



muskelkrank & lebensstark



Ausgabe 2/4 | Juni 2024

# LEBENSSTARK.

Das Magazin der Schweizerischen Muskelgesellschaft

## IM GESPRÄCH

Monika J.:  
endlich wieder richtig lachen

## HINTERGRUND

Myasthenia gravis: Forschungsstand  
und Experten-Interview

## IN KÜRZE

Rückblick Love Ride 2024 und  
2'500 Kilometer für den guten Zweck

## KONTAKT

Schweizerische Muskelgesellschaft  
Kanzleistrasse 80  
8004 Zürich  
Telefon: +41 44 245 80 30

Montag bis Freitag:  
8:30–12:30 Uhr und  
13:30–16:30 Uhr

## DU WÜNSCHST EINE SOZIALBERATUNG?

Telefon: +41 44 245 80 33

Dienstag:  
10:00–12:00 Uhr und  
14:00–16:00 Uhr  
Donnerstag:  
10:00–12:00 Uhr

## IMPRESSUM

Redaktion/Korrektorat  
Anouk Isch, Geschäftsstelle  
Anne Boxleitner (www.texteuse.ch)  
Telefon: +41 44 245 80 30  
info@muskelgesellschaft.ch  
www.muskelgesellschaft.ch

### Mitarbeitende

Martin Knoblauch

### Druck

Jordi AG, Belp  
Auflage: 3'000 Exemplare  
Layout

Franziska Langenbacher  
www.paradebeispiel.ch

### Erscheinen

4 Mal pro Jahr



Ihre Spende in guten Händen.

## INHALTSVERZEICHNIS

EDITORIAL	3
IM GESPRÄCH	4
HINTERGRUND	6
IN KÜRZE	10
inforMativ	14

## DEINE SPENDE HILFT

Mit jedem Beitrag unterstützt du muskelkranke Menschen, ein selbstbestimmtes und gleichgestelltes Leben zu führen.

Herzlichen Dank für deine Spende  
IBAN: CH43 0900 0000 8002 9554 4  
oder über den QR-Code.

# WIE DRÜCKST DU DEINE GEFÜHLE AUS?



**Liebe Leserin, lieber Leser**

Sie heissen Mundwinkelherabzieher oder Oberlippenheber, querverlaufender Kinnmuskel oder hinterer Ohrmuskel. 43 Muskeln steuern bei gesunden Menschen über 10'000 Gesichtsausdrücke. Doch was, wenn diese Muskeln nicht funktionieren?

Menschen wie Monika J., die als junge Frau an Myasthenia gravis (MG) erkrankte, müssen ihre Gefühle anders ausdrücken – z. B. indem sie diese konkret ansprechen –, denn sie können krankheitsbedingt ihre Gesichtsmuskeln nicht steuern. **Auf Seite 4 liest du, wie Monika J. mit den vielseitigen Symptomen und Herausforderungen umgeht, die ihre Erkrankung mit sich bringt.**

Mehr Forschung rund um MG, das fordert unter anderem der **Myasthenia gravis «Awareness month»** (Sensibilisierungsmonat), **der jährlich weltweit im Juni stattfindet.** Die MG-Gemeinschaft, Forschende, Expert\*innen und Freiwillige machen mit Events, Spendensammlungen und Medienarbeit auf diese seltene Muskelerkrankung aufmerksam. Dies ist dringend nötig, denn die Krankheit ist noch zu wenig bekannt – auch unter medizinischen Fachpersonen – und es gibt nicht für alle Betroffenen geeignete Therapien und Medikamente. Wichtiges über den **Forschungsstand zu Myasthenia gravis** erfährst du **ab Seite 6.** Und wie die Erkrankung die **Betroffenen in ihrem Alltag beeinflusst und teils beeinträchtigt, ist übersichtlich auf Seite 10 zusammengestellt.**

Wusstest du, dass du dich als MG-Selbstbetroffene\*r oder Angehörige\*r regelmässig online mit anderen austauschen kannst? **Die Termine des Myasthenia-gravis Online-Austauschs findest du unter: [www.muskelgesellschaft.ch/veranstaltungsuebersicht](http://www.muskelgesellschaft.ch/veranstaltungsuebersicht)**

Freundlich grüsst dich

Martin Knoblauch  
Geschäftsleiter

## FOLGE UNS



@muskelgesellschaft



@Schweizerische  
Muskelgesellschaft



@schweizerische-  
muskelgesellschaft



@schweizerische  
muskelgesell6695

## «ENDLICH KANN ICH WIEDER RICHTIG LACHEN.»

Als eine von zwei Menschen in der Schweiz mit Myasthenia gravis (MG) hat unser Mitglied **Monika J. (54)** an einer Medikamentenstudie teilgenommen, durch die sich ihr Gesundheitszustand und ihre Lebensqualität deutlich verbessert haben. **Lebensstark** hat Monika zu ihrer Studienteilnahme befragt.

  Anne Boxleitner

### **Liebe Monika, wie geht es dir heute?**

Gut, Danke. Allgemein fühle ich mich nach der Teilnahme an der Studie sehr viel besser als früher.

### **Spannend. Kannst du mehr darüber erzählen?**

Gerne. Meine Aussprache hat sich sehr verbessert und ich muss weniger Medikamente nehmen. Ausserdem bin ich belastbarer. An guten Tagen kann ich mehrere Stunden wandern oder Ausflüge auf dem Stand-Up-Paddle machen. Natürlich bin ich nach langen Ausflügen müde, aber nicht wie vor der Studie.

### **Wie kam es dazu, dass du an der Studie teilgenommen hast?**

Da meine Erkrankung im Vergleich mit anderen Betroffenen schwer verläuft, habe ich schon Vieles ausprobiert. Einerseits bin ich seit 35 Jahren Mitglied bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft und dort im Patient\*innen-Register der Schweizerischen Muskelgesellschaft eingetragen. Andererseits habe ich schon einmal – leider erfolglos – an einer Medikamentenstudie am Unispital Zürich teilgenommen. So wurde ich nochmals vom Unispital angefragt, das die Alexion-Studie durchführte. Vorausgegangen war dem Ganzen totale Frustration meinerseits. Ich hatte in Süddeutschland am Treffen einer MG-Selbsthilfegruppe teilgenommen. Und allen, wirklich allen ging es bedeutend besser als mir. Nach dem Treffen habe ich im Auto geweint. Als die Anfrage zur Studie kam, habe ich mir gesagt: Was habe ich schon zu verlieren?

### **Du hast Recht. Wie lief die Studie ab?**

Im Winter 2019/2020 – also im ersten Pandemiejahr – startete die Studie. Zunächst wurde abgeklärt, ob ich überhaupt in Frage komme. Heisst, ob ich «schwer genug» erkrankt war. Dies war der Fall. Anschliessend erhielt ich einen Studienplan mit allen Terminen. Mein Partner fuhr mich alle acht Wochen ins Unispital Zürich, denn als MG-Patientin war ich Covid-19-Risikopatientin und sollte den ÖV nicht nutzen. Vor jedem Termin durfte ich jeweils zwölf Stunden keine Medikamente nehmen. Im Unispital wurde mir zunächst Blut abgenommen, ich musste einige Übungen machen und Fragen zu meiner Erkrankung beantworten. Z. B. sollte ich minutenlang meine Arme auf Schulterhöhe halten und die Augenlider offenhalten. Dann erhielt ich eine Medikamenten-Infusion. Ich wusste nicht, ob ich in der Placebo-Grup-



Hündin Gini hält Monika auf Trab -und umgekehrt.



«Stell dir vor, wie schwierig es ist, seine Stimmung auszudrücken, wenn Mimik und Stimme nicht mitmachen.»

Monika J. ist seit 35 Jahren aktives Mitglied der Schweizerischen Muskelgesellschaft und nimmt regelmässig an unserer MG-Selbsthilfegruppe teil.

pe eingeteilt war. «Du bist sicherlich nicht in der Placebo-Gruppe», sagte mir meine Mutter schon nach der ersten Infusion. So viel besser war meine Aussprache nach nur einer Behandlung. Sie sollte Recht behalten – es ging mir von Mal zu Mal besser.

#### Wie ging es weiter?

Die Studie lief weiter bis Ende 2023. Glücklicherweise hat anschliessend meine Krankenversicherung die Kostengutsprache für weitere Infusionen erteilt. Jede Infusion kostet Tausende von Franken im fünfstelligen Bereich. Damit die Krankenversicherung weiterhin die Kosten trägt, muss mein Neurologe jedes halbe Jahr einen neuen Antrag für mich stellen. Langfristig habe ich die Hoffnung, dass ich nur noch alle drei statt alle zwei Monate eine Infusion brauche.

#### Die Zeichen stehen gut, oder?

Ja, wenn ich meinen Zustand vergleiche mit der Zeit vor der Studienteilnahme, dann bin ich positiv eingestellt. Heute muss ich nur noch alle fünf bis sechs Stunden tagsüber eine Tablette nehmen, früher war es alle zwei bis drei Stunden. Dank der Infusionstherapie hat sich auch die Wirkung meines anderen Medikaments verbessert. Ich hoffe jedoch, das Medikament bald ganz absetzen zu können. Früher hat mich ausserdem jeder Infekt umgehauen und jede Anstrengung hat meinen Zustand verschlechtert, denn MG ist eine Belastungserkrankung. Oft hatte ich Schluckbeschwerden und habe Doppelbilder gesehen. Meine Augenlider hingen herunter und ich konnte nicht lachen. Stell dir vor, wie schwierig es ist, seine Stimmung auszudrücken,

wenn Mimik und Stimme nicht mitmachen. Auch Treppenstufen zu laufen, ging nur unter grösster Anstrengung. Manchmal bin ich aus dem Nichts hingefallen. An eine Situation erinnere ich mich deutlich. Ich war vor der Hauptpost in Winterthur gestolpert und konnte nicht mehr aufstehen. Es hat lange gedauert, bis mir jemand aufgeholfen hat und es fielen Sprüche wie «Sauf doch noch mehr!», denn meine Aussprache war lallend. Das hat mich sehr verletzt. Zum Glück sind diese Zeiten vorbei. Dank der erfolgreichen Medikamentenstudienteilnahme geht es mir bedeutend besser. Meine Hündin Gini sorgt dafür, dass ich in Bewegung bleibe. Sie ist mein liebstes «Trainingsgerät»; wir gehen täglich mehrmals zusammen Gassi – und ich bin anschliessend immer noch fit.

Monika mit ihrem langjährigen Partner, der ihr eine wichtige Stütze ist.



# ALLTAGSFUNKTIONEN UND LEBENSQUALITÄT ERHEBLICH EINGESCHRÄNKT

**Patient\*innen mit generalisierter Myasthenia gravis haben eine belastungsabhängige Muskelschwäche der Skelettmuskulatur. Alltägliche Aufgaben wie beispielsweise Haare kämmen, Treppensteigen oder Haushaltstätigkeiten sind oft nur erschwert möglich, was die Lebensqualität teils massiv einschränkt.<sup>(1, 2)</sup> Bei einigen Betroffenen können die Symptome trotz Behandlung nicht ausreichend kontrolliert werden.**

Dieser Bericht konnte mit finanzieller Unterstützung von argenx Switzerland SA realisiert werden.

Bei Myasthenia gravis handelt es sich um eine antikörpervermittelte Autoimmunerkrankung, welche die Reizübertragung vom Nerv auf den Muskel beeinträchtigt.<sup>(3-5)</sup> Das führt bei den Patient\*innen zu einer ermüdenden Muskelschwäche, die sich ausschliesslich mit Augensymptomen (MGFA-Klasse 1 [MFGA: Myasthenia Gravis Foundation of America]) oder als generalisierte Myasthenia gravis mit Schwächen der Extremitäten-, Sprech-, Kau- bis hin zur Atemmuskulatur äussern kann.<sup>(5)</sup> Die generalisierte Myasthenie wird dabei in die Klassen II bis IV eingeteilt. Als MGFA-Klasse V wird die krisenartige Verschlechterung (myasthene Krise) bezeichnet.

Die Anzahl der Neuerkrankungen mit Myasthenia gravis liegt zwischen 0.25 und 3.0 pro 100'000 Einwohner\*innen, die Häufigkeit bei etwa 10 bis 36 pro 100'000 Einwohner\*innen.<sup>(6)</sup> Mit dem steigenden Alter der Bevölkerung und aufgrund verbesserter Diagnosetechniken ist die Anzahl der Diagnosen und folglich die Zahl der von Myasthenie Betroffenen kontinuierlich angestiegen.<sup>(6)</sup> Die Erkrankung tritt im dritten Lebensjahrzehnt, meist bei Frauen, sowie im höheren Lebensalter vor allem bei Männern auf. Bei etwa 10 % der Fälle beginnt die Erkrankung schon vor dem 18. Lebensjahr.<sup>(5)</sup>

## Was verursacht Myasthenia gravis?

Verschiedene Autoantikörper verursachen bei einer autoimmunen Myasthenia gravis einen Verlust von funktionfähigen Acetylcholin-Rezeptoren (AChR: Rezeptor für den Botenstoff Acetylcholin, der die Reizübertragung vom Nerv auf den Muskel vermittelt).<sup>(6)</sup> Die Diagnose ergibt sich unter anderem aus der belastungsabhängigen Muskelschwäche plus der bei der Mehrheit der Betroffenen positiven Testung auf Autoantikörper, die meistens gegen Acetylcholin-Rezeptoren gerichtet sind (AChR-Ak).<sup>(6)</sup>

## Klare Einschränkung in Unabhängigkeit und Mobilität

Die Muskelschwäche erschwert beispielsweise alltägliche Tätigkeiten wie Haare kämmen, Gehen, Treppensteigen oder Haushaltsführung. Daher sind nicht wenige Myasthenia gravis-Patient\*innen auf externe Hilfe angewiesen.<sup>(1, 2)</sup> Aufgrund der Sehbehinderung durch die Augensymptome sind viele Betroffene zudem nicht in der Lage, ein Auto zu fahren. Auch erschwert die Muskelschwäche das Halten des Lenkrads.<sup>(1, 2)</sup>

Die funktionellen Einschränkungen und die schnelle Ermüdbarkeit haben auch Auswirkungen auf die Arbeitsfähigkeit der Betroffenen. Das zeigte sich beispielsweise in einer deutschen Fallkontrollstudie, in der 1660 Myasthenia gravis-Patient\*innen zu ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität befragt wurden. 73 % der Befragten berichteten über Einschränkungen im Berufsleben aufgrund der Myasthenia gravis.<sup>(10)</sup> 45.8 % waren arbeitsunfähig, 18.6 % berichteten über wiederholte Krankheitsausfälle, 12.7 % mussten ihr Arbeitspensum reduzieren, 7.8 % konnten nicht mehr in ihrem Beruf arbeiten und 2.2 % waren arbeitslos.<sup>(10)</sup> Etwa zwei Drittel von ihnen waren im Besitz eines Invalidenausweises.<sup>(10)</sup> Über Schluck- und Atemschwierigkeiten (42 %) sowie Doppelbilder berichteten ausserdem 46.4%.<sup>(10)</sup> Im Vergleich zur Normalbevölkerung hatten Patient\*innen mit Myasthenia gravis eine geringere Lebensqualität.<sup>(10)</sup>

Eine weitere Beobachtungsstudie erhob die Symptome und Probleme von 841 Myasthenia gravis-Patient\*innen aus sieben Ländern anhand von Fragen aus verschiedenen validierten Fragebögen auf einer digitalen Plattform. Die Patient\*innen machten auch Angaben zu ihrer MGFA-Klasse. Die Analyse zeigte, dass die Patient\*innen am häufigsten über Probleme bei Alltagsaktivitäten, über Angst und Depression, Müdigkeit sowie Atem- und Seh-

probleme berichteten, dies trotz der bestmöglichen Betreuung. In allen fünf MGFA-Klassen war die krankheitsbedingte Lebensqualität erheblich gestört, was sich mit steigender MGFA-Klasse noch verschlimmerte.<sup>[5]</sup>

### Mehrere Therapieoptionen

Die Myasthenia gravis gilt als meist gut behandelbare Erkrankung. Ziel der Therapie ist die bestmögliche Krankheitskontrolle unter Wiederherstellung beziehungsweise Erhalt der Lebensqualität der Betroffenen.<sup>[6]</sup> Mittel- bis langfristig zeigen ca. 75 % der Patient\*innen einen günstigen Verlauf, bei dem die Krankheit nicht mehr nachweisbar oder nur noch minimal vorhanden ist.<sup>[6]</sup> Bei zirka 10 % der Betroffenen bleiben die Verläufe mit den aktuell verfügbaren Behandlungsoptionen nicht ausreichend kontrolliert oder sie sprechen nicht auf Therapien an.<sup>[6]</sup>

Grundsätzlich besteht die Behandlung aus einer symptomatischen und einer verlaufsmodifizierenden (Immun-) Therapie.<sup>[6]</sup> Für die symptomatische Therapie werden Acetylcholinesterase-Hemmer (z.B. Pyridostigmin) empfohlen.<sup>[6]</sup> Die Standardtherapie besteht bei milder und mittelschwerer Myasthenia gravis neben der symptomatischen Therapie aus Steroiden und Azathioprin.<sup>[6]</sup> Zusätzlich wird für die langfristige Verbesserung des klinischen Verlaufs die operative Entfernung des Thymus, einer Drüse des Lymphsystems, empfohlen.<sup>[6]</sup> Sollten diese Massnahmen zur Krankheitskontrolle nicht ausreichen, oder liegt schon zu Beginn eine (hoch-)aktive Krankheit vor, können zusätzlich verlaufsmodifizierende Immuntherapien mit Antikörpern zum Tragen kommen.<sup>[6]</sup>

## WAS IST MYASTHENIA GRAVIS (MG)?

### Art der Krankheit

Nicht-erbliche Autoimmunkrankheit, bei der die Signalübertragung zwischen Nerven und Muskeln gestört ist.

### Diagnose

Eher selten im frühen Erwachsenenalter, bei Frauen meist zwischen 20 und 40 Jahren, bei Männern zwischen 60 und 80 Jahre mithilfe von drei Testverfahren (Simpson-, Tensilon- oder Pyridostigmintest).

### Symptome

Hauptsymptom ist eine unterschiedlich stark ausgeprägte Muskelschwäche, die verschiedene Körperbereiche betrifft. Am häufigsten treten Mimik-Störungen wie Augenlidhebeschwäche, Schluck- sowie Sprechbeschwerden auf. Hinzu kommen Gleichgewichtsstörungen und schnelle Ermüdung bei körperlicher Anstrengung. Bei einer sogenannten myasthenen Krise – z. B. infolge von Medikamenten-Falschdosierung – kann es zum lebensbedrohlichen Aussetzen der Atemmuskulatur kommen.

### Selbsthilfe

Auskünfte zur Selbsthilfegruppe Myasthenia gravis (MG) erhältst du von unserer Geschäftsstelle: Telefon +41 (0)44 245 80 30 oder per E-Mail: [info@muskelgesellschaft.ch](mailto:info@muskelgesellschaft.ch)



WEITERE  
INFORMATIONEN

1. Sieb JP: Myasthenia gravis: an update for the clinician. Clin Exp Immunol. 2014;175 (3):408-418.
2. Jacob S: Refractory Myasthenia Gravis – Patient Burden and the Need for New Therapeutic Targets. Eur Neurol Rev. 2018;13(1):18-20.
3. Keller CW et al.: Fc-Receptor Targeted Therapies for the Treatment of Myasthenia gravis. Int J Mol Sci. 2021;22 (11).
4. Grob D et al: Lifetime course of myasthenia gravis. Muscle Nerve. 2008;37 (2):141-149.
5. Dewilde S et al.: Patient-reported burden of myasthenia gravis: baseline results of the international prospective, observational, longitudinal real-world digital study MyRealWorld-MG. BMJ Open. 2023;13(1):e066445.
6. S2k-Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie: Diagnostik und Therapie myasthener Syndrome. DGN 2023. [www.awmf.org](http://www.awmf.org). Letzter Zugriff: 6.3.24
7. Gilhus NE et al.: Myasthenia gravis - autoantibody characteristics and their implications for therapy. Nat Rev Neurol. 2016;12 (5):259-268.
8. Gilhus NE et al.: Myasthenia gravis. Nat Rev Dis Primers. 2019;5 (1):30.
9. Phillips WD et al.: Pathogenesis of myasthenia gravis: update on disease types, models, and mechanisms. F1000Res. 2016;5.
10. Lehnerer S et al.: Burden of disease in myasthenia gravis: taking the patient's perspective. J Neurol. 2022;269(6):3050-3063.

# KRANKHEITSBELASTUNG BEI MYASTHENIA GRAVIS

**Interview mit PD Dr. Christoph Neuwirth, Arzt, stellvertretender Zentrumsleiter Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St. Gallen**

Dieser Bericht konnte mit finanzieller Unterstützung von argenx Switzerland SA realisiert werden.



## **Was sind die grössten Herausforderungen bei der Betreuung von Menschen, die von Myasthenia gravis betroffen sind?**

Bei der Myasthenia gravis handelt es sich um eine chronische Erkrankung, die eine längerfristige Begleitung der Betroffenen notwendig macht. Die optimale medikamentöse Einstellung kann sehr herausfordernd sein, sie gelingt aber in der Regel recht gut. Die Diagnosestellung kann bei Patientinnen und Patienten mit milden Symptomen wie hängende Augenlider oder flüchtige Doppelbilder ohne die klassischen Antikörperbefunde schwierig sein. Bei stärkeren Symptomen ist es meist eindeutiger und einfacher, sofern das medizinische Fachpersonal bei der Diagnostik an diese Erkrankung denkt. Eine Herausforderung bei der Therapie ist die gute Umsetzung des Therapieplans, denn damit steht und fällt die Aussicht auf einen guten Behandlungser-

folg. Dieser ist insbesondere mit einer vertrauensvollen Arzt-Patienten-Beziehung zu erreichen, die wiederum ausreichend Zeit, Einfühlungsvermögen und vor allem einen konstant verfügbaren Ansprechpartner oder eine Ansprechpartnerin erfordert. Wir klären die Betroffenen jeweils ausführlich über die verschiedenen Behandlungsoptionen auf, sodass eine gemeinsame Entscheidung über die nächsten Schritte getroffen werden kann. Eine so vereinbarte und nachvollziehbare Entscheidung können die aktiv eingebundenen Patientinnen und Patienten auch besser mittragen.

## **Was sind die grössten Belastungen für Menschen mit Myasthenia gravis?**

Eine grosse Belastung ist die Unabwägbarkeit der Symptome. Der Tagesablauf lässt sich kaum planen. Man kann nicht voraussagen, an welchen Tagen es einem besser geht und wann schlechter. Bei geplanten Vorhaben müssen Betroffene deshalb immer hoffen, dass die Myasthenie mitspielt.

## **Welche konkreten Symptome belasten die Betroffenen am meisten?**

Eine der grössten Herausforderungen für Menschen mit dieser Erkrankung ist die ausgesprochen starke Fatigue. Diese äussert sich als frühzeitige muskuläre und geistige Erschöpfbarkeit sowie eine verminderte Konzentrationsfähigkeit. Erheblich belastend ist ebenfalls, dass diese Symptome für Aussenstehende häufig weder sichtbar noch nachvollziehbar sind. Das führt dazu, dass die Betroffenen sich unter ständigem Rechtfertigungsdruck befinden. Einerseits gegenüber ihrer Familie und dem sozialen Umfeld, andererseits im Beruf und gegenüber den Sozialversicherungen, wenn es um die Beurteilung der Arbeitsfähigkeit geht. Wahrscheinlich besteht dieses Problem teilweise auch gegenüber der Ärzteschaft.

### Können die Symptome durch die aktuellen Therapien kontrolliert werden?

Bei einem grossen Teil der Betroffenen ist die Krankheitskontrolle mit den verfügbaren Therapeutika gut möglich. Dabei kommen die klassischen Medikamente, welche die Reaktion des Immunsystems vermindern, wie beispielsweise Azathioprin und Kortison, als Basismedikamente zum Zug. Die rein symptomatische Therapie mit dem Acetylcholinesterase-Hemmer Pyridostigmin bewirkt zwar nicht selten eine gute Symptomlinderung, beeinflusst jedoch den Verlauf der Erkrankung nicht.

### Wie hat sich die Therapie in den letzten Jahren verändert?

Die neuen antikörperbasierten Therapien bringen ebenso wie Immunglobuline sehr eindrückliche Verbesserungen in kurzer Zeit, was auch unserer eigenen Erfahrung mit diesen Medikamenten entspricht. Oft bessert sich die Symptomatik und damit auch die Lebensqualität mithilfe der neuen Therapien innert Tagen bis Wochen. Aber diese Behandlungen können nur die Folgen der Myasthenie beeinflussen, nicht jedoch den ursächlichen Krankheitsprozess. Deswegen sollten diese generell immer in Ergänzung zur Basisbehandlung mit Medikamenten, welche die Reaktion des Immunsystems verändern, verwendet werden.

## REDEN HILFT – VOR ALLEM MIT DEINEM ARZT ODER DEINER ÄRZTIN

Du hast Myasthenia gravis (MG)? Die Erkrankung kann belastend sein – über die eigentlichen Symptome hinaus. Mit dem Arzt oder der Ärztin deines Vertrauens zu sprechen, kann dir bei der Krankheitsbewältigung helfen. Myasthenia gravis hat Auswirkungen auf viele Lebensbereiche:

#### ALLTAG

- Einfache Aufgaben, wie etwa Brotschneiden, fallen dir schwer.
- Du bist ständig müde oder erschöpft.

#### SOZIALLEBEN

- Du musstest Hobbys aufgeben.
- Du verlässt nur selten das Haus.
- Du empfindest Reisen als anstrengend.

#### BERUF

- Du brauchst bei der Arbeit längere Pausen.
- Deine Arbeitskolleg\*innen zeigen wenig bis kein Verständnis für deine Krankheit.
- Du hast Terminkollisionen wegen der (intensiven) Behandlung.

#### PRIVATLEBEN

- Du bist zu müde für Familienzeit.
- Du brauchst oft Unterstützung von Familie und Freund\*innen, um etwas zu erledigen.
- Dein Zustand bessert sich nicht.

### NUTZE DIE ZEIT MIT DEINER ÄRZTIN ODER DEINEM ARZT. HIER SIND EINIGE TIPPS:

- Mach dir Notizen und baue sie ins Gespräch ein.
- Stelle Fragen – auch über die eigentliche Krankheit hinaus.
- Sprich ehrlich über dein körperliches und seelisches Befinden

Wir hoffen, das Gespräch hilft dir, dich besser mit deiner Erkrankung zurechtzufinden

# KRANKHEITSBELASTUNG DURCH MYASTHENIA GRAVIS IM ALLTAG BESSER VERSTEHEN

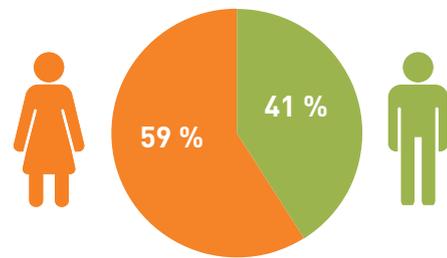
Generalisierte Myasthenia gravis (gMG) ist eine seltene neuromuskuläre Erkrankung, die eine ermüdbare Schwäche und variable Symptome verursacht. Alexion, AstraZeneca Rare Disease und die Patientenverbände für neuromuskuläre Erkrankungen in der Schweiz haben ein gemeinsames Projekt durchgeführt, um die unterschiedliche Wahrnehmung der Krankheitslast durch die behandelnden Ärzte\*innen und die Patient\*innen besser zu verstehen. Neun behandelnde Ärzte\*innen in der Schweiz wurden befragt und 46 Patient\*innen beantworteten eine Online-Umfrage, die wertvolle Erkenntnisse lieferte.

## PROFIL DER UMFRAGETEILNEHMER\*INNEN

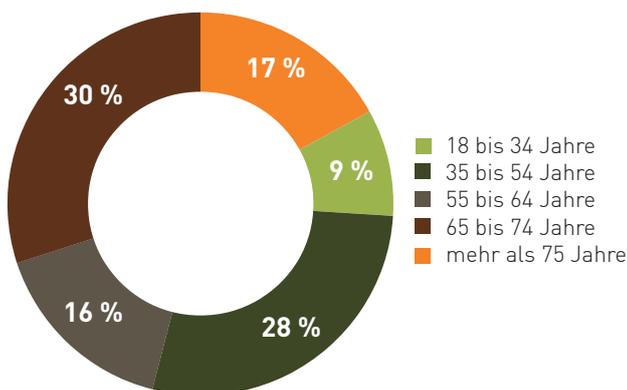
# 46

## gMG-PATIENT\*INNEN

haben teilgenommen



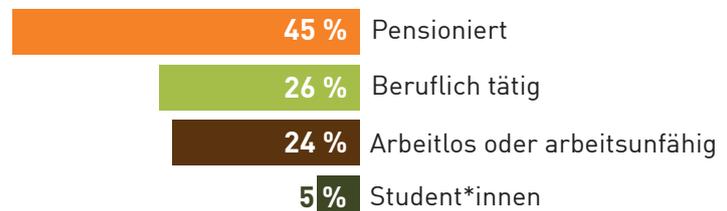
waren an der Online-Umfrage beteiligt



2 Teilnehmer\*innen ausserhalb der Schweiz

«Ich brauche bei der Arbeit längere Pausen. Das wird von den Kolleg\*innen, die mein Leiden nicht verstehen, nicht immer geschätzt.»

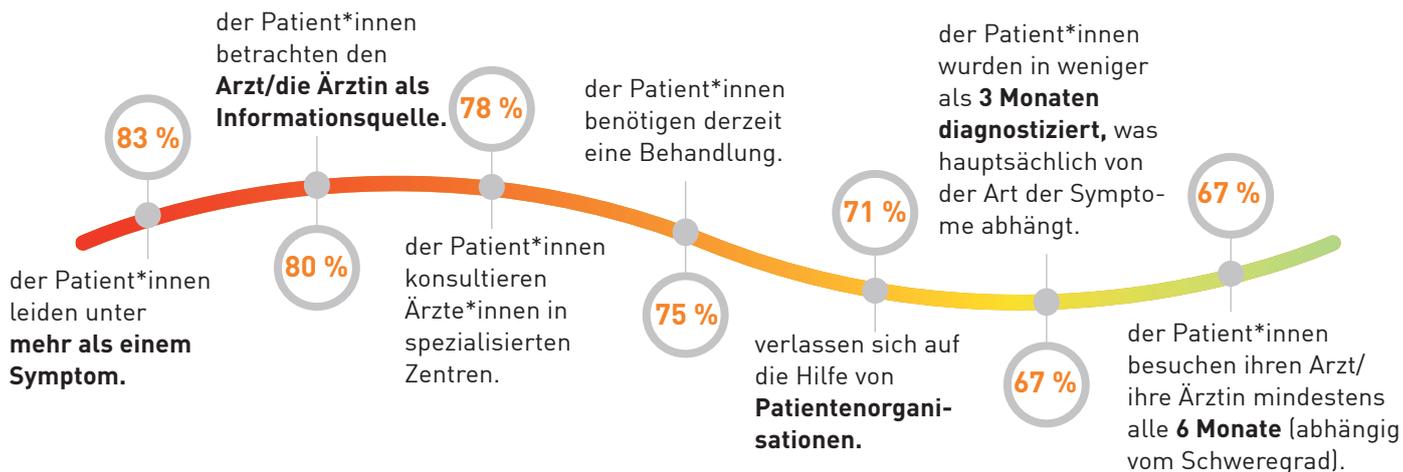
gMG-Patient



«Es ist schwierig, vollständig zu verstehen, wie sich die Patient\*innen fühlen, da einige Symptome wie Müdigkeit unsichtbar sind.»

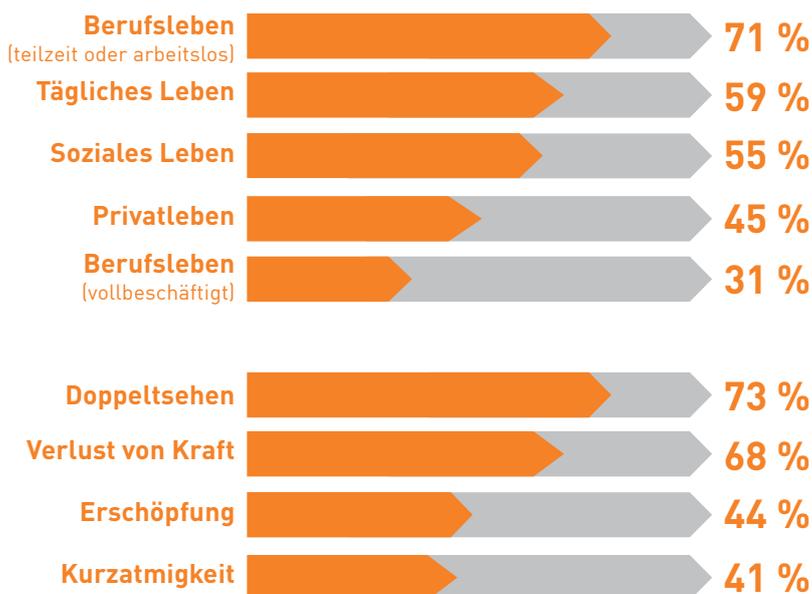
Behandelnder Arzt gMG

### FAKTEN ZU gMG-PATIENT\*INNEN



### BELASTUNGEN UND AUSWIRKUNGEN AUF DIE LEBENSQUALITÄT

Die Wahrnehmung der Krankheit ist sehr unterschiedlich und hängt von dem Schweregrad der Symptome und dem Lebensstil der Patient\*innen ab.



sind arbeitslos oder teilzeitbeschäftigt aufgrund von gMG-bedingten Behinderungen. höher als Männer bewerten Frauen die Auswirkungen von gMG durchschnittlich auf ihr Leben.



(Ab-)Wertende und bevormundende Verhaltensweisen sind für Patient\*innen besonders schwer zu ertragen.



Eine unterstützende Familie und ein unterstützendes Umfeld sind der Schlüssel zur Verringerung der Krankheitslast.



## 32. LOVE RIDE: 230 BEGEISTERTE MITFAHRER\*INNEN GENOSSEN IHRE AUSFAHRTEN

Das sonnige Wetter liess zum Auftakt des Love Ride etwas auf sich warten. So erreichten viele der schweren Töffs und Trikes den Flugplatz Dübendorf später als gewohnt. Jedoch pünktlich zum Start des Ride-out, der 60 km langen Ausfahrt durch das Zürcher Oberland, bei dem die Biker\*innen Menschen mit Muskelerkrankungen in ihren Trikes oder Beiwagen mitnehmen, zeigte sich langsam die Sonne hinter den Wolken. Für viele Betroffene ist diese Ausfahrt ein unvergessliches Erlebnis und ein kleines Stück Freiheit – ohne (Elektro-)Rollstuhl. Als Zeichen der Solidarität folgten dem Konvoi 3'000 Motorräder. Besonders erfreulich: Alle 230 Menschen mit einer Muskelerkrankung oder einer Behinderung haben eine Mitfahrgelegenheit beim diesjährigen Ride-out gefunden.

Wir waren gemeinsam mit Freiwilligen beim Ride-out dabei und unterstützten die Betroffenen bei der Wahl des Gefährts, versorgten sie mit Helmen und halfen beim Be- und Entsteigen der Beiwagen oder Trikes. An unserem Stand vor Ort informierten wir auch dieses Jahr die Besucher\*innen des Love Ride über Muskelerkrankungen und unser Angebot.

**Save the date: Die 33. Ausgabe des Love Ride Switzerland findet am Sonntag, 4. Mai 2025, auf dem Flugplatz Dübendorf ZH statt.**





«Jahrelang habe ich die Sommerlager der Schweizerischen Muskelgesellschaft begleitet. Mich hat berührt, wieviel Freude die Kinder und Jugendlichen hatten und wie es ihr Selbstbewusstsein gestärkt hat, ohne ihre Familie Ferien zu machen. Dafür trete ich gerne in die Pedale!»

Beatrice Schär, 71, radelt bis Dänemark und sammelt Spenden für unsere Sommerlager.



## 2500 KILOMETER MIT DEM E-BIKE – ZUGUNSTEN UNSERER SOMMERLAGER

Go, go, go, Beatrice Schär! Die 71-jährige Zürcherin hat einen ehrgeizigen Plan: Mit ihrem E-Bike und ihrer Muskelkraft möchte sie ab Juli von Zürich bis ins 2500 Kilometer entfernte Aarhus in Dänemark radeln. Beatrice ist 71 Jahre «jung», hat lange in der Pflege gearbeitet und viele Kinder- und Erwachsenenlager der Schweizerischen Muskelgesellschaft begleitet.

Mit ihrer Tour verfolgt Beatrice ein Ziel: Sie möchte via Crowdfunding möglichst viel Geld für die Kinder-Sommerlager der Schweizerischen Muskelgesellschaft sammeln, an die sie selbst so viele gute Erinnerungen hat und die für die teilnehmenden, muskelkranken Kinder jeweils ein Highlight sind. Die Schweizerische Muskelgesellschaft wird die Tour von Beatrice auf ihren Social-Media-Kanälen «begleiten».

**Verleihe jetzt Beatrice mit deiner Spende einen extra Schwung auf ihrer Charity-Fahrt:**

[www.muskelgesellschaft.ch/charity-fahrt](http://www.muskelgesellschaft.ch/charity-fahrt)



**WEITERE  
INFORMATIONEN**





«Die Inklusions-Initiative fordert unter anderem, dass Menschen mit Behinderungen ihre Wohnform und ihren Wohnort frei bestimmen können. Inklusion ist nur möglich, wenn wir dieselben Wahlmöglichkeiten haben wie alle anderen Menschen auch.»

Sina Eggimann, Vize-Präsidentin Schweizerische Muskelgesellschaft, lebt mit einer Muskelerkrankung.



## INKLUSIONS-INITIATIVE: NOCH 20'000 UNTERSCHRIFTEN FEHLEN

Nur noch bis 25. Oktober 2024 ist Zeit, um genügend Unterschriften zu sammeln, damit die Inklusions-Initiative zustande kommt. Die Zeit drängt! Hast du, haben deine Familie, Freund\*innen und Bekannte schon unterschrieben? Nutzen wir gemeinsam die Chance, das Recht auf ein inklusives und selbstbestimmtes Leben für Menschen mit Behinderungen in die Bundesverfassung zu schreiben! Dies kann nur gelingen, wenn die Initiative vors Volk und zur Abstimmung kommt.

**Hilf jetzt mit – jede Unterschrift zählt!**

[www.inklusions-initiative.ch/unterschreiben](http://www.inklusions-initiative.ch/unterschreiben)



**JETZT  
UNTERSCHREIBEN**

**Am 22. Juni ist nationaler Unterschriftensammeltag.  
Sei dabei!**

[www.inklusions-initiative.ch/agenda](http://www.inklusions-initiative.ch/agenda)



**MACH MIT AM  
SAMMELTAG**





## SCHON HEUTE AN DAS DANACH DENKEN

Was hinterlasse ich der Welt, wenn ich eines Tages nicht mehr bin? Diese Frage treibt wohl die meisten von uns manchmal um. Mit einem Testament regelst du zweifelsfrei, was mit deinem Vermögen geschieht. Und wie es – natürlich in deinem Sinne – weiterverwendet wird. Wusstest du beispielsweise, dass du auch Organisationen als deine Erben einsetzen kannst?

Nimm an unseren kostenlosen Webinaren mit Erbrechtsexperte Dr. iur. Marc'Antonio Iten teil und erfahre, wie du ganz einfach selbst deinen Nachlass regelst. Unser Experte beantwortet im Live-Chat deine Fragen:

Donnerstag, 19.9.2024, 10–11 Uhr  
Montag, 11.11.2024, 13:15–14:15 Uhr

**Jetzt für die Webinare anmelden:**  
[app.deinadieu.ch/profiles/4601/webinars](http://app.deinadieu.ch/profiles/4601/webinars)



**ANMELDUNG  
WEBINARE**



## INFOANLASS BEIM «NETZWERK MENSCH\*» DER ZÜRCHER KANTONALBANK

Im Herbst 2022 haben engagierte und teils selbstbetroffene Mitarbeitende mit Behinderung(en) der Zürcher Kantonalbank (ZKB) das «Netzwerk Mensch\*» innerhalb ihrer Bank ins Leben berufen. Es soll Mitarbeitende mit Behinderungen in allen Lebenslagen unterstützen und begleiten – unter anderem durch barrierefreies Arbeiten.

Unser Geschäftsleiter Martin Knoblauch hat am Treffen von «Netzwerk Mensch\*» am 23. April 2024 unsere Organisation, unsere Angebote und Dienstleistungen vorgestellt und darüber gesprochen, mit welchen Schwierigkeiten Menschen mit Muskelerkrankungen im (Berufs-)Alltag zu kämpfen haben und wie echte Inklusion am Arbeitsplatz erreicht werden kann.

**Mehr über das «Netzwerk Mensch\*»:**  
[www.zkb.ch/de/blog/themen/netzwerk-mensch.html](http://www.zkb.ch/de/blog/themen/netzwerk-mensch.html)



**WEITERE  
INFORMATIONEN**

**BIST  
DU SCHON  
INKLUENCER?**  
Mach mit bei unserer  
Inklusionskampagne und  
werde selbst Inklencer.  
[www.inklencer-werden.ch](http://www.inklencer-werden.ch)

## JAHRESBERICHT 2023 ONLINE LESEN!

Zwar befinden wir uns schon mitten im Jahr 2024, laden dich aber herzlich ein, auf das spannende letzte Jahr zurückzuschauen. Unseren brandneuen Jahresbericht mit viel Spannendem im aufgefrischten Design findest du unter:  
[www.muskelgesellschaft.ch/jahres-und-finanzberichte](http://www.muskelgesellschaft.ch/jahres-und-finanzberichte)



**JAHRESBERICHT  
2023**



**Gemeinsam lachen, unbeschwerte Momente erleben und Teil der Gesellschaft sein. Beratung, Begleitung, Selbsthilfe, Kontakte und finanzielle Nothilfe. All dies und vieles mehr ermöglicht deine Spende Menschen mit einer Muskelerkrankung und ihren Angehörigen. Herzlichen Dank!**



**DEINE SPENDE HILFT**

IBAN: CH43 0900 0000 8002 9554 4  
oder über den QR-Code.