



«Ich mag die Dinge,
die wir nicht
greifen können»

« J'aime les choses
insaisissables. »

Jahresbericht | Rapport annuel 2024

Wir unterstützen Betroffene.
En soutien aux personnes touchées.

Inhalt | **Contenu**

4	<u>Bericht des Präsidenten</u>	Rapport du président
6	<u>ALS Schweiz: Vorstand und Mitarbeitende</u>	SLA Suisse : membres du comité et personnel
8	<u>Manuel Arn: «Von der Freude am Leben»</u>	Manuel Arn : « De la joie de vivre »
14	<u>Nicolas, Regula und Willi</u>	Nicolas, Regula et Willi
16	<u>Olten, Montreal und Online</u>	Olten, Montréal et en ligne
18	<u>Herzerwärmende Aktionen</u>	Des initiatives touchantes
20	<u>Geschichten, Gedenktage und Berichte</u>	Récits de vie, journées commémoratives et comptes rendus
22	<u>Leistungsstatistik</u>	Statistiques des prestations
24	<u>Faltbare Elektrorollstühle, Psychologie und ein Podcast</u>	Des fauteuils roulants électriques pliables, un soutien psychologique et un podcast
28	<u>Liken, teilen, kommentieren</u>	Liker, partager, commenter
30	<u>Bilanz/Betriebsrechnung</u>	Bilan/Compte d'exploitation
32	<u>Bericht der Revisionsstelle</u>	Rapport de l'organe de révision (en allemand)
33	<u>Dankeschön und Würdigung</u>	Remerciements et reconnaissance

Liebe Leserin, lieber Leser

Dieses Jahr steht bei uns alles unter dem Motto «Halt im Miteinander». Seit der Gründung unserer Organisation vor siebzehn Jahren streben wir danach, ein starkes Netzwerk zu schaffen, dass ALS-Betroffenen und ihren Angehörigen Halt bietet und deren Lebensqualität so gut als möglich verbessert.

Durch eine strategische Partnerschaft konnten wir endlich unser Angebot in der Romandie erweitern. Für die Sozialberatung arbeiten wir neu mit der Association Suisse Romande Intervenante contre les Maladies neuroMusculaires (ASRIMM) zusammen. Dadurch profitieren nun auch Betroffene dort von unserer Unterstützung.

Mit der psychologischen Begleitung, die wir seit letztem Sommer anbieten, wollen wir Betroffenen und Angehörigen ermöglichen, besser mit den Herausforderungen der Krankheit umgehen zu können. Von der Diagnose durch alle Phasen der Krankheit. Und als Angehörigen-Begleitung über das Lebensende der Betroffenen hinaus. Die grosse Nachfrage zeigt, wie nötig das Angebot ist. Dasselbe gilt für die Trauerarbeit, weshalb wir uns in diesem Bereich weiterentwickeln wollen.

Damit ALS-Betroffene eine gewisse Selbstständigkeit behalten können, brauchen sie Hilfsmittel. Und zwar in aller Regel schnell. Denn ALS verläuft progredient, das heisst, jemand kann heute dringend ein bestimmtes Hilfsmittel brauchen und in zwei Monaten nicht mehr. Dann dafür ein anderes. Weil Betroffene im AHV-Alter diese Hilfsmittel selber bezahlen müssen, übernehmen wir weiterhin die Kosten und haben etliche Hilfsmittel hinzugekauft. In der Statistik auf Seite 22/23 finden sie die Kennzahlen zu unseren Leistungen.

Trotz aller Angebote und Leistungen bleibt viel zu tun. Denn immer noch kommt es vor, dass ALS-Betroffene in eine prekäre Situation kommen. Das ist nicht tragbar. Deshalb bauen wir unsere Angebote weiter aus. Dazu gehört die persönliche Beratung Betroffener als auch Ausbildung und Schulung. Sei das von Betroffenen, Angehörigen oder Fachpersonen. Und mit einem ALS-Podcast, Pflegeschulungen und Tagesausflügen sind wir bereits an neuen Projekten.

Mit herzlichen Grüssen
Andrea Wetz, Geschäftsleiterin

Chère lectrice, cher lecteur

Cette année, toutes les activités de SLA Suisse sont placées sous la devise « Soutien par le partage ». Depuis la création de notre organisation il y a dix-sept ans, nous visons la mise en place d'un réseau fort au sein duquel les personnes atteintes de SLA et leurs proches se sentent réellement soutenus et qui permet d'améliorer au maximum leur qualité de vie.

Grâce à un partenariat stratégique, nous sommes enfin parvenus à étendre notre offre en Suisse romande. Dans le domaine de la consultation sociale, nous collaborons désormais avec l'Association Suisse Romande Intervenante contre les Maladies neuroMusculaires (ASRIMM). Cela étant, les personnes directement touchées habitant dans les régions d'activité de notre partenaire bénéficient à présent également de notre aide.

En proposant un accompagnement psychologique, qui fait partie de notre offre de prestations depuis l'été dernier, nous voulons amener les personnes atteintes de SLA et leurs proches, dès le moment du diagnostic, à renforcer leur capacité de faire face aux défis quotidiens de la maladie durant chacune de ses phases. Pour les proches, il s'agit d'être accompagnés même au-delà de la vie des personnes emportées par la maladie dont ils prenaient soin. La demande importante de cette nouvelle prestation témoigne de la nécessité de l'offre. Il en va de même pour le travail de deuil et c'est pourquoi nous voulons aussi nous développer sous cet angle.

Pour pouvoir maintenir une certaine autonomie, les personnes atteintes de SLA ont besoin de moyens auxiliaires, lesquels doivent en règle générale être disponibles dans un bref délai. La SLA est en effet une maladie à évolution progressive faisant que quelqu'un peut aujourd'hui avoir recours à un moyen auxiliaire précis qui ne lui servira plus dans deux mois mais qu'il devra en revanche remplacer par un autre. Du fait que les personnes touchées par la SLA doivent elles-mêmes payer ce matériel si elles sont en âge de l'AVS, nous continuons à en assumer les coûts. En outre, nous avons étoffé notre stock de moyens auxiliaires. La statistique figurant aux pages 22/23 contient les chiffres clés relatifs à nos prestations.

Toutes ces offres et prestations ne doivent toutefois pas occulter le travail qui nous attend encore. Car il arrive toujours que des personnes atteintes de SLA se voient confrontées à une situation précaire, ce qui n'est pas acceptable. Nous voulons dès lors développer nos offres, par exemple en matière de conseil individuel aux personnes touchées. De même, notre programme de formations requiert un élargissement, qu'il s'adresse aux personnes atteintes, aux proches ou aux professionnels. Et nous préparons déjà de nouveaux projets sous forme d'un podcast consacré à la SLA, de formations aux soins et d'excursions d'un jour selon une formule inédite.

Cordialement
Andrea Wetz, Directrice

Es sind immer die Menschen

Unser Jahresthema ist «Halt im Miteinander» und ich möchte das, zusammen mit einem Gedicht der Lyrikerin Rose Ausländer über uns Menschen, zum Anlass nehmen, zurückzublicken sowie den Vorhang auf das, was kommt, zu heben und erste Gedanken meines Loslassens zu formulieren.



Im vergangenen Jahr haben wir viel Neues für ALS-Betroffene und Angehörige entwickelt. Etwa unsere Sozialberatung in der Westschweiz erweitert, den ersten Tagesausflug als zusätzliches Freizeitangebot durchgeführt und eine psychologische Begleitung eingeführt. All das hat den Alltag vieler Menschen erleichtert und den Austausch gestärkt. Und für all das konnten wir auf Ihr Engagement zählen. Um es mit der Lyrikerin Rose Ausländer zu sagen: Immer sind es die Menschen, die mit ihrem Herz die Erde erleuchten.

Rückblick

Es ist unsere Strategie, zugleich neue Angebote aufzubauen und bestehende auszubauen. Dazu gehört auch der Nationale ALS-Tag, dessen zentrales Thema diesmal die Angehörigen von ALS-Betroffenen waren. Nur dank ausgezeichneten Arbeit der Mitarbeitenden der Geschäftsstelle war dieser Anlass möglich und so erfolgreich. Nicht zu vergessen die professionelle Führung der Geschäftsstelle durch Andrea Wetz – immer sind es Menschen, die Erfolgreiches miteinander tun.

**Immer sind es die Menschen –
du weisst es. Ihr Herz ist ein kleiner
Stern, der die Erde erleuchtet.**

Rose Ausländer (1901–1988), Lyrikerin

Ausblick

Gesamtvorstand und Geschäftsführung haben in den letzten Monaten an unserer Strategie gearbeitet und damit die Grundlage für die weitere Entwicklung von ALS Schweiz gelegt. Und zwar für die nächsten Jahre. Die Ergebnisse stellen wir Ihnen an der Mitgliederversammlung vom 15. Mai 2025 vor. Darauf freuen wir uns! Seien Sie dabei, begleiten Sie uns auf unserem Weg – Sie geben uns damit viel Unterstützung und Legitimität im Miteinander.

Loslassen

Seit bald acht Jahren darf ich dem Verein ALS Schweiz dienen, zuerst als Vorstandsmitglied und Vizepräsident, seit Juni 2018 als Präsident. Jetzt übe ich die «Kunst des Loslassens», denn ich erreiche die maximale Amtszeit. Aber ich empfinde das schrittweise Loslassen nicht als Verlust. Ich erlebe es als Bereicherung, ja, als Ehre, für die Betroffenen, die Angehörigen, unsere Netzwerkpartner, die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle und unseren Vorstand zu arbeiten. Gemeinsam haben wir ALS Schweiz weitergebracht. Grosse Schritte gemacht, Meilensteine erreicht und Herausforderungen gemeistert. Abermals sind es die Menschen, die mit ihren Herzen den Weg weisen.

Herzblut

Unsere Organisation ist strategisch gut positioniert, finanziell solid und deshalb frei in ihren Handlungen. So wird nach der Mitgliederversammlung eine neue Präsidentin oder ein neuer Präsident ALS Schweiz in die Zukunft führen – zusammen mit einem engagierten Vorstand und einer kompetenten Geschäftsleitung. Ich freue mich darauf. Heute danke ich Ihnen als Präsident für Ihren Beitrag zum guten Gelingen. Und hoffe, Sie engagieren sich weiterhin mit Herzblut für ALS Schweiz. Es sind immer die Menschen.

Mit herzlichen Grüssen
Walter Brunner, Präsident

Ce sont toujours les humains

L'année en cours est placée sous la devise « Le soutien par le partage ». C'est en conjuguant celle-ci à un poème de Rose Ausländer consacré aux êtres humains que j'aimerais porter un regard rétrospectif tout en levant un pan de voile sur ce que réserve l'avenir proche à notre association et formulant mes premières pensées au sujet de mon retrait prochain de la présidence.

Au cours de l'année écoulée, nous avons réalisé de nombreuses innovations en faveur des personnes touchées par la SLA et de leurs proches. C'est ainsi que les prestations de consultation sociale en Suisse romande ont été développées, que la première excursion d'un jour a eu lieu en complément à notre offre d'activités de loisirs existante et qu'un service d'accompagnement psychologique a été introduit. Toutes ces nouveautés ont contribué à alléger le quotidien de nombreuses personnes et à renforcer les contacts mutuels. Et pour tout cela nous avons pu compter sur votre engagement. Et pour le dire avec les mots de la poétesse Rose Ausländer : Ce sont toujours les humains qui illuminent la terre avec leur cœur.

Rétrospective

Notre stratégie consiste à la fois à mettre en place de nouvelles offres et à étendre celles qui existent, à l'image de la Journée nationale sur la SLA qui était cette fois-ci centrée sur les proches de personnes atteintes de SLA. L'organisation et le grand succès de cette manifestation ont été possibles uniquement grâce à l'excellent travail du personnel du secrétariat. Sans oublier la gestion professionnelle des activités opérationnelles par Andrea Wetz – ce sont toujours des humains qui collaborent à la réussite d'une chose.

Les humains, ce sont toujours les humains – tu le sais. Leur cœur est une petite étoile qui illumine la terre.

Rose Ausländer (1901-1988), poétesse

Perspectives

En réfléchissant ces derniers mois à notre stratégie, le comité dans son ensemble et la direction opérationnelle ont jeté les bases du développement de SLA Suisse pour les prochaines années. Les résultats concrets de ces réflexions vous seront présentés lors de l'assemblée des membres du 15 mai 2025. Nous nous en réjouissons ! Soyez-y de la partie

et accompagnez-nous sur notre chemin vers l'avenir – Vous témoignerez ainsi votre soutien pour notre travail et légitimerez nos décisions en les partageant.

Lâcher prise

J'ai le plaisir de pouvoir servir l'Association SLA Suisse depuis bientôt huit ans, d'abord comme membre du comité et vice-président puis, depuis juin 2018, en qualité de président. Je m'adonne à présent à l'art de me retirer car j'atteindrai tout prochainement la limite de ma durée de fonctions. Je ne ressens toutefois pas ce retrait progressif comme une perte mais bien plus comme un enrichissement, voire comme un honneur d'avoir pu me mettre pendant autant d'années au service des personnes directement touchées, de leurs proches, des partenaires de notre réseau, des collaboratrices et collaborateurs du secrétariat et des membres de l'organe dirigeant. Ensemble, nous sommes parvenus à faire avancer et évoluer SLA Suisse. En réalisant d'importants progrès, en franchissant des étapes clés et en relevant de gros défis. Là aussi, il s'agit d'humains qui tracent la voie avec leurs cœurs.

Cœur à l'ouvrage

Notre organisation est bien positionnée sur le plan stratégique, financièrement solide et donc libre dans ses actes. Ainsi, un nouveau président ou une nouvelle présidente guidera SLA Suisse sur le chemin de l'avenir après l'assemblée des membres – en collaboration avec un comité engagé et une direction compétente. Je m'en réjouis. Aujourd'hui, je vous remercie en tant que président pour la contribution que vous apporterez à la bonne marche de notre association durant les années à venir. Et j'espère vivement que vous continuerez à vous investir pour SLA Suisse en mettant votre cœur à l'ouvrage. Ce sont toujours les humains.

Cordialement
Walter Brunner, président

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: Palliative
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
et éthique organisationnelle*

**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
Consultation sociale



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



Tabea Weber
Kommunikation und Marketing
Communication et marketing



Carmen Ruesch
Psychologische Begleitung
seit 23.04.24
*Accompagnement psychologique,
depuis le 23.04.24*



Alma Popaja
Administration bis 31.12.24
Administration, jusqu'au 31.12.24

Von der Freude am Leben

Manuel Arn ist Anfang Vierzig, als ihm ALS diagnostiziert wird, eine unheilbare Krankheit. Trotzdem sei er glücklich, sagt er und engagiert sich im Vorstand von ALS Schweiz. Eine Geschichte über Dankbarkeit, Halt und Mitgefühl, über Beethoven und eine Linde.

Manuel Arn sagt, er empfinde das Leben als «besinnt» und präzisiert: «In Form von Sinngebung. Und auch im Sinn von sinnlich.» Für ihn funktionieren die Wahrnehmung des Lebens über die Sinne und die Emotionen, sagt er. Der 53-Jährige ist zweifacher Vater und lebt seit elf Jahren mit der unheilbaren Nervenkrankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS).

Es gibt den Ausdruck «sekundärer Krankheitsgewinn», wenn jemand «Vorteile» aus seiner Krankheit gewinnt, sie ihn beispielsweise ermächtigt, frei von Verpflichtungen zu sein. Könnte man von einer «Carte Blanche» sprechen?

Ja, das stimmt. Ich würde aber sagen, es ist wertvoll, wenn man sich diese «Carte Blanche» selbst aushändigen kann. Es brauchte Mut, mir zu erlauben, das Leben zu kosten, in meinen Möglichkeiten.

Wie gelang Ihnen das?

Als die ersten Symptome da waren, hörte ich die Geschichte von den Menschen, die trauernd am Grab eines ungelebten Lebens standen. Ich bezog das damals auf mein eigenes Leben, fragte mich, ob das jetzt alles gewesen sei. Das war heftig. Ich musste etwas verändern an meinem Leben.

Wie finden Sie Ihren Weg, entgegen der Erwartung, dass es einem schlecht gehen müsse mit dieser Krankheit?

Ich kenne das Leben als «gesunder Mensch» und erinnere mich, dass ich keineswegs jeden Morgen aufwachte und fand, Ach' wie schön das Leben doch ist! Nein, das war nicht so. Manchmal fordert einen das Leben heraus, damit man etwas erkennen kann, lernen, ausprobieren. Diese Krankheit bringe ich nicht weg. Aber etwas mit meiner Zeit bewirken, wodurch ich mich erleben kann, meine Kreativität, meine Wirksamkeit, das macht frei. Klar, es gibt Sachen, die mich aufwühlen oder ungeduldig werden lassen. Heute erlebe ich das bewusst, kann mich fragen, ob ich es besser hätte machen können. Ich habe den Anspruch an mich, dass ich Halt bewahre. Wenn die Dinge einfach sind, ist es nicht schwer, sie zu erfüllen. Wenn es aber nicht nach Plan läuft, wird es interessant.

Was gibt Ihnen Halt, wenn es nicht nach Plan läuft?

Einen anderen Plan suchen. In Bewegung kommen. Natürlich geht das nicht immer. Als ich vor einem Jahr zwei Mal eine schwere Lungenentzündung hatte, wäre ich fast gestorben. Es war nicht mein Verdienst, dass ich überlebt habe. Einfach «Merci!», weil, ich bin gern hier. Ich finde es die interessantere Haltung, wenn ich dankbar sein kann, für das, was mich im Leben vorwärtsbringt. Es ist eine Perspektive, die mir ein besseres Leben beschert, in einem Moment, in welchem meine Lebensumstände ziemlich aufwendig sind. Für mich bietet diese Krankheit viel Potenzial, hinzuschauen, geduldig zu werden, die Hoffnung zu zelebrieren, Dankbarkeit zu üben.

Was gibt Ihnen sonst noch Halt?

Natürlich gibt es Menschen, die mir sehr nahe sind, sehr wichtig für mein Leben, mein Wohlbefinden, mein Gleichgewicht. Zugleich sehe ich mich selber als treibende Kraft für dieses Miteinander. Wenn man dem Leid begegnet, kann man sich isolieren, und sagen, man sei der «Arme im Umzug» oder sich mit Mitgefühl begegnen – dann kann man auch anderen Menschen so begegnen.

Sehen Sie einen Zusammenhang Ihrer Haltung mit der Krankheit?

Womöglich wäre ich auch sonst auf diesen Weg gekommen. Aber ich begegnete einer Dringlichkeit, die mich antrieb, etwas zu wagen. Vielleicht wagen, krank zu sein und zugleich glücklich. Ich glaube, dass wir Konfrontation brauchen, damit etwas passiert in unserem Leben. Ich sehe eine grosse Kraft im Leid.

*Manuel Arn braucht regelmässig Zeit für
«Verschnaufpausen», bzw. seine Beatmung.
Manuel Arn a besoin de pauses régulières
pour récupérer et pour sa ventilation.*



Zur Person

Manuel Arn [53] ist Vater zweier Söhne und lebt in einer Partnerschaft. Er sei ein charmanter «Tüpfelchisser» [Pedant]. Der Sinn für Genauigkeit entspringe womöglich seinem früheren Beruf als Maschinenbaumechaniker. Er möge das Schöne und Gute, das Üppige und Beherzte. Ebenso das Vatersein, die Musik, Spiritualität, Liebe, Philosophie und Kunst. Ausserdem das Nicht-fassbare, das Leben und die Menschen mit ihren Geschichten. Vor elf Jahren wurde ihm ALS diagnostiziert, eine neuromuskuläre Krankheit. Manuel Arn ist heute Arbeitgeber von acht Teilzeit-Assistentinnen, lebt am Stadtrand von Biel und engagiert sich im Vorstand von ALS Schweiz. Weil es ihm viel bedeute, auf diesem Weg etwas Gutes zu tun. Ausserdem habe er Zeit dafür und bekomme viel zurück. Die Last der Krankheit müssten die Betroffenen und Angehörigen selber tragen, der Verein stärke sie aber, weil er sie verbinde und unterstütze – ihnen zeige, dass sie nicht allein seien. Die Angebote von ALS Schweiz nutzt er rege. So hat er Hilfsmittel des Vereins, nimmt an den Treffen teil und erinnert sich an manche Ferienwoche im Tessin. Der Verein informiere ihn über Aktuelles und biete mit dem ALS-Tag eine Gemeinschaft, die ihn bereichere.

«Ich mag die Dinge, die wir nicht greifen können»

Manuel Arn

Begleitumstände

Manuel Arn sagt, ALS begleite ihn nur. Es sei nicht «seine Krankheit», er sehe sogar Gesundheit darin. Nach den ersten Abklärungen habe man ihm gesagt, es stehe sehr schlimm um ihn. Er habe das damals nicht wahrhaben wollen. Sei in guter Verfassung gewesen, Anfang Vierzig, aber körperlich müde, geschwächt. Auf einmal sei er immer wieder gestolpert, sogar hingefallen. Davor habe er erstmals die «Unebenheiten des Lebens» kennengelernt, eine schwere Zeit gehabt. Heute verstehe er seine Krankheit als Reise zu einem Halt mit sich selbst.

Eine besondere Kraft

«Singen», sagt Manuel Arn, «heisst, sich kennenzulernen.» Das Singen sei existenziell für ihn gewesen. Eine Offenbarung. Insbesondere, als er seine Tenorstimme entdeckte: «Diese Schwingungen wahrzunehmen tat mir gut», erinnert er sich. Namentlich als Mann habe es ihm gefallen, diesem Tenor in sich zu begegnen. Umso verheerender, diese Kraft wegen seiner Krankheit zu verlieren – darunter habe er stark gelitten. Und doch sagt er: «Ich denke oft daran, wer ich wohl heute sein würde, ohne das Singen.» Die Liebe zum Gesang ist geblieben. So besuchte er eine Aufführung der 9. Sinfonie von Ludwig van Beethoven im Luzerner KKL. Wegen den Gesangssolisten und dem Chor im letzten Satz. Dem «Freude schöner Götterfunken» aus der Ode «An die Freude» von Friedrich Schiller. Die Freude, sagt Manuel Arn, sei sein Lebensmotto.



Baumpflanzung Dotzigen (BE), 30. November 2024
Plantation d'arbre Dotzigen (BE), 30 novembre 2024

Die Linde und ein Lied aus der Schulzeit

Es war eine Idee von Pastor Daniel Siegfried, einen Baum für Manuel Arn zu pflanzen: «Man muss es nicht überzuckern», sagt Siegfried, «es ist einfach ein Baum.» Dennoch sei es ein Zeichen, etwas, das überdauere. Denn Manuel Arn war im Jahr zuvor zweimal fast gestorben. Damals hatte der Pastor viele Gespräche mit Manuel Arn und schlug ihm vor, das mit dem Baum noch zu seinen Lebzeiten zu tun. Als ein Jugendfreund eine Linde vorgeschlagen habe, sei ihm das Lied «Der Lindenbaum» von Franz Schubert in den Sinn gekommen, erinnert sich Manuel Arn. Er habe das Lied noch aus seiner Schulzeit in Erinnerung gehabt, fährt er fort und es dann wiederentdeckt. Die Idylle sowie der raue Wind des Lebens, um den es im Lied gehe, seien augenblicklich zu Seinem geworden, erzählt er. Er möge die Dinge, die man nicht genau benennen könne, die wir nicht mitnehmen, nicht greifen könnten. Vor der Linde habe er zunächst an eine Eiche gedacht, wegen ihrer Stärke. Er selbst allerdings sähe im Weichen Stärke und sagt: «Gewalt verliert immer.» Manchmal könnten wir es nicht besser und müssten halt verlieren. Aber wenn wir im Guten vorwärtskommen wollten, sei das Weiche der Weg.



Manuel Arn hat zwei Söhne, Valentin (18) und Matthias (16). Zweimal drei Fragen an die beiden jungen Männer.

Valentin Arn

Was hat sich für dich durch die Krankheit deines Vaters verändert?

Ich habe gelernt, die Zeit zu schätzen, die wir zusammen haben und mich nicht über Kleinigkeiten zu beschweren, die mir gerade nicht passen.

Wie würdest du deinen Vater in drei Worten skizzieren?

Lebenswille, Hilfsbereitschaft und Einfühlsamkeit.

Was macht ihr zusammen, gibt es Neues, gibt es Dinge, die nicht mehr gehen?

Wir kochen viel zusammen, gehen ab und zu Essen und machen Spiele. Sonstige Aktivitäten sind kaum mehr möglich, zum Beispiel Ferien, weil wir ein spezielles Hotel brauchen, das barrierefrei ist.

Matthias Arn

Wie war es für dich, als du von der Krankheit deines Vaters erfuhst?

Ich war 6-jährig und wusste nicht, was das für mich bedeutet. Es wurde mit der Zeit besser, aber anfangs war es schwierig, damit umzugehen.

Was ist für dich das Typische an deinem Vater?

Er trägt meistens Hemden. Ausserdem ist er ein guter Schachspieler und siegt regelmässig im «4 gewinnt». Aber das Wichtigste ist, dass er immer das Positive sieht und einen grossen Lebenswillen hat – ich kenne niemand, der so glücklich durchs Leben geht wie mein Papa.

Was kannst du anderen Söhnen und Töchtern von ALS-Betroffenen auf den Weg geben?

Dass es in jedem Leben Sachen gibt, die man nicht ändern kann und man darum das Beste daraus machen soll; dass man mit einem Lächeln durch die Welt gehen soll!

De la joie de vivre

Manuel Arn a la petite quarantaine lorsqu'il est diagnostiqué de la SLA, une maladie incurable. Malgré ce coup du sort, il est à ses dires heureux. Un récit sur une étape de la vie marquée par la gratitude, le « tenir prise » et la compassion de même que par Beethoven et un tilleul.

Manuel Arn explique qu'il ressent la vie comme quelque chose de sensé et de sensoriel. Pour lui, la perception de la vie fonctionne à travers les sens et les émotions, précise-t-il. Âgé aujourd'hui de 53 ans, ce père de deux fils vit depuis onze ans avec la maladie neurodégénérative inguérissable qu'est la sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Il existe la notion de bénéfice secondaire de la maladie qui désigne les « avantages » que quelqu'un peut tirer de sa maladie, par exemple lorsqu'elle l'autorise à être libre de toute obligation. Pourrait-on parler d'une carte blanche ?

Oui, effectivement. Je dirais même qu'il est utile de pouvoir se la donner soi-même. Il m'a fallu du courage pour me permettre de savourer la vie selon mes possibilités.

Comment vous y êtes parvenu ?

Lorsque les premiers symptômes se sont manifestés, j'ai entendu l'histoire des gens qui pleuraient la perte d'une vie non vécue. Je l'ai alors rapportée à ma propre vie en me demandant si c'était bien la vie telle que je l'avais imaginée. Ce constat a été très dur à encaisser. J'ai par la suite dû modifier ma vie.



Manuel Arn und Edith Schmid, seine Lebenspartnerin, im Ristorante «Il Grano» in Büren a/A.

Manuel Arn et Edith Schmid, sa compagne, au Ristorante «Il Grano» à Büren a/A.

À propos de

Manuel Arn [53] a deux fils et vit en couple. Il se dit tatillon sous des airs charmants. Son sens de la précision résulte peut-être de sa profession initiale de mécanicien de machines. Il a un faible pour tout ce qui est esthétique et bon et pour toutes les personnes ou formes exubérantes et courageuses. De même, il se plaît dans son rôle de père et a un intérêt prononcé pour la musique, la spiritualité, l'amour, la philosophie et l'art. En outre, il est attiré par l'insaisissable, la vie et les personnes avec leurs histoires. Il y a onze ans, il s'est vu confronté au diagnostic de la SLA, une maladie neuromusculaire. Manuel Arn occupe aujourd'hui huit assistantes à temps partiel, habite la périphérie de Bienne et s'engage au sein du comité de SLA Suisse. Parce qu'il lui importe beaucoup d'œuvrer pour une bonne cause au sein de l'organe dirigeant. En outre, il dispose du temps nécessaire pour assurer une telle fonction et son engagement est gratifiant. Selon ses dires, les personnes atteintes de la maladie et leurs proches doivent eux-mêmes supporter la charge de la maladie mais SLA Suisse, en les unissant et soutenant, les rend plus forts dans leurs efforts et leurs démarches pour faire face à leur quotidien avec la SLA, leur montrant ainsi qu'ils ne sont pas seuls. Il utilise assidument les offres de SLA Suisse. C'est ainsi qu'il a recours aux moyens auxiliaires fournis par l'association, prend part aux diverses rencontres et garde un excellent souvenir de nombreuses semaines de vacances au Tessin. L'association le tient au courant de l'actualité et lui donne l'occasion, lors des journées nationales sur la SLA, de cultiver l'appartenance à une communauté enrichissante.

Par quelle voie pouvez-vous contrecarrer l'attente voulant que cette maladie implique nécessairement un mal-être ?

J'ai connu la vie en tant que personne bien portante et me souviens de jours où je ne me réveillais pas du tout avec le sentiment que la vie était belle ! Non, il y a des moments dans la vie où celle-ci te lance un défi afin de pouvoir reconnaître, apprendre ou expérimenter quelque chose. Cette maladie, je n'arrive pas à l'éliminer. Mais mettre à profit mon temps pour faire l'expérience de moi-même, de ma créativité et de mon efficacité, voilà ce qui me rend libre. Naturellement, il y a des choses qui me bouleversent ou me font perdre patience. Aujourd'hui, je le vis consciemment, je peux me demander si j'aurais pu faire mieux. J'exige de moi-même de pouvoir tenir prise. Lorsque les choses se déroulent sans difficulté, il est facile d'en venir à bout. Lorsqu'elles ne se passent en revanche pas comme prévu, cela devient intéressant.

Comment vous accrochez-vous lorsque les choses ne se déroulent pas comme prévu ?

Changer de plan. Entrer en mouvement. Bien entendu, cela ne fonctionne pas chaque fois. Il y a une année, j'ai eu par deux fois une grave pneumonie dont j'ai failli mourir. J'en ai heureusement réchappé, ce qui n'était pas mon mérite. Simple-ment merci car je suis volontiers sur cette terre. Je trouve plus intéressante une attitude consistant à être reconnaissant de ce qui me fait avancer dans la vie. C'est une perspective qui m'offre une meilleure vie à un moment où mes circonstances de vie sont relativement compliquées. Pour moi, cette maladie renferme un très grand potentiel pour regarder, devenir patient, célébrer l'espoir et pratiquer la gratitude.

Qu'est-ce qui vous permet également de vous accrocher ?

Il y a évidemment des personnes qui me sont très proches et qui sont très importantes dans ma vie, pour mon bien-être et mon équilibre. En même temps, je me vois comme le moteur de ce partage. Lorsqu'on connaît la peine, on peut soit s'isoler et se dire qu'on est un « pauvre diable », soit compatir à sa situation, ce qui permettra d'en faire de même envers les autres.

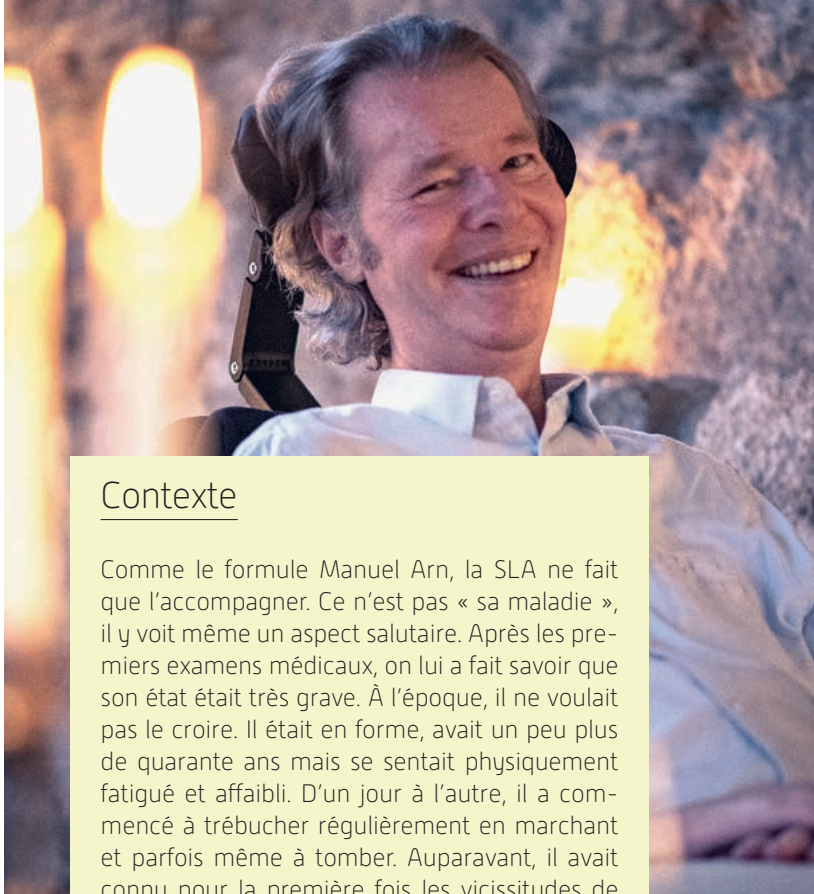
Pensez-vous que votre manière de penser et d'agir est liée à la maladie dont vous souffrez ?

Il est possible que je me sois engagé dans cette voie même sans cela. Mais j'ai affronté une urgence qui m'a poussé à oser quelque chose. Qui sait, oser à la fois être malade et heureux ? Je crois que nous avons besoin de faire face à des événements pour qu'il se passe quelque chose dans notre vie. Je vois une grande force dans la peine.



Le tilleul et une chanson évoquant sa scolarité obligatoire

L'idée de planter un arbre pour Manuel Arn avait été lancée par le pasteur Daniel Siegfried, « Il ne faut pas en exagérer la signification, commente M. Siegfried. Finalement, il ne s'agit ni plus ni moins que d'un arbre même si celui-ci demeure un symbole pérenne. C'est que Manuel Arn avait à deux reprises failli mourir l'année précédente. Durant cette période, le pasteur s'était beaucoup entretenu avec Manuel Arn auquel il avait suggéré de réaliser cela encore de son vivant. Lorsqu'un ami de jeunesse lui a proposé un tilleul, il s'est souvenu du lied au titre éponyme du compositeur autrichien Franz Schubert, explique-t-il, La mélodie et les paroles de cette chanson, qu'il a ainsi redécouvertes, lui ont rappelé sa scolarité obligatoire, poursuit-il. Il a alors immédiatement flashé sur l'idylle et épousé l'image du vent rugueux de la vie dont traite ce lied, ajoute-t-il. Il aime les choses qu'il est impossible de désigner avec précision, que nous ne pouvons pas emmener ni saisir. Plutôt qu'à un tilleul, il avait d'abord pensé à un chêne en raison de sa vigueur. Lui-même voit pourtant une force dans ce qui est doux et paisible en arguant du fait que la violence finit toujours par être vaincue. Parfois, nos limites nous contraignent ma foi à la défaite. Mais si nous voulons progresser dans un esprit positif, nous devons suivre notre chemin en douceur.



Contexte

Comme le formule Manuel Arn, la SLA ne fait que l'accompagner. Ce n'est pas « sa maladie », il y voit même un aspect salubre. Après les premiers examens médicaux, on lui a fait savoir que son état était très grave. À l'époque, il ne voulait pas le croire. Il était en forme, avait un peu plus de quarante ans mais se sentait physiquement fatigué et affaibli. D'un jour à l'autre, il a commencé à trébucher régulièrement en marchant et parfois même à tomber. Auparavant, il avait connu pour la première fois les vicissitudes de la vie et était passé par une période difficile. Aujourd'hui, il compare sa maladie à un voyage vers une prise avec lui-même.

«J'aime les choses insaisissables.»

Manuel Arn



*Manuel mit seinen Jungs im 2018
Manuel et ses deux garçons en 2018*

**Manuel Arn a deux fils,
Valentin (18) et Matthias (16).
Trois questions différentes
à chacun d'entre les jeunes hommes.**

Valentin Arn

Qu'est-ce qui a changé pour toi avec la maladie de ton père ?
J'ai appris à estimer le temps que nous passons ensemble et à ne pas me plaindre de banalités qui ne me conviennent pas à un moment précis.

En trois mots, comment caractériserais-tu ton père ?
Volonté de vivre, serviable et empathique.

Qu'entreprenez-vous ensemble, y a-t-il de nouvelles choses ou des choses qui ne sont plus possibles ?
Nous faisons souvent la popote, allons souvent manger et pratiquons des jeux. D'autres activités ne sont plus guère envisageables, comme partir en vacances car nous avons besoin d'un hôtel adapté à ses besoins, c'est-à-dire sans barrières.

Matthias Arn

Comment as-tu vécu le moment où tu as appris la maladie de ton père ?

J'avais six ans et ne savais pas ce que cela voulait dire pour moi. Ma manière de gérer cette situation s'est améliorée au fil des ans mais au début, c'était difficile.

Quels sont les traits typiques et habitudes de ton père ?
Il porte généralement des chemises. De plus, c'est un bon joueur d'échecs et gagne régulièrement au jeu de table stratégique « 4 gewinnt ». Mais le plus important, c'est qu'il voit toujours le positif et qu'il a une volonté de vivre très développée – à part mon papa, je ne connais personne qui traverse la vie en étant si heureux.

Quel conseil peux-tu donner à d'autres fils et filles de personnes atteintes de SLA pour faire face à leur quotidien ?
Qu'il y a dans la vie de chacun des choses qu'on ne peut pas changer et dont il faut par conséquent tirer le meilleur ; qu'on doit parcourir le monde avec le sourire !

Nicolas, Regula und Willi

Nicolas Gloor in Renens, Regula Wipf in Lenzburg, Willi Dudler in Arlesheim:
Menschen, die von der Krankheit ALS betroffen sind und deren Geschichten
Mut machen



In vollen Zügen

Die ALS-Diagnose mit 26 veränderte das Leben von Nicolas Gloor radikal. Er nutzt die Treffen von ALS Schweiz und ist begeistert von den Menschen, die er dort kennenlernt. ALS Schweiz machte mit ihm die Titelgeschichte des Jahresberichts 2023 und sechs Kapitel daraus für soziale Netzwerke. Die Geschichte handelt von einem jungen Mann, der trotz seiner Krankheit eine positive Einstellung hat. Natürlich finde er es schrecklich, aber so sei es nun mal: «Ich habe mein Leben in vollen Zügen gelebt. Und ich bin sehr gut eingebettet durch meine Familie und meine Freunde», sagt er.

In vollen Zügen, Die Geschichte von Nicolas Gloor in sechs Kapiteln.



Hauptsache gesund

Wir werden so alt wie nie zuvor. Aber wie gehen wir mit Krankheit um? Im Stapferhaus Lenzburg schildert Regula Wipf, wie sie durch ALS das Gleitschirmfliegen entdeckt habe. Und dass sie seit der Diagnose ehrfürchtiger geworden sei, gelassener, dankbar. Von ALS Schweiz hat Regula Wipf ein Patientenbett und andere Hilfsmittel bekommen: «Das finde ich eine tolle Sache», sagt sie. Ihre Familie habe

letztes Jahr am Angehörigen-Brunch des Vereins teilgenommen. ALS Schweiz portraitierte Regula Wipf im Jahresbericht 2022.

Hauptsache gesund, Stapferhaus, Lenzburg (AG), 10.11.2024 bis 26.10.2025



Im letzten Moment

Willi Dudler hat ALS und digitalisierte im allerletzten Moment seine Stimme. Er hatte im Jahr 2018 zu den ersten in der Schweiz gehört, die das neue Angebot Voice Banking von ALS Schweiz nutzten. «Es ist nicht 1:1, aber ich habe mich daran gewöhnt», sagt Edith Dudler über die neue Stimme ihres Mannes. Willi Dudler rät allen Betroffenen, auf keinen Fall damit zu warten.

Im letzten Moment, Die Geschichte von Willi Dudler in drei Kapiteln

#ALSmittenand

«Gesichter einer Krankheit»: ALS-Betroffene und Angehörige erzählen in kurzen Videos von den ALS-Austauschtreffen. Thierry Cortès sagt, die Treffen hätten ihm geholfen, die Krankheit zu verstehen und Christine Hägi erzählt, wie sie jeweils gestärkt aus den Treffen gekommen sei. Madeleine Ercan berichtet, sich sehr gut aufgehoben gefühlt zu haben und Caroline Cortès findet die Treffen inspirierend.

#ALSmittenand, Videoclips von ALS-Betroffenen und Angehörigen über die Austauschtreffen, YouTube@vereinalsschweiz6623



Reloaded

Abertausende leerten an der Ice Bucket Challenge Eiswasser über sich. Zum 10-jährigen Jubiläum der Challenge initiierte die International Alliance of ALS/MND Associations eine weltweite Aktion, für die auch ALS Schweiz eiskalt duschte. Den Hype ausgelöst hatte eine Aufheiterungsaktion von Profigolfer Chris Kennedy für seinen Cousin, der mit 34 an ALS erkrankte.

Reloaded, 10-Jahre-Jubiläum der Ice Bucket Challenge, 21.06.2024

Was ist Ihre ALS-Geschichte?

Möchten Sie dazu beitragen, ALS sichtbarer zu machen und Betroffenen sowie Angehörigen eine Stimme zu geben? Wir suchen Menschen, die bereit sind, ihre Erfahrungen mit Öffentlichkeit zu teilen – so wie es sich für sie richtig anfühlt:

Mit einem Foto, mit ihrer Geschichte, mit einem Video oder als Botschafter/in.

Mit Ihrem Engagement können wir viele Menschen erreichen und das Bewusstsein für ALS vertiefen. Wir freuen uns über Ihre Kontaktaufnahme.

Schreiben Sie uns!

info@als-schweiz.ch

Nicolas, Regula et Willi

Nicolas Gloor à Renens, Regula Wipf à Lenzbourg/AG et Willi Dudler à Arlesheim/BL : leur expérience est encourageante et motivante.

Une vie pleinement vécue

Le diagnostic de la SLA à 26 ans a chamboulé la vie de Nicolas Gloor. Il profite des rencontres organisées par SLA Suisse et se dit enthousiasmé par les contacts noués avec les personnes qu'il y côtoie. SLA Suisse en a fait l'histoire en couverture dans son rapport annuel 2023, laquelle a également été retracée puis mise à jour en six volets sur les réseaux sociaux. Son récit nous fait découvrir un jeune homme que la maladie n'empêche pas de rester positif. Selon ses dires, il trouve terrible ce qui lui arrive mais c'est ma foi comme ça : « J'ai pleinement vécu ma vie. Et je suis parfaitement entouré par ma famille et mes amis », dit-il.

Une vie pleinement vécue, L'histoire de Nicolas Gloor en six volets.



« Hauptsache gesund » (La santé avant tout)

Nous devenons de plus en plus âgés. Mais comment faisons-nous face à une maladie ? Au Stapferhaus à Lenzbourg, Regula Wipf raconte la découverte du parapente grâce à la SLA. Et qu'elle est devenue plus respectueuse, plus calme et reconnaissante depuis qu'elle en a été diagnostiquée. ALS Suisse a mis à la disposition de Regula Wipf un lit médicalisé et d'autres moyens auxiliaires : « Je trouve ça une très bonne chose », commente-t-elle. L'année dernière, sa famille a pris part au brunch réservé aux proches organisé pour la première fois par l'association. Dans son rapport annuel 2002,

SLA Suisse a dressé le portrait de Regula Wipf.

Hauptsache gesund, Stapferhaus, Lenzbourg (AG), du 10.11.2024 au 26.10.2025



Au dernier moment

Willi Dudler est atteint de SLA et a fait numériser sa voix au tout dernier moment. « Ce n'est pas à 100% sa voix originale mais je me suis habituée », concède Edith Dudler en parlant de la voix de synthèse de son mari. Willi Dudler conseille à toutes les personnes touchées par la SLA de ne pas suivre son exemple en attendant le dernier moment pour faire numériser sa voix mais de s'y prendre à temps.

Au dernier moment, L'histoire de Willi Dudler en trois volets

#SLApartage

« Visages d'une maladie » : Dans de brèves vidéos, des personnes atteintes de SLA et des proches rapportent les expériences qu'ils ont faites lors des rencontres d'entraide et d'échange organisées par SLA Suisse. Thierry Cortès explique que ces moments de partage l'ont aidé à comprendre la maladie, Christine Hägi de son côté raconte comment elle sort à chaque fois renforcée d'une telle rencontre, Madeleine Ercan relate qu'elle s'y est sentie très bien entourée et Caroline Cortès trouve ces rencontres inspirantes.

#SLApartage, vidéoclips de personnes atteintes de SLA et de proches au sujet des rencontres d'entraide et d'échange, YouTube@vereinalsschweiz6623

Relancé

Des milliers et des milliers de personnes se sont renversé de l'eau glacée sur la tête à l'occasion du Défi du seau d'eau glacée ou Défi givré. Pour marquer le dixième anniversaire de cette tradition, née d'une initiative spontanée, la faïtière International Alliance of ALS/MND Associations a lancé une action à l'échelle mondiale à laquelle s'est également associé SLA Suisse. Le mouvement avait été déclenché par le golfeur professionnel américain Chris Kennedy qui voulait ainsi remonter le moral à son cousin diagnostiqué de la SLA à l'âge de 34 ans.

Relancé, dixième anniversaire du Ice Bucket Challenge, 21.06.2024

Quelle est votre histoire sur la SLA ?

Souhaitez-vous contribuer à renforcer la visibilité de la SLA en permettant aux personnes directement touchées par la maladie et à leurs proches de s'exprimer ? Nous cherchons des personnes qui seraient prêtes à partager leur vécu avec le public en utilisant les mots qui les mettent à l'aise :

En nous livrant une photo, un récit, une vidéo ou en se faisant l'ambassadeur/drice de notre organisation.

Grâce à votre engagement, nous pouvons toucher un large public et le sensibiliser davantage à la SLA. Nous nous réjouissons de votre prise de contact.

Écrivez-nous !

info@sla-suisse.ch

Olten, Montreal und Online

Am Nationalen ALS-Tag 2024 lag der Fokus von ALS Schweiz auf den Themen «Lebensqualität und Tabus» und konnte deutlich mehr Teilnehmende als vor zwei Jahren begrüßen.



Forschung, Erotik und ein letzter Brief

Neben einem Update zu Forschung und Behandlungspraxis bei ALS gehörten das Tabuthema Erotik und Nähe bei progredienter, schwerer Krankheit zum Programm sowie ein Einblick in besondere Angebote. Etwa dasjenige der Autorin Doris Büchel, welche zusammen mit Betroffenen einen Lebensrückblick schreibt, einen «letzten Brief». Oder das Angebot einer Westschweizer Organisation, die Betroffene und Angehörige unterstützt, wenn sie den Weg gemeinsam packen wollen. Überhaupt waren die Angehörigen ein zentrales Thema. So wurde über Studien berichtet, die belegen, dass Menschen mit ALS mehr Unterstützung als solche mit einer anderen Krankheit brauchen und dass Angehörige stark darunter leiden.

**Nationaler ALS-Tag, Olten (SO),
28.10.2024, 202 Teilnehmende**

Weltweite Unterstützung

Seit über dreissig Jahren trifft sich die ALS-Community zu einem internationalen Kongress, um voneinander zu lernen, einander zu unterstützen; Halt im Miteinander zu finden. Cathy Cummings ist CEO der International Alliance of ALS/MND Associations und sagt: «Wir bauen weiter an unserem Netzwerk. In Afrika,

Lateinamerika, Indien und Südostasien – es geht um den globalen Austausch.»

**Internationaler ALS-Kongress,
Montreal (CDN), 4. bis 8.12.2024,
über 1'500 Teilnehmende aus
48 Ländern**



Erfahrung bündeln, Wissen teilen, sich vernetzen

Im April behandelten die Pflegefachfrauen Beatrice Zobrist und Jutta Hirsch die spezialisierte Palliative Care zu Hause und im Oktober legte Sozialarbeiter Michael Lang von ALS Schweiz den Fokus auf die Frage, wie es nach einer ALS-Diagnose weitergeht.

**Netzwerktreffen ALS-Fachgruppe
Nordwestschweiz, Dornach (SO),
17.04. und 24.10.2024**

Das «Jetzt» im Mittelpunkt

Zusammen mit der Ostschweizer Sektion des Berufsverbands Pflege (SBK) bot ALS Schweiz einen Online-Kurs von drei mal drei Stunden an. Im Zentrum: die anspruchsvolle Betreuung bei ALS, Grenzen der Belastung, Rolle der Angehörigen und professionelle Einschätzung der Situation von Betroffenen.

**Online-Kurs für Pflegende,
11.09., 25.09. und 23.10.2024**

Olten, Montréal et en ligne

Consacrée aux thèmes phares « Qualité de vie et tabous », la Journée nationale sur la SLA 2024 a pu accueillir nettement plus de participant·e·s qu'il y a deux ans.



Recherche, érotisme et une dernière lettre

Outre l'état actuel de la recherche et de la pratique en matière de traitement dans le domaine de la SLA, le sujet tabou Proximité et érotisme dans le cas d'une maladie grave à évolution progressive, de même qu'un aperçu des offres spécifiques étaient cette année proposés au public. Parmi celles-ci, il y a la thérapie centrée sur la dignité appliquée par Doris Büchel, qui accompagne des personnes gravement malades dans l'élaboration d'une rétrospective de leur vie sous forme d'une dernière lettre. Ou l'offre d'une organisation de Suisse romande qui apporte son soutien aux personnes directement touchées et à leurs proches s'ils décident de parcourir ensemble les dernières étapes de la vie. D'une manière générale, les proches aidants ont été au centre des préoccupations des différents intervenants. C'est ainsi que des études faisant état d'un besoin de soutien accru pour les personnes atteintes de SLA en comparaison des personnes souffrant d'autres maladies et par conséquent d'une forte souffrance morale des proches qui en prennent soin ont été rapportées.

Journée nationale sur la SLA, Olten [SO], 28.10.2024, 202 participants

Soutien et entraide à l'échelle mondiale

Depuis plus de trente ans, la communauté SLA se réunit lors d'un congrès international qui permet à ses membres d'apprendre les uns des autres et de se soutenir mutuellement en favorisant l'esprit de solidarité. CEO de la faïtière International Alliance of ALS/MND Associations, Cathy Cummings déclare : « Nous poursuivons la mise en place de notre réseau. En Afrique, en Amérique latine et en Asie du Sud-Est – avec pour objectif final un échange mondial. »

Congrès international sur la SLA, Montréal [CDN], 4 au 8 décembre 2024, plus de 1'500 participants de 48 pays

Regrouper les expériences, échanger les connaissances, se mettre en réseau

Lors de la rencontre d'avril, Beatrice Zobrist et Jutta Hirsch, infirmières diplômées, ont présenté les soins palliatifs à domicile et, à l'occasion de celle d'octobre, Michael Lang, assistant social auprès de SLA Suisse, a mis en lumière les répercussions radicales d'un diagnostic de SLA sur le quotidien.

Rencontres du réseau de professionnels de la région du Nord-Ouest de la Suisse, Dornach [SO], 17.04. et 24.10.2024

Le moment présent au cœur de l'intervention des divers acteurs

Avec la collaboration de la section Suisse orientale de l'Association suisse des infirmières et infirmiers (AFI), SLA Suisse a lancé un cours en ligne de trois fois trois heures. Cette formation était axée sur les quatre facteurs clés suivants : l'accompagnement complexe de personnes atteintes de SLA, les limites de la charge de travail, le rôle des proches et l'évaluation professionnelle de la situation des personnes directement touchées.

Cours en ligne destiné aux professionnels des soins, 11.09., 25.09. et 23.10.2024

Herzerwärmende Aktionen

Sechs Benefiz-Aktionen für ALS Schweiz im Jahr 2024 – von einem Triathlon über einen Benefiz-Coiffeur bis zu einem Spenden-Shake.

«Santichlous»

Für einen Kollegen mit ALS verkaufte Josef Baeriswyl an einem Weihnachtsmarkt Mistelzweige und selbstgemachte Bauernwürste.

**Aktion «Santichlous»,
Alterswil (FR), 18.12.2024, CHF 800.–**



Murtenlauf

Seine Grossmutter war wenige Monate zuvor an ALS verstorben, als Nolan Schneiter in ihrem Gedenken von Murten nach Freiburg lief und dabei auf die seltene Krankheit aufmerksam machte.

**Aktion «Murtenlauf»,
Murten (FR), 06.10.2024**



Wallis-Triathlon

Sie seien entschlossen gewesen, über ihre Grenze zu gehen, erinnern sich die Brüder Vasco und Baptiste Bühler. Im Gedenken an ihre Grossmutter trainierten die beiden jungen Männer für ihren ersten Triathlon. Sie war im Sommer davor an ALS verstorben und sei ihnen wie eine Grossmutter gewesen.

**Aktion «Wallis-Triathlon»,
Sitten (VS), 18.08.2024, CHF 3'500.–**



Benefiz-Coiffeur

Romina Huber beschloss, mit ihrem Coiffeursalon Fine Arts für ALS Schweiz zu spenden. Kürzlich war ihr Cousin an ALS verstorben. So liess sie der Patientenorganisation die Einnahmen eines ganzen Tages zukommen und konnte auf die Solidarität ihrer Kundschaft zählen.

**Aktion «Benefiz-Coiffeur»
Gelterkinden (BL), 26.04.2024,
CHF 6'416.–**

Spenden-Shake

Fernsehmoderatorin Eva Nidecker war kurz davor, ihr zweites Fitnessstudio zu eröffnen, als ihre Mutter an ALS stirbt. Zu ihren Ehren kreierte sie einen Drink namens «Marika-Shake» und spendete den Erlös aus dem Verkauf an ALS Schweiz.

**Aktion «Spenden-Shake»,
Basel, 02.04.2024, CHF 800.–**



© Djermy Photographie

SLAvancer

Mehrere hundert Personen kamen zum von Céline Mercier organisierten Solidaritätslauf für ALS, mit dem Ziel, auf die Bedürfnisse von Menschen mit ALS aufmerksam zu machen. Ihre Zusammengehörigkeit und Hoffnung auszudrücken. Zum Anlass gehörte eine Fotoausstellung, die Bilder von Céline Mercier unter Wasser zeigte. Bilder, welche ausdrücken sollen, dass die von der Krankheit betroffene entschlossen ist, auch in dunklen Momenten ihres Lebens Schönheit zu finden.

**Aktion «Solidaritätslauf»,
Vicques (JU), 23.03.2024**

Des initiatives touchantes

Six activités de bienfaisance en faveur de SLA Suisse en 2024 – d'un triathlon à la création d'un « cocktail commémoratif » en passant par une action de dons d'une coiffeuse.

« Saint-Nicolas »

à l'occasion d'un marché de Noël, Josef Baeriswyl a vendu des branches de gui et des saucisses paysannes qu'il avait lui-même préparées pour soutenir un collègue atteint de SLA.

**Action « Saint-Nicolas »,
Alterswil (FR), 18.12.2024, CHF 800.–**

Course pour la SLA

Sa grand-mère était décédée quelques mois plus tôt des suites d'une SLA lorsque Nolan Schneiter a pris part à la course commémorative Morat-Fribourg, d'abord pour honorer la mémoire de la défunte mais également pour attirer l'attention du public sur cette maladie rare.

**Action « Morat-Fribourg »,
Morat (FR), 06.10.2024**

Valais Triathlon

Ils étaient décidés à aller au-delà de leurs limites, se souviennent les frères Vasco et Baptiste Bühler. C'est en souvenir de leur grand-tante, atteinte de SLA et décédée l'été de l'année précédente, que les deux jeunes hommes se sont entraînés pour s'aligner sur le premier triathlon de leur vie. Ils étaient très attachés à la défunte qui avait été pour eux comme une grand-mère.

**Action « Valais Triathlon », Sion (VS),
18.08.2024, CHF 3'500.–**

Coiffeuse bienfaitrice

Tenancière du salon de coiffure Fine Arts, Romina Huber a décidé de faire un don à SLA Suisse. Ayant récemment perdu son cousin victime de la SLA, elle a réuni les recettes d'un jour de travail pour les reverser à notre organisation au service des personnes touchées par cette maladie en pouvant compter sur la solidarité de sa clientèle.

**Action « Coiffeuse bienfaitrice »
Gelterkinden (BL), 26.04.2024,
CHF 6'416.–**

Cocktail commémoratif

L'animatrice de TV suisse alémanique Eva Nidecker était sur le point d'ouvrir sa deuxième salle de fitness lorsque sa mère est décédée des suites d'une SLA. En son honneur, elle a créé le « Mari-ka-Shake » dont le produit de la vente est revenu à SLA Suisse.

**Action « Cocktail commémoratif »,
Bâle, 02.04.2024, CHF 800.–**



SLAvancer

Plusieurs centaines de personnes se sont donné rendez-vous pour la marche solidaire, organisée par Céline Mercier, visant à sensibiliser l'opinion publique aux besoins des personnes atteintes de SLA. C'était également l'occasion pour les participant-e-s d'exprimer leur solidarité et leur espoir. En marge de cette manifestation, une exposition de photographies subaquatiques mettant en scène Céline Mercier pouvait être visitée. Ces clichés ont fait transparaître la détermination de l'auteure et organisatrice de la journée à trouver joie, paix et beauté même dans les moments obscurs de sa vie.

**Action « Marche solidaire »,
Vicques (JU), 23.03.2024**

Geschichten, Gedenktage und Berichte

Ein Informatiker, ein Theologe und ein Radsportler erzählen über ALS.
In Büchern, einem Podcast und einem Dokumentarfilm.



Glück

Christian Bär ist soeben Vater geworden, als ihm ALS diagnostiziert wird. Der Informatiker beschreibt seinen Krankheitsverlauf und hat beschlossen, glücklich zu sein.

#ALS und andere Ansichtssachen, Autobiografie, Pingulett, Keltern



Humor

Landwirt und Theologe Thomas Gröbly sucht Worte für das Unausprechliche. Auch mit Humor. Er sagt, die Angst vor dem Tod würden wir wohl nie ganz los: «Aber sie sollte nicht lähmen.»

- **Trotzbuch**
Vernissage, Kulturhaus Odeon, Brugg
- **Vom Skelett geküsst**
Inszenierung, Teatro Palino, Baden
- **Einen Augenblick staunen**
Trommel-Lesungen, Hörbuch, Edition Volles Haus, Baden
- **Durcheinander**
Trommel-Lesungen, Baden
- **Kontrast**
Podcast, Ostschweizer Fachhochschule, St. Gallen

Hilfe

Eine Muskelkrankheit schränkt Norbert Bundi immer mehr ein. Der zweifache Vater schrieb ein Buch, das anderen helfen soll.

Muskelkrank leben, Erfahrungen mit einer neuromuskulären Erkrankung, elfundzehn, Zürich



Leben

Wimmelbilder über Begegnungen, Hoffnung und Freude. Und über Trauer und Abschied.

Das Wimmelbuch vom Abschiednehmen, vatter&vatter, Bern

Inspiration

Bruno Schmidt (1965–2022) war Radsportler, hatte ALS und radelte zu anderen Betroffenen. Ein Film über Lebensfreude und eine Inspiration.

Alle lieben Schmidt, Dokumentarfilm, Vimeo

Lebensqualität

Betroffene berichteten oft von einer guten Lebensqualität, schreibt Neurologe Martin Gross und betont die Bedeutung von Palliative Care bei ALS.

Amyotrophe Lateralsklerose, Pflege und Therapie, dck media, Münster

Gedenktage

30.10.2024, Tag der pflegenden Angehörigen – Wir sagten Merci für die tägliche Unterstützung, die Geduld und die Stärke, die betreuende Angehörige im Umgang mit ALS zeigen.

21.06.2024, Global Day of Recognition of ALS/MND – ALS Schweiz und andere Organisationen erinnerten an die Ice Bucket Challenge vor zehn Jahren.

08.03.2024, Tag der Frauen – ALS Schweiz portraitierte Elfie Méchaussie, deren Schwester Chloé die Krankheit ALS diagnostiziert wird, in einem Video.

03.03.2024, Tag der Kranken – Unter dem Motto «Zuversicht stärken» war ALS Schweiz mit fast vierzig anderen Organisationen dabei.

Medienspiegel

«Der Umzug nach Olten erlaube es, Betroffene effizienter zu unterstützen, sagt Andrea Wetz, Geschäftsleiterin ALS Schweiz.»

Oltner Tagblatt, 16.08.2024

«Für Leistungen der Invalidenversicherung (IV) muss man ein Jahr ab Diagnose warten. Deshalb müssten ALS-Betroffene sofort den Antrag stellen, so Michael Lang von ALS Schweiz.»

Tages-Anzeiger, 15.07.2024

Récits de vie, journées commémoratives et comptes rendus

Un informaticien, un théologien et un cycliste, chacun dans son optique, relatent la SLA. Dans des livres, un podcast et un documentaire.

Bonheur

Christian Bär vient de devenir père lorsqu'il est diagnostiqué de la SLA. L'informaticien décrit l'évolution de sa maladie et a décidé d'être heureux.

#ALS und andere Ansichtssachen, autobiographie, édition Pinguletta, Keltern

Humour

L'agriculteur et théologien Thomas Gröbly trouve les mots pour exprimer l'inexprimable. Également avec humour. À ses dires, nous ne pourrions probablement jamais entièrement nous débarrasser de la peur de la mort : « Mais elle ne devrait pas devenir paralysante. »

- **Trotzbuch**

vernissage, Kulturhaus Odeon, Brugg

- **Vom Skelett geküsst**

mise en scène, Teatro Palino, Baden

- **Einen Augenblick staunen**

lectures accompagnées de battements de tambour, livre audio, édition Volles Haus, Baden

- **Durcheinander**

lectures accompagnées de battements de tambour, Baden

- **Kontrast**

podcast, Haute école spécialisée de Suisse orientale (OST), St-Gall

Aide

Une maladie neuromusculaire se fait de plus en plus invalidante pour Norbert Bundi. Le père de deux enfants a écrit un livre servant à aider les personnes vivant des situations similaires.

Muskelkrank leben, Erfahrungen mit einer neuromuskulären Erkrankung, édition elfundzehn, Zurich

Adieu à la vie

Livre illustré retraçant l'expérience de belles rencontres, de même que des moments de bonheur, d'espoir et de consolation de personnes très différentes qui vivent un deuil. Histoire en images de vie, de deuil et de réconfort.

Le livre illustré pour faire ses adieux, vatter&vatter, Berne

Inspiration

Bruno Schmidt [1965-2022], atteint de la SLA, était un passionné de cyclisme et se déplaçait en vélo de course pour rendre visite à d'autres personnes touchées par cette maladie. Un film respirant la joie de vivre et inspirant.

Alle lieben Schmidt, documentaire, Vimeo

Qualité de vie

Des personnes atteintes de SLA ont rapporté une bonne qualité de vie, commente le neurologue Martin Gross, qui souligne à ce propos l'importance des soins palliatifs dans le cas de SLA.

Amyotrophe Lateralsklerose, Pflege und Therapie, édition dck media, Münster

Journées commémoratives

30.10.2024, Journée intercantonale des proches aidants – Nous avons exprimé notre reconnaissance et notre estime à toutes ces personnes assistant et soutenant jour après jour un membre de la famille atteint de SLA et faisant ainsi preuve d'une patience et d'une force morale exemplaires.

21.06.2024, Journée mondiale de la SLA (Global Day of Recognition of ALS/MND) – Comme chaque année, SLA Suisse et d'autres organisations du monde entier ont évoqué le Défi du seau d'eau glacée ou Défi givré (Ice Bucket Challenge), instauré il y dix ans.

08.03.2024, Journée internationale des femmes – SLA Suisse a réalisé une vidéo faisant le portrait d'Elfie Méchaussie, dont la sœur Chloé a été diagnostiquée de la SLA.

03.03.2024, Journée des malades – Placée sous la devise « Renforcer la confiance », cette journée a également mobilisé SLA Suisse, qui a ainsi suivi l'exemple de presque quarante autres organisations.

Revue de presse

« En ayant transféré notre secrétariat de Bâle à Olten, nous sommes désormais en mesure de soutenir plus efficacement les personnes atteintes de SLA, explique Andrea Wetz, directrice de SLA Suisse. »

Oltner Tagblatt, 16.08.2024

« Pour obtenir des prestations de l'assurance-invalidité (AI), un délai d'attente d'un an à compter de la date du diagnostic est prévu. C'est pourquoi il est essentiel que les personnes atteintes de la SLA présentent leur demande auprès de l'AI dès qu'elles ont été officiellement diagnostiquées de la maladie, relève Michael Lang, assistant social auprès de SLA Suisse. »

Tages-Anzeiger, 15.07.2024

Leistungsstatistik

Statistiques des prestations



Mitglieder / membres

2022: **618**

2023: **674**

2024: **720**



Beratungsstunden / heures de conseil

2022: **1257h**

2023: **1349h**

2024: **2038h***



Beratung betroffene Personen / Conseil personnes atteintes de SLA

2022: **360**

2023: **383**

2024: **410***



Beratung angehörige Personen / Conseil personnes proches

2022: **245**

2023: **246**

2024: **297***



Austauschtreffen / rencontres en présentiel

2022: **9**

2023: **11**

2024: **13**



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

2022: **72**

2023: **76**

2024: **96**

* Sozialberatung ASRIMM (seit 01.05.2024) und psychologische Begleitung (seit August 2024)
Consultation sociale ASRIMM (depuis le 1er mai 2024) et accompagnement psychologique (depuis août 2024):



Teilnehmende Tages-
ausflug / participant.e.s
excursion d'un jour

2024: **12**



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

2022: **13**

2023: **19**

2024: **12**



Virtuelle Austausch-
treffen / rencontres
virtuelles

2022: **17**

2023: **23**

2024: **23**



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

2022: **100**

2023: **234**

2024: **243**



Hilfsmittel ausgeliehen /
moyens auxiliaires
empruntés

2022: **205**

2023: **224**

2024: **251**



Lieferungen Hilfsmittel /
livraisons moyens
auxiliaires

2022: **100**

2023: **126**

2024: **123**



Website Aufrufe
Visites site web

2022: **22834**

2023: **70211**

2024: **67615**



Follower:innen /
Followers
Social Media

2022: **1217**

2023: **1775**

2024: **1934**



Abonennt:innen /
Abonné.e.s
Newsletter

2022: **1868**

2023: **1955**

2024: **2017**

Faltbare Elektrorollstühle, Psychologie und ein Podcast

Das Hilfsmittel-Angebot von ALS Schweiz hat Zuwachs bekommen. Neu sind auch eine psychologische Begleitung, eine Kooperation in der Westschweiz sowie ein ALS-Podcast.



Hilfsmittel

ALS Schweiz bietet seit der Gründungszeit einen Leihservice für Hilfsmittel. Drei Fragen an Projektleiterin Esther Frey.

1. Warum bietet ALS Schweiz Hilfsmittel an?

Weil sie ermöglichen, länger selbstständig zu bleiben. Und weil wir sehr schnell reagieren können. Für Betroffene im AHV-Alter schliessen wir eine Lücke, weil sie kaum Hilfsmittel bezahlt bekommen. Für Betroffene mit einer IV-Rente können wir Überbrückungslösungen anbieten, wenn der Krankheitsverlauf rasche Interventionen erfordert.

2. Gibt es Neuerungen?

Wir haben jetzt faltbare Elektrorollstühle von Eloflex im Angebot, die man im Kofferraum mitnehmen kann. Und wir haben viel Neues gekauft – Wechsedruckmatratzen, Dusch/Toiletten-Stühle und Handrollstühle. Ausserdem haben wir Elektrorollstühle, Handrollstühle und Rollatoren geschenkt bekommen.



3. Was empfehlen Sie Betroffenen?

Der Krankheit «einen Schritt voraus» zu sein und Hilfsmittel frühzeitig zu organisieren. Die individuelle Anpassung braucht Zeit und oft fachliches Know-how.



Sozialberatung

AHV, IV und Sozialhilfe – ein Gebiet, bei dem sich viele kaum auskennen. ALS Schweiz bietet eine Sozialberatung. Drei Fragen an Sozialarbeiter Michael Lang.

1. Welche Frage wird Ihnen oft gestellt?

Wie es nach der ALS-Diagnose weitergeht. Die Leute sind durcheinander und verunsichert, insbesondere durch Recherchen im Internet.

2. Was ist der häufigste «Irrtum»?

Dass man mit der AHV dieselben Leistungen wie mit der IV bekommt. Das Gegenteil ist der Fall, es ist ein Schock für die meisten. Viele wissen auch nicht, dass man mindestens ein Jahr auf die beantragte IV-Rente warten muss. Wir helfen gern, sich im «Sozialversicherungsdschungel» zurechtzufinden.

3. Was ist Ihr wichtigster Rat?

Alle Angebote und Netzwerke zu nutzen, auch die Sozialhilfe. Selbst wenn es einem schwerfällt, man womöglich Scham empfindet. Es geht um etwas

Vorübergehendes bis zur IV-Rente, wenn die Existenzsicherung nicht mehr gewährleistet ist.

Sozialberatung, kostenloses Angebot unter Schweigepflicht: Budgetberatung, Sozialversicherungen, Vorsorgeauftrag, Patientenverfügung u.v.m.



Neu: psychologische Begleitung

Seit Mai 2024 bietet ALS Schweiz psychologische Begleitung. Drei Fragen an Carmen Ruesch, eidg. dipl. psychosoziale Beraterin

1. «Ich bin doch nicht psychisch krank» – was würden Sie antworten?

Dass ALS eine Ausnahmesituation ist und man nicht psychisch krank sein muss, um sich dafür Unterstützung zu holen. Wenn sich jemand ein Bein bricht, lässt er sich ja auch helfen.

2. Was fällt Ihnen am meisten auf in den Beratungen?

Die Not ist oft gross. Für das Emotionale fehlt meistens die Zeit. Betroffene erzählen immer wieder von ihrer Odyssee bis zur ALS-Diagnose. Um die Angehörigen wiederum kümmert sich kaum jemand, obwohl sie ebenso betroffen sind. Vielfach übernehmen sie Betreuungsaufgaben, was die Beziehung zueinander verändert.

3. Wie können Sie unterstützen?

Zum Beispiel, indem wir miteinander gesunde Grenzen definieren: Wieviel kann und will ich leisten, wo brauche ich Hilfe? Wir kennen die Krankheit gut und haben viel Verständnis für das Leid und die Herausforderungen, die sie mit sich bringt. Man kann einfach anrufen, es braucht keine Verordnung.

Psychologische Begleitung, kostenlos, vertraulich, ohne ärztliche Überweisung. Für Betroffene und Angehörige, in allen Stadien der Krankheit, Alltagsbelastungen, Partnerschaftskonflikte, Trauerprozess u.a.m.



Neu: ALS-Podcast

ALS Schweiz produziert den ersten ALS-Podcast der Schweiz. Drei Fragen an Projektleiterin Florence Maeder.

1. Worum geht es beim ALS-Podcast?

Um einen Einblick in das Leben mit ALS, um persönliche Geschichten. Wir reden mit Menschen, die direkt oder indirekt von ALS betroffen sind – es geht nicht darum, ALS zu «erklären».

2. Für wen ist dieser Podcast interessant?

Jede Episode widmet sich einem anderen Thema. Wir wollen Betroffene und Angehörige ansprechen, auch Fachpersonen.

3. Was wollen Sie erreichen?

Der Podcast soll das Bewusstsein für ALS fördern sowie über Herausforderungen und Bedürfnisse aufklären. Wir möchten Mut machen.

ALS. Leben im Jetzt, Staffel 1 mit sechs Folgen in Schweizerdeutsch, evtl. später eine Staffel in Französisch.



Voice Banking

Über achtzig Prozent der ALS-Betroffenen bekommen Probleme mit der Stimme; bis zum vollständigen Sprachverlust. ALS Schweiz unterstützt seit 2023 die Digitalisierung der eigenen Stimme mit Voice Banking. Seit Projektbeginn haben 28 Personen ihre Stimme digitalisiert.



Neu: Kooperation

Die Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM) übernimmt die Sozialberatung ALS-Betroffener in der Westschweiz. ALS Schweiz nutzt die bestehenden Strukturen und trägt die Kosten.



Austauschtreffen

Betroffene und Angehörige können sich in fünf Deutschschweizer Städten sowie einmal monatlich Online mit anderen vernetzen und einander persönlich kennenlernen. Kostenloses Angebot.

Austauschtreffen, Aarau, Bern, Dornach, Zürich, Wil (SG) sowie Online



Hinterbliebenen-Anlass

Feierlicher, nicht konfessionsgebundener Anlass, um das Leben von Hinterbliebenen zu würdigen und ihre schwere Zeit anzuerkennen.

Hinterbliebenen-Anlass, Bern, 02.11.2024



Ferienwoche

Auszeit im Tessin mit Aktivitäten und professioneller Betreuung ausserhalb des gewohnten, anstrengenden Alltags.

Ferienwoche, Locarno, 03. bis 10.09.2024



Neu: Tagesausflug

zusätzliches Freizeitangebot zur Ferienwoche im Tessin.

Tagesausflug, Bielersee, 27.09.2024



Des fauteuils roulants électriques pliables, un soutien psychologique et un podcast

L'offre de moyens auxiliaires de SLA Suisse s'est étoffée. Désormais, elle comprend en plus un service d'accompagnement psychologique, une coopération en Suisse romande et un podcast consacré à la SLA.



Moyens auxiliaires

Depuis sa fondation, SLA Suisse propose un service de remise en prêt de moyens auxiliaires. Trois questions à Esther Frey, responsable des projets.

1. Pourquoi SLA Suisse met-il à disposition des moyens auxiliaires ?

Pour permettre aux personnes qui en ont besoin de vivre plus longtemps avec une autonomie maximale. Et parce que nous pouvons réagir dans des délais très brefs. Pour les personnes atteintes de SLA en âge AVS, nous comblons une lacune du fait qu'elles ne bénéficient guère de la prise en charge financière de tels moyens acquis par d'autres canaux. Pour les personnes touchées ayant droit à une rente AI, nous pouvons offrir des solutions provisoires lorsque l'évolution de la maladie nécessite des interventions rapides.

2. L'assortiment contient-il du matériel novateur ?

Nous disposons désormais de fauteuils roulants électriques pliables Eloflex qui peuvent être transportés dans le coffre d'une voiture. Et nous avons fait l'acquisition de nombreux articles neufs, tels que des matelas anti-escarres, des chaises de douche/toilettes et des fauteuils roulants manuels. En outre, nous avons reçu en cadeau des fauteuils roulants électriques et manuels de même que des déambulateurs.

3. Que recommandez-vous aux personnes atteintes de la SLA ?

De prendre un pas d'avance sur la maladie et d'organiser à temps l'acquisition de moyens auxiliaires. L'adaptation individuelle demande du temps et souvent le savoir-faire d'un spécialiste.

Moyens auxiliaires, service gratuit de remise en prêt de fauteuils roulants, matelas anti-escarres, déambulateurs, etc.



Consultation sociale

AVS, AI et aide sociale – un domaine où les expert-e-s ne sont pas légion. SLA Suisse propose une consultation sociale. Trois questions à l'adresse de Michael Lang, assistant social

1. Quelle question vous est-elle souvent posée ?

Comment la vie continue-t-elle après le diagnostic de SLA ? Les gens sont confus et déconcertés, notamment par les recherches sur internet.

2. Quelle est « l'erreur » la plus fréquente ?

De croire que les prestations obtenues avec l'AVS et l'AI sont les mêmes. Ce n'est pas du tout le cas, si bien que c'est un choc pour la plupart des personnes concernées. Celles-ci sont aussi nombreuses à ignorer le délai d'attente d'au

moins un an à compter de la date où une demande de rente AI est déposée. Nous guidons et aiguillons volontiers ces personnes pour s'y retrouver dans la « jungle des assurances sociales ».

3. Quel est votre conseil principal ?

D'utiliser toutes les offres et tous les réseaux dont également l'aide sociale. Même si l'en coûte aux consultants de demander de l'aide, voire qu'ils en ont honte, il s'agit d'obtenir une solution transitoire jusqu'à l'obtention d'une rente AI dans une situation où le minimum d'existence n'est plus garanti.

Consultation sociale, offre gratuite soumise à l'obligation de garder le secret : conseils budgétaires, assurances sociales, mandat pour cause d'incapacité, directive anticipée du patient, etc.



Nouveau : accompagnement psychologique

En mai 2024, SLA Suisse a lancé son service d'accompagnement psychologique. Trois questions à Carmen Ruesch, conseillère psychologique agréée IKP.

1. « Je ne suis quand même pas psychiquement malade » – que répliquez-vous à une personne formulant une telle objection ?

Que la SLA représente une situation ex-

ceptionnelle et qu'il ne faut pas souffrir d'une maladie psychique pour chercher du soutien moral. Après tout, une personne qui se casse une jambe demande également de l'aide.

2. Qu'est-ce qui vous frappe le plus lors de vos séances ?

La détresse est souvent grande. Le temps fait le plus souvent défaut pour s'occuper de l'aspect émotionnel. Les personnes qui sollicitent mon aide me racontent en permanence de leur odyssée précédant le diagnostic de la SLA. Quant aux proches, pour ainsi dire personne ne s'en soucie, alors qu'ils sont eux aussi impliqués. Souvent, ils assument des tâches d'assistance, ce qui influe sur leur relation avec la personne atteinte de la maladie.

3. Comment pouvez-vous soutenir les personnes en détresse ?

Par exemple en définissant ensemble des limites raisonnables : combien puis-je et veux-je encore faire, dans quels domaines ai-je besoin d'aide ? Notre état des connaissances de la maladie est bon et nous avons beaucoup de compréhension pour la peine endurée par les personnes touchées et pour les défis qu'elle entraîne. Il suffit d'appeler pour prendre rendez-vous chez moi et une ordonnance médicale n'est pas nécessaire.

Accompagnement psychologique, gratuit, confidentiel, sans l'obligation d'être adressé par un médecin, destiné aux personnes directement touchées et à leurs proches, durant toutes les phases de la maladie, sollicitations quotidiennes, conflits relationnels, processus de deuil, etc. Prestation disponible uniquement en allemand.



Nouvelle offre : Podcast consacré à la SLA

SLA Suisse produit le premier podcast consacré à cette maladie jamais réalisé en Suisse. Trois questions à Florence Maeder, responsable de projets.

1. En quoi consiste le podcast sur la SLA ?

Faire découvrir aux auditeurs la vie avec la SLA à travers des récits personnels. Nous parlons avec des personnes directement ou indirectement touchées par cette maladie. Il ne s'agit donc pas d'expliquer la SLA mais bien plus de la faire davantage connaître à travers des témoignages vivants de la pratique.

2. À qui s'adresse ce podcast ?

Chaque épisode traite d'un sujet distinct. Nous ciblons les personnes atteintes et leurs proches, de même que les professionnel·le·s.

3. Quel objectif voulez-vous atteindre ?

Le podcast a pour but de sensibiliser le public à la SLA, aux défis et besoins qu'elle implique. Nous aimerions créer un climat d'espoir et de confiance autour de cette maladie.

SLA. Vivre dans le présent, Série 1 en six épisodes en Suisse allemand, suivie éventuellement plus tard d'une série en français.



Voice Banking

Plus de huitante pour cent des personnes atteintes de SLA souffrent de troubles de la parole pouvant aller jusqu'à l'aphasie totale (perte de la voix). Depuis 2023, SLA Suisse encourage la numérisation de la voix originale par la prestation Voice Banking. Depuis le lancement de ce projet, 28 personnes y ont eu recours.



Nouvelle coopération

L'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuroMuscu-

laire (ASRIMM) reprend le service de consultation sociale pour les personnes atteintes de SLA en Suisse romande. SLA Suisse profite des structures existantes et en assume les coûts.



Rencontres d'entraide

Des rencontres en présentiel à Sion et à Yverdon, ainsi que des échanges en ligne, permettent aux personnes atteintes de SLA et à leurs proches de partager leurs expériences et de faire connaissance. Offre non payante.

Rencontres d'entraide, en présentiel à Sion et Yverdon ainsi qu'en ligne

Cérémonie commémorative pour les survivants

Occasion solennelle et non religieuse d'apprécier la valeur de la vie de survivants de victimes de la SLA et de reconnaître la dure période qu'ils ont passée au contact de la personne décédée.

Cérémonie commémorative pour les survivants, Berne, 02.11.2024



Semaine de vacances

Dépaysement au Tessin avec des activités et un accompagnement professionnel hors du cadre habituel et fatigant du quotidien.

Semaine de vacances, Locarno, 3 au 10 septembre 2024

Nouvelle offre : Excursion d'un jour

Activité de loisir proposée en plus du séjour vacancier au Tessin.

Excursion d'un jour, lac de Bienne, 27.09.2024

Liken, teilen, kommentieren

ALS Schweiz berichtet auf Facebook, Instagram, X und LinkedIn. Ausserdem sind wir mit einem YouTube-Kanal präsent. Und lassen Sie mit einem Newsletter wissen, was wir tun.

Liken Sie unsere Beiträge – Sie unterstützen damit unsere Arbeit und zeigen der Welt, dass geschätzt wird, was wir tun. Wenn Sie gerade Zeit haben, können Sie unsere Berichte auch teilen, das hilft uns ganz besonders.

Und wenn Sie richtig gut finden, was wir tun, kommentieren Sie unsere News, das ist das grösste Geschenk, das Sie uns auf sozialen Netzwerken machen können. Denn darauf ist der Algorithmus dieser Kanäle aus: zu zeigen, was viele gut finden.

Halt im Miteinander – darum geht es. Folgen Sie uns auf Social Media, abonnieren Sie unsere Kanäle und auch unseren Newsletter, direkt auf unserer Website. So sind Sie immer auf dem neusten Stand und verpassen nichts.

Übrigens: wir verstopfen Ihren Posteingang nicht mit permanenten Newslettern, sondern schicken Ihnen nur alle paar Monate eine Zusammenfassung unserer Aktivitäten.

Liken, teilen und kommentieren

Besuchen Sie uns auf Facebook, Instagram, X und LinkedIn, schauen Sie unsere Videos auf YouTube und abonnieren Sie unseren Newsletter. Wir haben immer wieder neue Geschichten zu erzählen.



Rund 600 ALS-Betroffene in der Schweiz

ALS ist eine schwere Erkrankung des Nervensystems, die zu immer stärkeren Lähmungen führt, insbesondere an Armen und Beinen, dem Rumpf und der Atmung sowie am Sprech-, Kau- und Schluckapparat. Ausserdem sinkt die Lebenserwartung auf durchschnittlich drei bis fünf Jahre nach den ersten Symptomen. ALS Schweiz unterstützt Betroffene und Angehörige seit 17 Jahren mit einer Vielzahl von Angeboten, Dienstleistungen und Kontakten.

Formen von ALS

Die Nervenkrankheit ALS kommt in verschiedenen Formen vor: 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).

Principales formes d'évolution de la SLA

La SLA, qui affecte le système nerveux central et périphérique, peut revêtir différentes formes : spinale (dans 60 à 70 pour cent des cas, touchant les bras et les jambes), bulbaire (dans 20 à 30 pour cent des cas, paralysant les muscles nécessaires à la parole, à la mastication et à la déglutition), respiratoire (dans env. 5 pour cent des cas, portant atteinte aux muscles ventilatoires) et la forme désignée par le syndrome « fail-arm » (dans env. 3 pour cent des cas, se manifestant par des pertes musculaires aux épaules et sur la partie supérieure du bras).

Environ 600 personnes vivant avec la SLA en Suisse

La SLA est une grave maladie portant atteinte au système nerveux et générant des paralysies croissantes, en particulier des bras et jambes de même que du tronc, et affectant de plus en plus la respiration, la parole, la mastication et la déglutition. En outre, elle réduit drastiquement l'espérance de vie qui n'atteint plus que trois à cinq ans en moyenne dès l'apparition des premiers symptômes. Depuis sa création il y a 17 ans, SLA Suisse soutient les personnes directement touchées et leurs proches en mettant à leur disposition de multiples offres, prestations et contacts.

Réseaux sociaux

Liker, partager, commenter

SLA Suisse diffuse ses informations sur Facebook, Instagram, X et LinkedIn. De plus, nous sommes également présents sur YouTube. Et nous vous tenons au courant de l'actualité et de nos activités courantes et futures par une infolettre périodique.

En ajoutant un «like» à nos publications, vous soutenez et encouragez notre travail et montrez aux autres utilisateurs et utilisatrices que notre action est appréciée. Chaque fois que vous avez le temps, vous pouvez aussi partager nos contributions, ce qui nous rend tout particulièrement service.

Et si vous jugez notre engagement vraiment super, n'hésitez pas à commenter nos actualités. Cela représente pour nous la meilleure contribution que vous puissiez nous apporter sur les réseaux sociaux. Car c'est ce que vise l'algorithme de ces supports: af-

ficher ce qu'un grand nombre de personnes trouvent bien.

Le soutien par le partage – voilà à quoi nous aspirons. Suivez-nous sur les réseaux sociaux, abonnez-vous à nos canaux et souscrivez à notre infolettre directement sur notre site web. Vous disposerez ainsi toujours des informations actuelles et ne raterez rien.

D'ailleurs: votre boîte de messagerie ne sera pas submergée par des «news-letter» permanentes mais cette publication résumant nos activités ne vous parviendra que périodiquement, c'est-à-dire en moyenne tous les trois mois.

Liker, partager, commenter

Visitez-nous sur Facebook, Instagram, X et LinkedIn, regardez nos vidéos sur YouTube et abonnez-vous à notre infolettre rapportant à chaque fois les dernières nouvelles de l'association de même que des faits, événements et récits de personnes intéressants. De la sorte, vous serez toujours à jour.



Bilanz | Bilan

AKTIVA	ACTIF	31.12.2024	31.12.2023
Kasse und Postkonti	Caisse et comptes postaux	2'108'593.05	1'428'382.74
Forderungen	Débiteurs	1'687.00	1'900.00
Übrige Forderungen	Autres débiteurs	8'140.35	-
Aktive Rechnungsabgrenzungen	Produits à recevoir et charges payées d'avance	21'430.30	65'555.32
Anlagevermögen	Immobilisations	175'297.88	139'978.80
TOTAL AKTIVA	TOTAL DE L'ACTIF	2'315'148.58	1'635'816.86
PASSIVA	PASSIF	31.12.2024	31.12.2023
Kurzfristiges Fremdkapital	Fonds de tiers a court terme		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	Créances résultant de livraisons et de prestations	55'127.20	38'062.72
Übrige Verbindlichkeiten	Autres créances	5'500.35	34'029.90
Verbindlichkeiten ggü. Organen	Dette envers les organes de direction	-	-
Passive Rechnungsabgrenzung	Passifs de régularisation	51'922.65	54'768.80
Fondskapital	Capitaux du fonds		
Zweckgebundene Fonds	Fonds affectées	936'652.74	812'011.68
Organisationskapital	Capital de l'organisation		
Freies Kapital	Capital libre	1'265'945.64	693'394.15
Neubewertungsreserve	Réserve de réévaluation	-	3'549.61
TOTAL PASSIVA	TOTAL DU PASSIF	2'315'148.58	1'635'816.86

Im Jahr 2024 setzte ALS Schweiz die Finanzierung wesentlicher Dienstleistungen für Betroffene und Angehörige fort, unterstützt durch zweckgebundene und allgemein verfügbare Mittel, wie in unserer Leistungsstatistik auf Seite 22 dargelegt. Diese stetigen Investitionen wurden von wichtigen Anspruchsgruppen unserer Organisation gewürdigt, was sich in neuen Mitgliedschaften, einem Legat, rückwirkenden Bundesgelder sowie grosszügigen Zuwendungen von Stiftungen und Privatpersonen zeigte. Wir sind für diese Anerkennung unserer Arbeit sehr dankbar und werden auch 2025 unsere Dienste bedarfsgerecht erweitern und die uns anvertrauten Mittel effektiv nutzen.

Au cours de l'année écoulée, SLA Suisse a continué à financer des prestations essentielles pour les personnes atteintes de SLA et leurs proches en ayant recours à des moyens affectés à des fins déterminées de même qu'à des moyens généralement disponibles, conformément aux statistiques des prestations présentées à la page 22. Ces investissements permanents ont été appréciés par d'importants groupements d'intérêts de notre organisation, ce qui s'est traduit par de nouvelles adhésions, d'un legs, de subsides fédéraux rétroactifs et par des dons généreux de Fondations et de particuliers. Nous sommes très reconnaissants de cette reconnaissance et continuerons en 2025 à étendre nos services en fonction des besoins, tout en veillant à une utilisation efficace des ressources qui nous sont confiées.

Hinweis | Remarque

Der vollständige Bericht der Revisionsstelle zur Jahresrechnung ist auf der Webseite von ALS Schweiz einsehbar oder kann bei der Geschäftsstelle des Vereins bestellt werden.

Le rapport complet de l'organe de révision sur les comptes annuels peut être consulté sur le site web de 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.-31.12.2024	1.1.-31.12.2023
Beiträge Einzelmitglieder	Contributions membres	42'040.00	39'160.00
Total erhaltene Zuwendungen	Dons reçus total	1'743'787.78	1'279'471.19
- davon ungebundene Spenden	- dont dons non-affectés	933'315.32	705'598.73
- davon zweckgebundene Spenden	- dont dons affectés	810'472.46	573'872.46
Beiträge der öffentlichen Hand	Contributions du secteur public	420'716.00	98'201.00
Übrige Erträge	Autres revenus	40'610.00	7'357.99
TOTAL ERTRAG	TOTAL DES RECETTES	2'247'153.78	1'424'190.18
AUFWAND	DÉPENSES		
Entrichtete Beiträge und Drittleistungen	Contributions versées et services de tiers	-516'749.29	-415'791.33
Personalaufwand Administration	Charges de personnel - Administration	-184'675.15	-195'113.58
Personalaufwand ALS Weiterbildung	Charges du personnel - Formation continue SLA	-40'597.21	-11'080.10
Personalaufwand Psychosoziale Beratung ALS	Charges du personnel - Conseil psychosocial	-133'356.42	-105'780.30
Personalaufwand Bereiche und Projekte	Charges du personnel - Domaines et projets	-190'457.54	-204'000.74
Personalaufwand Spenden	Charges du personnel - Dons	-17'226.71	-22'621.86
Personalaufwand Forschung	Charges du personnel - Recherche	-	-57.71
Personalaufwand Hilfe zur Selbsthilfe	Charges du personnel - Aide à l'autonomie	-18'973.47	-22'737.28
Personalaufwand Soziale Kontakte	Charges du personnel - Contacts sociaux	-17'046.01	-15'696.80
Sachaufwand	Charges d'exploitation	-357'969.47	-285'948.38
Abschreibungen	Amortissements	-76'839.25	-60'963.49
TOTAL BETRIEBSAUFWAND	TOTAL DES CHARGES D'EXPLOITATION	-1'553'890.53	-1'339'791.57
BETRIEBSERGEBNIS	RÉSULTAT D'EXPLOITATION	693'263.25	84'398.61
Finanzerfolg	Résultat financier	-2'428.91	-2'447.90
Ausserordentlicher Ertrag	Résultat extraordinaire	2'808.60	-
ERGEBNIS VOR VERÄNDERUNG FONDSKAPITAL	RÉSULTAT ANNUEL AVANT VARIATION DU CAPITAL DES FONDS	693'642.94	81'950.71
Zuweisung zweckgebundene Fonds	Attribution aux fonds affectés	-124'641.06	-71'290.20
JAHRESERGEBNIS VOR VERWENDUNG ORGANISATIONSKAPITAL	RÉSULTAT ANNUEL AVANT UTILISATION DU CAPITAL DE L'ORGANISATION	569'001.88	10'660.51
VERWENDUNG FREIES KAPITAL	UTILISATION DU CAPITAL LIBRE	-569'001.88	-10'660.51

CORE



Bern, 18. März 2025

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

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 2024 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

Blumenau-Leonie Hartmann-Stiftung
Buchmann-Kollbrunner-Stiftung
CARITATIS Stiftung
Claire Sturzenegger-Jeanfavre Stiftung
DEAR Foundation-Solidarité Suisse
Dr. h.c. Emile Dreyfus-Stiftung
Ernst Göhner-Stiftung
Eugen & Elisabeth Schellenberg-Stiftung
Gemeinnützige Stiftung Pro Dimora
Hans Vollmoeller Stiftung
H.P. Albisser-Stiftung
Isaac Dreyfus-Bernheim Stiftung
JEL-Stiftung
Karl Mayer Stiftung
KEMURA Stiftung
L. & Th. La Roche-Stiftung
Mary's Mercy Foundation
Max und Else Noldin Stiftung
MBF Foundation
Padella Stiftung
Pro Aegrotis
Rosemarie Aebi Stiftung
S.+H. Rothschild Stiftung
Spendenstiftung Bank Vontobel
Stiftung NAK-Humanitas
Stiftung Villa St. Joseph
The DEAR Foundation
TRUUS UND GERRIT VAN RIEMSDIJK STIFTUNG
Uranus Stiftung
Valeur Stiftung
Verena Boller Stiftung
Wilhelm Doerenkamp-Stiftung
Wittmann-Schmid-Stiftung
plus zwei Privatpersonen

isaac
dreyfus
bernheim
FONDATION-STIFTUNG

ERNST GÖHNER 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 ALS Schweiz über ihr Leben hinaus unterstützen wollten und in ihrer letztwilligen Verfügung berücksichtigten. So bekamen wir bereits zum zweiten Mal einen sechsstelligen Betrag aus Nachlässen. 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 SLA Suisse en l'incluant dans leurs dernières volontés. C'est ainsi que le montant qui nous a été légué par des personnes décédées s'est chiffré déjà pour la deuxième fois en centaines de milliers de francs. 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 jedes Jahr Spenden im Gedenken an ALS-Verstorbene zugesprochen. Für diese persönliche Zuwendung Hinterbliebener möchten wir an dieser Stelle ganz besonders Danke sagen. 2024 haben uns auf diesem Weg Spenden in der Höhe von 73'716.– 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. 2024, le montant reçu à ce titre se chiffrait à 73'716.– francs.

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

Geschäftsstelle | Secrétariat

Frohbürgstrasse 4
Postfach | Case postale
4601 Olten
T +41 44 887 17 20
info@als-schweiz.ch
info@sla-suisse.ch

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

ALS Schweiz

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 und Tagesausflüge für Betroffene und Begleitpersonen im Tessin

SLA Suisse

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 et excursions d'un jour 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
ALS Schweiz, Geschäftsstelle, 4601 Olten
SLA Suisse, secrétariat, 4601 Olten
Konzept, Redaktion | Conception, rédaction
Tabea Weber, Kommunikation und Marketing |
Communication et marketing
Titelgeschichte, Text, Bilder | Article en couverture,
texte et photos stuckikommunikation.ch
Bilder | Illustrations
Wo nicht anders vermerkt: © ALS Schweiz | zVg
Sauf indication contraire: © 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

