

JAHREST BERICHT 2009

Das Erreichte ausbauen.



SLA-association.ch
SLA-associazione.ch

ALS-vereinigung.ch

Liebe Leserin, lieber Leser Die ALS-Vereinigung.ch wurde am 12. Juli 2007 gegründet und unterstützt und begleitet seither ALS-Betroffene und ihre Angehörigen. Sie vernetzt Menschen, die von ALS betroffen sind, informiert über Pflege, Betreuung und Entlastung, über Beschaffung von Hilfsmitteln, über Umbau von Wohnraum und über neue Erkenntnisse der Medizin.

Die Vereinigung arbeitet unablässig daran, die Krankheit ALS einer breiten Öffentlichkeit bekannt zu machen.

Im Berichtsjahr setzte sich die ALS-Vereinigung.ch unermüdlich dafür ein, das bisher Erreichte auszubauen:

- Unterstützungsangebot ALS-FirstHelp gestartet
- Direkthilfe für ALS-Betroffene in finanzieller Not gesprochen
- Überbrückungsfinanzierung mit Hilfsmittelherstellern vereinbart, um ALS-Betroffene bereits vor Kostengutsprache zu unterstützen
- Neue ALS-Informationsbroschüre an Spitex-Organisationen und Neurologen verteilt
- Gemeindienstprojekt «ALS» (Rotary Club Aarau-Alpenzeiger) intensiviert: Plattform für Öffentlichkeitsarbeit und Spenden geschaffen
- Produktion der Radiosendung «Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose» (Kanal K) durch fünf ALS-Betroffene
- Je zwei Informations- und Angehörigen-Treffen veranstaltet
- Erstmals ein Treffen für Angehörige von ALS-Verstorbenen durchgeführt
- Französischsprachige Webseite veröffentlicht
- Berichterstattung über «Amyotrophe Lateralsklerose» in der Presse

Co-Präsidium ALS-Vereinigung.ch

Thomas Unteregger und Esther Jenny

Die ALS-Vereinigung.ch baut das seit 2007 bestehende, einzigartige Unterstützungsgesamangebot für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) und deren Angehörige beständig aus. Getreu dem Motto des Geschäftsjahres 2010: «Das Erreichte ausbauen.»

Unterstützung direkt Betroffener

- Mehr finanzielle Mittel für Direkthilfe bereitstellen
- Das Angebot «ALS-FirstHelp» erweitern durch weitere FirstHelp-Nurses und durch noch engere Begleitung Betroffener und Angehöriger als bisher
- Organisation einer Ferienwoche für ALS-Erkrankte, als Entlastungsurlaub für pflegende Angehörige oder als Urlaub «en famille» (Angebot geplant für 2011)

Öffentlichkeitsarbeit

- Organisation der Veranstaltung «ALS-Tag 2010» (5. November 2010, Olma-Halle, SG) mit der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke (SGMK)
- ALS-Informationsbroschüre in Französisch und Italienisch erhältlich, Verteilung an Neurologen und Spitex-Organisationen der Westschweiz und des Tessins
- Das Angebot der ALS-Vereinigung.ch in der Westschweiz und im Tessin ausbauen
- Deutschsprachige Webseite überarbeiten
- Das Gemeindedienstprojekt «ALS» (Rotary Club Aarau-Alpenzeiger) schweizweit verankern
- Benefiz-Sportanlässe veranstalten
- Zwei Angehörigen- und zwei Informationstreffen sowie ein Treffen für Verwitwete durchführen

Mitglieder, Gönner und Spender gewährleisten durch ihre finanziellen Zuwendungen gemeinsam den Ausbau der ALS-Vereinigung.ch. Dafür gebührt allen herzlichster Dank! Per 31. Dezember 2009 zählt die Vereinigung 201 Mitglieder und 33 Gönner. Das entspricht gegenüber dem Vorjahr einer Zunahme von 69 Prozent bei den Mitgliedern und 27 Prozent bei den Gönnern. Folgende Spenden und Benefizveranstaltungen seien namentlich gewürdigt:

Auto-Interleasing AG (BL) vierstellige Summe für jedes der 60 Geschäftsjahre der Auto-Interleasing AG an die ALS-Vereinigung.ch übergeben; verzichtet dafür auf eine eigentliche Jubiläumsfeier und auf Geschenke an Kunden

Herzlauf Olten 2009 die Hälfte vom Erlös an die ALS-Vereinigung.ch gespendet (Organisation des Laufs: Rotary Club Gösgen-Niederamt und Rotary Club Olten-West)

Rotary Club Aarau-Alpenzeiger grosszügige finanzielle Unterstützung für die Produktionskosten der neuen ALS-Informationsbroschüre

Scottish Ceilidh Jenny und Christian Bärlocher laden erneut ein zum beliebten «Fun evening of traditional Scottish dancing and music with supper and whisky». Aus dem Erlös der Veranstaltung überreichen sie der ALS-Vereinigung.ch einen stattlichen Check

HC Thurgau offizielles Eröffnungsspiel der Eishalle Weinfelden (TG) zu Ehren von Guido Laczko, ehemaliger Nationalliga A-Spieler: HC Thurgau vs. HC La Chaux-de-Fonds. Übertragung des Spiels, eines Portraits von Guido Laczko und eines Interviews mit Thomas Unteregger im Schweizer Sportfernsehen SSF. Erlös der Veranstaltung zugunsten der ALS-Vereinigung.ch

Theatergruppe «Nägelsee» (ZH) unterstützt bereits zum zweiten Mal die ALS-Vereinigung.ch mit dem Erlös einer Benefizvorstellung

VORSTAND

Thomas Unteregger Co-Präsident
Esther Jenny Co-Präsidentin / Geschäftsstelle
Isabelle Facchini
Matthias Mettner
Silvio Bossi designiertes Vorstandsmitglied
Thomas Stucki designiertes Vorstandsmitglied

Leider musste sich der Vorstand vom Weggeführten **Peter Bügler** verabschieden. Er verstarb am 3. November 2009 an ALS. Seiner Familie wünscht der Vorstand der ALS-Vereinigung.ch von Herzen Kraft und Zuversicht. Wir behalten Peter als beeindruckenden Menschen dankbar in Erinnerung.

Sylvia Planchamp und **Jolanda Schönborn** haben sich aus dem Vorstand der ALS-Vereinigung.ch zurückgezogen. Sie führen indes ihre Tätigkeit für die Vereinigung unentgeltlich weiter wie bis anhin.

BEIRAT

Walter Bär Sozialversicherungsexperte und Rechtskonsulent, Winterthur
Rudolf Brenneisen Prof. Dr. pharm., Forschungsgruppenleiter Universität Bern
Bea Goldmann Pflegefachfrau IKP, ALS-Clinic, Kantonsspital St. Gallen
Roger Grünvogel lic. iur., Rechtsanwalt und Notar, Luzern
Urs Hofmann Dr. iur., Rechtsanwalt und Notar, Regierungsrat, Aarau
Andreas Knoblauch Dr. med. et Dr. h.c., Pneumologe, Goldach
Roland Kunz Dr. med., Chefarzt Geriatrie, Langzeitpflege, Bezirksspital Affoltern
Guido Laczko ALS-Betroffener, ehem. Geschäftsleiter, Märwil
Susanna Richli Case Managerin, Stv. Geschäftsleiterin ParaHelp Nottwil
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
Andreas Weber Dr. med., FMH Anästhesie, Schmerztherapie und Palliative Care, Wetzikon
Urs Weibel Psychotherapeut SPV, SVG, Dipl. Sozialarbeiter FH, Wohlen
Willy Bütikofer hat sich aus dem Beirat der ALS-Vereinigung.ch zurückgezogen.

Aktiva

Postkonto	74 523
Depositokonto	200 998
Anlagen / Maschinen / Computer	5 133
Hilfsmittel (Direkthilfe)	6 392
TOTAL	287 046

Passiva

Transitorische Passiven	21 758
Kapitalkonto	132 033
TOTAL	153 791

Reingewinn per 31. Dezember 2009	133 255
----------------------------------	---------

TOTAL	287 046
--------------	----------------

Ertrag

Beiträge Einzelmitglieder	9 101
Gönnerbeiträge	8 600
Spenden	171 513
Spenden im Gedenken an Verstorbene	43 039
Spenden von Stiftungen	8 000
Ertrag aus Veranstaltungen	550
Sponsorenbeiträge	5 000
Zinsertrag	680
TOTAL	246 483

Aufwand

Drucksachen / Büromaterial	11 354
Porti	3 129
Telefon	2 370
EDV	3 536
Spesen Vorstand	11 766
Bankspesen / Postspesen	401
Sonstiges	8 743
Verwaltung	41 299

Werbung / Inserate	1 852
Internet / Webseite	3 199
Sonstiges	1 000
Werbung	6 051

Veranstaltungen	7 099
Direkthilfe	18 783
ALS-FirstHelp	24 468
Sonstiges	13 899
Projekte und Veranstaltungen	64 250

Abschreibung	1 628
TOTAL	113 228

Reingewinn per 31. Dezember 2009	133 255
TOTAL	246 483



Impressum

Herausgeberin
ALS-Vereinigung.ch | Dübendorf

Redaktion
Thomas Stucki | Luzern

Gestaltung
finna.ch | Frick/Basel

Druck
Akeret Druck AG | Dübendorf

Auflage
2 000 Exemplare deutsch

Was bedeutet ALS? Von der Krankheit «Amyotrophe Lateralsklerose» (ALS) betroffene Menschen verlieren kontinuierlich Muskelsubstanz. 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, informiert über Pflege, Betreuung und Entlastung, über Beschaffung von Hilfsmitteln, über behindertengerechten Umbau von Wohnraum und über neue Erkenntnisse der Medizin. Die ALS-Vereinigung.ch ist 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

* Die ALS-Vereinigung.ch ist ein gemeinnütziger Verein nach Art. 60ff. des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (ZGB). Der Verein verfolgt ausschliesslich gemeinnützige Ziele. Alle Vorstandsmitglieder arbeiten unentgeltlich.



Kontakt

ALS-Vereinigung.ch

Strehlgasse 8

CH-8600 Dübendorf

T +41 44 887 17 20

info@als-vereinigung.ch

www.als-vereinigung.ch