

GESUCHE

SELBSTÄNDIG SEIN!



«Ich bin Peter Huber (17) und habe eine intermediäre Form von Duchenne/Becker. Ich kann noch wenige Schritte laufen. Ich bin jetzt im zweiten Lehrjahr als Kaufmann EFZ. Diese Grundausbildung wird mir ermöglichen in einem Reisebüro zu arbeiten oder zu studieren.

Da mein Wohn- und mein Arbeitsort nicht an einer Linie liegen und mein Umsteigebahnhof noch nicht rollstuhltauglich nachgerüstet wurde, kann ich nicht mit ÖV zur Arbeit fahren. Ich habe ein dreirädriges Mofa mit Anhänger, so kann ich den Rollstuhl transportieren. Im Winter finanziert die IV ein Taxi. Ich möchte nun die Autofahrprüfung machen. Das Gesuch für die vorzeitige Autoprüfung wurde genehmigt. In meinem Fall würde die IV eventuell die Umbaukosten eines Autos (ca. CHF 50'000.00) übernehmen. Wir müssen jedoch für das Auto selber aufkommen – das wird noch ein langer Weg!»

Für die Fahrstunden hat der junge Mann finanzielle Unterstützung durch die Schweizerische Muskelgesellschaft erhalten. Auch für die Anschaffung des Autos nach Bestehen der Fahrprüfung kann er ein Gesuch um finanzielle Unterstützung einreichen.

	2014	2015	Bis 10.11. 2016
Gesuche eingereicht	27	30	54
Gesuche genehmigt	16	16	31
Gesuche noch offen			12
Total Betrag	32'512.15	37'433.-	61'819.85
Durch Spenden finanziert			46'082015
• davon Ferien	6	7	16
• Freizeit/Hobby	3	4	15
• Hilfsmittel	3	5	13
• Ausbildung	1	-	1
• Umbauten	1	-	6
• Diverses	2	-	3

-> muskelgesellschaft.ch, Stichwort: Gesuche

CAREMANAGERIN

NEUROMUSKULÄRE SPRECHSTUNDE

Herr Müller, ein junger Mann mit der Diagnose Curschmann Steinert, einer vererbaren Muskelkrankheit, kommt jedes Jahr regelmässig in die Spezialsprechstunde des Muskelzentrums Zürich unter der Leitung von Prof. H. H. Jung. Der erste Kontakt von Herr Müller mit dem Muskelzentrum war vor 3 Jahren. Er heiratete und wollte wissen, ob die Krankheit vererbbar sei. Bei diesem Gespräch mit der Koordinatorin Ursula Lombriser wurde auch zum Thema, dass seine Arbeitsplatzsituation in Schieflage gekommen ist und ihm die Zukunft in verschiedenen Bereichen Sorgen bereitet.

Nach dem Telefonat mit der ersten sehr positiven und entlastenden Erfahrung mit dem Muskelzentrum kommt Herr Müller regelmässig in die interdisziplinäre Spezialsprechstunde. Die Koordinatorin organisiert unter der Regie der Neurologen die zusätzlichen Spezialisten. Es konnte mittlerweile einiges im Leben von Herrn Müller auf ein besseres Gleis gebracht werden. So schätzt er z.B. sein angepasstes Berufsumfeld sehr.

Da die Koordinatorin u.a. die pneumologischen Untersuchungen selbst macht, lernen die Patienten die Stimme von vielfältigen telefonischen Kontakten und Beratungen des Muskelzentrums auch persönlich kennen. Durch die Personalkontinuität und die ausgewiesene Fachkompetenz der ärztlichen Mitarbeiter und der Koordinatorin des Muskelzentrums haben die vielfältigsten neuromuskulär erkrankten Menschen wie Herr Müller eine Anlaufstelle erhalten.

Die Muskelgesellschaft arbeitet mit den Erwachsenen- und Kinderkliniken Zürich, Bern, St. Gallen und Basel zusammen.

Sie beteiligt sich an der Finanzierung von Caremanagerinnen wie Ursula Lombriser. Das schlägt jährlich mit rund CHF 200'000 zu Buche.

Neuromuskuläre Sprechstunde USZ:
044 255 55 20 oder muskel@usz.ch

Die Muskelgesellschaft unterstützt neben dem USZ diese sehr erfolgreiche Anlaufstelle.

-> muskelgesellschaft.ch, Stichwort: Muskelzentren

muskelkrank & lebensstark

Muskelgesellschaft



SPENDENJOURNAL

11/16

EIN KLEINER EINBLICK IN DIE VIELFÄLTIGEN DIENSTLEISTUNGEN DER MUSKELGESELLSCHAFT

#1

EDITORIAL

LIEBE LESERIN, LIEBER LESER

Spendengelder sind das Blut in den Adern von Hilfsorganisationen wie der Schweizerischen Muskelgesellschaft. Ohne die freiwillige Unterstützung sind kaum Hilfsprojekte für schwer benachteiligte Menschen möglich – nur dank diesen Zuwendungen bewältigen sie den oft schwierigen Alltag.

Spendende hingegen haben das Recht zu wissen, was mit ihren finanziellen, oft auch zeitlichen Spenden geschieht, nehmen Sie doch damit Anteil am Schicksal ihrer Mitmenschen. Wie jede gemeinnützige Organisation veröffentlichen auch wir jährlich einen Tätigkeitsbericht, der unsere Arbeit beschreibt – leider oft eine eher trockene Lektüre.

Darum senden wir Ihnen hier mit unserem Spendenbrief eine Informationsbrochure, die einen lebendigeren Einblick in die Verwendung Ihres Beitrags bietet. Wir hoffen, damit Ihr Interesse und Ihr Vertrauen zu stärken. Vielleicht möchten Sie noch genauer informiert werden? Teilen Sie uns das bitte mit, wir werden Ihre Wünsche gerne erfüllen.

Martin Knoblauch
Geschäftsführer

Schweizerische Muskelgesellschaft
muskelkrank & lebensstark
Kanzleistrasse 80
8004 Zürich
Telefon +41 44 245 80 30
info@muskelgesellschaft.ch
www.muskelgesellschaft.ch

KOMPETENZZENTRUM

BERATUNG IM ALLTAG



Das Telefon klingelt.

«Christina Stadelmann von der Schweizerischen Muskelgesellschaft, guten Morgen. Was kann ich für Sie tun?» So oder ähnlich beginnen die meisten Beratungsgespräche bei uns. Da wir von Zürich aus Beratungen für die ganze Deutschschweiz anbieten, findet der Grossteil dieser Gespräche telefonisch statt.

Als Kompetenzzentrum für Fragen rund um Muskelkrankheiten setzten wir uns dafür ein, dass Muskelkranke bestmöglich leben können: selbstbestimmt und gleichgestellt.

Das heisst:

- Wir informieren über Themen der Alltagsbewältigung wie Hilfsmittel und Pflege, Mobilität und behindertengerechte Umbauten, Sozialversicherung und Recht.
- Wir sehen unsere Betroffenen als Experten und fördern den Austausch in Gruppen (Selbsthilfegruppen) oder zwischen Einzelpersonen.
- Wir sind behilflich bei Fragen zu Anträgen für Versicherungsleistungen und bei Unterstützungsgesuchen an Drittstellen.

Wir engagieren uns dort, wo Bedürfnisse von Menschen mit einer Muskelkrankheit nicht oder ungenügend abgedeckt sind. Die Beratung und Unterstützung durch die Schweizerische Muskelgesellschaft ist für Anfragende kostenlos.

Der Aufwand von rund 1'100 Stunden pro Jahr kostet die Muskelgesellschaft ca. CHF 88'000.00.

-> muskelgesellschaft.ch, Stichwort: Beratung

INFORMATIONANGEBOT

ALS CARE TRAININGS



Erlebnisbericht von Martin Knoblauch

30 Personen sitzen in einem Kreis. Acht ALS-Betroffene, 16 Angehörige und sechs Fachpersonen. Alle stellen sich vor, erzählen, wieso sie hier sind – ich bin zu Besuch beim ALS Care Training zum Thema Kommunikation.

Das eine Ehepaar, das zum ersten Mal dabei ist: der Mann hat die Diagnose ALS erst vor kurzem erhalten. Sie wagen es, sich in einer grösseren Gruppe zu äussern. Ihm fällt es vor allem schwer, sichtlich kämpfen die Emotionen in ihm.

Ein anderer Betroffener kann seit dem letzten Treffen vor 2 Monaten nicht mehr sprechen, die Krankheit ist rasch fortgeschritten. Er stellt sich via Sprachtool auf seinem iPad vor. Seine Augen und seine Mimik strahlen eine unglaubliche Lebensfreude, Zufriedenheit und Zuversicht aus.

Bereits in dieser Vorstellungsrunde werden mir die verschiedenen Formen von Kommunikation bewusst. Nonverbales wird mit dem Fortschreiten der ALS immer wichtiger. Elektronische Hilfsmittel, aber auch einfachere Helfer wie Hefte mit Piktogrammen, werden vorgestellt und können ausprobiert werden.

Es ist beeindruckend zu sehen, wie stark der Zusammenhalt der Gruppe ist. In den 6 Modulen haben sie sich intensiv mit ALS und den Folgen für die Betroffenen und Angehörigen auseinandergesetzt. Es sind enge Freundschaften entstanden, die helfen, den Weg der unheilbaren, aber behandelbaren Krankheit gemeinsam zu gehen.

-> muskelgesellschaft.ch, Stichwort: ALS Care Training

Was ist die Amyotrophe Lateralsklerose?

Die Amyotrophe Lateralsklerose ist eine von rund 800 Muskelkrankheiten. Sie ist seit mehr als hundert Jahren bekannt und kommt weltweit vor. Ihre Ursache ist – mit Ausnahme der erblichen Form (ca. 5%) – bisher unbekannt. Die Abkürzung für Amyotrophe Lateralsklerose ist ALS. In der Schweiz erkranken pro Jahr schätzungsweise 100 bis 150 Personen neu an ALS. Die Anzahl von ALS-Betroffenen in der Schweiz wird auf etwa 500 bis 700 Personen geschätzt.

ALS Care Training

Das ALS Care Training beinhaltet sechs Module zu den Themen:

Modul 1: Bewegen: Hilfsmittel, Möglichkeiten und Schwerpunkte der therapeutischen Massnahmen, Physiotherapie

Modul 2: Atmung: Atembeschwerden, Beatmungshilfen, Informationen zur Physiologie, Lungenentzündungen und Atemnot

Modul 3: Ernährung: Schluckstörungen, Gewichtsverlust, Kalorien- und Flüssigkeitsbedarf, Logopädie, PEG-Sonde

Modul 4: Pflege zu Hause: Möglichkeiten der Versorgung zu Hause, finanzielle Aspekte, Spitex

Modul 5: Zeit zuletzt: Palliativmedizin, seelsorgerische Aspekte

Modul 6: Kommunikation: Sprechen, Hilfsmittel und Kognition

Ein Modul dauert jeweils einen halben Tag. 20-30 Personen nehmen pro Modul teil, Betroffene kostenlos.

Unsere Gesamtkosten pro Modul betragen ca. CHF 3'000.

FERIENANGEBOT

FERIENLAGER FÜR MUSKELKRANKE MENSCHEN

Erlebnisbericht von Christoph Heer, Betreuer

Zu den schönsten Aufstellern im Jahr gehören die Ferienlager der Muskelgesellschaft. Die arbeits- und kostenintensiven Angebote sind für Teilnehmende wie für Betreuende gleichermaßen attraktiv, wie dieser Bericht zeigt.

Schon bei der Ankunft der gut 50 Teilnehmenden und Betreuenden war es heiss und so blieb es auch. Ein reich befrachtetes Programm stand auf dem Plan. Ausflüge nach Mailand, Como oder Luino und Rundgänge in Lugano und Ascona, oder der Besuch der Falconeria in Locarno, die Langeweile hatte keine Chance. Auch die 90-minütige Schifffahrt von Caslano nach Lugano wird in Erinnerung bleiben. Fahrim positionierte sich zu vorderst – in der Schiffsprache beim Bug – und hatte das Ganze stets im Überblick. Auch hierbei herrschten Temperaturen von weit über 30 Grad, der Fahrtwind liess dies jedoch nicht allzu heiss wirken.

Beachvolleyball, Brändi Dog und Badehosen

Das meistgesehene Accessoire war mit Abstand die Badehose, was denn sonst, bei solch hochsommerlichen Temperaturen.

Das Beachvolleyballfeld war indes äusserst beliebt, während die Fuss- und Nackenmassagen auch hoch im Kurs standen. Da der Ausflug zum Eishockeystadion in Lugano nicht stattfinden konnte, führte man kurzerhand ein Brändi Dog Turnier durch. Ein mehrstündiger Spielplausch, welcher schlussendlich nur Gewinner hervorbrachte.

Mit zunehmender Dauer des Lagers intensivierten sich die Freundschaften und die daraus resultierenden Gespräche. Die Abende am Lagerfeuer gehören in die Kategorie Romantik und das Lager gänzlich in die Abteilung gelungen und wiederholungsbedürftig.

-> muskelgesellschaft.ch, Stichwort: Ferienangebote

	2013	2014	2015	2016
Anzahl Ferienwochen	7	7	7	7
Anzahl Teilnehmende	46	50	46	51
Anzahl Betreuungspersonen	107	101	90	126
Vorbereitung und Koordination der Geschäftsstelle, Stunden	883	912	760	ca. 800
Kosten CHF	346'000	341'000	380'000	ca. 360'000



Wer Zeit findet, eines der zweiwöchigen Lager zu besuchen, melde sich bitte bei uns: info@muskelgesellschaft.ch
Die Stunden oder Tage werden unvergesslich als unbeschwerte Zeit im Herzen verbleiben!