigste für mich. Beispielsweise das Zähneputzen mit der elektrischen Zahnbürste – kann ich den Knopf aus eigener Kraft drücken oder macht das besser jemand für mich? Tag für Tag stellt sich mir diese Frage. Es gibt Tage, wo ich froh bin, wenn es jemand macht. Auf der anderen Seite will ich meine Autonomie möglichst erhalten.

Sie leben allein in einer kleinen Wohnung – wie sieht die Zukunft aus?

Das ist eine der grossen Fragen zurzeit. Wie lange ich noch in dieser Wohnung leben kann und will. Ich werde einen Platz in einer Institution brauchen und will nicht

«Nicolas hatte schon immer viel Bodenhaftung»

Elisa Kila, beste Freundin



Nicolas Gloor mit seinen Eltern und seinem Bruder in Ägypten, kurz nach der ALS-Diagnose.

Nicolas Gloor en compagnie de ses parents et de son frère en Égypte, peu de temps après le diagnostic de la SLA.



Nicolas Gloor bei einer seiner Reisen in den Senegal und am Genfersee mit Élisabeth, seiner besten Freundin.

Nicolas Gloor während eines seiner längeren Aufenthalte in Senegal und ein Moment der Entspannung und der Geselligkeit am Ufer des Lac Léman, an der Seite von Élisabeth, seiner besten Freundin.



Hoffnungsschimmer

Als Nicolas Gloor in Dakar in einer Notaufnahme arbeitet, lernt er Kinder und Jugendliche kennen, die auf der Strasse lebten, getrennt von ihren Familien, geschlagen und angekettet. Er gründet eine Stiftung, um ein Auffangzentrum für sie aufzubauen:

yakaar.wixsite.com/espoir

zu lange warten. Deshalb machte ich einen Probeaufenthalt im «Plein Soleil» [www.ilavigny.ch]. Es ist nicht ganz so schlimm, wie befürchtet. Ich hätte sogar mehr Freiheit als heute. Ich könnte um zwei Uhr in der Nacht nach Hause kommen. Das kann ich hier nicht, weil am Morgen die Spitzex klingelt.

Ihr Leben wurde gegen Ihren Willen ein komplett anderes – trotzdem wirken Sie nicht verbittert

Natürlich gibt es schwierige Tage. Immer wieder. Aber ich sage mir seit der Diagnose, jetzt geht es darum, das Beste daraus zu machen. Wie bei der Geschichte mit der Pfanne. Ich bin überzeugt, dass es wichtig ist, solche Momente zu haben. Wut und Trauer müssen Ausdruck finden. Heute schaffe ich es immer besser, mir zu erlauben, auch einmal traurig zu sein. Am Abend, wenn ich allein bin. Aber wenn ich mit den Leuten bin, möchte ich etwas davon haben. Die Krankheit ist da, aber sie bestimmt nicht alles.

Wie haben sich Ihre Lebensziele verändert?

Das Ziel meines Lebens war, Kinder zu haben. Das war sofort weg mit der Diagnose. Das musste ich verabschieden. Geblieben ist, dass ich am liebsten Zeit mit Menschen verbringe, die ich liebe. Natürlich keine Bergwanderungen mehr, aber ich kann immer noch mit Freunden einen Kaffee trinken.

Wie sieht es mit der Spontaneität aus?

Ich kann nicht mehr spontan sein. Wegen den Pflegerterminen. Der erste ist zwischen neun und zehn Uhr am Morgen, der zwei-

te am Mittag, dann zwischen 15 und 17 Uhr und der letzte um Acht. Wenn ich dann nicht hier bin, hilft mir niemand ins Bett. Meine Freunde können einspringen, aber allzu oft will ich das nicht verlangen.

Gibt es auch Vorteile einer schweren Krankheit?

Absolut – ich muss nicht an Morgen denken. Muss kein Geld zur Seite legen. Kann jetzt leben. Wenn ich Lust habe, meine Freunde zu sehen, sehe ich meine Freunde. Fertig.

Sie sagten, es sei nicht einfach, zu akzeptieren, dass ihre Tage bereits gezählt seien. Das sind sie für uns alle.

Genau, jeder kann morgen schon sterben. Aber ich sehe es als Chance, zu wissen, dass mein Ende nahe ist. Wenn jemand unerwartet stirbt, war sein Lebensende auch nahe. Aber ich bin vorbereitet darauf.

Wie ist ihr Bezug zum Verein ALS Schweiz?

Den Verein lernte ich im Universitätsspital Lausanne kennen, man gab mir Infomaterial. Dann sah ich, dass es Treffen gab, hatte aber nicht das Bedürfnis, andere Leute kennenzulernen. Später machte ich bei einem Treffen mit. Das hat mir gut getan, die Leute waren keine Schwarzseher, wie ich befürchtet hatte, sondern positiv eingestellt. Ich fand es super! Ausserdem kannte einer meiner Therapeuten das Hilfsmitteldepot des Vereins, wo ich einen Rollstuhl ausleihen konnte. Der war in einer Woche hier. Auch mein Sessel ist von dort und erleichtert mein Leben enorm. Es ist gut, zu wissen, es gibt Menschen, die für mich da sind.

Une vraie vie

Voici le récit d'un jeune homme prêt à affronter la misère des enfants des rues en Afrique de l'Ouest avant de faire face, à son retour en Suisse, à un diagnostic médical qui lui enlève toute perspective de vie. Son envie de vivre, empreinte de douceur et d'humilité, est impressionnante et témoigne d'une force mentale ne laissant aucune place à la résignation.

Nicolas Gloor veut devenir enseignant. C'est alors qu'il découvre par hasard sa profession de rêve : éducateur. Il part pour l'Afrique pour s'engager dans sa profession auprès d'un centre d'accueil des enfants des rues établi au Sénégal et, de retour en Suisse avec plein de projets en tête, il crée une association s'occupant de ces enfants défavorisés. Mais à 26 ans, il est confronté au diagnostic de la SLA [sclérose latérale amyotrophique], cette maladie incurable et mortelle qui affecte le système nerveux (voir l'encadré). Nous avons rendu visite à un jeune homme dont l'espérance de vie s'en trouve extrêmement réduite mais dont l'envie de vivre est intacte.

Dans une interview, vous disiez n'avoir d'autre choix que d'aller de l'avant. Comment y parvenez-vous ?

Savoir que mes jours sont d'ores et déjà comptés n'est pas facile à accepter. En même temps, je peux me dire que soit je déprime, suis triste et en colère, soit au contraire, je suis content, entouré de ma famille et de mes amis, donc autant me dire que je profite de ce que je peux encore faire. Donc plutôt que d'être simplement présent, vivre une vraie vie jusqu'à la fin.

Qu'est-ce qui vous aide à supporter votre situation ?

Il arrive souvent que je doive rassurer les gens. Cela m'aide dans le sens où j'augmente ma force mentale en pouvant être fort envers les autres. Ma meilleure amie me dit souvent : Nicolas, qu'est-ce que je ferai quand tu ne seras plus là ?

Quelles sont vos autres ressources ?

J'ai des personnes qui m'aiment et que j'aime ; quelqu'un passe chez moi chaque jour. Les compétences que j'ai acquises durant mes études constituent également

une ressource. J'ai appris à analyser, à réfléchir – justement sur mes ressources et mes limites. De même, j'ai été témoin d'événements de la vie très cruels, j'ai rencontré la pauvreté, le malheur, pas seulement au Sénégal mais aussi en Suisse. Cela me permet de prendre un certain recul par rapport à mon propre sort. J'ai ma foi, quelque chose de tout à fait personnel qui m'aide. Bien sûr, 27 ans, c'est un peu jeune mais c'est comme ça. J'ai pleinement vécu ma vie.

Vous restez positif malgré votre maladie mortelle – comment faites-vous pour garder une telle attitude ?

Je ne sais pas non plus. Naturellement, je trouve terrible ce qui m'arrive, la SLA est probablement l'une des pires maladies qui existent. Beaucoup de gens disent qu'ils ne supporteraient pas une telle situation mais je ne le crois pas. Peut-être que j'ai cette maladie justement parce que j'ai la force en moi pour y faire face.

Comment s'imaginer la progression de votre maladie au quotidien ?

Un des pires moments que j'aie vécu, c'est lorsque je voulais préparer des pâtes et que j'avais de la peine à remplir la casserole d'eau. Finalement, j'y suis parvenu mais je ne pouvais plus vider la casserole quand les pâtes étaient prêtes. J'ai bien essayé mais en voyant que je m'ébouillanterais, j'ai laissé tomber. Cela m'a tellement énervé et attristé. J'ai alors appelé quelqu'un pour lui demander de venir me donner un coup de main. C'était à midi. Le soir, j'ai à nouveau appelé quelqu'un pour lui demander de l'aide. Je n'avais plus envie de me faire à manger. Après avoir consommé pendant



«**Tout le monde meurt un jour, mais les mots, eux, ils restent**»

Nicolas Gloor

À propos de :

Nicolas Gloor (27) est éducateur diplômé et a œuvré auprès d'un centre d'accueil pour enfants des rues dans la République du Sénégal. De retour en Suisse, il crée une association en 2020 dont le but est de soutenir des organisations locales. Même s'il avoue s'être rendu au Sénégal par pur hasard, il y a vécu l'une des meilleures périodes de sa vie.

quelque temps des plats préparés à chauffer au four, j'ai commencé à commander des repas livrés à domicile.

Entre autonomie et dépendance – comment faites-vous pour trouver le juste milieu entre les deux ?

C'est peut-être le plus difficile pour moi. Pour donner un exemple : me brosser les dents avec la brosse électrique – suis-je en mesure de la mettre en marche moi-même ou quelqu'un le fait-il à ma place ? Cette question se pose à moi chaque jour. Il y a des jours où je suis content que quelqu'un s'en occupe. D'un autre côté, je veux si possible garder au maximum mon autonomie.

Vous vivez seul dans un petit appartement – comment voyez-vous votre forme d'habitation à l'avenir ?

C'est l'une des questions principales qui se posent actuellement. Combien de temps est-ce que je peux ou veux encore y habiter. Comme j'aurai tôt ou tard besoin d'une place en institution, je ne voudrais pas attendre trop longtemps. C'est pourquoi j'ai fait un séjour d'essai au « Plein Soleil » [www.ilavigny.ch]. C'était mieux que je ne le craignais. J'aurais même davantage de liberté qu'aujourd'hui. Je pourrais rentrer à deux heures du matin, ce que je ne peux pas me permettre ici du fait que je dois être réveillé le matin à l'arrivée de la personne des soins à domicile.

Votre vie a complètement basculé contre votre volonté – et malgré tout vous n'avez pas l'air aigri.

Bien sûr, il y a régulièrement des jours plus compliqués. Mais je me dis depuis le diagnostic qu'il s'agit à présent d'en tirer le meilleur parti. Comme lors de mon expérience avec la casserole. Je suis convaincu qu'il est important de vivre de tels moments. La colère et la tristesse doivent pouvoir s'exprimer. Aujourd'hui, j'arrive de mieux en mieux à m'autoriser à passer un moment de tristesse. Le soir, quand je suis seul. Mais lorsque je suis en compagnie, j'aimerais en profiter au max. La maladie est bien présente mais elle n'a pas pleine emprise sur ma vie.

Comment votre raison de vivre a-t-elle changé ?

Ma raison de vivre, c'était d'avoir des enfants. Elle a été effacée dès le diagnostic. Du coup, j'ai dû en faire le deuil. Ce qui m'est resté comme but dans ma vie, c'est de passer de préférence du temps avec des personnes que j'aime. Une rando en montagne n'est naturellement plus possible mais je peux toujours voir des amis pour boire un pot ensemble.

Qu'en est-il de la spontanéité ?

Cela n'est plus possible. En raison des visites de l'équipe soignante. La première a lieu entre neuf et dix heures du matin, la

deuxième à midi, puis entre 15 et 17 heures et la dernière à huit heures du soir. Si je ne suis pas à la maison à cette heure-là, personne ne va m'aider à me coucher. Mes amis peuvent certes de temps en temps remplacer au pied levé la personne des soins à domicile mais je ne voudrais pas le leur demander trop souvent.

Voyez-vous aussi des avantages en étant atteint d'une grave maladie ?

Absolument – je ne dois pas penser à demain, n'ai pas besoin de mettre de l'argent de côté. Je peux vivre dans le présent. Lorsque j'ai envie de voir mes amis, je le fais, un point c'est tout.

Vous disiez d'entrée qu'il n'était pas simple d'accepter que vos jours soient d'ores et déjà comptés. Ils le sont pour tous, non ?

Exactement, chacun peut mourir demain. Mais pour moi, c'est une chance de savoir que ma fin approche. Si quelqu'un meurt inopinément, sa fin de vie aura aussi été

proche. Toute la différence, c'est que moi j'y suis préparé.

Quels sont vos liens avec l'Association SLA Suisse ?

J'en ai entendu parler la première fois au CHUV à Lausanne où on m'a remis une documentation à ce sujet. Ensuite j'ai vu que l'association proposait des rencontres mais je n'avais à l'époque pas le besoin de faire la connaissance d'autres personnes. Par la suite, j'ai pris part à une rencontre. Celle-ci m'a fait du bien car les participants n'étaient pas aussi pessimistes que je ne le craignais mais avaient au contraire une attitude positive. J'ai trouvé super ! Par ailleurs, un de mes thérapeutes connaissait le dépôt de moyens auxiliaires de l'association où j'ai pu obtenir en prêt un fauteuil roulant. Il m'a été livré dans le délai d'une semaine. Mon fauteuil releveur provient également du dépôt et me facilite énormément la vie. C'est bon de savoir qu'il y a des gens qui sont là pour moi.

« Nicolas a toujours eu les deux pieds sur terre »

Elisa Kila, meilleure amie



Une lueur d'espoir

Durant son séjour professionnel dans une structure d'hébergement d'urgence à Dakar, Nicolas Gloor est confronté à la situation d'enfants et de jeunes vivant dans la rue, séparés de leurs familles, battus et enchaînés. Cette expérience l'incite à créer une association dans le but de mettre en place un centre d'accueil pour ces mineurs défavorisés ya-kaar.wixsite.com/espoir

La maladie des 1'000 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.



Nicolas Gloor zurück im Senegal (2023) zu Besuch bei einem jungen Mann, den er unterstützte und mit seinen Freunden in Italien.

Nicolas Gloor de retour au Sénégal (2023), en visite chez un jeune homme auquel il apportait son soutien, et admirant un coucher de soleil avec des amis en Italie.

Fragen und Steckbriefe

Drei Fragen an die beiden neuen Gesichter im Vorstand des Vereins ALS Schweiz. Ausserdem: Steckbriefe der zwei neuen Gesichter an der Geschäftsstelle.



Adrian Sury

Dr. med., Allgemeininternist, eigene Gruppenpraxis, ehem. ärztlicher Direktor der Clinica Santa Chiara, teilpensioniert, Mitbegründer der ALS-Ferienwoche, verheiratet, dreifacher Vater, Vorstandsmitglied seit Juni 2023.

Angenommen, Sie erfahren, dass Sie in einem Jahr sterben – würden Sie etwas an Ihrer Art, zu leben, ändern?

Als Arzt weiss ich, dass man den Patienten keinesfalls eine Prognose des Sterbedatums geben darf; zu häufig sind diese völlig falsch und führen zu Panikreaktionen. Deshalb: man soll mit oder ohne Prognose gleich leben, so gut wie möglich – Carpe diem!

Wie sieht die Situation bezüglich ALS im Tessin aus?

Wir sehen eine grosse Zunahme von Patienten mit neuromuskulärer Krankheit, was nicht heissen muss, dass die Anzahl Betroffener zunimmt. Es kann auch mit dem Einzugsgebiet des Neurocentro Ticino zu tun haben und mit sorgfältigen Abklärungen. Es braucht ein ALS-Register, um das genau zu erkennen.

Sie kennen die ALS-Ferienwoche seit ihrem Anfang, welchen Eindruck haben Sie von diesem Angebot?

Geteiltes Leid ist halbes Leid, sagt man und für die begleitenden Angehörigen und die Pflegenden ist es eine wunderbare Erfahrung, wie gut teilweise schwerkranke Menschen mit ihrer Krankheit umgehen und grosse Freude am Leben haben können.



Danielle Pfammatter

Pflegefachfrau HF, Berufsschullehrerin im Gesundheitswesen Bereich Pflege, MAS in Palliative Care, teilpensioniert, externe Mitarbeitende Schweizer Paraplegiker Stiftung, verheiratet, zweifache Mutter, Vorstandsmitglied seit Juni 2023.

Was ertragen Sie nur mit Humor?

Wenn ich sehe, wie die Welt zurzeit Kopf steht, lässt mich Humor, ein herzhaftes Lachen, ein geschenktes Lächeln oder eins zu schenken, vieles leichter ertragen. Ich erfreue mich an Kleinem, an der Natur und fühle mich privilegiert, hier zu leben.

Wofür sind Sie dankbar?

Um jeden Tag, den ich erleben darf. Dass ich umgeben bin von Menschen, die mich durch ihre Liebe, Freundschaft und Loyalität durchs Leben «tragen».

Können Sie sich ein leichtes Sterben denken?

Denken kann ich es mir schon. In meinem Beruf begleitete ich oft Menschen im Sterben – etliche konnten aus meiner subjektiven Wahrnehmung heraus «leicht» sterben. Viele denken, ein leichtes Sterben sei ein plötzlicher Tod. Bei Umfragen ist der Wunsch der meisten Menschen der plötzliche Tod. Mein Wunsch ist, dass ich mir beim Sterben Zeit lassen darf. Vorausgesetzt, ich bin palliativ gut versorgt. Jeder Mensch stirbt seinen eigenen Tod. Doch keiner weiss zuvor, wie es werden wird. Hoffentlich leicht.

Fragen aus: Max Frisch, Fragebogen, 3. Auflage, 2020

Alma Popaja...

... langjährige Erfahrung als kaufmännische Allrounderin, zweifache Mutter und begeisterte Freizeitsportlerin, im Verein seit 1. Februar 2023, Administration

Michael Lang...

... Sozialarbeiter FH mit viel Erfahrung im Gesundheitswesen, vielseitig interessierter Tausendsassa, dreifacher Vater und dreifacher Grossvater, im Verein seit 1. Juni 2023, Sozialberatung



Marianne Straehl...

... unterstützte den Verein mit grossem Engagement als Vorstandsmitglied von November 2018 bis Juni 2023. Vielen herzlichen Dank!

Rebecca Patuto...

... war von Mai 2022 bis Dezember 2023 als Sozialberaterin beim Verein ALS Schweiz und verliess diesen aus persönlichen Gründen. Vielen Dank fürs tolle Engagement.

Questions et présentations en bref

Trois questions posées aux deux nouveaux membres du comité de l'Association SLA Suisse. Puis : les deux nouveaux visages au secrétariat présentés en style télégraphique.

Adrian Sury

Docteur en médecine, spécialiste en médecine interne générale, ancien directeur médical de la Clinica Santa Chiara à Locarno, en retraite partielle, cofondateur de la semaine de vacances SLA, marié, père de trois enfants, siège au comité depuis juin 2023.

Supposons qu'on vous prédise qu'il vous reste une année à vivre – changeriez-vous votre mode de vie ?

Comme médecin, je sais qu'il ne faut en aucun cas émettre un pronostic sur la durée de vie restante car de telles prévisions sont trop souvent entièrement dénuées de fondement et provoquent des réactions de panique. C'est pourquoi il importe de vivre de la même manière avec ou sans pronostic, c'est-à-dire le mieux possible – selon le dicton latin Carpe diem!

Comment se présente la situation concernant la SLA au Tessin ?

Nous constatons une importante augmentation du nombre de patients souffrant d'une maladie neuromusculaire, ce qui ne signifie pas forcément qu'il en va de même pour le nombre de personnes atteintes de SLA. L'évolution croissante de telles maladies peut aussi résulter de la région couverte par le Neurocentro Ticino et de la minutie des examens qui y sont effectués. Un registre des patients SLA serait nécessaire pour pouvoir différencier les deux tendances avec exactitude.

Vous connaissez la semaine des vacances SLA depuis le début. Quelle impression avez-vous de cette offre ?

Peine partagée mieux se supporte, comme l'on dit. Pour les accompagnatrices et accompagnateurs et les soignant·e·s, il s'agit d'une expérience magnifique d'observer la manière

dont des personnes en partie gravement malades font face à leur maladie et la grande joie de vivre qu'elles dégagent.

Danielle Pfammatter

Infirmière diplômée ES, enseignante d'école professionnelle de la santé dans le domaine des soins, MAS en soins palliatifs, collaboratrice externe auprès de la Fondation suisse pour paraplégiques, en retraite partielle, mariée, mère de deux enfants, siège au comité depuis juin 2023.

Que supportez-vous uniquement avec une dose d'humour ?

Lorsque j'observe les anomalies du monde actuel, l'humour, un rire chaleureux, un sourire donné ou reçu me le rendent beaucoup plus facilement supportable. Je me réjouis des petites choses, me plais à regarder la nature et me sens privilégiée de vivre dans notre pays.

De quoi êtes-vous reconnaissante ?

De chaque jour qu'il m'est donné de vivre. D'être entourée de personnes dont l'amour, l'amitié et la loyauté me « portent » à travers la vie.

Pouvez-vous imaginer mourir sans peine ?

Imaginer, oui. Dans ma profession, j'ai souvent accompagné des personnes en fin de vie – quelques-unes sont parvenues, selon ma perception subjective, à mourir « sans peine ». Nombreux sont ceux qui pensent que mourir sans peine, c'est de mourir subitement. Dans des sondages, la plupart des participants souhaitent mourir subitement. Pour ma part, je souhaite pouvoir prendre mon temps pour mourir, à condition d'être prise en charge par des soins palliatifs. Chacun meurt sa propre mort mais per-

sonne ne sait d'avance comment cela se passera. J'espère sans peine.

Questions tirées de : Max Frisch, Fragebogen, 3^e édition, 2020

Alma Popaja...

... Nombreuses années d'expérience comme employée de commerce polyvalente, mère de deux enfants et passionnée de sports de loisirs, travaille pour notre association depuis le 1^{er} février 2023, Administration



Michael Lang...

... Assistant social HES disposant d'une vaste expérience dans le domaine de la santé, multiples pôles d'intérêts, père de trois enfants et grand-père de trois petits-enfants, engagé par l'Association depuis le 1^{er} juin 2023, Consultation sociale

Marianne Straehl...

... s'est mise au service de notre association en tant que membre du comité avec un dévouement exemplaire du novembre 2018 jusqu'au mois de juin 2023. Un grand merci pour ton engagement !

Rebecca Patuto...

... a exercé la fonction d'assistante sociale au sein de l'Association SLA Suisse de mai 2022 à décembre 2023 et l'a quittée pour des raisons personnelles. À elle aussi un grand merci pour sa grande disponibilité.

Vom Leben mit unheilbarer Krankheit

ALS ist bis heute unheilbar. Oft bleiben den Betroffenen nur wenige Jahre. Der Verein ALS Schweiz zeigt mit «Gesichter einer Krankheit», wie Betroffene mit der unheilbaren Krankheit umgehen.



Die Dinge nicht aufschieben

«Das Schönste an meinem Leben sind die kleinen Dinge», erklärt Chloé Méchaussie. Und die Zeit mit ihren Liebsten. Nachdem bei ihr Anfang Vierzig die unheilbare Krankheit ALS diagnostiziert wird, verändert sich ihr Blick auf das Leben. Sie erkennt, wie wichtig die Menschen sind, die sie liebt und dass sie möglichst viel Zeit mit ihnen verbringen will.



Jeden Tag Abschied nehmen

Der Verein ALS Schweiz produzierte zwei Videoclips über Elisabeth Zahnd. Die vierfache Mutter wusste, was auf sie zukommen würde, als sie mit 60 erfuhr, dass sie ALS hat – ihr Vater und ihr Bruder waren ebenfalls von der un-

heilbaren Krankheit betroffen. Nun ist sie im Alter von 65 verstorben.

Elisabeth Zahnd, 17. September 1958 bis 25. Oktober 2023



Sich dem Leben zuwenden

Es sei ein massiver Einschnitt gewesen, als sie erfahren habe, dass sie ALS hat, sagt Regula Wipf. Sie ist soeben pensioniert. Seither gebe es ein Vorher und ein Nachher. «Heute gibt es ein Jetzt», sagt sie und meint damit, dass sie nichts mehr aufschiebt. Je mehr die Krankheit voranschreite, desto stärker werde einem bewusst, dass man nicht mehr zu den Gesunden gehört, sinniert sie. Seither kämpft sie dafür, nicht «in die Krankheit zu fallen», wie sie es beschreibt. Und wendet sich bewusst dem Leben zu.

Alle Portraits

als-schweiz.ch/krankheitsbild/gesichter-einer-krankheit/



Internationale Studie

Die International Alliance of ALS/MND Associations untersuchte 2023 die Lebensqualität von Menschen mit ALS und ihren Betreuungspersonen. An der Umfrage nahmen fast zweitausend Teilnehmende aus 54 Ländern teil. Die Ergebnisse zeigen: Betroffene und Betreuungspersonen stufen ihre Rechte als nicht wahrgenommen ein. Dies, nachdem bereits vor zwei Jahren ein Grossteil von tausend Befragten aus über dreissig Ländern angaben, sie hätten keine Stimme hinsichtlich ihrer Behandlung und kaum eine Möglichkeit, ihre Anliegen durchzusetzen. Die Alliance hatte daraufhin das Recht auf bestmögliche Pflege und Versorgung als Grundrecht für ALS-Betroffene und Betreuende definiert. Die Umfrage wird in zwei Jahren wiederholt und steht auch Teilnehmenden aus der Schweiz offen.

Was ist Ihre ALS-Geschichte?

Schreiben Sie uns!

info@als-schweiz.ch

De la vie avec une maladie incurable

À ce jour, la SLA est incurable. Souvent, les personnes qui en sont atteintes ont encore quelques années à vivre. Dans sa campagne intitulée « Visages d'une maladie », l'Association SLA Suisse montre comment certaines personnes touchées gèrent cette maladie au quotidien, chacune à sa façon.



Ne pas remettre les choses à plus tard

« Ce que j'apprécie le plus dans ma vie, ce sont les petites choses », explique Chloé Méchaussie. Et le temps qu'elle passe avec les êtres qui lui sont les plus chers. Après avoir été diagnostiquée de la SLA lorsqu'elle a la petite quarantaine, elle change son regard sur la vie. Elle reconnaît l'importance de personnes qu'elle aime avec lesquelles elle décide donc de passer le plus de temps possible.



Faire chaque jour le deuil d'une vie normale

L'Association SLA Suisse a réalisé deux vidéoclips consacrés à Elisabeth Zahnd. Au moment d'être diagnostiquée d'une SLA à l'âge de 60 ans, la quadruple mère sait ce qui l'attend pour avoir déjà vécu le même diagnostic chez son père

et son frère. Elle est entre-temps décédée à l'âge de 65 ans.
Elisabeth Zahnd, 17 septembre 1958
au 25 octobre 2023



Porter son attention sur la vie

Être confrontée d'un moment à l'autre au diagnostic SLA a été un tournant radical dans ma vie, relate Regula Wipf, alors fraîchement retraitée. Depuis, il y a une vie d'avant le diagnostic et une autre post-diagnostic. « Aujourd'hui il y a un maintenant », constate-t-elle en précisant qu'elle n'ajourne plus rien. Et plus la maladie progresse, plus elle prend conscience qu'elle ne fait plus partie des bien portants, conclut-elle. Depuis sa « nouvelle vie », elle veille « à ne pas se laisser emporter par la maladie », décrit-elle ses efforts. Pour cela, elle porte consciemment son attention sur la vie.

Tous les portraits disponibles sous

als-schweiz.ch/fr/caracteristiques/visages-dune-maladie/



Étude internationale

Au cours de l'année passée sous revue, la faïtière International Alliance of ALS/MND Associations a enquêté sur la qualité de vie de personnes atteintes de SLA et celle de leurs soignant-e-s. Cette enquête a été réalisée auprès de quelque 2000 personnes venant de 54 pays. Selon ses résultats, les personnes touchées et leurs soignant-e-s estiment que leurs droits ne sont pas pris en compte. Deux ans auparavant, une majorité de 1000 sondés de plus de 30 pays avaient déjà indiqué n'avoir pas voix au chapitre quant au traitement appliqué et guère la possibilité d'y inclure leurs préoccupations. L'Alliance a par la suite défini le droit aux meilleurs soins et à la meilleure prise en charge possibles comme un droit fondamental pour les personnes atteintes de SLA et leurs soignant-e-s. L'enquête qui est également menée en Suisse sera répétée dans deux ans.

Quelle est votre histoire sur la SLA ?

Écrivez-nous !
info@sla-suisse.ch

Roadmovie und Höhenmeter

Brücken: vielerlei Anlässe ermöglichten ALS-Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen, sich kennenzulernen oder im Kontakt zu bleiben.



Basel, 2.–8.12.23
International

Der Verein ALS Schweiz war Gastgeber des alljährlichen Treffens der globalen ALS-Community. Diese weltweit grösste ALS-Fachveranstaltung fand 2023 erstmals in dreissig Jahren in der Schweiz statt und zählte über 1'600 Teilnehmende. Nächster ALS-Weltkongress: Dezember 2024, Montreal, Kanada.

Brugg, Kino Odeon, 14.10.23
Welthospiztag

palliative aargau zeigte das deutsche Roadmovie «Hin und weg» (2014) und lud zu einem ALS-Podium mit einer Fachperson, zwei Angehörigen und dem Betroffenen Manuel Arn ein.



Wettingen, 30.4.23
US-Cars, Trikes und Seitenwagen

Der Verein «Ride for Good» organisierte eine kostenlose Ausfahrt zu einem rollstuhlgängigen Aussichtspunkt für ALS-Betroffene und Betreuungspersonen.

Lausanne, 30.4.23
Come-back

Zusammen mit ihrem Team nahm die ALS-Betroffene und frühere Hobby-Läuferin Chloé Méchaussie auf einem einrädriigen Rollstuhl am 20-Kilometer-Lauf in teil.



Anzère, 15.7.23
Sportspende

Nachdem Laurent Crittin von der ALS-Diagnose eines nahestehenden Menschen erfährt, beschliesst er, Geld für den Verein ALS Schweiz zu sammeln. Am Trail des Audannes im Wallis macht er 25 Kilometer und 1'550 Höhenmeter in 4 Stunden und 13 Minuten und überweist dem Verein 4'200 Franken.

Gedenktage

Tag der Kranken, Internationaler Frauentag und Global Day of Recognition of ALS/MND – der Verein ALS Schweiz nutzte sie, um darauf aufmerksam zu machen, wie die unheilbare Nervenkrankheit das Leben verändert, wie viele Menschen sich rund um eine betroffene Person einsetzen und dass ALS auch Maladie de Charcot, Motor Neurone Disease [MND] und Lou Gehrig's Disease heisst.

Agenda

Netzwerktreffen, Dornach
Mittwoch, 17. April 2024

ALS-Ferienwoche, Locarno
3.–9. September 2024

Neues Angebot:
Tagesausflug Bielersee
Freitag, 27. September 2024

Netzwerktreffen, Dornach
Donnerstag, 24. Oktober 2024

Online-Kurs: ALS: Wenn das «Jetzt» im Mittelpunkt steht
Mittwoch, 11. September 2024
Mittwoch, 25. September 2024
Mittwoch, 23. Oktober 2024

Erinnerungsfeier für Hinterbliebene, Bern
Samstag, 2. November 2024

De la salle de cinéma jusqu'au sommet de la montagne

Points de ralliement : diverses manifestations permettent aux personnes atteintes de SLA, à leurs proches et aux professionnels de se rencontrer ou de rester en contact.



Bâle, 2.- 8.12.23

Scène internationale

L'Association SLA Suisse a été l'hôte de la rencontre annuelle de la communauté SLA mondiale. Pour la première fois depuis son lancement il y a 30 ans, la plus importante réunion d'experts internationaux dans le domaine de la SLA s'est déroulée en Suisse. Cette édition 2023 a enregistré la participation de plus de 1'600 personnes. Le prochain congrès mondial sur la SLA se tiendra en décembre 2024 à Montréal au Canada.

Salle de cinéma Odeon, 14.10.23

Journée mondiale des soins palliatifs et de l'hospice

palliative aargau (organisation argovienne des soins palliatifs) a invité à la projection du road-movie en langue allemande « Hin und weg » (2014), suivie d'une table ronde consacrée à la SLA et réunissant un spécialiste, deux proches de personnes touchées et Manuel Arn, atteint de la maladie.

Wettingen, 30.4.23

Voitures américaines, motos à trois roues et side-cars

L'association « Ride for Good » a mis sur pied une sortie offerte à titre gracieux pour personnes atteintes de SLA et leurs accompagnateurs-trices qui avait pour destination un point panoramique accessible en fauteuil roulant.

Lausanne, 30.4.2023

Come-back

Assistée de son équipe, Chloé Méchaussie, ancienne coureuse amateur atteinte de SLA, a pris part en joëlette (fauteuil roulant à une roue) aux 20 km de Lausanne.

Anzère, 15.7.23

Une course aussi difficile qu'émouvante

Après avoir appris le diagnostic de SLA d'une personne proche, Laurent Crittin décide de collecter des fonds en faveur de l'Association SLA Suisse. À cette fin, il participe au Trail des Audannes en Valais où il parcourt 25 kilomètres en 4 heures et 13 minutes pour 1'550 mètres de dénivelé, ce qui lui permet de récolter le montant de 4'200 francs qu'il verse à notre association.

Journées commémoratives

Journée des malades, journée internationale des femmes et journée mondiale de reconnaissance de la SLA – l'Association SLA Suisse a saisi ces trois occasions pour sensibiliser le public aux changements que cette mala-

die incurable du système nerveux entraîne dans la vie des personnes qui en sont atteintes, au nombre d'hommes et de femmes qui prennent soin d'une personne touchée et aux autres dénominations de la maladie : maladie de Charcot dans les pays ou régions francophones et Motor Neuron Disease [MND] et Lou Gehrig's Disease dans les parties anglophones du monde.

Agenda

Semaine de vacances SLA
3 - 9 septembre 2024

Nouvelle Offre:
excursion d'un jour,
lac de Biemme.
27 septembre 2024

Cérémonie de commémoration
Samedi, 2 novembre 2024,
à Berne

ALS in Buch und Podcast

Bücher, Presse und Podcasts: ALS ist ein Thema, das die Herzen berührt. Eine kleine Rundschau aktueller Beiträge.

Buch: **Steffen Eychmüller** **und Sibylle Felber «Das** **Lebensende und ich»**

In keinem anderen Boot sitzen alle Menschen so gemeinsam wie in demjenigen der Endlichkeit – warum haben wir eine solche Angst vor dem Sterben? Die Autoren regen an, sich mit dem Lebensende auseinanderzusetzen, denn es gebe viel zu gewinnen und man könne vom Sterben für das Leben lernen.



Buch: **Celine Mercier** **«Auf den Zehenspitzen...»**

Sie ist 23, als ihr die unheilbare Nervenkrankheit ALS diagnostiziert wird. Celine Mercier erzählt von ihrem Weg, wieder leben zu lernen und sagt: «Ich bereite mich darauf vor, dieses Leben zu verlassen».



Podcast: **«Frühlingserwachen»**

Philosoph Sebastian Tal und Psychologin Timna Tal reden darüber, was wir vom Sterben für das Leben lernen können. Gäste: Schauspielerin Brigit Walser, Jazzdrummer Tony Renold und Buchautor Thomas Gröbly, der von ALS betroffen ist. Ein Plädoyer für das, was das Leben lebenswert macht. *Episode 5: fruehlingserwachen.podigee.io/5-einen-augenblick-staunen*

Presse: **«Badener Tagblatt,** **3/2023»**

Stefanie Garcia Lainez schreibt im Badener Tagblatt über die ALS-Betroffene Sigrid Bütler. Über deren Odyssee durch Pflegeinstitutionen und wie die 75-Jährige schliesslich die erste Patientin von Rückenwind plus wird, einem Pflegezentrum mit Spitalabteilung in Bad Zurzach. Sie ist unheilbar krank und endlich angekommen.

Das goldene Seil

Nichts ist so flüchtig
wie die Begegnung
[...]

Wir halten uns bange fest
an dem goldenen Seil
und widerstreben dem Aufbruch.

Aber es reisst.

Wir treiben hinaus:
hinweg aus der gleichen Stadt,
hinweg aus der gleichen Welt,
unter die gleiche,
die alles vermengende Erde.

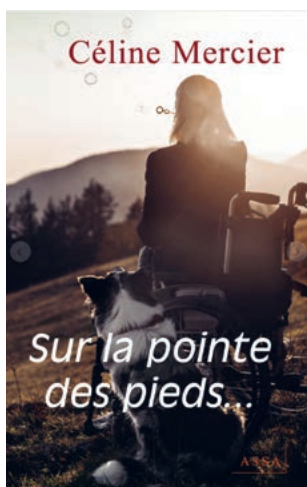
Hilde Domin

La SLA fait l'objet de livres et de podcasts

Ouvrages imprimés, articles de presse et podcasts : La SLA est un thème qui touche lecteurs et auditeurs. Une petite revue des dernières parutions.

Littérature : Céline Mercier « Sur la pointe des pieds... »

Elle a 23 ans lorsqu'elle est diagnostiquée de cette maladie incurable affectant le système nerveux. Céline Mercier y raconte son parcours durant lequel elle réapprend à vivre et dit : « Je me prépare à quitter cette vie... ».



Littérature : Delphine Horvilleur, « Vivre avec nos morts »

« Vivre avec nos morts » de Delphine Horvilleur offre une perspective profonde sur le deuil à travers le prisme de la tradition juive. L'auteure mêle habilement réflexions personnelles et analyses théologiques, offrant une exploration émouvante et intellectuelle stimulante sur la manière dont la culture et la foi façonnent notre compréhension de la mort.

Presse : Blick.ch/fr, 21.5.2023 « Pourquoi mon assureur ne voulait-il pas prolonger ma vie? »

L'article parle de Nicolas Gloor, 26 ans, atteint de SLA, et qui voit son assurance de base refuser la couverture d'un traitement coûteux. Malgré l'espoir lié au médicament, l'assureur le refuse pour inefficacité. Nicolas se tourne alors vers son assurance complémentaire qui intervient, mais le retard met en péril son traitement. Il souligne le frein financier de l'assureur, mentionnant un coût de 100 000 francs par an. Face au journaliste, Nicolas questionne le sens de payer une prime élevée si la qualité de vie est compromise dans une situation aussi critique.

La corde dorée

Rien n'est aussi furtif qu'une rencontre.

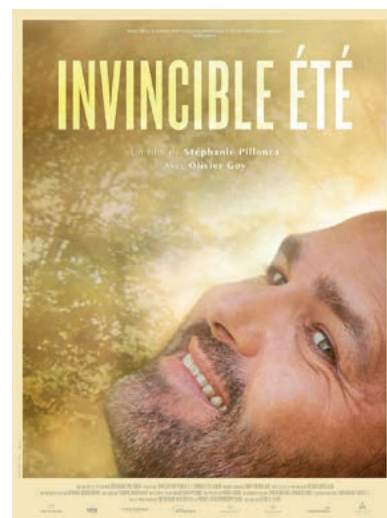
[...]

Apeurés,
nous nous agrippons
à la corde dorée
et nous nous refusons à partir.
Jusqu'à ce qu'elle se rompe.
C'est alors que nous partons à la dérive :
en nous éloignant de la même ville,
en nous éloignant du même monde,
pour rejoindre la même terre,
celle qui mélange tout.

Hilde Domin

Film : Invincible été, sorti en mai 2023 en France

«Invincible été», le documentaire de Stéphanie Pillonca, nous plonge dans la vie inspirante du photographe et entrepreneur Olivier Goy, atteint de SLA. Le film suit le quotidien d'Olivier, qui, malgré l'annonce dévastatrice de sa maladie en décembre 2020, décide de vivre pleinement. Confronté à une espérance de vie de trois ans, sans traitement disponible, Olivier Goy choisit de changer radicalement sa vie. Le documentaire est une pépite d'optimisme et une vraie pulsion de vie. Avec sa philosophie «La mort arrivera quand elle arrivera. Je m'en fous! Mais en attendant je vais vivre !», le film aborde la SLA tout en mettant en lumière le combat d'Olivier pour faire progresser la recherche. «Invincible été» réussit à émouvoir et à faire rire, offrant une perspective positive sur la vie malgré les défis.



Leistungsstatistik

Statistiques des prestations



Mitglieder / membres

2022: **618** 2023: **674**



Beratung Betroffene /
Conseil personnes
atteintes de SLA

2022: **360 h**
2023: **383 h**



Beratung Angehörige /
Conseil proches

2022: **245 h**
2023: **246 h**



Austauschtreffen /
rencontres en présentiel

2022: **9**
2023: **11**



Teilnehmer:innen
Austauschtreffen /
participant.e.s
rencontres en présentiel

2022: **72**
2023: **76**



Teilnehmende Ferien-
woche / participant.e.s
Semaine de vacances

2022: **13**
2023: **19**



Virtuelle Austausch-
treffen / rencontres
virtuelles

2022: **17**
2023: **23**



Teilnehmer:innen virtuelle
Austauschtreffen /
participant.e.s rencontres
virtuelles

2022: **100**
2023: **95**



Hilfsmittel ausgeliehen /
moyens auxiliaires
empruntés

2022: **205**
2023: **224**



Lieferungen Hilfsmittel /
livraisons auxiliaires
empruntés

2022: **100**
2023: **126**



Website Aufrufe
Visites site web

2022: **22834**
2023: **70211**



Follower:innen /
Followers
Social Media

2022: **1217**
2023: **1775**



Abonnt:innen /
Abonné.e.s
Newsletter

2022: **1868**
2023: **1955**

Sozialberatung, Selbstständigkeit und Sonntagsbrunch

Mit seinen Angeboten schafft der Verein ALS Schweiz eine Vielzahl von Möglichkeiten, Brücken zwischen Menschen zu bauen, für Fachpersonen, ALS-Betroffene und Angehörige.

Schulungen für Pflorgeteams

Selbst in Pflegeheimen oder bei Spitex-Personal fehlt oft die Erfahrung mit ALS-Betroffenen. Der Verein ALS Schweiz beteiligt sich finanziell an Schulungen durch Fachpersonen der Schweizer Muskelzentren in Basel, Bern, Genf, Lausanne, Lugano, St. Gallen und Zürich sowie des Kompetenzzentrums in Sitten. Weil an diesen Orten die grösste Erfahrung mit ALS vorhanden ist.

Sozialberatung

Menschen mit ALS und Angehörige sehen sich durch die unheilbare Krankheit vor belastenden Fragen und Herausforderungen. Der Verein ALS Schweiz unterstützt Betroffene und ihr Umfeld mit professioneller Beratung.



Olten, 29.10.23

Neu: Brunch für Angehörige

Tag für Tag leisten pflegende Angehörige einen bewundernswerten Einsatz, oft über ihre Kräfte hinaus. Der Verein ALS Schweiz schuf einen Sonntagsbrunch, um andere kennenzulernen, die ähnliche Herausforderungen meistern.



*Dornach, 12.4.23 und 11.10.23
und Bern, 19.10.23*

Netzwerktreffen

ALS ist keine allgemein bekannte Krankheit. Der Verein ALS Schweiz bietet Fachpersonen eine Plattform, um sich untereinander austauschen zu können. Unter den diesjährigen Themen: Ernährung, Aspirationsprophylaxe und Logopädie bei ALS.

*Aarau, Bern, Dornach, Wil, Zürich
und Yverdon*

Austauschtreffen

ALS-Betroffene und ihre Nächsten sollen so gut wie möglich begleitet und unterstützt sein. Der Verein ALS Schweiz bietet regelmässige Treffen, virtuell und in sechs Städten.

Locarno, 15.–22.8.23

Ferienwoche

Den Alltag mit der Krankheit hinter sich lassen und sich gleichzeitig in professionellen Händen aufgehoben fühlen; seit vielen Jahren gehört die Auszeit im Tessin zum Angebot des Vereins ALS Schweiz.

Seine eigene Stimme erhalten

ALS führt häufig zum Verlust der

Stimme. Mit Voice Banking hat der Verein ALS Schweiz dieses Jahr ein neues Angebot aufgebaut, das Betroffenen ermöglicht, ihre Stimme digital zu speichern (vgl. Portrait von Willi Dudler, Seite 26)

Selbstständigkeit

Der Verein ALS Schweiz bietet eine Vielzahl technischer Hilfsmittel für ALS-Betroffene, die in der Regel schnell verfügbar sind, etwa für Mobilität. Diese helfen, den Alltag besser zu meistern und ermöglichen es ALS-Betroffenen, länger selbstständig zu bleiben.



Bern, 4.11.23

Ritual

Mit seiner Erinnerungsfeier schuf der Verein ALS Schweiz vor drei Jahren ein neues Angebot. Einen feierlichen Anlass, um die Leistung von Hinterbliebenen zu würdigen und sie zu begleiten. Die Zeremonie leiten ausgebildete Trauerbegleiterinnen.

Finanzielle Direkthilfe

Meistens ist ALS mit grosser finanzieller Belastung verbunden. Der Verein ALS Schweiz kann bei Engpässen auf Gesuch direkte finanzielle Unterstützung leisten.

Consultation sociale, autonomie et brunch du dimanche

Destinées aux professionnels, aux personnes atteintes de SLA et à leurs proches, les offres de l'Association SLA Suisse incluent diverses possibilités de partager et d'échanger leur vécu respectif.

Formations destinées aux équipes de soins

Même dans les EMS et auprès des organisations d'aide et de soins à domicile (ASD), les soignant-e-s ne disposent souvent pas d'expérience dans l'accompagnement de personnes touchées par la SLA. L'Association SLA Suisse cofinance des formations dispensées par les spécialistes des centres neuromusculaires de Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Lugano, St-Gall et Zurich de même que par le centre de compétences à Sion. Parce que c'est là que ce centre le plus vaste savoir-faire en matière de la SLA.

Consultation sociale

En étant confrontés à la maladie incurable qu'est la SLA, les personnes qui en sont atteintes et leurs proches doivent faire face à des questions pesantes et à de lourds défis. Dans une telle situation, ils peuvent compter sur le soutien de l'Association SLA Suisse et de ses assistants sociaux professionnels.

Olten, 29.10.23

Nouvelle offre : le brunch pour les proches

Jour après jour, les proches aidants et soignants font preuve d'un engagement remarquable, souvent au-delà de leurs forces. L'Association SLA Suisse a organisé un brunch du dimanche qui leur a permis de rencontrer des pairs avec lesquels ils ont en commun des défis similaires à relever au quotidien.

Dornach, 11.10.23 et Berne, 19.10.23

Rencontres des réseaux régionaux

La SLA n'est pas une maladie courante. L'Association SLA Suisse met à la disposition des professionnels un cadre dans lequel ils peuvent échanger leurs connaissances et expériences. Ces rencontres mises sur pied en 2023 ont notamment porté sur la nutrition, la prévention de la dysphagie et la logopédie chez les personnes atteintes de SLA.

Aarau, Berne, Dornach, Wil, Zurich et Yverdon.

Groupes d'entraide

Les personnes atteintes de SLA et les personnes de leur entourage doivent bénéficier d'un accompagnement et d'un soutien optimal. L'Association SLA Suisse organise de telles réunions d'échange et de partage qui se déroulent régulièrement, soit en ligne, soit en présentiel dans six villes.

Locarno, 15. - 22.08.23

Semaine de vacances

Prendre du recul par rapport à un quotidien rythmé par la maladie tout en pouvant profiter de l'environnement rassurant que constituent les professionnels des soins sur place ; depuis de nombreuses années, ce séjour récréatif et convivial au Tessin fait partie de l'offre de l'Association SLA Suisse.

Stocker sa voix

La SLA s'accompagne fréquemment de la perte de la parole. Grâce à Voice Banking (stockage de la voix), l'Asso-

ciation SLA Suisse propose une offre novatrice permettant aux personnes concernées d'enregistrer et stocker leur voix sur un support numérique (cf. portrait de Willi Dudler, page 27)

Autonomie

L'Association SLA Suisse fournit de nombreux moyens auxiliaires techniques, généralement disponibles dans de brefs délais, aux personnes atteintes de SLA, tels que des aides à la mobilité.



Berne, 4.11.23

Deuil et souvenir

Cette cérémonie commémorative a été ajoutée à l'offre de l'Association SLA Suisse il y a trois ans. Il s'agit d'une manifestation solennelle dont le but est de reconnaître les efforts consentis par les survivants et de les entourer dans leur deuil. La commémoration est animée par des accompagnatrices de deuil professionnelles.

Aide financière

En règle générale, les personnes atteintes de SLA ont besoin, peu de temps après le diagnostic, de moyens auxiliaires techniques qui, s'ils facilitent leur quotidien, sont souvent coûteux. Sur demande, l'Association SLA Suisse peut leur fournir une aide financière immédiate.

«Das bist ja du!»

Über achtzig Prozent der ALS-Betroffenen bekommen Probleme mit der Stimme; bis zum vollständigen Sprachverlust. Man dürfe deshalb keinesfalls warten, seine Stimme zu digitalisieren, sagt Willi Dudler, der es selber fast verpasst hätte.

«Heute versteht mich selbst meine Frau nicht immer», sagt Willi Dudler. Er hat ALS, die bulbäre Form, bei welcher Sprachprobleme besonders häufig sind. Als Willi Dudler sich entschliesst, seine Stimme mit Voice Banking zu digitalisieren, ist es fast zu spät. Er bereue, es nicht früher gemacht zu haben, so der 74-Jährige.



Willi Dudler (74) hat ALS, verliert seine Stimme und hat sie im allerletzten Moment digitalisiert.

Wie betrunken

«Mein Leben war problemlos. Bis zu dieser Krankheit», sagt er. Willi Dudler wächst in einer grossen Familie auf. Der zweifache Vater hat drei Grosskinder und ist am liebsten mit Familie und Freunden zusammen. Auch im Beruf läuft es rund. Der gelernte Elektromechaniker arbeitet 36 Jahre bei Hewlett Packard, im Support von chemischen Analysegeräten, bis er sich zur Frühpensionierung entschliesst. Dann, vor zweieinhalb Jahren, beginnt er zu lallen, als ob er betrunken wäre und sich beim Essen zu verschlucken. Schon bald legt er seine Ämter im Bürgerrat, dem Männerverein und der Männerriege nieder, er, der mit Herzblut dabei war, wo immer es etwas zu tun gab. Wenig später beginnen die Leute, laut und langsam mit ihm zu sprechen, «als ob ich ihnen nicht mehr folgen könne», sagt Willi Dudler. Seine

Stimme wird schwächer, er zieht sich zurück, spricht weniger als früher. Als er Hilfsmittel kennenlernt, bei denen man zwischen einer männlichen und einer weiblichen Stimme wählen kann, findet er, das würde ihm reichen.

Nicht 1:1

Im allerletzten Moment lässt sich Willi Dudler vom Wunsch seiner Frau überzeugen, seine Stimme digital zu erfassen. Und das Umfeld reagiert gut. Als eine Bekannte seine eigene Stimme nicht versteht, spielt er ihr eine Aufnahme mit der synthetischen vor. «Das bist ja du!», freut diese sich. Am Anfang sei es schon fremd gewesen, erinnert sich seine Frau. «Die digitale Stimme kommt etwa zu 75 Prozent an seine frühere heran», sagt sie. Es sei nicht 1:1, aber sie habe sich daran gewöhnt.

Stimmverlust

Stimmverlust Die eigene Stimme ist ein wesentlicher Teil der Identität. Ihr Verlust kann Depression, Wut und Scham auslösen und zu Isolation führen.

ALS-Formen

Spinal (60 bis 70 Prozent, Arme und Beine), bulbär (20 bis 30 Prozent, Sprech-, Kau- und Schluckmuskulatur), respiratorisch (ca. 5 Prozent, Atemmuskulatur) und Flail-Arm-Syndrom (ca. 3 Prozent, Schulter- und Oberarmmuskulatur).

Voice Banking mit Unterstützung des Vereins ALS Schweiz

Der Verein ALS Schweiz bietet seinen Mitgliedern in Kooperation mit der Acapela Group kostenlosen Zugang zum Voice Banking, um ihre eigene Stimme digital zu erfassen. Diese wichtige Unterstützung deckt die sonst hohen Kosten ab und ist seit letztem Jahr verfügbar. Ein entscheidender Schritt für ALS-Betroffene, um ihre Stimme und ein Stück Normalität zu bewahren. Weitere Informationen finden Sie unter: www.als-schweiz.ch/angebote/voice-banking/

« Mais c'est toi ça ! »

Plus de 80 pour cent des personnes atteintes de SLA doivent faire face à des difficultés vocales pouvant aller jusqu'à la perte totale de la parole (aphasie). Il convient donc de ne pas tarder à numériser sa voix, conseille Willi Dudler, qui a lui-même failli rater le coche.

« Aujourd'hui, même ma femme ne me comprend pas toujours », explique Willi Dudler. Il a été diagnostiqué SLA bulbaire, caractérisée par des troubles du langage. Lorsque Willi Dudler se décide finalement à recourir à Voice Banking pour stocker sa voix sur un support numérique, il est déjà presque trop tard. À présent, il regrette de ne pas s'y être pris plus tôt, dit cet homme de 74 ans.

Comme s'il était ivre

« Ma vie s'est déroulée sans problème. Jusqu'au jour où cette maladie a surgi », se rappelle-t-il. Willi Dudler grandit dans une famille nombreuse. Père de deux enfants, il a également trois petits-enfants et s'épanouit le plus au sein de sa famille et parmi ses amis. Dans la profession également, tout baigne. Mécanicien-électricien diplômé, il travaille pendant 36 ans chez Hewlett Packard où il occupe un poste d'assistant technique pour appareils d'analyse chimique jusqu'au jour où il décide de prendre une retraite anticipée. Ensuite, il y a deux ans et demi, il commence à balbutier comme s'il était ivre et à avaler de travers en mangeant. Peu de temps après, il quitte ses fonctions au sein du conseil bourgeois, de la société catholique des hommes locale et de la section masculine de gymnastes, lui qui mettait tout son cœur à l'ouvrage à chaque fois qu'il fallait mettre la main à la pâte. Dans les semaines qui suivent, les gens qui le côtoient se mettent à parler fort et lentement avec lui, pensant qu'il n'arrive plus à les suivre. Sa voix se fait de plus en plus faible, il se retire, parle moins qu'autrefois. Lorsqu'il découvre un moyen technique permettant de distinguer entre une voix d'homme et une voix de femme, il trouve que cela ferait son affaire.

Non pas tel quel

Il est moins une lorsque Willi Dudler finit par se laisser convaincre par le désir de sa femme de numériser sa voix. Et

l'entourage réagit positivement. Quand une connaissance ne comprend plus sa propre voix, il lui fait écouter un enregistrement effectué avec une voix synthétique créée à partir de son essence vocale. « Mais c'est toi ça ! », se réjouit-elle. Au début, cela lui faisait quand même un peu drôle, se souvient sa femme. « La voix numérique se rapproche à environ 75 % de la voix originale », fait-elle remarquer. Même si la voix naturelle n'est pas reproduite telle quelle, elle s'y est entre-temps habituée.

Perte de la voix

La voix individuelle constitue un élément essentiel de l'identité d'une personne. En être privé peut provoquer une dépression, de la colère et un sentiment de honte, ce qui peut mener à l'isolement.



Willi Dudler (74) est atteint de SLA qui lui fait perdre graduellement sa voix qu'il numérise in extremis.

Formes possibles de la SLA

Spinale (60 à 70 % des cas, affectant les bras et les jambes), bulbaire (20 à 30 % des cas, portant atteinte aux muscles de la parole, aux muscles masticateurs et à ceux de la déglutition), respiratoire (quelque 5 % des cas, touchant logiquement les muscles respiratoires) et la forme dite du syndrome « Flail arm » (environ 3 % des cas, avec un effet préjudiciable sur la musculature de l'épaule et de la partie supérieure du bras).

Voice Banking avec le concours de l'Association SLA Suisse

En coopération avec Acape-la Group, l'Association SLA Suisse met à la disposition de ses membres l'accès gratuit à la prestation Voice Banking qui leur permet de stocker puis de reproduire leur propre voix sur un support numérique. Disponible depuis l'année passée, cette aide importante inclut la couverture des coûts élevés de cette technologie. Il s'agit d'une réalisation décisive pour les personnes atteintes de SLA qui pourront ainsi désormais préserver leur voix et, par conséquent, maintenir une certaine normalité. Pour obtenir des informations complémentaires, veuillez de visiter le site www.als-schweiz.ch/fr/offres/voice-banking/

Bilanz | Bilan

AKTIVA	ACTIF	31.12.2023	31.12.2022
Kasse und Postkonti	Caisse et comptes postaux	1'428'382.74	1'379'677.60
Forderungen	Débiteurs	1'900.00	1'236.00
Übrige Forderungen	Autres Débiteurs	-	-
Aktive Rechnungsabgrenzungen	Produits à recevoir et charges payées d'avance	65'555.32	11'120.70
Anlagevermögen	Immobilisations	139'978.80	124'860.79
TOTAL AKTIVA	TOTAL DE L'ACTIF	1'635'816.86	1'516'895.09
PASSIVA	PASSIF	31.12.2023	31.12.2022
Kurzfristiges Fremdkapital	Fonds de tiers a court terme		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	Créances résultant de livraisons et de prestations	38'062.72	23'834.44
Übrige Verbindlichkeiten	Autres créances	34'029.90	12'146.35
Verbindlichkeiten ggü. Organen	Dette envers les organes de direction	-	-
Passive Rechnungsabgrenzung	Passifs de régularisation	54'768.80	53'909.57
Fondskapital	Capitaux du fonds		
Zweckgebundene Fonds	Fonds affectées	812'011.68	740'721.48
Organisationskapital	Capital de l'organisation		
Freies Kapital	Capital libre	693'394.15	679'184.05
Neubewertungsreserve	Réserve de réévaluation	3'549.61	7'099.20
TOTAL PASSIVA	TOTAL DU PASSIF	1'635'816.86	1'516'895.09

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.-31.12.2023	1.1.-31.12.2022
Beiträge Mitglieder	Cotisations membres	39'160.00	35'930.00
Total erhaltene Zuwendungen	Dons reçus total	1'279'471.19	1'244'417.52
- davon ungebundene Spenden	- dont dons non liés	705'598.73	697'768.87
- davon zweckgebundene Spenden	- dont dons liés à des services	573'872.46	546'648.65
Beiträge der öffentlichen Hand	Subventions	98'201.00	93'685.50
Übrige Erträge	Autres revenus	7'357.99	9'848.16
TOTAL ERTRAG	TOTAL DES RECETTES	1'424'190.18	1'383'881.18
AUFWAND	DÉPENSES		
Entrichtete Beiträge und Dritteleistungen	Contributions versées et prestations de tiers	-415'791.33	-490'684.52
Personalaufwand Administration	Charges de personnel Administration	-195'113.58	-204'575.44
Personalaufwand ALS Weiterbildung	Charges de personnel Formation continue SLA	-11'080.10	-4'7006.17
Personalaufwand Psychosoziale Beratung ALS	Charges de personnel Conseil psychosocial	-105'780.30	-95'620.72
Personalaufwand Bereiche und Projekte	Charges de personnel Domaines et projets	-204'000.74	-111'704.52
Personalaufwand Spenden	Charges de personnel Dons	-22'621.86	-31'908.16
Personalaufwand Forschung	Charges de personnel Recherche	-57.71	-259.42
Personalaufwand Hilfe zur Selbsthilfe	Charges de personnel Aide à l'autonomie	-22'737.28	-17'847.82
Personalaufwand Soziale Kontakte	Charges de personnel Contacts sociaux	-15'696.80	-9'909.69
Sachaufwand	Charges d'exploitation	-285'948.38	-347'980.40
Abschreibungen	Amortissements	-60'963.49	-70'005.66
TOTAL BETRIEBSAUFWAND	TOTAL DES CHARGES D'EXPLOITATION	-1'339'791.57	-1'427'502.52
BETRIEBSERGEBNIS	RÉSULTAT D'EXPLOITATION	84'398.61	-43'621.34
Finanzergebnis	Résultat financier	-2'447.90	-6'614.87
ERGEBNIS VOR VERÄNDERUNG FONDSKAPITAL	RÉSULTAT ANNUEL AVANT VARIATION DU CAPITAL DES FONDS	81'950.71	-50'236.21
Veränderung des Fondskapitals	Modification du capital du Fonds	-71'290.20	-36'765.06
JAHRESERGEBNIS VOR VERWENDUNG ORGANISATIONSKAPITAL	RÉSULTAT ANNUEL AVANT UTILISATION DU CAPITAL DE L'ORGANISATION	10'660.51	-87'001.27
VERWENDUNG FREIES KAPITAL	UTILISATION DU CAPITAL LIBRE	-10'660.51	87'001.27

CORE



Bern, 20. März 2024

Bericht der Revisionsstelle zur eingeschränkten Revision an die Mitgliederversammlung des Verein ALS Schweiz Basel

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Betriebsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang) des Vereins ALS Schweiz für das am 31. Dezember 2023 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 Kern-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 (den Kern-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, Betriebsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals 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

Mitglied von Russell Bedford International - einem globalen Netzwerk von unabhängigen Wirtschaftsprüfern

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

Buchmann-Kollbrunner-Stiftung

Claire Sturzenegger-Jeanfavre Stiftung

Dr. h.c. Emile Dreyfus-Stiftung

Eugen & Elisabeth Schellenberg-Stiftung

Gemeinnützige Stiftung Pro Dimora

Georg und Monique Diem-Schülin Stiftung

Günther Caspar-Stiftung

Hans Vollmoeller Stiftung

H.P. Albisser-Stiftung

Isaac Dreyfus-Bernheim Stiftung

Jürg Sauter

Katharina Lieberherr (Nachlass)

KEMURA Stiftung

Lindenhofstiftung

Mary's Mercy Foundation

Max und Else Noldin Stiftung

MBF Foundation

Pro Aegrotis

Rosemarie Aebi Stiftung

The DEAR Foundation

Tritan Foundation

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. 2023 haben uns auf diesem Weg Spenden in der Höhe von 96'034.– 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. 2023, le montant reçu à ce titre se chiffrait à 96'034.– francs.

Geschäftsstelle | Secrétariat

Frohburgstrasse 4
Postfach | Case postale
4600 Olten
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
- Rencontres régulières pour les personnes atteintes et leurs proches
- Semaine de vacances annuelle au Tessin pour les personnes atteintes et leurs accompagnatrices/teurs

Spenden | Dons

IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1
BIC POFICHBEXX

Impressum | Mentions légales
Herausgeber | Publié par
Verein ALS Schweiz, Geschäftsstelle, 4600 Olten
Association SLA Suisse, secrétariat, 4600 Olten
Konzept, Redaktion | Conception, rédaction
Tabea Weber, Kommunikation und Marketing |
Communication et marketing
Titelgeschichte, Text, Bilder | Reportage phare,
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 (publication commune)
Übersetzung | Traduction Pascal Bouquet

Social Media | Réseaux sociaux

