

JAHREST BERICHT 2011

Entschlossen am Wendepunkt.



Liebe Leserin, lieber Leser Vor fünf Jahren gegründet, ist die ALS-Vereinigung.ch heute eine wichtige Stimme. Eine Stimme für alle Menschen in der Schweiz, die von der unheilbaren und tödlich verlaufenden Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) betroffen sind. Betroffene brauchen sofort nach der unheilvollen Diagnose interdisziplinär Unterstützung. Denn die ALS verlangt ihnen rasend schnell die unwiederbringliche Verminderung persönlicher Bewegungsfreiheit und die Verabschiedung vom Leben ab. Die Diagnose ALS ist ein Wendepunkt in einem Leben, den wir nur zu oft ganz nahe miterleben. So legt unser Ko-Präsident Thomas Unteregger nach fünf Jahren Aufbau der ALS-Vereinigung.ch aus gesundheitlichen Gründen sein Amt nieder.

Fach-Anlässe

- Fachtagung – Nottwil – Palliative Begleitung von ALS-Patienten – Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ)
- Informations-Stand – Luzern – Kongress für Hausarztmedizin, KKL
- Informations-Stand – Lausanne – Nationale Palliative Care-Tagung – Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)
- Fortbildung – Dübendorf – ALS-Fortbildung für Pflegefachpersonen – Pfarrezentrum Leepünt

Publikationen

- Neuaufgabe Informations-Broschüre Amyotrophe Lateralsklerose, Deutsch und Französisch
- #### *Öffentlichkeitsarbeit*
- Publikums-Referate – 7 Auftritte, Partner: Rotary Club Aarau-Alpenzeiger, Aarau,
 - Unterstützung der Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012 von Bund und Kantonen

Dienstleistungen

- 58 Einsätze ALS-FirstHelp – 36 Klienten Direkthilfe – 200 Kontakte Geschäftsstelle
- Hilfsmitteldepot für ALS-Betroffene – 11 Nutzungen, Lieferung mehrerer Hilfsmittel
- Angehörigen-Treffen – erstmals an mehreren Orten – Aarau, Basel, St. Gallen und Zürich
- Informations-Treffen – Forschungsbericht zum MND-Symposium, Orlando (USA)

Ko-Präsidium ALS-Vereinigung.ch: Thomas Unteregger und Esther Jenny

Im Zentrum unserer Bemühungen sind die ALS-Betroffenen. Für sie und ihre Angehörigen haben wir unser Dienstleistungsangebot aufgebaut. Kern desselben ist die direkte Hilfe, die wir mit Überzeugung ausbauen. Ausserdem arbeiten wir ununterbrochen daran, die Öffentlichkeit für das Thema ALS zu sensibilisieren. Das haben wir geplant für das Jahr 2012:

Unterstützung direkt Betroffener 2012

- Direkthilfe und Beratung – grosszügige Budgetierung finanzieller Mittel und Ausbau des Angebots
- Vernetzung – Informations-Treffen für Betroffene und Angehörige sowie mehrere Angehörigen-Treffen in etlichen Regionen der Deutschschweiz
- Westschweiz – Kontaktausbau zu Ärzten/Ärztinnen sowie Pflegefachpersonen und erstmalige Veranstaltung diverser Angehörigen-Treffen
- Tessin – Ausbau der Kontakte zu Ärzten/Ärztinnen sowie Pflegefachpersonen

Öffentlichkeitsarbeit 2012

- Benefiz – Winterthur – Sonderaufführung, Theater Nägelsee – 8. Januar 2012
- Messe – Nottwil – Rollivision, Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) – 31. März 2012
- Benefiz – Arosa – Benefiz-Spiel der Schweizer Eishockey-Nationalmannschaft A gegen die Finnische Eishockey-Nationalmannschaft – 6. April 2012
- Messe – Luzern – Fortbildungstagung des Kollegiums für Hausarztmedizin (KHM) – Tagungsbeilage – 21./22. Juni 2012
- Tagung – 5. ALS-Tag – Nottwil – Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) – 26. Oktober 2012
- Benefiz – Ceilidh, schottischer Tanzabend, Märchen im Advent und weitere Anlässe
- Tagung – Jour SLA, erstmalige Durchführung eines ALS-Tags in der Westschweiz

Organisation Die letztes Jahr begonnene Professionalisierung der Vereinsstruktur wird fortgeführt. Ziel ist eine immer klarere Unterscheidung zwischen strategischen und operativen Belangen.

Die Vereinigung verzeichnet per 31. Dezember 2011 eine Zunahme von 18 Prozent bei den Mitgliedern und einen Zuwachs der Anzahl Gönner/-innen von 8 Prozent.
Mitgliederbestand: 332 Einzelmitglieder, 56 Gönner/-innen (31. Dezember 2011)

Namentliches Dankeschön für Benefiz-Veranstalter/-innen

- Marcel Aebischer – Spendenmarathon und Geburtstagsspende
- Jenny und Christian Bärlocher-Leitch – Würenlos – 4. Scottish Ceilidh
- Judith Biegel – Winterthur – «Märchen und Musik im Advent», Pfarrei St. Urban
- Isabelle Facchini – Aarau – Geburtstagsspende
- Mario Kugler – Tortour – 1 000-Kilometer-Nonstop-Radrennen
- Briand Sport AG – Leukerbad – Aktionstag
- Coiffeursalon Eintracht – Elgg – Klausabend
- Gartenbau Bärswil – Adligenswil – Christbaumverkauf
- HC Thurgau – Weinfelden – Benefizspiel für Guido Laczko

Namentliche Würdigung

- Ursula Dicht – Windisch
- Lotteriefonds Kanton Aargau – Aarau
- MBL Invest und Derivat AG – Lachen
- Modekeller AG – Zürich
- Rotary Clubs – Aarau-Alpenzeiger, Appenzell Alpstein, Bottmingen-Birseck und Lenzburg
- SK Genossenschaft, in Liquidation – Küssnacht
- Stiftung Boely – Vaduz

Bemerkenswerte gut 80 000 Franken durch Spenden im Gedenken an Verstorbene.

Ferner gebührt selbstverständlich Herzlicher Dank allen Spender(inne)n und Gönner(inne)n sowie den inzwischen über 300 Mitgliedern der ALS-Vereinigung.ch!

VORSTAND

Thomas Unteregger Ko-Präsident

Esther Jenny Ko-Präsidentin/Leiterin Geschäftsstelle

Fiore Capone Vorstandsmitglied

Thomas Stucki Vorstandsmitglied

- Leider musste der Vorstand die Demission von **Isabelle Facchini** zur Kenntnis nehmen.
- Sie scheidet aus familiären Gründen aus dem Vorstand der ALS-Vereinigung.ch aus.
- Der Vorstand der ALS-Vereinigung.ch stellt der Generalversammlung folgende zwei Kandidatinnen zur Vervollständigung seines Gremiums vor:

Annette Blumenthal design. Vorstandsmitglied

Fabiola Colombo design. Vorstandsmitglied

BEIRAT

Folgende Expert(inn)en unterstützen die Anliegen der ALS-Vereinigung.ch als Beirat/Beirätin:

Walter Bär Sozialversicherungsexperte und Rechtskonsulent, Winterthur

Rudolf Brenneisen Prof. Dr. pharm., Forschungsgruppenleiter Universität Bern

Bea Goldman Pflegefachfrau IKP/ALS-Clinic, Kantonsspital St. Gallen

Roger Grünvogel lic. iur., Rechtsanwalt und Notar, Luzern

Roland Kunz Dr. med., Chefarzt Geriatrie/Langzeitpflege, Bezirksspital Affoltern

Matthias Mettner Studien- und Geschäftsleiter von Palliative Care und Organisationsethik –

Interdisziplinäre Weiterbildung CH und Gründer des Forum Gesundheit und Medizin

Susanna Richli Case Managerin, Stv. Geschäftsleiterin ParaHelp, Nottwil

Kathi Schweikert Dr. med., FMH für Neurologie, Oberärztin im REHAB Basel und Fachbereichsleiterin ALS,

Konsiliaroberärztin Neuromuskuläres Zentrum, Universitätsspital Basel, Sprechstunde Motoneuronenerkrankungen/ALS

Mathias Tröger Dr. med., Oberarzt Neurologie, Kantonsspital Aarau

Jean-Marie Tschopp Prof. Dr. med., Centre Valaisan de Pneumologie, Crans-Montana

Claude Vaney Dr. med., Chefarzt Neurologie, Berner Klinik Montana, Crans-Montana

Beat Villiger Dr. med., Ärztlicher Leiter, Medical Health Center, Bad Ragaz

Andreas Weber Dr. med., FMH Anästhesie/Schmerztherapie und Palliative Care, Wetzikon

Urs Weibel Psychotherapeut SPV, SVG, Dipl. Sozialarbeiter FH, Wohlen

JAHRESRECHNUNG

BILANZ

Aktiva

Kasse	721
Postkonto	96 012
Deposитokonto	304 046
Mobilien/Anlagen/Computer	8 007
Hilfsmittel (Direkthilfe)	16 385
TOTAL AKTIVA	425 171

Passiva

Transitorische Passiven	35 257
Kapitalkonto	376 576
Reingewinn aus Betriebsrechnung	13 338
TOTAL PASSIVA	425 171



BETRIEBSRECHNUNG

Ertrag

Beiträge Einzelmitglieder	14 110
Gönnerbeiträge	10 750
Spenden	138 773
Spenden im Gedenken an Verstorbene	80 687
Ertrag aus Veranstaltungen	12 674
Sponsorenbeiträge	4 000
Zinsertrag	1 857
TOTAL ERTRAG	262 851

Aufwand

Personalaufwand	90 605
Raumaufwand	900
Drucksachen/Büromaterial	15 213
Porti/Telefon/EDV	11 042
Spesen Vorstand	11 891
Spesen Bank und Post	537
Sonstiges	3 289
TOTAL VERWALTUNG	133 476

Werbung/Inserate	910
Internet/Webseite	4 073
Drucksachen	10 668
Sonstiger Werbeaufwand	519
TOTAL KOMMUNIKATION	16 170

Veranstaltungen	27 318
Direkthilfe	58 495
ALS-FirstHelp	28 000
Sonstiges	1 654
TOTAL PROJEKTE/VERANSTALTUNGEN	115 466

Abschreibung	11 723
Ausserordentlicher Erfolg	-27 321
TOTAL AUFWAND	249 513

Reingewinn per 31. Dezember 2011	13 338
BETRIEBSERGEBNIS	262 851

Impressum

Herausgeberin
ALS-Vereinigung.ch | Dübendorf

Redaktion
Thomas Stucki | Luzern

Gestaltung
finna.ch | Frick/Basel

Druck
Akeret Druck AG | Dübendorf

Papier
Munken Lynx | 150g/m²

Auflage
2 000 Exemplare deutsch

Was bedeutet ALS? Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine Erkrankung des zentralen Nervensystems. Ein von ALS betroffener Mensch verliert kontinuierlich Muskelsubstanz, weil Nervenzellen absterben. An Armen und Beinen, im Atemzentrum, am Sprech-, Kau- und Schluckapparat. Die Krankheit verläuft sehr unterschiedlich. Die meisten Patienten leben bei fortschreitender Lähmung noch drei bis fünf Jahre.

Während dieser emotional äusserst schweren Zeit bietet die ALS-Vereinigung.ch* Unterstützung an. Sie vernetzt von ALS betroffene Menschen und deren Angehörige, informiert über Pflege, Betreuung und Entlastung, über Beschaffung von Hilfsmitteln, über behindertengerechten Umbau von Wohnraum und über neue Erkenntnisse der Medizin. Das Angebot der ALS-Vereinigung.ch beinhaltet ferner direkte finanzielle Unterstützung für die Beschaffung von Hilfsmitteln. Namentlich dann, wenn kein anderer Kostenträger verfügbar ist.

Die Vereinigung ist ausserdem Beratungsstelle in behördlichen, rechtlichen und administrativen Belangen und arbeitet eng mit Fachstellen des Gesundheitswesens und des Sozialbereichs zusammen.

Spenden Spenden und Gönnerschaften an die ALS-Vereinigung.ch sind steuerlich abzugsberechtigt. Finanzielle Zuwendungen werden für Direkthilfe oder Forschung eingesetzt. Für Ihre Unterstützung danken wir Ihnen herzlich!

Spendenkonto: PC 85-137900-1/IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1/BIC POFICHBEXXX

* Die ALS-Vereinigung.ch ist ein gemeinnütziger Verein nach Art. 60ff. des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (ZGB) und wurde am 12. Juli 2007 gegründet. Der Verein verfolgt ausschliesslich gemeinnützige Ziele. Die Vorstandsmitglieder arbeiten im Rahmen ihrer strategischen Aufgabe unentgeltlich.



Kontakt
ALS-Vereinigung.ch
Strehlgasse 8
8600 Dübendorf
T +41 44 887 17 20
info@als-vereinigung.ch
www.als-vereinigung.ch