



«Der Glaube ist meine Kraftquelle»
«La foi est ma source de force»

Jahresbericht
Rapport annuel

2025

Wir unterstützen Betroffene.
En soutien aux personnes touchées.

Inhalt | **Contenu**

4	<u>ALS Schweiz: Vorstand und Mitarbeitende</u>	SLA Suisse: membres du comité et personnel
6	<u>Im Gespräch</u>	En dialogue
10	<u>Franziska Kipfer: «Von leuchtenden Augen»</u>	Franziska Kipfer: « Les yeux qui brillent »
16	<u>Personelles</u>	Personnel
19	<u>Gesichter einer Krankheit</u>	Visages d'une maladie
22	<u>Events</u>	Manifestations
24	<u>Benefiz</u>	Bienfaisance
26	<u>Literatur und Medien</u>	Littérature et médias
28	<u>Leistungsstatistik</u>	Statistiques des prestations
30	<u>Angebote</u>	Offres
34	<u>Bilanz/Betriebsrechnung</u>	Bilan/Compte d'exploitation
36	<u>Bericht der Revisionsstelle</u>	Rapport de l'organe de révision (en allemand)
37	<u>Dankeschön und Würdigung</u>	Remerciements et reconnaissance

Liebe Leserin, lieber Leser

Als Erstes gilt mein Dank meinen Mitarbeitenden. Ohne sie wären wir nicht dort, wo wir heute stehen. Ich bin stolz auf dieses Team!

Ich erlebe täglich, dass es für Menschen mit ALS und ihre Angehörigen um Nähe und Zeit geht. «Nähe» bedeutet für Menschen mit ALS, dass sie nicht allein durch die Krankheit gehen müssen und für ihre Angehörigen, dass ihre Belastung gesehen wird. Für uns wiederum bedeutet Nähe ein Gefühl, «helfen zu können». Durch unsere Begleitung, bei Hausbesuchen und im Kontakt mit Betroffenen und ihren Nächsten. Wie nahe wir diesen Menschen stehen, zeigt die Traurigkeit in unserem Team, wenn jemand stirbt, den wir begleitet haben. «Nähe» ist kein Versprechen, dass «alles gut» wird, dass wir alles lösen, leichter machen oder verstehen können. «Nähe» bedeutet, dass wir erreichbar sind und Menschen mit ALS nicht auf ihre Krankheit reduzieren. Für unseren Alltag heisst das: wir hören zu, wir sind präsent und gehen die sprichwörtliche «Extrameile», um zu unterstützen. Wir nehmen Dringlichkeit ernst und verträsten nicht.

Kurz: wir investieren Zeit. Denn der Verlauf von ALS ist oft so schnell, dass insbesondere das Gesundheitssystem nicht mithalten kann: Medikamente, Hilfsmittel und finanzielle Beihilfe durch die sogenannte «Hilflosenentschädigung» – überall dort müsste es schnell gehen. Doch während Menschen mit ALS auf Unterstützung warten, verändert sich ihr Körper. Radikal und unaufhaltsam. Deshalb bringen wir uns auf politischer Ebene ein, etwa dann, wenn wir finden, die Zulassung eines Medikaments dauere zu lange. Weil wir täglich erleben, wie schnell ALS verlaufen kann.

Nähe und Zeit – darum geht es bei ALS und deshalb haben wir das Projekt «Pflegerberatung» initiiert: Ein Angebot, mit dem wir Nähe schaffen und Pflegefachpersonen, Menschen mit ALS und Angehörige unverzüglich zusammenbringen. Sie orientieren und helfen ihnen, die Versorgung koordiniert und vorausschauend anzugehen. Und auch für den Aufbau dieses neuen Angebots gebührt meinem Team ein riesengrosser Dank!

Mit herzlichen Grüssen
Andrea Wetz, Geschäftsleiterin

Chère lectrice, cher lecteur

Tout d'abord, je tiens à remercier les collaboratrices et le collaborateur du secrétariat. Sans eux, nous ne serions pas là où nous nous trouvons actuellement. Je suis fière de cette équipe!

J'en fais chaque jour l'expérience: pour les personnes vivant avec la SLA et pour leurs proches, la proximité et le facteur temps sont essentiels. Proximité signifie pour les personnes directement touchées qu'elles ne doivent pas passer par cette nouvelle étape de leur vie tout seules et, pour les proches, que leur situation est reconnue comme pesante et astreignante. Pour nous, être proche nous donne le sentiment de pouvoir aider. Par notre accompagnement, lors des visites à domicile et au contact des personnes atteintes de SLA et de leurs familles. Ce lien très étroit avec ces personnes se manifeste par la tristesse dont est prise notre équipe lorsque nous apprenons le décès de quelqu'un que nous avons accompagné. La proximité n'est pas une promesse que tout va s'arranger et que nous pourrions résoudre tous les problèmes, alléger ou comprendre toutes les situations. Être proche veut aussi dire d'être joignable et de ne pas réduire les personnes à leur maladie. Dans notre travail quotidien, cette attitude se traduit par le fait d'être à l'écoute, d'être présent et de faire le fameux effort supplémentaire pour les soutenir. Nous prenons au sérieux l'urgence de leurs préoccupations en nous en occupant sans délai.

Bref: nous investissons du temps. Car la SLA progresse souvent à une telle vitesse que le système de santé publique ne parvient pas à suivre: médicaments, moyens auxiliaires de même que subsides sous forme d'allocations pour impotent devraient être fournis rapidement. Mais pendant que les personnes touchées sont dans l'attente d'aide, leur corps change. Radicalement et inéluctablement. C'est pourquoi nous intervenons à l'échelon politique, par exemple lorsque nous jugeons la procédure d'admission d'un médicament trop longue. Parce que nous sommes chaque jour témoins de la rapidité avec laquelle la SLA peut évoluer.

Proximité et facteur temps – tels sont les critères déterminants dans la prise en charge des personnes vivant avec la SLA et c'est aussi pourquoi nous avons lancé le projet «Conseils en matière de soins infirmiers»: une offre qui nous permet de nous rapprocher encore davantage de ses bénéficiaires et de mettre directement en relation le personnel infirmier, les personnes atteintes de SLA et les proches. Ce faisant, nous sommes en mesure de les informer et de les aider à organiser la prise en charge de manière coordonnée et prévoyante. Et pour la mise en place de cette offre innovante également, j'adresse un immense merci à mon équipe!

Cordialement
Andrea Wetz, Directrice

Vorstand | Comité



Martin Knoblauch

Präsident

Leiter Zentrale Dienste Therapieheim Sonnenblick, Koordinator Myosuisse und Vorstandsmitglied in der kosek-Schweiz und bei ProRaris

Président

À la tête des services centraux du centre thérapeutique Sonnenblick, coordinateur pour Myosuisse et membre des comités de kosek Suisse et de ProRaris



Regina Glatz

Vorstandsmitglied

Pflegefachperson HF, Abteilungsleiterin Pflege am Inselspital

Membre du comité

Infirmière diplômée ES, à la tête d'une division de soins médicaux à l'hôpital de l'île à Berne



August Hangartner

Vorstandsmitglied

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

Membre du comité

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



Catherine Hoenger

Vorstandsmitglied

Ingenieurin ETHL, Projektleiterin Gesundheitsdirektion 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.



Danielle Pfammatter

Vorstandsmitglied

Im Ruhestand, Pflegefachfrau HF, Berufsschullehrerin im Gesundheitswesen, Supervisorin, Fachspezialistin Palliative Care

Membre du comité

Retraitée, infirmière ES, enseignante de formation professionnelle dans le domaine de la santé, superviseuse, spécialiste en soins palliatifs



Dennis Schneider

Vorstandsmitglied

War in der Produktzertifizierung, Normierung und IP global tätig. Assistenztrainer und Funktionär im BTV Aarau Volleyball

Membre du comité

Expérience internationale en certification produit, normalisation et propriété intellectuelle. Entraîneur assistant et membre du comité du club de volleyball BTV Aarau



Dr. Adrian Sury

Vorstandsmitglied

Pensionierter Allgemeininternist. Ehemaliger ärztlicher Direktor der Clinica Santa Chiara und Präsident der Geschäftsprüfungskommission FMH.

Membre du comité

Médecin interniste à la retraite, ancien directeur médical de la Clinica Santa Chiara, président de la commission de gestion FMH

Geschäftsstelle | **Secrétariat**



Andrea Wetz
Geschäftsleitung
Directrice



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



Michael Lang
Sozialberatung
Consultation sociale



Fabienne Moser
Projektleiterin Dienstleistungen
Responsable de projets Services



Tabea Weber
Kommunikation und Marketing
Communication et marketing



Carmen Ruesch
Psychologische Begleitung
Accompagnement psychologique



Marina Jufer
Administration
Administration

Noch näher bei den Betroffenen und Angehörigen sein

ALS Schweiz im Gespräch mit dem Präsidenten Martin Knoblauch und Walter Brunner anlässlich der Übergabe des Präsidiums, über «Nähe», die zentrale Aufgabe der Patientenorganisation und Pläne für die Zukunft.

Das Jahresthema 2026 von ALS Schweiz heisst «Nähe». Was könnte das im Alltag konkret bedeuten?

Martin Knoblauch: Dass ALS Schweiz noch näher bei den Menschen sein kann, wenn die Diagnose kommt. Das ist ein Schock für alle, die direkt Betroffenen und ihre Angehörigen. Wir wollen die Menschen genau dann unterstützen, wenn sie Orientierung brauchen.

Walter Brunner: «Nähe» ist ein zentrales Thema, das der Verein lebt. Es berührte mich immer, wie sehr Betroffene und Angehörige bereit sind, ihre Lebensgeschichte zu erzählen. Ohne Nähe zum Verein wäre das nicht der Fall.

Stichwort «Übergabe»: Was muss gleichbleiben, was muss sich ändern, damit es gut bleibt?

Martin Knoblauch: Bleiben muss die Ruhe in der Organisation, das Vertrauen zu den Betroffenen und Angehörigen sowie zu den Fachpersonen. Ausgebaut werden können die Unterstützung und die Vernetzung mit den Fachpersonen. Dafür lancieren wir das Projekt «ALS-Pflegeberatung».

Sie sind vernetzt mit Myosuisse, dem Schweizer Netzwerk spezialisierter Kliniken für Menschen mit einer neuromuskulären Krankheit – was könnte sich dadurch für Menschen mit ALS und Angehörige verändern?

Martin Knoblauch: Unsere Arbeit beginnt dann, wenn jemand nach einer ALS-Diagnose nach Hause kommt und auf sich gestellt ist. Deshalb ist unsere Vernetzung mit diesen Zentren wichtig; dass sie uns empfehlen und es direkt weitergeht nach der Diagnose. Diese Kontakte können dazu beitragen, diese Versorgungslücke zu schliessen.

ALS gilt als besonders komplex in der Versorgung – warum?

Walter Brunner: Die Betreuung von Menschen mit ALS erfordert eine hochspezialisierte Versorgung und diese kann selbst Fachpersonen überfordern. Wenn sich der Zustand eines Menschen mit ALS verschlechtert, braucht es rund um die Uhr eine interprofessionelle Betreuung, nicht allein vom betroffenen Menschen, sondern auch von den Angehörigen. Dafür fehlt es in vielen Pflegeinstitutionen an Personal, das in Palliative Care geschult ist. Erschwerend kommt die häufig auftretende Wesensveränderung bei ALS hinzu, ein tabuisiertes Thema, aber gerade deshalb wichtig, anzusprechen. Denn das ist sehr herausfordernd für alle Beteiligten.

Martin Knoblauch: Man muss sich auch im Klaren sein, dass die meisten Menschen mit ALS noch zwei oder drei Jahre davor mitten im Leben standen und sich in kurzer Zeit bei vollem Bewusstsein in einem Körper wiederfinden, der rasant abbaut. Das heisst, in vielen Fällen müssen sie mit Lähmungen zurechtkommen, können unter Umständen nicht mehr sprechen, haben Schwierigkeiten mit dem Atmen und so weiter. Das hat einen grossen Einfluss auf die Versorgung.

Martin Knoblauch

Steckbrief:

Präsident ALS Schweiz seit 2025 – Studium der Betriebswirtschaft, Universität Zürich – Diplomlehrgang Fundraising im Nonprofit-Bereich, Verbandsmanagement Institut (VMI), Universität Fribourg – Vizepräsident kosek Schweiz und Vorstandsmitglied Pro Raris – Geschäftsführer, Schweizerische Muskelgesellschaft [2014 bis 2024].



Martin Knoblauch, Walter Brunner

Sie sind Betriebswirtschaftler – kommt jetzt ein scharfer Wind auf ALS Schweiz zu?

Martin Knoblauch: Nein, gar nicht, ich trete nicht mit der «grossen Kelle» an. Im Zentrum steht der Mensch, der Nutzen unserer Angebote, nicht eine Gewinnmaximierung.

Wie würden Sie Ihre Haltung gegenüber Menschen mit ALS und ihren Angehörigen beschreiben?

Martin Knoblauch: Sie hat zwei Seiten: Ich will zuhören und auf die Menschen eingehen und auch meine Erfahrung mit vielen anderen Betroffenen und Angehörigen nutzen, um zu verstehen, wo und wie wir unterstützen können.

Blick in die Zukunft – woran merken Sie, dass Sie auf Kurs sind?

Martin Knoblauch: Zunächst einmal daran, dass die Geschäftsstelle weiterhin so gut funktioniert wie heute. Dann daran, dass wir im Vorstand unsere Strategie in zwei bis drei konkrete Ziele für die nächsten fünf Jahre umsetzen können.

Wo sehen Sie die grösste Chance für ALS Schweiz in den kommenden zwei Jahren?

Martin Knoblauch: Dass wir die ALS-Pflegeberatung umsetzen. Und eine kontinuierliche Zusammenarbeit mit Betroffenen, Angehörigen und Fachorganisationen aufbauen.

Walter Brunner

Steckbrief:

Präsident ALS Schweiz, 2017 bis 2025 – Diplom-Lehrgang NPO-Management, Universität Fribourg – Intensivstudium KMU, Universität St. Gallen (HSG) – Social Entrepreneur, publicvalueconsulting.ch – Inhaber und Geschäftsführer, palliative.ch und qualitépalliative.ch (2010 bis 2019).

Woran merken Sie, dass der Zeitpunkt gekommen war, das Präsidium von ALS Schweiz abzugeben?

Walter Brunner: An drei Dingen: die Geschäftsstelle wird hervorragend geleitet, der Vorstand ist gut besetzt und das Leistungsangebot, die Positionierung und die Strategie sind stark. Und ich möchte wieder etwas mehr Zeit für mich selbst haben, meine Familie und meine grosse Leidenschaft, die Kunst.

Wenn Sie Ihre Amtszeit in drei Stichworten zusammenfassen müssten – welche wären das?

Walter Brunner: Respekt – für die vielen Menschen mit ALS und ihre Angehörigen, die ihr Schicksal mit Tapferkeit, Würde und sogar mit Humor bewältigen – bis zuletzt. Ein weiteres Stichwort wäre «Dankbarkeit», darüber, was mit dem Vorstand, der Geschäftsleitung und der Geschäftsstelle erreicht wurde und schliesslich «Leadership», weil es darum ging, eine Zukunftsvision aufzubauen, die trägt, Menschen motiviert und inspiriert.

Welche Situation zeigte Ihnen, dass ALS Schweiz gebraucht wird?

Walter Brunner: Immer dann, wenn ich im direkten Kontakt mit Betroffenen und Angehörigen erlebte, wie sehr sie die Angebote von ALS Schweiz schätzen. Während einer Ferienwoche zum Beispiel sagte mir ein Teilnehmender, er sei am Boden zerstört gewesen, habe neue Zuversicht gefasst und wisse jetzt, dass er nicht allein sei mit dieser Krankheit.

Was war Ihnen als Präsident immer wichtiger als jedes einzelne Projekt?

Walter Brunner: Die Haltung, für Menschen mit ALS und Angehörige da zu sein, eine möglichst grosse Wirkung für sie zu erreichen.

Se rapprocher encore plus des personnes touchées et de leurs proches

SLA Suisse en dialogue avec les ancien et nouveau présidents Walter Brunner et Martin Knoblauch à l'occasion du passage du témoin, avec pour thèmes la proximité, la tâche fondamentale de l'organisation qu'ils ont présidée et président désormais, de même que les projets d'avenir.

La devise guidant les activités de SLA Suisse en 2026 s'intitule «Proximité». Comment cela pourrait-il se traduire au quotidien ?

Martin Knoblauch: Que SLA Suisse puisse être encore plus près de la personne concernée et de ses proches au moment où ils sont confrontés au diagnostic. Une telle nouvelle fait l'effet d'un choc, aussi bien pour la personne directement touchée que pour les proches. Nous voulons les soutenir précisément lorsqu'ils ont besoin de repères.

Walter Brunner: La proximité est un thème fondamental que l'association met en pratique. Cela m'a toujours touché à quel point des personnes atteintes de la maladie et leurs proches sont prêts à nous raconter leur parcours de vie. Cela ne serait pas le cas s'ils ne se sentaient pas proches de notre association.

À propos de passage du témoin: Que faut-il maintenir et que faut-il changer pour que les choses continuent d'aller dans la bonne direction ?

Martin Knoblauch: Il faut garder la stabilité au sein de l'organisation de même que la confiance envers les personnes touchées, leurs proches et les professionnel·le·s. Ce qui peut encore être développé, c'est le soutien des professionnel·le·s et leur mise en réseau. Pour y parvenir, nous lançons le projet «Conseils en matière de soins infirmiers SLA».

Vous êtes en réseau avec Myosuisse, qui regroupe à l'échelle nationale les cliniques spécialisées prenant en charge les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire – quels changements pourrait apporter cette relation pour les personnes vivant avec la SLA et leurs proches ?

Martin Knoblauch: Notre organisation intervient dès le moment où quelqu'un rentre chez lui après avoir reçu le diagnostic de SLA et se retrouve sans l'appui de personne.

C'est pourquoi nos rapports avec ces centres sont essentiels: ils peuvent orienter les personnes concernées vers nous, afin que nous puissions poursuivre immédiatement leur accompagnement après le diagnostic. De tels contacts peuvent en effet contribuer à combler cette lacune dans la prise en charge.

La prise en charge de personnes diagnostiquées de la SLA est considérée comme particulièrement complexe – pourquoi ?

Walter Brunner: L'accompagnement de personnes vivant avec la SLA exige une prise en charge hautement spécialisée, et peut parfois être éprouvant même pour des professionnels chevronnés. Lorsque l'état d'une personne atteinte de SLA se détériore, un accompagnement interprofessionnel devient nécessaire, non seulement pour la personne directement touchée mais également pour les proches. De nombreuses institutions de soins ne disposent cependant pas du personnel formé en soins palliatifs qui pourrait répondre à ce besoin. Ce qui complique encore la situation, c'est le changement de la personnalité qui va souvent de pair avec la SLA. Il s'agit là d'un sujet tabouisé mais qu'il est d'autant plus important d'aborder. Car gérer cet aspect de la maladie représente un défi de taille pour toutes les personnes concernées.

Martin Knoblauch: Il faut aussi se rendre bien compte que la majorité des personnes touchées par la SLA se trouvaient encore deux ou trois ans auparavant dans le midi de leur vie et qu'elles se retrouvent en peu de temps et pleinement conscientes dans un corps s'affaiblissant rapidement. Cela signifie qu'elles doivent dans de nombreux cas faire face à des paralysies, d'éventuels troubles de la parole pouvant aller jusqu'à l'aphasie, des difficultés respiratoires, etc. Tous ces symptômes impactent grandement la prise en charge.

Martin Knoblauch

Portrait:

Président de SLA Suisse depuis 2025 – études en économie d'entreprise à l'université de Zurich – cursus diplômant « Levée de fonds dans le domaine des organisations à but non lucratif auprès de l'institut de gestion d'associations rattaché à l'université de Fribourg (formation en allemand intitulée Fundraising im Nonprofit-Bereich, Verbandsmanagement Institut [VMI]) – Vice-président de la Coordination nationale des maladies rares [kosek] et membre du comité de l'Alliance Maladies Rares – Suisse [Pro Raris] – Directeur de la « Schweizerische Muskelgesellschaft » [2014 à 2024].

Vous êtes économiste d'entreprise – un vent rude va-t-il désormais souffler sur SLA Suisse ?

Martin Knoblauch: Non, pas du tout, je ne vais pas employer les grands moyens. Je place l'être humain et l'utilité de nos offres et non pas l'optimisation des bénéfices au centre de mes préoccupations.

Comment décririez-vous votre approche des personnes vivant avec la SLA et de leurs proches ?

Martin Knoblauch: Elle comporte deux aspects: je veux être à l'écoute des gens et répondre à leurs besoins tout en profitant de mon expérience avec de nombreuses autres personnes concernées et leurs proches pour comprendre où et comment nous pouvons les soutenir.

En portant votre regard sur l'avenir – à quoi remarquez-vous que vous tenez le cap ?

Martin Knoblauch: D'abord lorsque je constate que le secrétariat continue de fonctionner aussi bien qu'avant. Ensuite au fait que le comité est en mesure de mettre en œuvre notre stratégie au moyen de deux à trois objectifs concrets à atteindre dans les cinq années à venir.

D'après vous, quelle opportunité principale se présente à SLA Suisse pour les deux prochaines années ?

Martin Knoblauch: La concrétisation du projet de conseils en matière de soins infirmiers aux personnes atteintes de SLA et une collaboration permanente avec les personnes directement touchées, les proches et les organisations spécialisées.

Walter Brunner

Portrait:

Président de l'Association SLA Suisse, renommée par la suite SLA Suisse, de 2017 à 2025 – cursus diplômant en gestion d'organisation à but non lucratif (formation « NPO-Management » donnée en allemand), suivi à l'université de Fribourg – formation longue dans le domaine PME à l'université de St-Gall (HSG) – Social Entrepreneur, publicvalueconsulting.ch – Propriétaire et directeur de palliative.ch et qualitépalliative.ch (de 2010 à 2019).

À quoi avez-vous remarqué que le temps était venu de remettre la présidence de SLA Suisse ?

Walter Brunner: À trois choses: le secrétariat est remarquablement dirigé, le comité est composé d'excellents membres et l'offre de prestations, le positionnement et la stratégie de l'association sont solides. Et personnellement, j'aimerais à nouveau avoir un peu plus de temps pour moi-même, ma famille et ma grande passion, l'art.

Si vous deviez résumer votre durée de fonctions en trois mots, lesquels seraient-ils ?

Walter Brunner: Respect – pour les nombreuses personnes vivant avec la SLA et pour leurs proches qui assument leur sort avec courage, dignité et même avec humour – jusqu'à la fin. Un autre mot-clé serait « gratitude » pour les résultats obtenus avec le comité, la direction et le secrétariat. Et finalement le « leadership » car il s'agissait d'élaborer une vision porteuse d'avenir, motivante et inspirante pour les êtres humains.

Quelles situations vous ont montré l'utilité de SLA Suisse ?

Walter Brunner: Chaque fois que je constatais, au contact direct avec les personnes atteintes de SLA et leurs proches, à quel point ils appréciaient les offres de SLA Suisse. Au cours d'une semaine de vacances au Tessin par exemple, un participant me disait qu'à l'arrivée, il s'était senti anéanti mais qu'il avait pu, au fil du séjour, reprendre confiance et qu'il savait désormais qu'il n'était pas seul avec cette maladie.

Durant votre présidence, qu'est-ce qui vous a toujours importé davantage que chacun des projets ?

Walter Brunner: L'attitude consistant à être là pour les personnes vivant avec la SLA et pour les proches et à obtenir un effet bénéfique maximal pour améliorer leur qualité de vie.

Von leuchtenden Augen

Ihre Stimme ist schwächer geworden, seit sie ALS hat – und trotzdem hat Franziska Kipfer viel zu sagen. Harald Schade übersetzt, was seine Frau ausdrückt, fragt nach, hört genau zu. Ein besonderes Gespräch; über Nähe, Abhängigkeit und Vertrauen.

Vor dem Gespräch sendet Franziska Kipfer einen Lebenslauf. Von Dankbarkeit schreibt sie, von der Fürsorge ihres Mannes und der Unterstützung ihrer Familie. Buchstabe für Buchstabe hatte sie den Text getippt, mit beiden Händen auf der Computermaus. Glücklicherweise gebe es Wortvorschläge, sagt Harald Schade: «Das hilft ihr sehr.» Seit einiger Zeit befassen sich die beiden mit Hilfsmitteln, die es Franziska ermöglichen, mit Kopfbewegungen zu schreiben, oder mit Mimik. Doch sie wolle lieber selbst zurechtkommen, sagt Harald. So hat er im Gespräch eine zweite Stimme neben seiner eigenen und übersetzt, was sie sagt. Versteht er sie nicht, dann fragt er nach, tastet sich heran – bis sie bestätigt, dass er verstanden hat.

Wenn Sie an das Thema «Nähe» denken, welche Alltagsszene würde Nähe am besten ausdrücken?

Franziska Kipfer: Ins Bett bringen.

Harald Schade: Beim Thema «Nähe» kommt mir sofort das Wechselspiel von Nähe und Distanz in den Sinn. Und verschiedene Formen von Nähe; innere Nähe und äusserliche Nähe. Äusserlich sind wir so nahe miteinander, wie die letzten dreissig Jahre nicht. Konkret heisst das, dass ich meine Frau jeden Tag gut ein Dutzend Mal hochheben muss, vom Stuhl in den Rollstuhl, vom Rollstuhl auf das WC und so weiter. Versetze ich mich in meine Frau, stelle ich mir vor, dass es für sie enorm schwierig ist, Nähe zu zeigen. Nähe herstellen kann sie nur noch, indem sie mich anlächelt. Das ist für mich der schmerzhafteste Verlust. Weil auch unser einander in Gedanken nahe sein fast nicht mehr möglich ist.

Wo haben Sie heute gemerkt, dass Sie einander nahe sind?

Harald Schade: Meine Frau sagt, bei mir fühle sie sich am sichersten.

Heisst das, Sie können die Betreuung Ihrer Frau nicht mit einem guten Gefühl in andere Hände geben?

Harald Schade: Ich gebe die Betreuung meiner Frau in andere Hände. Gleichzeitig stresst es mich, wenn ich merke, meine Frau fühlt sich nicht sicher. Dann kann ich innerlich nicht «abgeben».

Franziska Kipfer: Sie machen es gut!

Harald Schade: Ja, das stimmt, die Spitex macht es gut.

Was war typisch für Sie als Paar vor der Diagnose?

Harald Schade: Meine Frau sagt, unsere beiden Berufe – sie war Lehrperson im Fachbereich Pflege am Bildungszentrum Gesundheit und Soziales (BGS) in Chur. Beim Mittagessen diskutierten wir oft, erzählten einander, das war erfüllend. Ich war bis vor fünf Jahren Pfarrer hier in Flims. Für mich ist das Einschneidendste, dass meine Frau auf Gedeih und Verderb von mir abhängig ist. Das heisst, auch an Tagen, wo es mir nicht gut geht, oder ich keine Energie habe, ist sie von mir abhängig, da gibt es keinen Ausweg.

Was ist für Sie die grösste Veränderung durch die Krankheit, Frau Kipfer?

Harald Schade: Meine Frau sagt, die totale Abhängigkeit.

«Der Glaube ist meine Kraftquelle»

Franziska Kipfer

Frau Kipfer, Sie waren Pflege-Dozentin und sind jetzt «auf der anderen Seite», Herr Schade, Sie leben damit, dass Tag für Tag Menschen zu Ihnen nach Hause kommen und Ihre Frau pflegen müssen – was hilft Ihnen beiden am meisten in dieser Situation?

Harald Schade: Meine Frau sagt, anfangs sei es sehr schwierig gewesen. Ihr habe geholfen, dass die Spitex sie als volle Person nehme. Dass sie auch von sich selbst erzählen und sie nicht nur «versorgen» würden.

Franziska Kipfer: Ja!

Harald Schade: Für mich geht es nur, indem ich Tag für Tag nehme; vorausdenken, was in einem Monat ist oder in einem halben Jahr; diese Gedanken darf ich mir nicht machen. Oder zurückschauen, was vor einem halben Jahr war. Und wir fanden eine Person, die einmal pro Woche für ein paar Stunden kommt und mit meiner Frau Sachen macht, für die ich nicht Zeit habe, weil ja fast alles bei mir ist, Haushalt, Wäsche, Kochen, Organisation, Administration, Rechnungen, Termine. Einen Brief an die Enkelin schreiben, Weihnachtsgeschenke einpacken, solche Sachen. Wenn diese Person bei uns ist, kann ich loslassen, weil ich spüre, dass meine Frau glücklich ist. Wofür ich immer Zeit haben will, ist für meinen Garten und meine Kakteen. Und der zweite Donnerstag im Monat ist mir heilig, da bin ich an meinem Vereinsabend. Das muss gehen. Das ist überlebenswichtig.



*Franziska Kipfer und Harald Schade müssen einander ohne Sprache verstehen lernen.
Franziska Kipfer et Harald Schade apprennent à se comprendre autrement, sans passer par la parole.*

Frau Kipfer, was ist für Sie am schwierigsten daran, dass Sie nicht mehr sprechen können? Ich präzisiere meine Frage: Sie sprechen ja sehr wohl, bringen sich stark ein, sind sehr präsent an unserem Gespräch, haben Humor – wir brauchen einfach Zeit, um sicher zu sein, was sie sagen wollen.

Harald Schade: Meine Frau sagt, Gefühle mitzuteilen. Auch für mich ist das der grösste Verlust. Einen Teil von ihr bekomme ich nur noch über ihr Gesicht mit. Das Gesicht ist aber vieldeutig. Anfangs sagte meine Frau noch ganze Sätze, mit der Zeit waren es nur noch einzelne Worte. Das kann einem zunächst unfreundlich vorkommen, wenn jemand so mit einem spricht. Bis ich merkte, dass es nicht mehr anders geht, dass nur noch dieses eine Wort möglich ist. Momente der Auseinandersetzung miteinander wie früher gibt es nicht mehr, das ist schwierig – das bräuchten wir. Stattdessen führe ich Monologe und meine Frau kann nur noch zuhören; eine Geste hier, eine Geste da, aber es ist einseitig dann.

Wie funktioniert es denn trotzdem, wie machen Sie das?

Franziska Kipfer: Es ist schwierig.

Harald Schade: Ich muss zurückfragen – meinst du das, meinst du dies? Und wenn ich es nach dem dritten Fragen nicht herausgefunden habe, ermüdet es dich. Dann gibst du auf.

Macht Sie das dann wütend, Frau Kipfer?

Harald Schade: Meine Frau sagt, es sei mehr eine Verzweiflung, es mache sie traurig.

Ich würde gern noch über den Glauben sprechen – Sie waren Pfarrer, Herr Schade und Sie, Frau Kipfer, schrieben mir von Ihrer «Zwiesprache mit Gott» – was bedeutet der Glaube für Sie beide?

Harald Schade: Meine Frau sagt, wenn ich allein bin oder du mich nicht verstehst, kann ich nur noch beten. Es läuft alles normal weiter bei dieser Krankheit, im Kopf, in den Gefühlen. Eingesperrt in einen Körper, der nicht mehr funktioniert, wo sich ganz viele Fenster und Kanäle schliessen. Sie haben meinen Beruf angesprochen – von Hoffnung predigen ist das eine, diese Hoffnung trotz allem immer wieder haben, ist etwas ganz Anderes. Deshalb schätzen wir unseren Ayurveda-Arzt aus Indien sehr; weil wir bei ihm etwas finden, das unsere Medizin nicht kennt. Etwas Stärkendes. Er fragt uns zum Beispiel, was unsere innere Quelle der Kraft ist.

Was sagen Sie ihm auf die Frage nach Ihrer inneren Kraftquelle, Frau Kipfer?

Franziska Kipfer: Der Glaube.

Harald Schade: Ja, und sie ergänzt, die Familie und das soziale Umfeld.

Und für Sie, Herr Schade, was ist Ihre innere Kraftquelle?

Harald Schade: Ebenfalls der Glaube. Sowie die Natur und Begegnungen mit anderen Menschen.

Was hätten Sie beide gern früher erfahren?

Harald Schade: Anfangs fragten wir uns, ob wir in eine Selbsthilfegruppe gehen wollen. Wir fanden aber, dass wir nicht im Voraus sehen wollen, was unter Umständen auf uns zukommt. Wie es wirklich ist, versteht man erst, wenn



Seit dreissig Jahren zusammen: Franziska Kipfer und Harald Schade.
Ensemble depuis trente ans : Franziska Kipfer et Harald Schade.

Zur Person

Franziska Kipfer (67) sprach im Podcast «ALS. Leben im Jetzt» über Ayurveda, Akupunktur und innere Kraft, um anderen ALS-Betroffenen Mut zu machen, war Gast am Nationalen ALS-Tag 2024, ist sechsfache Grossmutter und ehemalige Pflege-Dozentin am Bildungszentrum Gesundheit und Soziales (BGS) in Chur. Franziska Kipfer verstarb im Alter von 67 Jahren.

Harald Schade (70) organisiert Pflege und Termine für seine Frau, führt den gemeinsamen Haushalt, holt sich Ausgleich im Garten, mit seinen Kakteen und der Wetterbeobachtung, ist sechsfacher Grossvater, ehemaliger Pfarrer der Evangelisch-reformierten Kirchgemeinde Flims und begleitet Menschen und Teams als Supervisor (BSO) in Rollenfragen und Neuorientierung.

man selbst in der Situation ist. Wenn ich zurückdenke, würde ich heute jedem sagen, er soll seine Zeit bewusst geniessen, sein Leben nicht als selbstverständlich sehen. Aber klar, ich selbst nahm es ja früher auch als selbstverständlich.

Sie sagen also, man kann sich letztlich nicht auf eine solche Situation vorbereiten. Und dennoch ist es eine starke Botschaft, wenn man sie auf sich wirken lässt.

Harald Schade: Ja, wir beide haben oft gefunden, dass man, wenn man dankbar auf das schauen kann, was war, weniger ins Hadern kommt, wenn einen so etwas trifft. Und meine Frau sagt, dass sie ihren jüngsten Enkel erleben kann, er ist jetzt drei Monate alt, gebe ihr enorm viel. Generell die Enkelkinder; neulich hat eine unserer Enkelinnen, sie ist elf Jahre alt, gesagt: «Meine Grossmutter hat immer leuchtende Augen!» Das hat mich berührt, dass sie nicht als erstes gesagt hat, ihre Grossmutter sei im Rollstuhl und könne nichts mehr machen, sondern, dass ihre Grossmutter leuchtende Augen habe.

Kurz erklärt: Face Control, Voice Control, Voice Banking

Die eigene Kommunikation mit modernen Hilfsmitteln unterstützen – Face Control, Voice Control und Voice Banking im Überblick.

Face Control

Computersteuerung über Kopfbewegungen und Mimik, zum Beispiel Lächeln oder Augenbraue heben, setzt gute Beleuchtung voraus.

Voice Control

Computersteuerung über gesprochene Befehle, zum Beispiel «öffnen», setzt ruhige Umgebung voraus.

Voice Banking

Digitale Aufzeichnung der eigenen Stimme – kostenloses Angebot für Mitglieder von ALS Schweiz.



Anmerkung

Franziska Kipfer ist während der Produktion dieses Berichts verstorben. Nach Rücksprache mit Harald Schade wird der Bericht in ihrem Sinne veröffentlicht.

Franziska Kipfer, 22. August 1958 bis 26. Februar 2026

Les yeux qui brillent

Sa voix s'est affaiblie depuis qu'elle est atteinte de SLA – mais Franziska Kipfer parvient néanmoins toujours à faire passer son message. Harald Schade verbalise ce que sa femme exprime, demande au besoin des précisions en l'écoutant et observant attentivement. Un échange particulier où il est question de proximité, de dépendance et de confiance.

Avant l'interview sur place, Franziska Kipfer nous fait parvenir son parcours de vie écrit. Elle y mentionne la gratitude, la sollicitude de son mari et le soutien que lui apporte sa famille. Lettre après lettre, elle avait écrit le texte à l'ordinateur, les deux mains posées sur la souris. Heureusement, le logiciel lui proposait des mots grâce à la reconnaissance de texte, commente Harald Schade: « Cela lui est très utile. » Depuis quelque temps, les deux s'intéressent à des outils de communication qui permettent à Franziska de rédiger un texte au moyen de mouvements de la tête ou d'une mimique définie. Mais elle préfère se débrouiller elle-même, précise Harald. C'est ainsi qu'il parle non seulement en son nom mais se fait également le porte-parole de sa femme dont il essaie de formuler le fond de la pensée. S'il ne la comprend pas, il insiste donc pour savoir ce qu'elle a voulu dire, comme une personne malvoyante qui s'approche à tâtons, jusqu'à ce qu'elle confirme qu'il a bien saisi le message.

Lorsque vous pensez à l'aspect « proximité », quelle situation caractéristique du quotidien vous vient à l'esprit pour illustrer ce type de relation ?

Franziska Kipfer: Être couchée par mon mari

Harald Schade: Concernant la proximité, je pense immédiatement au va-et-vient entre familiarité et distance. Et aux différentes formes de proximité, par exemple la proximité affective et la proximité physique. Physiquement, nous sommes plus proches l'un de l'autre que nous ne l'avons été ces trente dernières années. Concrètement, cela signifie que je dois soulever ma femme chaque jour une bonne douzaine de fois pour la transférer de la chaise au fauteuil roulant, du fauteuil roulant au siège de toilettes élévateur, etc. Si je me mets à la place de ma femme, j'imagine qu'il lui est extrêmement difficile de manifester de la proximité. Pour se sentir proche de moi, il ne lui reste plus que la possibilité de me faire un sourire. C'est pour moi la perte la plus douloureuse parce que même notre façon d'être proches l'un de l'autre par la pensée est devenue presque impossible.

Où avez-vous remarqué aujourd'hui votre attachement mutuel ?

Harald Schade: Ma femme dit qu'elle se sent le plus en sécurité auprès de moi.

Est-ce à dire que vous ne pouvez pas confier l'assistance de votre femme à quelqu'un d'autre en ayant la conscience tranquille ?

Harald Schade: Non, je le fais effectivement. Toutefois, cela me stresse lorsque je remarque que ma femme ne se sent pas en sécurité auprès d'un-e autre assistant-e. Je ne peux alors pas déléguer cette tâche à l'esprit libre.

Franziska Kipfer: Le personnel assistant extérieur fait bien son travail!

Harald Schade: C'est vrai, l'organisation d'aide et de soins à domicile (SASD), qui assume les tâches nécessaires, fournit une prestation de qualité.

« La foi est ma source de force. »

Franziska Kipfer

Qu'est-ce qui était typique de votre vie de couple avant le diagnostic ?

Harald Schade: Ma femme répond « nos deux professions » – elle était enseignante dans le domaine d'études des soins au centre de formation professionnelle santé et social à Coire (Bildungszentrum Gesundheit und Soziales (BGS). Pendant le repas de midi à la maison, nous discutons souvent et nous racontions ce que nous avons vécu le matin, ce qui donnait chaque fois lieu à un échange enrichissant. Jusqu'à il y a cinq ans, j'étais pasteur ici à Flims. Pour moi, le changement le plus radical réside dans le fait que ma femme dépend de moi pour le meilleur et pour le pire, c'est-à-dire aussi les jours où je ne vais pas bien ou n'ai pas d'énergie. Je suis responsable d'elle quoi qu'il arrive.

Quel est pour vous le principal changement résultant de la maladie, Madame Kipfer ?

Harald Schade: C'est selon elle la dépendance totale.



Madame Kipfer, vous avez travaillé comme enseignante en soins infirmiers et vous trouvez aujourd'hui dans le rôle de la patiente, Monsieur Schade, vous devez accepter la présence quotidienne à votre domicile de personnes extérieures prenant soin de votre femme – qu'est-ce qui vous aide le plus dans cette situation respectueuse ?

Harald Schade: Ma femme dit que cet échange de rôles a été très difficile à accepter au début. Ce qui lui a finalement facilité le passage d'un rôle à l'autre, c'est que le SASD la considère comme une personne à part entière et que les membres de l'équipe des soins lui racontent également des choses personnelles et ne se limitent pas à voir la patiente en elle.

Franziska Kipfer: Oui.

Harald Schade: Pour moi, je tiens seulement bon en prenant jour après jour; je me refuse à anticiper sur un horizon d'un ou de six mois. Ou de jeter un regard en arrière, par exemple en me remémorant ce qui était il y a six mois. Et nous avons trouvé quelqu'un qui vient chaque semaine pour quelques heures pour s'occuper de ma femme pour des tâches et activités que je ne peux pas assumer faute de temps, car je dois déjà me charger de presque tout: faire le ménage, la lessive, préparer les repas, organiser les journées, régler les questions administratives, les factures, fixer les rendez-vous. Cette personne de l'extérieur sera par exemple mandatée pour écrire une lettre à la petite-fille, emballer des cadeaux de Noël, etc. Lorsque cette personne d'accompagnement est chez nous, je peux lâcher prise car je sens que ma femme est heureuse durant ces moments-là. Ce qui m'est cher, c'est le temps que je peux consacrer à mon jardin et à mes cactées. Et ma soirée associative le deuxième jeudi du mois m'est sacro-sainte, d'une importance quasi vitale. J'y tiens à tout prix.

Madame Kipfer, qu'est-ce qui est le plus difficile à supporter dans votre perte de la parole ? Je précise ma question: Vous êtes toujours parfaitement en mesure d'articuler des mots, vous payez de votre personne et êtes très présente à notre échange et avez de l'humour – nous avons tout simplement besoin de temps pour être sûrs de ce que vous voulez dire.

Harald Schade: Ma femme répond que c'est son incapacité à exprimer des sentiments. Pour moi aussi, c'est la plus grande perte. Une partie de ses émotions, je les capte encore uniquement à travers ses mines. La mimique est cependant ambiguë. Au début, ma femme pouvait encore former des phrases entières mais avec le temps, elle ne parvenait plus qu'à prononcer des mots individuels. Une telle manière de parler peut paraître peu aimable de prime abord. Pour changer ma vision des choses, il a fallu que je me rende compte que c'était le seul moyen pour elle de communiquer verbalement, par des paroles uniques. De véritables discussions communes ou échanges de vues comme autrefois n'ont plus lieu, ce qui me pèse car nous en aurions besoin. Au lieu de cela, je tiens des monologues car ma femme est réduite au rôle d'auditrice; un geste par-ci, un geste par-là mais il n'y a plus de réel échange.

Comment alors parvenir à communiquer ensemble malgré tout ?

Franziska Kipfer: C'est difficile.

Harald Schade: Je dois à chaque fois demander en retour – tu veux dire ceci ou cela? Et si tu n'as pas la réponse à ta question initiale après avoir demandé des précisions à trois reprises, tu te lasses et tu finis par laisser tomber.

Cela vous met-il en colère, Madame Kipfer ?

Harald Schade: Ma femme dit que c'est plus un sentiment de désespoir et que cela l'attriste.

Si vous permettez, j'aimerais encore aborder le thème de la foi – vous avez œuvré comme pasteur, Monsieur Schade, et vous, Madame Kipfer, m'avez fait part dans votre CV de votre « dialogue avec Dieu » – que signifie la foi pour l'un et l'autre ?

Harald Schade: Ma femme dit « Lorsque je suis seule ou que tu ne me comprends pas, il ne me reste plus qu'à prier. Cette maladie n'affecte pas les fonctions intellectuelles et émotionnelles qui sont par conséquent maintenues. Pour imaginer, quelqu'un qui est atteint de SLA est enfermé dans un corps qui ne fonctionne plus comme avant et dont de nombreuses fenêtres et d'innombrables canaux sont désormais inaccessibles. Vous avez mentionné ma profession – prêcher l'espoir est une chose, le garder en toute circonstance en est une autre. C'est pourquoi nous estimons beaucoup notre médecin ayurvédique en Inde car nous trouvons chez lui quelque chose que la médecine occidentale ne connaît pas. Quelque chose de fortifiant. Il nous demande par exemple quelle est la source de notre force intérieure.

Que lui répondez-vous à la question de la source de votre force intérieure, Madame Kipfer ?

Franziska Kipfer: La foi.

Harald Schade: Oui, et elle ajoute la famille et l'environnement social.

Et pour vous, Monsieur Schade, laquelle est-elle ?

Harald Schade : Également la foi, de même que la nature et les rencontres avec autrui.

Qu'auriez-vous voulu savoir plus tôt ?

Harald Schade : Au début, nous nous demandions si nous voulions rejoindre un groupe d'entraide mais étions arrivés à la conclusion que nous ne voulions pas savoir à l'avance ce qui pourrait nous attendre. Car la réalité, on ne la comprend qu'au moment où est y est soi-même confronté. En rétrospective, je recommanderais à chacun de jouir consciemment du temps qui lui reste et de ne pas concevoir sa vie comme allant de soi. Mais, c'est clair que moi-même, je voyais également la vie comme allant de soi.

Selon vous, il n'est donc finalement pas possible de se préparer à une telle situation. Et pourtant, cette expérience a une force qui se fait sentir lorsqu'on l'accueille pleinement.

Harald Schade : Oui, nous avons souvent constaté les deux qu'en étant reconnaissant de son vécu, on risque moins de s'en prendre à son destin lorsqu'on est frappé par une telle maladie. Et ma femme dit que de voir grandir son dernier petit-fils, qui a juste trois mois, enrichit énormément sa vie. Comme la présence des petits-enfants en général ; récemment, une de nos petites-filles, âgée de onze ans, a dit en parlant de ma femme : « Ma grand-mère a toujours les yeux qui brillent ! » Cela m'a vraiment touché qu'elle n'ait pas dit en premier que sa grand-maman était en fauteuil roulant et qu'elle ne pouvait plus rien faire mais qu'elle ait d'emblée mentionné ses yeux qui brillent.



Note

Franziska Kipfer est décédée en cours d'élaboration du présent rapport. Après entente avec Harald Schade, décision a été prise de publier néanmoins l'article en couverture.

Franziska Kipfer, 22 août 1958 au 26 février 2026

À propos de

Franziska Kipfer (67) dans le podcast « SLA. Vivre dans le présent », elle a évoqué l'ayurvéda, l'acuponcture et la force intérieure pour encourager d'autres personnes vivant avec la SLA, a participé comme invitée à la Journée nationale sur la SLA en 2024. Sextuple grand-mère et ancienne enseignante en soins infirmiers au centre de formation professionnelle santé et social (BGS) à Coire. Franziska Kipfer est décédée à l'âge de 67 ans.

Harald Schade (70) organise les soins et fixe les rendez-vous pour sa femme, tient le ménage commun, s'évade de son quotidien chargé en s'adonnant au jardinage, en prenant soin de ses cactées et en observant la météo. Il est grand-père de six petits-enfants, a été pasteur de la paroisse évangélique réformée de Flims/GR et accompagne aujourd'hui des personnes et des équipes en qualité de superviseur diplômé BSO dans les questions de rôles et de réorientation.

Expliqués en bref: Face Control, Voice Control, Voice Banking

Soutenir sa propre manière de communiquer par des moyens modernes – vue d'ensemble des outils Face Control, Voice Control et Voice Banking.

Face Control

Commande d'ordinateur au moyen de mouvements de la tête et de la mimique, par exemple un sourire ou un haussement des sourcils, exige de bonnes conditions d'éclairage.

Voice Control

Commande d'ordinateur par la voix (commandes vocales), par exemple « ouvrir », suppose un environnement silencieux.

Voice Banking

Numérisation de sa propre voix – offre gratuite réservée aux membres de SLA Suisse.

Zweimal zwei neue Gesichter

Im Vorstand von ALS Schweiz sind zwei Positionen neu besetzt, in der Geschäftsstelle gibt es einen Abschied und ebenfalls zwei neue Gesichter.

Vorstand

Mit Regina Glatz und Dennis Schneider hat der Vorstand von ALS Schweiz zwei neue Mitglieder.

Warum sie sich engagieren und was Sie von der Frage «Wie geht es dir?» halten.



Regina Glatz

Pflegefachperson HF, Abteilungsleiterin Pflege am Universitätsspital Bern, interessiert an Palliative Care und biopsychosozialer Medizin, langjährige Führungs- und Leadership-Erfahrung, neu im Vorstand seit Mai 2025.

«Wie geht es dir?» – was halten Sie von dieser Frage?

Meistens ist es eine Floskel – oft wollen wir ja nicht wirklich wissen, wie es unserem Gegenüber geht. Und oft sind auch die Antworten so. Wenn mir jemand nahesteht, schaue ich dieser Person in die Augen und bin bewusst offen für eine ehrliche Antwort, mit einer empathischen Haltung.

Was bedeutet «Gesundheit» für Sie?

Gesundheit ist für mich das höchste Gut und nicht selbstverständlich. Gesundheit heisst für mich, dass alles im Gleichgewicht ist; dass ich meinen All-

tag selbstbestimmt, ausgeglichen und mit Lebensqualität gestalten kann. Gesundheit beinhaltet für mich mehr als körperliches Wohlbefinden – es gehört psychische Stabilität dazu und ein Eingebundensein in Beziehungen, mit mir selbst und meinem Umfeld.

Warum engagieren Sie sich im Vorstand von ALS Schweiz?

Weil mir die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit ALS wichtig ist und weil ich etwas für die gesellschaftliche Sensibilisierung bezüglich dieser Krankheit beitragen will. Mir liegt die Unterstützung der betroffenen Menschen und ihren Angehörigen am Herzen. Einen Beitrag zu leisten, damit sich diese Organisation weiterentwickeln kann, ist für mich eine Bereicherung und sehr sinnstiftend.

Dennis Schneider

ALS-Betroffener seit dem Jahr 2013, davor in der globalen Produktzertifizierung, Normierung und IP tätig, aktiv im BTV Aarau Volleyball, vor der Diagnose als Spieler, Trainer und Präsident, seither als Assistententrainer und Funktionär, neu im Vorstand seit Mai 2025

«Wie geht es dir?» – was halten Sie von dieser Frage?

Für mich ist das eine normale Frage, wenn man jemanden trifft.

Sie leben seit über zehn Jahren mit ALS; womit kommen Sie gut zurecht, womit nicht?

Grundsätzlich komme ich gut zurecht. Ich habe mein Leben weitergelebt, bin in meinem Sportverein aktiv geblieben und informiere auf meiner Website über mein Leben mit ALS. Mühe

habe ich manchmal damit, dass ich mit der Vitalität meiner Tochter nicht mehr mithalten kann und dass mich meine Freunde nicht mehr gut verstehen, wenn wir unter Leuten sind.

Warum engagieren Sie sich im Vorstand von ALS Schweiz?

Weil ich gern aktiv bin und es mag, Neues zu entwickeln, Lösungen zu finden. Ich spielte schon früher mit dem Gedanken, damals war aber keine Position frei.

Aus dem Vorstand zurückgetreten sind:

Manuel Arn

Auf die Bedürfnisse von Menschen mit ALS und ihren Angehörigen fokussieren: dafür setzte sich Manuel Arn ein – mit unverzichtbarer Stimme und kreativem Denken – und fand immer einen innovativen Weg. ALS-Betroffener, Maschinenmechaniker, Automationsfachmann, reguläre Amtszeit seit dem Jahr 2018.

Dr. phil. Matthias Mettner

Als Sozialunternehmer trug Matthias Mettner massgeblich zur Entwicklung von ALS Schweiz bei, ergänzte den Vorstand mit seiner Kompetenz und war insbesondere in den Herausforderungen der jüngeren Vereinsgeschichte eine Stütze der Organisation. Studienleiter von Palliative Care und Organisationsethik sowie Programmleiter des Forums Gesundheit und Medizin, reguläre Amtszeit seit dem Jahr 2018.

Geschäftsstelle



Marina Jufer

Administration – im Team seit Januar 2025

Für eine Nonprofit-Organisation zu arbeiten, sei schon lange ihr Traum gewesen, sagt Marina Jufer. «Der freundliche Empfang im Team mach-

te mir klar, dass ich hier richtig bin», schwärmt sie. Seit sie im Berufsleben ist, sind ihr der Dienst an der Kundenschaft, den Mitarbeitenden und der gemeinsamen Sache das Wichtigste.

Fabienne Moser

Projektleiterin Dienstleistungen – im Team seit September 2025

Sie habe schnell gewusst, dass es um mehr als einen «Job» gehe: «Diese Arbeit liegt mir am Herzen», sagt Fabienne Moser. Die Mutter eines kleinen Jungen lebt mit ihrem Mann in Basel und folgt auf Esther Frey. Sie bringt Erfahrung aus mehreren Branchen mit und war zuletzt in der Rheumaliga Schweiz tätig.

Esther Frey

Projektleiterin Dienstleistungen – Januar 2020 bis Oktober 2025

Nach fünfeinhalb Jahren bei ALS Schweiz verabschiedete sich Esther Frey in die Pensionierung. Ein Brot-erwerb sei diese Arbeit nicht gewesen, sagt sie: «Das war eine Herzensangelegenheit.» Sie organisierte unzählige Angebote, wie etwa Hilfsmittel, Ferienwochen, Voice Banking und Netzwerktreffen, um nur einige zu nennen. Mehr noch – sie war immer da, immer aufmerksam, immer einfühlsam. Und sie blieb nicht am Schreibtisch sitzen, sondern wollte sehen, was ihre Arbeit bewirkt.

Personnel

Deux fois deux nouveaux visages

Au comité de SLA Suisse, deux sièges ont été repourvus, alors que le secrétariat a enregistré un départ et également deux nouvelles arrivées.

Comité

Avec Regina Glatz et Dennis Schneider, le comité de SLA Suisse compte deux nouveaux membres. Pourquoi ils s'engagent et ce qu'ils pensent de la question «Comment vas-tu?».

Regina Glatz

Infirmière diplômée ES, à la tête d'une division de soins médicaux à l'hôpital universitaire de Berne, particulièrement intéressée par les soins palliatifs et la médecine et l'accompagnement biopsychosociaux, fait partie du comité depuis mai 2025.

«Comment vas-tu?» – que pensez-vous de cette question?

La plupart du temps, il s'agit d'une formule toute faite car souvent, nous ne voulons pas vraiment savoir comment se porte notre interlocuteur·trice. Et souvent, les réponses sont à l'avenant. Quand je parle avec une personne qui m'est proche, je la regarde dans les yeux en étant consciemment prête à recevoir une réponse sincère et en adoptant par conséquent une attitude empathique.

Que signifie «santé» pour vous?

La santé est pour moi le bien le plus précieux et ne va pas du tout de soi. Elle implique pour moi que tout soit en harmonie, que je puisse organiser mon quotidien en pouvant disposer librement de mon existence, de manière équilibrée et en jouissant d'une qualité de vie suffisante. Selon ma définition de cette notion, la santé va

au-delà du bien-être physique, dans la mesure où elle comporte également une stabilité psychique et le fait d'être en relation avec moi-même et mon environnement.

Pourquoi vous engagez-vous au sein du comité de SLA Suisse?

Parce que je tiens à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la SLA et parce que je veux apporter ma contribution à ce que la société soit davantage sensibilisée à cette maladie. Le soutien des personnes directement touchées et de leurs proches me tient à cœur. Contribuer au développement de cette organisation constitue pour moi une tâche enrichissante et porteuse de sens.



Dennis Schneider

Vit avec la SLA depuis 2013 après avoir été employé par une entreprise spécialisée dans la certification de produits à l'échelle mondiale, la normalisation et la propriété intellectuelle. a exercé et exerce encore diverses fonctions au sein du club de volleyball BTV Aarau, à savoir comme joueur, entraîneur principal, membre du comité et président jusqu'au diagnostic et, depuis celui-ci, en tant qu'entraîneur assistant et officiel ; appartient au comité de SLA Suisse depuis mai 2025

« Comment vas-tu ? » – que pensez-vous de cette question ?

C'est pour moi une question normale qu'on pose lorsqu'on rencontre quelqu'un.

Vous vivez avec la SLA depuis plus de dix ans ; quels sont les aspects de votre situation que vous gérez bien et ceux qui vous posent problème ?

D'une manière générale, je parviens à bien la gérer. J'ai continué à vivre ma vie, je suis resté actif au sein de mon club sportif et partage ma vie de personne atteinte de la SLA sur mon site web. Ce qui me complique parfois le quotidien, c'est quand je n'arrive plus à suivre le rythme de ma fille dont la vitalité me dépasse et lorsque mes amis ont du mal à me comprendre lors de nos réunions.

Pourquoi vous engagez-vous au sein du comité de SLA Suisse ?

Parce que j'aime m'investir pour une cause, innover et trouver des solutions. Un tel engagement me trottait déjà dans la tête par le passé mais aucun siège n'était vacant à ce moment-là.

Ont quitté le comité au cours de l'année :

Manuel Arn

Porter toute son attention sur les besoins des personnes touchées par la SLA et de leurs proches, tel a toujours été le but de Manuel Arn – avec son opinion incontournable et son esprit créatif – et il a à chaque fois trouvé une voie innovante. Diagnostiqué de la SLA il y a plus de dix ans, a exercé la profession de mécanicien de machines et travaillé en qualité d'automaticien, il a siégé au comité depuis 2018 pendant deux périodes de fonctions statutaires successives, soit la durée maximale.

Matthias Mettner, Dr. en lettres

En tant qu'entrepreneur social, Matthias Mettner a contribué dans une mesure déterminante au développement de SLA Suisse, en apportant au comité sa compétence et son expertise et en le soutenant notamment face aux défis de l'histoire récente de l'association. Directeur d'études de Palliative Care und Organisationsethik (soins palliatifs et éthique organisationnelle) et responsable de programme du Forum Gesundheit und Medizin (Forum santé et médecine). Entré au comité en 2018, il s'est lui aussi retiré en vertu de la limitation statutaire.

Secrétariat

Marina Jufer

Administration – a rejoint l'équipe en janvier 2025

S'engager en faveur d'une organisation à but non lucratif a toujours été son rêve, explique Marina Jufer. « L'accueil aimable au sein de l'équipe m'a confirmée dans mon choix », résume-t-elle sur un ton enthousiaste. Depuis qu'elle est entrée dans la vie professionnelle, sa priorité est de se mettre au service de la clientèle, de ses collègues et de la cause commune.



Fabienne Moser

Responsable de projets dans le domaine Prestations – a intégré l'équipe en septembre 2025

Elle a vite compris que son emploi dépasserait le cadre d'un travail rémunéré: « Cette activité au service d'une organisation d'utilité publique me tient à cœur », souligne Fabienne Moser. Mère d'un garçon en bas âge, elle vit avec son mari à Bâle et succède à Esther Frey. Ayant acquis de l'expérience dans plusieurs secteurs d'activité, elle a occupé avant son entrée en fonctions un poste auprès de la Ligue suisse contre le rhumatisme.

Esther Frey

Responsable de projets dans le domaine Prestations – janvier 2020 à octobre 2025

Après cinq ans et demi passés au sein de SLA Suisse, Esther Frey a quitté l'organisation pour cause de départ à la retraite. Selon ses propres dires, cette dernière étape de sa vie professionnelle a représenté plus qu'un gagne-pain: « Une activité qui me tenait à cœur. » Toujours disponible, attentive, à l'écoute et sensible aux besoins d'autrui, elle a collaboré à la planification et la mise en œuvre de nombreuses prestations, telles que les moyens auxiliaires, les semaines de vacances au Tessin, le Voice Banking et les rencontres des groupes régionaux de professionnel-le-s pour ne citer que quelques-unes. On ne la trouvait pas seulement au bureau mais également sur le terrain où elle voulait se rendre compte du résultat de son travail.

Gesichter und ihre Geschichten

ALS Schweiz will nahe bei den Menschen sein, die mit der Krankheit ALS leben, als direkt Betroffene oder als Angehörige. In «Gesichter einer Krankheit» erzählen sie ihre Geschichte und geben dabei überraschende, sehr persönliche Einblicke.

Reise zu innerem Halt

Er sei glücklich, sagt Manuel Arn. Der zweifache Familienvater lebt seit über zehn Jahren mit ALS und sagt, sie sei nicht «seine Krankheit», sie begleite ihn nur. Und als Begleiterin biete sie ihm das Potenzial, hinzuschauen, geduldig zu werden, Hoffnung zu zelebrieren; sogar Dankbarkeit zu üben. «Wenn man dem Leid begegnet, kann man sich isolieren oder sich selbst mit Mitgefühl begegnen», erklärt er. Es sind tiefe Gedanken, die der Mittfünfziger formuliert, Gedanken, die ihn dazu gebracht haben, seine Krankheit immer mehr als Reise zu einem inneren Halt zu verstehen.

Die letzten acht Jahre engagierte sich Manuel Arn im Vorstand von ALS Schweiz und sagt, der Verein habe ihn gestärkt, ihm gezeigt, dass er nicht allein sei, auch wenn er, wie alle Betroffenen, die Last der Krankheit selbst tragen müsse.



*Manuel Arn war acht Jahre lang Vorstandsmitglied von ALS Schweiz.
Manuel Arn a été membre du comité d'ALS Suisse pendant huit ans.*



*Roland und Heidi Müller während einer Ferienwoche von ALS Schweiz.
Roland et Heidi Müller lors d'une semaine de vacances avec ALS Suisse.*

Der Krankheit einen Schritt voraus

Seit drei Jahren hat Roland Müller ALS und seither pflegt ihn seine Frau Heidi Müller. Es ist ein Vollzeitjob: «Im Moment geht das Leben an mir vorbei», sagt sie. Mit seinen eigenen Händen kann Roland Müller kaum noch etwas machen; die unheilbare Nervenkrankheit führt zu Lähmungen am ganzen Körper.

Umso wichtiger sei es, der Krankheit immer einen Schritt voraus zu sein, erklärt Heidi Müller. Damit die Pflege zuhause weniger anstrengend ist, hat ihnen ALS Schweiz einen Patientenheber zur Verfügung gestellt.

Durchbeissen. Fertig.

Willy Imstepf ist Bergsteiger und sucht zeitlebens besonders schwierige und gefährliche Aufstiege. Den Walkerpfeiler, den Mont Blanc, die Eiger-Nordwand. Vielleicht ist es diese Erfahrung, Meter für Meter, Schritt für Schritt die steilen Hänge hinaufzukämpfen, die ihn heute zwei Worte sagen lassen, wenn er über seine ALS-Diagnose spricht: «Durchbeissen. Fertig.» Natürlich schmerze es ihn, was mit ihm geschehe, sagt Willy Imstepf, aber das müsse man akzeptieren können, sonst fange man an, zu «rotieren». Heute ist er auf Hilfe seiner Frau Christine angewiesen – beim Rasieren, Anziehen und Essen – seine

Hände versagen ihren Dienst. Doch er blicke auf ein gutes Leben zurück, habe viel erlebt, sagt er.

Individuelle Technologie

Sie vermisse ihre kräftige Stimme von früher, sagt Rosmarie Giese, die von ALS betroffen ist. Im ersten Schweizer Podcast über das Leben mit ALS erzählt sie, welche neuen Möglichkeiten sie dank technischer Hilfsmittel gefunden hat. Podcast-Gastgeberin Danielle Pfammatter im Gespräch mit Rosmarie Giese und Florian Blattner von Active Communication über Kommunikation mit ALS und darüber, wie individuell assistive Technologie sein kann.

Alle Portraits und Geschichten online

Gesichter einer Krankheit



Visages d'une maladie

Des visages à travers leurs récits de vie

SLA Suisse veut accompagner de près les personnes qui vivent avec la SLA, qu'elles soient directement touchées ou proches. Dans « Visages d'une maladie », elles racontent leur parcours et offrent des regards à la fois surprenants et intimes.



Willy Imstepf war 45 Jahre lang Bergführer. Er hat gelernt, Hilfe zu akzeptieren. Guide de montagne durant 45 ans, Willy Imstepf a appris à accepter l'aide des autres.

Serrer les dents. Un point c'est tout.

Willy Imstepf est alpiniste et vise durant toute sa vie les montées particulièrement difficiles et dangereuses: les Grandes Jorasses, le Mont Blanc, l'Eiger par la face nord. Est-ce peut-être cette expérience d'avoir fait un pas après l'autre et avancé mètre après mètre pour atteindre de haute lutte les plus hautes cimes du monde qui lui fait résumer en quelques mots sa vie depuis le diagnostic de SLA? « Serrer les dents. Un point c'est tout. » Si, selon ses dires, son sort le peine et le fait naturellement souffrir, il faut savoir l'accepter, sans quoi on commence à paniquer. Aujourd'hui, ce Valaisan passionné d'alpinisme, septuagénaire depuis 2025, a besoin de l'aide de sa femme Christine pour se



Voyage vers soi-même

Manuel Arn dit être heureux. Le père de famille de deux fils vit depuis plus de dix ans avec la SLA dont il explique qu'elle n'est pas sa maladie mais qu'elle ne fait que l'accompagner. Vue sous cet angle-là, elle lui offre un très grand potentiel pour regarder, devenir patient, célébrer l'espoir et même pratiquer la gratitude. « Lorsqu'on connaît la peine, on peut soit s'isoler, soit compatir à sa situation » philosophe-t-il. Ce sont des pensées profondes que formule le mi-quinquagénaire, Celles-ci l'ont amené à concevoir sa maladie de plus en plus comme un voyage vers une prise avec lui-même. Au cours des huit années précédentes, Manuel Arn s'était engagé au sein du comité de SLA Suisse (il s'est entre-temps retiré), constatant que l'association l'a rendu plus fort en lui montrant qu'il n'est pas seul même si, comme toutes les personnes touchées, il doit supporter lui-même la charge de la maladie.

raser, s'habiller et manger, ses mains ne suivant plus. En rétrospective, il reconnaît cependant avoir eu une belle vie et vécu toutes sortes d'aventures.



Rosemarie Giese spricht im Podcast von ALS Schweiz über ihr Leben mit der Krankheit. Dans le podcast de SLA Suisse, Rosemarie Giese parle de sa vie avec la maladie.

Un pas d'avance sur la maladie

Depuis trois ans, Roland Müller est atteint de SLA et dépend des soins de sa femme Heidi. C'est une activité à plein temps: « Actuellement, la vie me passe à côté », image-t-elle. Roland Müller n'est plus guère capable de faire quelque chose de ses propres mains, la maladie neurodégénérative incurable ayant entraîné des paralysies sur toutes les parties du corps. Cela étant, il est d'autant plus important d'avoir toujours un pas d'avance par rapport à l'évolution de la maladie, explique Heidi Müller. Afin de rendre les soins à domicile moins astreignants, SLA Suisse leur a fourni un élévateur pour patients.

Technologie individuelle

Je regrette ma voix vigoureuse que j'avais autrefois, constate Rosmarie Giese, qui est atteinte de SLA. Dans le premier podcast national consacré à la vie avec la SLA, elle décrit les nouvelles possibilités qu'elle a découvertes grâce à la technologie dite assistive. Animatrice du podcast, Danielle Pfammatter aborde dans sa conversation avec Rosmarie Giese et Florian Blattner, responsable technique de l'entreprise Active Communication, les moyens de communication pour les personnes touchées par la SLA et les applications personnalisées de cette nouvelle technologie.

Tous les portraits et récits de vie en ligne

Visages d'une maladie



Wissen teilen, damit Menschen besser begleitet werden können

ALS ist eine seltene Krankheit – in der Schweiz sind gut 600 Menschen davon betroffen. Viele Fachpersonen begegnen ihr im Berufsalltag nur selten – gleichzeitig erfordert die Betreuung von Menschen mit ALS eine hochspezialisierte und interdisziplinäre Versorgung. ALS Schweiz trägt dazu bei, Wissen über ALS zugänglich zu machen und Fachpersonen miteinander zu vernetzen.



Erfahrungen aus der Praxis weitergeben

Durch die Begleitung zahlreicher Betroffener und Angehöriger verfügt ALS Schweiz über ein breites Erfahrungswissen zum Alltag mit ALS. Diese Erfahrungen helfen, Herausforderungen in der Versorgung früh zu erkennen und praktische Lösungsansätze sichtbar zu machen.

- Dornach, April 2025
- Bern April, 2025
- Basel, Oktober 2025
- Bern, November 2025

Fachpersonen miteinander vernetzen

An regionalen Netzwerktreffen kommen Fachpersonen aus Medizin, Pflege, Therapie und Beratung zusammen. Sie tauschen Erfahrungen aus, diskutieren konkrete Fragestellungen aus der Praxis und entwickeln gemeinsam Ansätze für eine möglichst gute Betreuung von Menschen mit ALS.

Internationale Entwicklungen einbringen

ALS Schweiz ist Teil der internationalen ALS-Community und nimmt regelmässig an Fachkongressen teil. Neue Erkenntnisse aus Forschung und Ver-

sorgung fliessen so in die Arbeit in der Schweiz ein und bereichern den Austausch zwischen Fachpersonen.

Dieses Zusammenspiel von Erfahrung, Vernetzung und internationalem Austausch trägt dazu bei, die Versorgung von Menschen mit ALS in der Schweiz kontinuierlich weiterzuentwickeln.

Internationale Vernetzung

- Alliance Meeting & Allied Professionals Forum, Toronto
- International Symposium on ALS/MND, San Diego

Partager des connaissances pour optimiser l'accompagnement des personnes touchées

La SLA est une maladie rare dont plus de 600 personnes sont atteintes en Suisse. Si de nombreux·euses professionnel·le·s y sont rarement confronté·e·s dans leur pratique quotidienne, l'accompagnement des personnes vivant avec la SLA requiert néanmoins une prise en charge hautement spécialisée et interdisciplinaire. SLA Suisse contribue à rendre les connaissances sur la maladie plus accessibles et favorise la mise en réseau des professionnel·le·s.

Transmettre les expériences issues de la pratique

Accompagnant un grand nombre de personnes directement et indirectement touchées, SLA Suisse dispose d'un vaste savoir en ce qui concerne le quotidien avec la maladie. Cette expérience de la pratique nous permet d'identifier à un stade précoce les défis dans la prise en charge et de mettre en évidence les solutions pragmatiques pour y faire face.

Mettre en réseau les professionnel·le·s

Les rencontres des groupes régionaux réunissent les spécialistes représentant la médecine, les soins infirmiers, les thérapies et les conseils. Elles servent à échanger des expériences, à discuter des questions concrètes survenues dans la pratique et à élaborer conjointement des méthodes visant à optimiser l'accompagnement des personnes vivant avec la SLA.

- Dornach, avril 2025
- Berne, avril, 2025
- Bâle, octobre 2025
- Berne, novembre 2025



Intégrer les tendances internationales

Faisant partie de la communauté internationale œuvrant dans le domaine de la SLA, SLA Suisse participe régulièrement à des congrès spécialisés. Les nouveaux enseignements issus de la recherche et de la prise en charge sont ainsi pris en considération par les professionnel·le·s en Suisse, ce qui a pour effet d'enrichir l'échange entre les expert·e·s.

Le partage des expériences, réseautage et échanges internationaux contribuent à faire évoluer la prise en charge des personnes vivant avec la SLA en Suisse.

Réunions internationales

- Alliance Meeting & Allied Professionals Forum, Toronto
- International Symposium on ALS/MND, San Diego

Um die Welt, über die Alpen und auf einer Theaterbühne

Frische Spendengeschichten: Was sich Menschen dieses Jahr haben einfallen lassen, um Geld für Menschen mit ALS zu sammeln.

Keine Geschenke zum Geburtstag

Heinz Risi will keine Geschenke zu seinem siebzigsten Geburtstag. Seine Frau Lucia hat ALS und Risi bittet die Gäste seiner Feier, stattdessen für ALS Schweiz zu spenden. Und damit ein Zeichen zu setzen, für Betroffene und ihre Angehörigen.

Ennetbürgen, September 2025, CHF 5'550.–

Vom Genfersee an die Riviera

800 Kilometer führen die Brüder Ludovic und Florian Gagliardi, vom Waadtland an die italienische Riviera, von Vevey nach Bordighera, über die Alpen. Die Hommage an ihren Vater, der von ALS betroffen war, nannten sie «Deux Roues Libres» [zwei freie Räder].

Von Vevey [CH] nach Bordighera [IT], Juni 2025, CHF 4'000.–



Postbote rund um die Welt

Jon Beardmore ist unterwegs, um darauf aufmerksam zu machen, wie wichtig es ist, dass wir im Kontakt miteinander bleiben, uns treffen, einander schreiben, zusammen etwas unternehmen. Sein Vater hatte ALS und Beardmore merkte, dass dieser kaum mehr Kontakt zu seinen Leuten aufrechterhalten konnte. Aus einem Seefahrer-Briefkasten auf den Galapagosinseln holt Beardmore fünfzig Briefe und macht sich auf, sie persönlich zu überbringen, wo immer der Brief zugestellt werden sollte. Als er nach einem Jahr auf Achse und 160'000 Kilometern in Zürich an einer Haustür klingelt, ist ALS Schweiz live dabei.

Zürich, Februar 2025

Weihnachtsspende

Aus einem Informationsstand wurde eine Spendensammlung: Daniela Grieder hatte eine von ALS betroffene Person in ihrem Freundeskreis, wollte an ihrem Marktstand zur Weihnachtszeit über die Krankheit informieren und sammelte mehrere tausend Franken.

Reinach [BL], Dezember 2025, CHF 3'000.–

Von 1'000 Abschieden zu 1'000 Möglichkeiten

Schauspielerin und Geschichtenerzählerin Caroline Cortès ist von ALS betroffen – als Angehörige. In ihrem Theaterstück «Chronique de l'encore possible» [Chronik des noch Möglichen] setzt sie sich mit ihrer Erfahrung auseinander, seit ihrem Mann Thierry die unheilbare

Nervenkrankheit diagnostiziert wurde. Dabei verwandelt ihr Stück die «Krankheit der 1'000 Abschiede» in eine «Krankheit der 1'000 Möglichkeiten».

Le Locle [NE], Mai 2025, CHF 1'400.–



Sohn und Vater

Mit T-Shirts von ALS Schweiz liefen Loïc Crittin und sein Vater Arnaud an der «Tour des Alpes», die über die Almen Tsalan, Duez und Serin führt und sammelten für Menschen, die von ALS betroffen sind.

Anzère [VS], Juli 2025, CHF 1'045.–

Autour du monde, à travers les Alpes et sur les planches

Actions en 2025 pour collecter des fonds ou appeler à des dons en faveur de personnes vivant avec la SLA.

Pas de cadeaux d'anniversaire

Heinz Risi renonce à des cadeaux pour ses 70 ans. Sa femme Lucia est atteinte de SLA et le septuagénaire frais émoulu prie les invité-e-s à sa fête, au lieu de cadeaux, de faire un don en faveur de SLA Suisse et de manifester ainsi leur solidarité avec les personnes atteintes de cette maladie et leurs proches.

Ennetbürgen, septembre 2025, CHF 5'550.–

Du lac Léman à la côte ligurienne

800 kilomètres, telle est la distance que les frères Ludovic et Florian Gagliardi ont parcourue à bicyclette entre Vevey sur la côte lémanique et Bordighera, perle de la Riviera italienne. Ils ont réalisé ce projet de traversée alpine intitulé « Deux Roues Libres » pour rendre hommage à leur père frappé par la SLA.

De Vevey [CH] à Bordighera [I], juin 2025, CHF 4'000.–

Messenger globetrotteur

Jon Beardmore a la bougeotte pour sensibiliser les gens à l'importance de rester en contact, de se rencontrer, de s'écrire et d'entreprendre des choses ensemble. Son père était atteint de SLA et ne pouvait plus guère entretenir de contacts avec ses amis et connaissances. Se rendant compte de cet isolement, Jon s'est rendu aux îles Galapagos pour extraire d'un tonneau servant de boîte aux lettres utilisé par les marins de passage cinquante

lettres qu'il s'est proposé de remettre en mains propres à leurs destinataires, quelle que soit leur adresse. SLA Suisse a pu être témoin lorsque ce messenger-globetrotteur a sonné à la porte d'un immeuble à Zurich, après avoir parcouru 160'000 km en une année.

Zurich, février 2025



Don de Noël

Un étal a servi de point de départ à une récolte de fonds: comptant parmi ses amis une personne atteinte de la SLA, Daniela Grieder avait prévu de monter un stand durant la période de Noël pour sensibiliser le public à cette maladie et en a profité, sur la lancée, pour récolter plusieurs milliers de francs.

Reinach [BL], décembre 2025, CHF 3'000.–

Des 1000 adieux aux 1000 possibles

L'artiste et conteuse Caroline Cortès vit avec la SLA – en tant que proche aimante. Dans sa pièce de théâtre « Chroniques de l'encore possible », elle expose son expérience et son vécu depuis que son mari Thierry a été diagnostiqué de cette maladie neurodégénérative incurable. Au fil de la mise en scène, elle transforme la « maladie des mille adieux » en « maladie des mille possibles ».

Le Locle [NE], mai 2025, CHF 1'400.–

Père et fils pour un but commun

Vêtus de t-shirts frappés du logo SLA Suisse, Loic Crittin et son père Arnaud ont participé au « Tour des Alpages » – la fameuse course caractérisée par la traversée des pâturages de haute montagne de Tsalan, Duez et Serin au-dessus d'Anzère –, collectant au passage quelques fonds pour les personnes atteintes de SLA.

Anzère [VS], juillet 2025, CHF 1'045.–



Lesen, hören und schauen

Lyrik, Erfahrungsberichte und YouTube-Clips über Krankheit, Endlichkeit und das, was wirklich zählt im Leben. Eine Übersicht von Empfehlungen.

So nah und doch so fern

Ethiker, Theologe und ALS-Betroffener Thomas Gröbly feiert und hinterfragt das Leben in all seinen Facetten. Seine Überzeugung: Alles Lebendige ist miteinander verbunden. Gröblys Lyrik verbindet seine persönliche Erfahrung mit Gesellschaftskritik.

Reusspark, Zentrum für Pflege und Betreuung, Niederwil, Dezember 2025



Von gebenden Herzen

Zum Tag der pflegenden Angehörigen liess ALS Schweiz Menschen sprechen, die Angehörige pflegen: Manuela Visscher gibt Einblick in den Alltag mit ihrer von ALS betroffenen Mutter und Heidi Müller spricht darüber, wie die Diagnose ihres Mannes Roland auch ihr Leben veränderte. Ausserdem gehörte eine Entspannungsübung zum Tag der pflegenden Angehörigen.

- **ALS. Leben im Jetzt, Podcast, Folge 4, Pflegende Angehörige, Heidi Müller, Mai 2025**
- **Alltag pflegender Angehöriger, ALS Schweiz, Manuela Visscher, YouTube, Oktober 2025**
- **Auch ein Herz, das viel gibt, braucht Momente zum Auftanken, Entspannungsübung, Carmen Ruesch, ALS Schweiz, Oktober 2025**

Aufwühlend und beruhigend

In ihrem Buch «Wie lange ist nie mehr» setzt sich Schriftstellerin Doris Büchel mit der Endlichkeit auseinander. Mit dem, was für uns alle unwiderruflich sein wird. Das Buch wühle auf, so der Klappentext – und lasse einen wieder zur Ruhe kommen. Denn es berühre, tröste, inspiriere und ermutige. Und es erinnere daran, dass man nur jetzt leben könne. Jetzt!

Wie lange ist nie mehr, Leben im Angesicht der Endlichkeit, Doris Büchel, Verlag Wörterseh, Lachen, Februar 2025



Medienbeiträge

- **Neuer ALS-Präsident, Mai 2025 thephilanthropist.ch**
- **Erster ALS-Podcast der Schweiz, Juni 2025 swiss-press.com**
- **Bergsteiger Willy Imstepf hat ALS, Dezember 2025 walliser-zeitung.ch**

Erster Schweizer ALS-Podcast

Am 21. Juni jeden Jahres machen ALS-Organisationen weltweit auf die unheilbare Nervenkrankheit ALS aufmerksam; seit drei Jahrzehnten. ALS Schweiz lancierte mit «ALS. Leben im Jetzt» den ersten Schweizer Podcast über die Erfahrungen von Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen mit der Nervenkrankheit. In sechs Folgen werden zentrale Themen eines Lebens mit ALS besprochen: Ernährung, pflegende Angehörige, Kommunikation, Mobilität, Komplementärmedizin und Vorsorge.

Neu: Schweizer ALS-Podcast, ALS Schweiz, Juni 2025



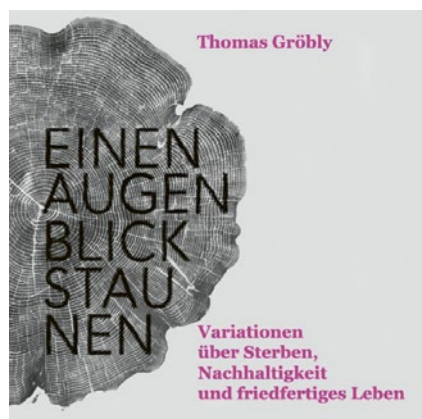
Lire, écouter et regarder

Ouvrage lyrique, rapports pratiques et clips YouTube consacrés à la maladie, à la finitude et à ce qui compte vraiment dans la vie. Une sélection de lectures recommandées.

Tellement proche, et pourtant si loin

Thomas Gröbly, éthicien et théologien vivant avec la SLA, célèbre et questionne la vie sous toutes ses facettes. Sa conviction: tout ce qui est vivant est relié. Son ouvrage lyrique présente son expérience personnelle sous l'angle de la critique sociétale.

Reusspark, Zentrum für Pflege und Betreuung, Niederwil, décembre 2025



Un cœur pour les proches aidants

Lors de la Journée des personnes proches aidantes, SLA Suisse a donné la parole à des personnes qui prennent soin de proches, à l'image de Manuela Visscher qui nous fait découvrir quelques aspects de son quotidien avec sa mère atteinte de SLA. Ou de Heidi Müller qui raconte comment le diagnostic auquel a été confronté son mari a également changé sa propre vie. En outre, un exercice de relaxation a été présenté à cette occasion.

Bouleversant et apaisant

Dans son livre intitulé «Wie lange ist nie mehr» [qu'on pourrait traduire librement par «Combien de temps égale plus jamais», l'auteure de littérature générale Doris Büchel se penche sur le thème de la finitude, réfléchissant à ce qui sera irrévocable un jour pour nous tous. Selon le texte de présentation, l'ouvrage bouleverse tout en rassurant par la suite. Son contenu est en effet touchant, réconfortant, inspirant et encourageant. Et il nous rappelle qu'il n'est possible de vivre que maintenant. Maintenant !

Wie lange ist nie mehr, Leben im Angesicht der Endlichkeit [Combien de temps égale plus jamais, vivre face à la finitude, Doris Büchel, édition Wörterseh, Lachen, février 2025

- **SLA. Vivre dans le présent, podcast, 4e épisode, Proches aidants et soignants, Heidi Müller, mai 2025**
- **Quotidien des personnes proches aidantes, SLA Suisse, Manuela Visscher, YouTube, octobre 2025**
- **Un proche qui donne sans compter a également besoin de moments pour se ressourcer, exercice de relaxation, Carmen Ruesch, SLA Suisse, octobre 2025**

Couverture médiatique

- **Un nouveau président pour SLA Suisse, mai 2025 thephilanthropist.ch**
- **Première suisse: un podcast consacré à la SLA, juin 2025 swiss-press.com**
- **L'alpiniste Willy Imstepf est atteint de SLA, décembre 2025 walliser-zeitung.ch**

Premier podcast consacré à la SLA jamais réalisé en Suisse

Depuis trois décennies, le 21 juin coïncide avec la Journée mondiale de la SLA. À cette occasion, les organisations œuvrant pour cette cause sensibilisent le public à cette maladie neurodégénérative incurable. Sous le titre «SLA. Vivre dans le présent.», SLA Suisse a lancé le premier podcast national recueillant les expériences de personnes directement touchées, proches et professionnel-le-s. En six épisodes, les différents invité-e-s interviennent sur des domaines essentiels d'une vie avec la SLA: alimentation, proches aidants, communication, mobilité, médecine complémentaire et mesures préventives.

Première suisse: un podcast consacré à la SLA, SLA Suisse, juin 2025



Leistungsstatistik

Statistiques des prestations

Mitglieder / membres

2022: **618**
2023: **674**
2024: **720**
2025: **763**

Beratungsstunden / heures de conseil

2022: **1257h**
2023: **1349h**
2024: **2038h**
2025: **2249h**

Beratung betroffene Personen / Conseil personnes atteintes de SLA

2022: **360**
2023: **383**
2024: **410**
2025: **453**

Beratung angehörige Personen / Conseil personnes proches

2022: **245**
2023: **246**
2024: **297**
2025: **371**

Austauschtreffen / rencontres en présentiel

2022: **9**
2023: **11**
2024: **13**
2025: **14**

Teilnehmer:innen Austausch- treffen / participant.e.s rencontres en présentiel

2022: **72**
2023: **76**
2024: **96**
2025: **111**

Teilnehmende Tagesausflug /
participant.e.s excursion d'un jour

2024: **12**
2025: **29**

Teilnehmende Ferienwoche /
participant.e.s Semaine de
vacances

2022: **13**
2023: **19**
2024: **12**
2025: **10**

Virtuelle Austauschtreffen /
rencontres virtuelles

2022: **17**
2023: **23**
2024: **23**
2025: **18**

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

2022: **100**
2023: **234**
2024: **243**
2025: **245**

Hilfsmittel ausgeliehen /
moyens auxiliaires empruntés

2022: **205**
2023: **224**
2024: **251**
2025: **242**

Lieferungen Hilfsmittel /
livraisons moyens auxiliaires

2022: **100**
2023: **126**
2024: **123**
2025: **141**

Website Aufrufe
Visites site web

2022: **22834**
2023: **70211**
2024: **67615**
2025: **47927**

Follower:innen /
Followers Social Media

2022: **1217**
2023: **1775**
2024: **1934**
2025: **2161**

Abonnt:innen /
Abonné.e.s Newsletter

2022: **1868**
2023: **1955**
2024: **2017**
2025: **2067**

Menschen mit ALS und Angehörige unterstützen

Seit bald zwanzig Jahren unterstützt ALS Schweiz Menschen, die von der unheilbaren Nervenkrankheit ALS betroffen sind. Mit Treffen, mit Sozialberatung und psychologischer Begleitung sowie mit Schulung und technischen Hilfsmitteln.

Nicht allein sein mit ALS

ALS Schweiz bietet Austauschtreffen in sieben Städten sowie Online an. Alle Treffen sind kostenlos, können beliebig oft genutzt werden und werden von einer Fachperson geleitet.

Treffen in Aarau, Bern, Dornach, Wil, Zürich, Sion und Yverdon

Raum für persönlichen Austausch, mit separaten Gruppen für Betroffene und Angehörige.

Neu: Online-Treffen für Betroffene mit Neudiagnose und ihre Angehörigen

Das Bedürfnis nach Information und Austausch ist im Anfangsstadium der Krankheit oft höher als später; das Angebot ist darauf ausgerichtet. Rhythmus: ungefähr alle zwei Monate, montags, 14.00 bis 15.00 Uhr

Online-Treffen für Betroffene und Angehörige

Rhythmus: ungefähr einmal im Monat, mittwochs, 14.00 bis 15.30 Uhr

Online-Treffen exklusiv für Angehörige

Rhythmus: ungefähr alle drei Monate, donnerstags, 14.00 bis 15.00 Uhr

Sich in Liebe verabschieden

ALS Schweiz bietet eine Erinnerungsfeier für Hinterbliebene, einen Anlass, um ihre schwere Zeit anzuerkennen, sie zu begleiten und zu unterstützen. Geleitet von Fachpersonen der Trauerbegleitung.

Erinnerungsfeier, Saal Rotonda, Bern, November 2025



*Tagesausflug an den Vierwaldstättersee im September 2025.
Excursion d'une journée au lac des Quatre-Cantons en septembre 2025.*

Sich eine Auszeit nehmen

Gemeinsam unterwegs sein und ohne grossen Aufwand etwas erleben – ALS Schweiz bietet Tagesausflüge für Betroffene und Angehörige an.

Tagesausflug ins Seeland

Rundfahrt auf dem Bielersee, Mai 2025

Ferienwoche im Tessin

Locarno, August 2025

Tagesausflug in die Zentralschweiz

Rundfahrt auf dem Vierwaldstättersee, September 2025

Es entstehen neue Formen

Die Angebote von ALS Schweiz sollen für möglichst viele Betroffene und Angehörige zugänglich sein, weshalb neue Formen für Aufenthalte, Erholung und Aktivität entstehen; die ALS-Ferienwoche wird in ihrer bisherigen Form nicht mehr durchgeführt.

Beratung

Sozialberatung

ALS Schweiz unterstützt Betroffene und Angehörige mit einer professionellen, kostenlosen Sozialberatung. Um die Fragen, die mit einer ALS-Diagnose auftreten, zu ordnen. Etwa rund um Sozialversicherungen wie AHV/IV, Ergänzungsleistungen und Hilflosenentschädigung, bezüglich Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung sowie zu Finanzen und Wohnen. Für Betroffene in der Romandie arbeitet ALS Schweiz mit der Westschweizer Organisation Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM) zusammen.

Kontaktperson: Michael Lang, Sozialberatung, Telefon 077 402 82 67

Psychologische Begleitung

Ein vertraulicher Raum für Menschen mit ALS und Angehörige, kostenlos und ohne ärztliche Überweisung. Im Fokus: schnelle Unterstützung im Krankheitsverlauf, nach der Diagnose, für Bewältigungsstrategien und zur Verarbeitung von Verlust.

Kontaktperson: Carmen Ruesch, Psychologische Beraterin IKP, Telefon 077 400 91 69

Schulung

Neu: Pflegeschulung für Betroffene und Angehörige

«Was kommt auf uns zu», fragen sich Betroffene und Angehörige nach der Diagnose. Die Schulung informiert alltagsnah, orientiert an den Fragen der Teilnehmenden und bietet Raum für Austausch.

Teil 1 – Was bedeutet ALS?

Wie das Nervensystem funktioniert, was sich bei ALS verändert, welche Beschwerden auftreten können, welche Unterstützung es gibt, November 2025

Teil 2 – Alltag mit ALS

Ernährung und Schlucken, Kommunikation und Hilfsmittel, Atmung und Beatmung sowie Begleitung im fortgeschrittenen Stadium, Januar 2026

Kursleitung: Ursula Schneider-Rosinger, Leiterin Pflege und Prof. Dr. med. Markus Weber, Zentrumsleiter, Muskelzentrum/ALS Clinic, HOCH Health Ostschweiz sowie Fachpersonen aus Physiotherapie und Logopädie.

ALS-Schulung für Pflorgeteams

Fehlt die Erfahrung mit ALS-Betroffenen, ist eine Schulung von Pflegefachpersonen hilfreich. ALS Schweiz beteiligt sich an den Kosten professioneller Schulungen der Schweizer Muskelzentren sowie des Kompetenzzentrums in Sitten.

Hilfsmittel

Hilfsmittel können es ermöglichen, seine Selbstständigkeit länger zu erhalten. Etwa bezüglich Mobilität, und Kommunikation. ALS Schweiz bietet professionell gewartete Hilfsmittel in einem Leihservice, darunter Rollstühle, Pflegebetten und Matratzen sowie Hilfsmittel für die Körperpflege wie zum Beispiel Badelifte und Duschstühle.

Voice Banking

Über achtzig Prozent der ALS-Betroffenen bekommen Probleme mit ihrer Stimme; bis zum vollständigen Sprachverlust. ALS Schweiz bietet mit «Voice Banking» die Möglichkeit, seine Stimme digital zu erfassen. Das ist mehr als eine Spielerei: die eigene Stimme ist unverwechselbar und zentral für die Persönlichkeit. Im Jahresbericht 2024 berichtete Willi Dudler (1950–2025) über seine Erfahrung damit und legte allen Betroffenen ans Herz, nicht so lange zu warten wie er selbst. Für Mitglieder von ALS Schweiz ist das Angebot kostenlos.

Kontaktperson: Fabienne Moser, Hilfsmittel, Telefon 077 400 83 79

Bewegend. Informativ. Nahe am Leben.

ALS Schweiz hat den ersten Schweizer ALS-Podcast lanciert. In sechs Folgen erzählen Menschen ihre persönliche Geschichte und geben Einblick in ein Leben mit ALS. Podcast-Gastgeberin: Danielle Pfammatter, Vorstandsmitglied, ALS Schweiz.

1 – Komplementärmedizin

Manuel Arn und Franziska Kipfer, ALS-Betroffene

2 – Ernährung

Konrad Hort (1961–2025) und Theresa Seiser, Logopädin, Rehaklinik Zihlschlacht

3 – Vorsorge und Notfallplanung

Kathrin Linder, Care Managerin, Universitätsspital Bern

4 – Pflegende Angehörige

Heidi Müller, Angehörige

5 – Kommunikation

Rosmarie Giese, ALS-Betroffene und Florian Blattner, Leiter Versorgungen technische Hilfsmittel, Active Communication

6 – Mobilität

Dennis Schneider, ALS-Betroffener, Vorstandsmitglied ALS Schweiz

Podcast

ALS. Leben im Jetzt, sechs Folgen, Mai 2025

Der Podcast ist auf allen gängigen Podcastplattformen verfügbar.



Kontakt

ALS Schweiz
Frohburgstrasse 4, Olten
Telefon 044 887 17 20
info@als-schweiz.ch

Soutenir les personnes vivant avec la SLA et leurs proches

Depuis bientôt vingt ans, SLA Suisse soutient des personnes touchées par la maladie neurodégénérative incurable SLA. En proposant des rencontres, une consultation sociale et un accompagnement psychologique, de même que des formations et des moyens auxiliaires.



Partager le sort des personnes atteintes de SLA

SLA Suisse propose des rencontres d'échange en présentiel dans sept villes de même qu'en ligne. La participation à ces réunions animées par un-e professionnel-le est gratuite et possible à souhait.

Rencontres à Aarau, Berne, Dornach, Wil, Zurich, Sion et Yverdon

Elles offrent un espace d'échange personnel et ont lieu en partie par groupes-cible distincts (personnes directement touchées et proches).

Nouvelle offre: rencontres en ligne pour les personnes nouvellement diagnostiquées et leurs proches

Cette offre tient compte du besoin d'information et d'échange particulièrement important au stade initial de la maladie. Les rencontres sont agendées un lundi de 14 à 15 heures environ tous les deux mois.

Rencontres en ligne destinées aux personnes directement touchées et aux proches

Elles sont prévues un mercredi par mois en moyenne, de 14h00 à 15h30.

Rencontres en ligne réservées aux proches

Elles sont proposées au rythme d'une environ tous les trois mois, à chaque fois un jeudi de 14 à 15 heures.

Deuil et souvenir

SLA Suisse organise une cérémonie commémorative à laquelle sont invitées les survivants. Elle a pour but de les entourer et de reconnaître la période difficile qu'ils ont vécue. L'animation est assumée par des accompagnatrices de deuil professionnelles.

Cérémonie commémorative, salle Rondana, Berne, novembre 2025

Un moment à partager

Voyager en groupe et passer quelques moments de convivialité dans un cadre très détendu et simple – SLA Suisse propose de telles excursions aux personnes atteintes de SLA et aux proches.

Excursion d'un jour dans le Seeland bernois

Tour en bateau sur le lac de Biene, mai 2025

Semaine de vacances au Tessin

Locarno, août 2025

Excursion d'un jour en Suisse centrale

Sortie en bateau sur le lac des Quatre-Cantons, septembre 2025

De nouvelles formules en cours d'élaboration

Les offres de SLA Suisse devant être accessibles au plus grand nombre possible de personnes touchées et de proches, de nouvelles formes de séjour, de ressourcement et d'activité seront proposées; la traditionnelle semaine de vacances SLA ne se déroulera plus sous la forme habituelle.

Conseil

Consultation sociale

SLA Suisse met à la disposition des personnes touchées et de leurs proches un service de consultation sociale professionnel et gratuit. Pour faire le point et leur apporter de manière structurée et claire les réponses aux questions qui surviennent inévitablement après un diagnostic de SLA et qui concernent

par exemple les assurances sociales AVS/AI, les prestations complémentaires et l'allocation pour impotent, de même que la situation financière et d'habitation. Les personnes touchées domiciliées en Suisse romande bénéficient de la collaboration entre SLA Suisse et l'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM).

Interlocuteur: Michael Lang, assistant social HES, n° tél. 077 402 82 67

Accompagnement psychologique

Les personnes atteintes de SLA et leurs proches qui ont recours à cette prestation gratuite et ne nécessitant aucune ordonnance médicale disposent d'un espace confidentiel. Au coeur de l'accompagnement: soutien rapide tout au long de la maladie, dès le diagnostic, pour mieux faire face au quotidien et traverser le deuil.

Interlocutrice: Carmen Ruesch, conseillère psychologique IKP, n° tél. 077 400 91 69

Formation

Nouveau: Formation aux soins infirmiers destinée aux personnes touchées et proches

«Qu'est-ce qui nous attend», se demandent les personnes concernées et les proches confrontés au diagnostic. La formation est axée sur les besoins de la pratique, vise à répondre aux questions des participant·e·s et offre un lieu d'échange.

1re partie – Que signifie SLA ?

Domaines traités: Le fonctionnement du système nerveux central et périphérique, les changements résultant de la SLA, les symptômes possibles, les moyens de soutien disponibles, novembre 2025

2e partie – Le quotidien avec la SLA

Domaines traités: Nutrition et troubles de la déglutition, communication et moyens auxiliaires, respiration naturelle et assistance respiratoire et accompagnement de fin de vie, janvier 2026

Responsabilité du cours et formateur·trice·s: Ursula Schneider-Rosinger, responsable du service des soins, et le professeur Dr. Markus Weber, chef du centre des maladies neuromusculaires/ALS Clinic, HOCH Health Suisse orientale, et des physiothérapeutes et logopédistes qualifiés et expérimentés.

Formation spécifique aux soins SLA pour les équipes soignantes

Lorsque l'expérience des soins spécifiques aux personnes atteintes de SLA fait défaut, une telle formation pour les infirmier·ière·s est utile. Cofinancée par SLA Suisse, elle est réalisée par des spécialistes des sept centres neuromusculaires régionaux de la Suisse de même que par des professionnel·le·s des soins du centre de compétences de Sion.

Moyens auxiliaires

Des moyens auxiliaires permettent à une personne vivant avec la SLA de maintenir son autonomie éventuellement encore un peu plus longtemps. Ils peuvent favoriser sa mobilité et la communication avec son entourage et l'extérieur. SLA Suisse remet en prêt des moyens auxiliaires entretenus par des professionnel·le·s, dont des fauteuils roulants, lits de soins et matelas, de même que des articles utilisés lors des soins corporels, tels qu'élévateurs de baignoire et chaises de douche.

Voice Banking

Plus de 80% des personnes touchées par la SLA souffrent de troubles de la parole pouvant aller jusqu'à l'aphasie. Avec «Voice Banking», SLA Suisse leur offre la possibilité de faire numériser leur voix. L'utilité de son application dépasse celle d'un simple gadget: la voix originale est en effet unique et constitue un élément essentiel de la personnalité de chacun. Dans le rapport annuel 2024, Willi Dudler (1950–2025) faisait part de son expérience dans l'utilisation de cet outil et recommandait vivement aux personnes se trouvant dans une situation similaire de s'y prendre plus tôt que lui, qui avait attendu le dernier moment. Cette prestation est gratuite pour les membres de SLA Suisse.

Interlocutrice: Fabienne Moser, responsable des moyens auxiliaires, n° tél. 077 400 83 79

Touchant, instructif et reflétant la pratique

SLA Suisse a lancé le premier podcast consacré à la SLA jamais réalisé en Suisse. En six épisodes, chacun des invité·e·s nous fait partager sa propre expérience et dévoile un peu de sa vie de personne directement ou indirectement touchée par la SLA. Le podcast est animé par Danielle Pfammatter, membre du comité de SLA Suisse.

1 – Médecine complémentaire

Manuel Arn et Franziska Kipfer, vivant avec la SLA

2 – Alimentation

Konrad Hort (1961–2025) et Theresa Seiser, logopédiste à la clinique de réadaptation Zihlschlacht/TG

3 – Dispositions de prévoyance

Kathrin Linder, care manager à l'hôpital universitaire de Berne

4 – Proches aidants et soignants

Heidi Müller, dont le mari est atteint de SLA

5 – Communication

Rosmarie Giese, personne directement touchée, et Florian Blattner, responsable Fournitures moyens auxiliaires techniques, Active Communication

6 – Mobilité

Dennis Schneider, vivant avec la SLA, membre du comité de SLA Suisse

Podcast

SLA. Vivre dans le présent, six épisodes, mai 2025

Le podcast est disponible sur toutes les principales plateformes de podcast.

Contact

SLA Suisse
Frohburgstrasse 4, Olten
n° tél. 044 887 17 20
info@als-schweiz.ch

Bilanz | Bilan

AKTIVA	ACTIF	31.12.2025	31.12.2024
Kasse und Postkonti	Caisse et comptes postaux	2'152'902.02	2'108'593.05
Forderungen	Débiteurs	1'330.00	1'687.00
Übrige Forderungen	Autres débiteurs	10'286.95	8'140.35
Aktive Rechnungsabgrenzungen	Produits à recevoir et charges payées d'avance	16'526.92	21'430.30
Anlagevermögen	Immobilisations	202'477.37	175'297.88
TOTAL AKTIVA	TOTAL DE L'ACTIF	2'383'523.26	2'315'148.58
PASSIVA	PASSIF	31.12.2025	31.12.2024
Kurzfristiges Fremdkapital	Fonds de tiers a court terme		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	Créances résultant de livraisons et de prestations	47'194.90	55'127.20
Übrige Verbindlichkeiten	Autres créances	39'976.55	5'500.35
Verbindlichkeiten ggü. Organen	Dettes envers les organes de direction	-	-
Passive Rechnungsabgrenzung	Passifs de régularisation	67'145.00	51'922.65
Fondskapital	Capitaux du fonds		
Zweckgebundene Fonds	Fonds affectées	992'078.90	936'652.74
Organisationskapital	Capital de l'organisation		
Freies Kapital	Capital libre	1'237'127.91	1'265'945.64
Neubewertungsreserve	Réserve de réévaluation	-	-
TOTAL PASSIVA	TOTAL DU PASSIF	2'383'523.26	2'315'148.58

Im Jahr 2025 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 28 dargelegt. Diese stetigen Investitionen wurden von wichtigen Anspruchsgruppen unserer Organisation gewürdigt, was sich in neuen Mitgliedschaften und grosszügigen Zuwendungen von Stiftungen und Privatpersonen zeigte. Wir sind für diese Anerkennung unserer Arbeit sehr dankbar und werden auch 2026 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 28. Ces investissements permanents ont été appréciés par d'importants groupements d'intérêts de notre organisation, ce qui s'est traduit par de nouvelles adhésions et par des dons généreux de Fondations et de particuliers. Nous sommes très reconnaissants de cette reconnaissance et continuerons en 2026 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.-31.12.2025	1.1.-31.12.2024
Beiträge Einzelmitglieder	Contributions membres	45'770.00	42'040.00
Total erhaltene Zuwendungen	Dons reçus total	1'397'069.87	1'743'787.78
- davon ungebundene Spenden	- dont dons non-affectés	728'235.41	933'315.32
- davon zweckgebundene Spenden	- dont dons affectés	668'834.46	810'472.46
Beiträge der öffentlichen Hand	Contributions du secteur public	164'493.20	420'716.00
Übrige Erträge	Autres revenus	32'616.60	40'610.00
TOTAL ERTRAG	TOTAL DES RECETTES	1'639'949.67	2'247'153.78
AUFWAND	DÉPENSES		
Entrichtete Beiträge und Drittleistungen	Contributions versées et services de tiers	-486'916.82	-516'749.29
Personalaufwand Administration	Charges de personnel - Administration	-211'941.82	-184'675.15
Personalaufwand ALS Weiterbildung	Charges du personnel - Formation continue SLA	-16'788.15	-40'597.21
Personalaufwand Psychosoziale Beratung ALS	Charges du personnel - Conseil psychosocial	-157'465.99	-133'356.42
Personalaufwand Bereiche und Projekte	Charges du personnel - Domaines et projets	-208'584.19	-190'457.54
Personalaufwand Spenden	Charges du personnel - Dons	-50'432.97	-17'226.71
Personalaufwand Forschung	Charges du personnel - Recherche	-205.57	-
Personalaufwand Hilfe zur Selbsthilfe	Charges du personnel - Aide à l'autonomie	-21'310.67	-18'973.47
Personalaufwand Soziale Kontakte	Charges du personnel - Contacts sociaux	-18'501.23	-17'046.01
Sachaufwand	Charges d'exploitation	-358'354.86	-357'969.47
Abschreibungen	Amortissements	-84'189.86	-76'839.25
TOTAL BETRIEBSAUFWAND	TOTAL DES CHARGES D'EXPLOITATION	-1'614'692.14	-1'553'890.53
BETRIEBSERGEBNIS	RÉSULTAT D'EXPLOITATION	25'257.53	693'263.25
Finanzerfolg	Résultat financier	-2'700.20	-2'428.91
Ausserordentlicher Ertrag	Résultat extraordinaire	4'051.10	2'808.60
ERGEBNIS VOR VERÄNDERUNG FONDSKAPITAL	RÉSULTAT ANNUEL AVANT VARIATION DU CAPITAL DES FONDS	26'608.43	693'642.94
Zuweisung zweckgebundene Fonds	Attribution aux fonds affectés	-55'426.16	-124'641.06
JAHRESERGEBNIS VOR VERWENDUNG ORGANISATIONSKAPITAL	RÉSULTAT ANNUEL AVANT UTILISATION DU CAPITAL DE L'ORGANISATION	-28'817.73	569'001.88
VERWENDUNG FREIES KAPITAL	UTILISATION DU CAPITAL LIBRE	28'817.73	-569'001.88

CORE

Bern, 12. März 2026

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 2025 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft. In Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER 21 unterliegen die Angaben im Leistungsbericht keiner Prüfungspflicht der Revisionsstelle.

Für die Aufstellung der Jahresrechnung in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER (den Kern-FER), den gesetzlichen Vorschriften und den Statuten ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der beim geprüften Unternehmen vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung kein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER (den Kern-FER) vermittelt und nicht dem schweizerischen Gesetz und den Statuten entspricht.



Stefan Andres
Dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte
Leitender Revisor



Christian Stritt
Dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte

Beilagen

Jahresrechnung (Bilanz, Betriebsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang)

CORE Revision AG

Eigerstrasse 60
CH-3007 Bern

T +41 31 329 20 20
F +41 31 329 20 21

CHE-279.084.618 MWST

CORE Dienstleistungen

Treuhand
Wirtschaftsprüfung
Steuern & MWST
Wirtschafts- & Rechts-
beratung
Vorsorgeberatung

EXPERTsuisse zertifiziertes Unternehmen

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

core-partner.ch

Dankeschön und Würdigung

Remerciements et reconnaissance

Namentliche Würdigung für Spenden ab 10 000 Franken
Reconnaissance nominative pour dons à partir de 10 000 francs

Buchmann-Kollbrunner-Stiftung

Claire Sturzenegger-Jeanfavre Stiftung

DEAR Foundation-Solidarité Suisse

Dr. h.c. Emile Dreyfus-Stiftung

Gemeinnützige Stiftung Pro Dimora

Georg und Monique Diem-Schülin Stiftung

Günther Caspar-Stiftung

HANELA-Stiftung

Hans Vollmoeller Stiftung

Isaac Dreyfus-Bernheim Stiftung

JEL-Stiftung

KEMURA Stiftung

Lauchenauer-Schmutz Steiner Stiftung

Mary's Mercy Foundation

Max und Else Noldin Stiftung

MBF Foundation

Ombrie Stiftung

Philipp und Henny Bender Stiftung

Pro Aegrotis

Stiftung Zürcher Brockenhaus

Styner-Stiftung

Valeur Stiftung

Valüna Stiftung

Verena Boller Stiftung

Wilhelm Doerenkamp-Stiftung

isaac
dreyfus
bernheim
FOUNDATION-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 planification successorale, 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. 2025 haben uns auf diesem Weg Spenden in der Höhe von 103'517.– 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. 2025, le montant reçu à ce titre se chiffrait à 103'517.– francs.

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

Geschäftsstelle | Secrétariat

Frohburgstrasse 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
- Kurzaufenthalte und Tagesausflüge für Menschen mit ALS und Angehörige

SLA Suisse

SLA Suisse soutient les personnes vivant avec la 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
- Excursions d'un jour et courts séjours pour les personnes atteintes et leurs accompagnatrices/teurs

Spenden | Dons

IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1



Ihre Spende
in guten Händen.

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 1'800 Exemplare | 1'800 exemplaires
Sprachen | Langues Deutsch und französisch zusammen |
Allemand et français (publication commune)
Übersetzung | Traduction Pascal Bouquet

Social Media | Réseaux sociaux

