

info

PERSÖNLICH

Esther Erni - «Isolation tut nicht gut»

SEITENWECHSEL

Erinnerungen an Professor

Dr. med. Felix Jerusalem und

von Dr. jur. Daniel Steck



muskelkrank & lebensstark

Liebe Leserin, lieber Leser

Nach 45 Jahren Tätigkeit des Vereins Muskelgesellschaft hätten wir gerne dessen Auflösung bekanntgegeben, mit der Begründung, alle seine Ziele seien erreicht.

Wir mussten davon absehen, da dies leider nicht zutrifft. Angesichts des heutigen Aufwandes – der Anzahl der Weiterbildungsanlässe, der Beratungsstunden, der gestiegenen Zahl eingereicherter Gesuche und der Auslastung der Geschäftsstelle – kann die Muskelgesellschaft nicht überflüssig sein. Im Gegenteil: das grosse Ziel, «selbstbestimmt und gleichgestellt» zu leben, ist für Betroffene noch in weiter Ferne.

Trotz Gleichstellungsgesetz und UNO-Behindertenrechtskonvention müssen noch immer Rechte und Leistungen für und von Menschen mit Behinderung erkämpft werden – die Barrieren im Kopf halten sich hartnäckig! Im enger werdenden öffentlichen Raum und dem beschleunigten gesellschaftlichen Leben werden behinderte Menschen oft als Behinderung wahrgenommen. Gebäude und Fahrzeuge werden manchmal behinderten-ungerecht gebaut, trotz Vorschriften und bewährten Regeln.

Der Blick zurück im Jubiläumsjahr der Muskelgesellschaft versöhnt dann doch mit der Welt. Was heute alles üblich ist, verglichen mit den Bedingungen im Gründungsjahr 1974! Die jährlichen Ferienlager sind in dieser Zeit erstmals durchgeführt worden, Selbsthilfegruppen bildeten sich, ganz zu schweigen vom medizinischen Angebot: die Idee der Muskelzentren war zwar von Anfang an da, geplant wurden sie erst um die Jahrtausendwende, realisiert ab 2007. Etliche weitere Errungenschaften könnten die Liste fortsetzen, allen ist eines gemeinsam: sie sind heute selbstverständlich!

Die Muskelgesellschaft wird also weiter im Namen und für das Wohl Betroffener und ihren Familien arbeiten. «Wir Behinderten lassen uns nicht gern behindern!» sagte kürzlich eine Rollstuhlfahrerin – daran halten wir uns.

Ihr Team der Muskelgesellschaft



Martin Knoblauch
Geschäftsführer



Esther Zimmerli
Projekte/Fundraising



Christina Stadelmann
Soziale Arbeit



Kurt Broger
Kommunikation/Fundraising



Franziska Leu
Administration



Silvia Rauch
Administration



Driton Avdijaj
Praktikant



Sandra Messmer
Soziale Arbeit, Lageradministration

Schweizerische Muskelgesellschaft

Kanzleistrasse 80
CH-8004 Zürich
Telefon +41 44 245 80 30

info@muskelgesellschaft.ch
www.muskelgesellschaft.ch
 /muskelgesellschaft

IBAN: CH43 0900 0000 8002 9554 4
PC-Konto 80-29554-4



Ihre Spende in guten Händen.



PERSÖNLICH

«Isolation tut nicht gut, darum:
Raus aus der Isolation, Betroffene!» 4

SEITENWECHSEL

Professor Dr. med. Felix Jerusalem 6
Dr. jur. Daniel Steck

PFLEGE—MEDIZIN—FORSCHUNG

Neuerungen bei der Sozialversicherung 9
ProRaris Allianz der Seltenen Krankheiten 9



AKTUELL

Es ist Gründungszeit 11
Ulrich Weder und Hans Thalmann 13
ALS Care Training 2019 15
Jahrestreffen / Mitgliederversammlung 2019 16
Neues aus dem Vorstand 19
10 Jahre Muskelzentrum Zürich 20
Zürcher Silvesterlauf 2018 21
Pre Ride und Love Ride 2019 23
Ferien- und Reisezeit 25
Familientag 2019 27



IN KÜRZE

Hilfe beim Ausfüllen der Steuererklärung 28
Vortrag von Simon Baumgartner 29

GESCHÄFTSSTELLE

Die Muskelgesellschaft aktuell und in den
nächsten Jahren 30

Impressum

«info» ist das offizielle Publikationsorgan und Mitgliederzeitschrift der Schweizerischen Muskelgesellschaft und erscheint viermal jährlich. Der Abonnementspreis ist im Mitgliederbeitrag inbegriffen. Der jährliche Abonnementspreis beträgt CHF 35.- für Betroffene, CHF 50.- für andere.

Verlag: Schweizerische Muskelgesellschaft, Kanzleistrasse 80, 8004 Zürich
Redaktion/Korrektorat: Kurt Broger, Geschäftsstelle
Gestaltung: paradebeispiel GmbH, www.paradebeispiel.ch
Druck: Niedermann Druck AG, St. Gallen, Auflage: 2'500 Exemplare
Redaktionsschluss für die Ausgabe 02.19 vom Juni 2019: 19. April



Esther Erni: Aktiv trotz Friedreich-Ataxie.

«Isolation tut nicht gut, darum: Raus aus der Isolation, Betroffene!»

Was wie ein Schlachtruf daher kommt, ist die ernsthafte Aufforderung von Esther Erni an ihre Mitbetroffenen von einer Muskelkrankheit, mehr noch: an alle Menschen mit einer seltenen Krankheit.

Text: Gespräch mit Esther Erni, aufgezeichnet von Kurt Broger

Fotos: Bestand Esther Erni

Wehrhaft war sie schon immer. Im Turnen früher konnte sie auch kraftmässig locker mit den Buben mithalten, zumindest im oberen Körperbereich. Das zeigt sich auch an ihrem noch heute kräftigen Händedruck. In den Beinen spürte sie aber schon früh leichte Schwächen. Das erträumte Töfffahren wurde ihr dadurch verunmöglicht, sie hatte einfach Schwierigkeiten beim Auf- und Absteigen. Das Gymnasium beendete sie vorzeitig wegen den vielen krankheitsbedingten Abwesenheiten. In den letzten Monaten der Ausbildung zur medizinischen Masseurin dann die Diagnose: Friedreichsche Ataxie (FA)!

FA hat so viele Gesichter, wie es Menschen gibt, die mit der Diagnose FA leben. Erste Anzeichen sind oft schwankendes und unsicheres Gehen, ungeschickte Hände (zwei linke Hände), Sprechschwierigkeiten, Kältegefühl in den Füßen sowie starke Ermüdbarkeit.

I am not drunk

I am not on drugs

I have ataxia (Auszug aus www.fa-kontaktgruppe.ch und www.euroasca.org)

Schon bald suchte die junge Frau den Kontakt zu anderen Betroffenen. Die FA-Kontaktgruppe, welche sie heute leitet, wurde aufgrund der Initiative eines an FA-Erkrankten 1989 ins Leben gerufen.

«Es fanden Treffen in Aarau und Zürich statt, dann ist die deutschsprachige Kontaktgruppe gewachsen,» erinnert sich Esther Erni.

Im November 1989 schrieb Thomas Gobeli, selbst betroffen, in einem Brief: «Ich möchte die Betroffenen von Friedreich-Ataxie in der Schweiz einander näher bringen und bitte Euch, dem mitgeschickten Mäppli eine Beschreibung zu eurer Person beizulegen. (Auszug aus www.fa-kontaktgruppe.ch)

Der Beruf als Masseurin, das häufige Stehen machte ihr immer mehr zu schaffen. Sie absolvierte eine Kaufmännische Ausbildung und arbeitete dann im Büro. Das kam die früher aktive Sportlerin hart an. Der Weg durch Versicherungsregelungen und Behörden zur Existenzsicherung war ermüdend und aufwändig. Der Aufwand für Therapie und Alltag stiegen, die Krankheit schritt fort.

So rollte der auch von mir möglichst lange gemiedene Rollstuhl doch unweigerlich in mein Leben ein... (Auszug aus www.fa-kontaktgruppe.ch)

2005 reduzierte Esther Erni ihren Bürojob auf 50 Prozent, 2008 gab sie ihn vollends auf. Bis vor fünf Jahren fuhr sie noch selber Auto.

Die FA-Kontaktgruppe wuchs und wuchs.

...organisierte das Ehepaar Thalmann weitere jährliche Treffen, welche 2001 auf zwei und 2004 auf drei Tage verlängert wurden. Im Sommer 2005 übernahmen Hedy und Urs Wolfer die Leitung der Gruppe. Seit Sommer 2012 ist die Leitung an EstherErniübergegangen.(Auszug aus www.fa-kontaktgruppe.ch)

Die Gruppe ist nicht als Verein organisiert, es gibt keine entsprechenden Strukturen. Viermal jährlich trifft sich inzwischen die bunt durchmischte Truppe zum unkomplizierten Austauschen. Das heisst, zu jeder Jahreszeit einmal, im Sommer jeweils mit zwei Übernachtungen. Dazu muss man halt eben auch bereit sein, die gewohnte Komfortzone zu verlassen.

Ziel der Kontaktgruppe ist, FA-Betroffene und deren Angehörige einander näher zu bringen und zu vereinen. Das Alter der betroffenen Personen umfasst alle Alterskategorien, vom Kindesalter hinauf bis zum Seniorenalter (über 70 Jahre). Angehörige der Betroffenen – gemeint sind Eltern, Ehepartner oder Ehepartnerin, Freund oder Freundin und nahestehende Bekannte sind alle herzlich willkommen. (Auszug aus www.fa-kontaktgruppe.ch)



Ferien und Ausflüge macht Esther Erni trotz des Aufwands gerne.



Hier mit Ihrem Partner Thomas Heller.

Herumsitzen und ein Rentnerdasein führen ist Esther Ernis Sache nicht. In der neuen Funktion pflegt sie den Kontakt zu den rund 50 Mitgliedern, macht Spitalbesuche oder führt auch mal Beratungsgespräche. Zum Beispiel mit dem Betroffenen, der nach einer Operation acht Wochen nicht laufen durfte und unsicher war, ob es sinnvoll sei, jetzt Treppen zu steigen. Aus eigener Erfahrung wusste Esther Erni, dass die einmal geschwundenen Muskeln kaum mehr aufgebaut werden können, also geht es darum, die Muskelmasse so lange wie möglich zu erhalten. Das verlangt Training. Genau das praktiziert auch sie selber.

Die Gesamtheit der verschiedenen Therapien hat folgenden Sinn und Zweck:

- **Selbstständigkeit weitgehend erhalten**
- **Selbstwertgefühl stärken**
- **Lebensqualität optimieren (Auszug aus www.fa-kontaktgruppe.ch)**

Schon seit 2009 sitzt Esther Erni im Vorstand der Muskelgesellschaft. Sie erlebte meist gute Stimmungen in diesem Gremium und lebhaftes Diskussionsverhalten. Daran beteiligte sie sich gerne, denn sie ist es gewohnt, mitzudenken und ihre Meinung zu sagen. Als im Herbst 2011 auf der Geschäftsstelle wegen eines Schwangerschaftsurlaubs Not am Mann – besser natürlich: an der Frau – war, setzte sie sich kurzfristig in der Administration ein.

Simone Manap gebar, wie schon Elvira Merz vor ihr auch, zwei gesunde Mädchen

– Zwillinge!

Die aktuelle Entwicklung auf der Geschäftsstelle mit dem Einsatz von muskelkranken Mitarbeitenden betrachtet sie mit Wohlwollen: «Über Inklusion reden ist das Eine,» meint sie, «etwas tun muss aber darauf folgen!» Mit wachen Augen verfolgt sie solche Bewegungen. Darum überraschte Esther Ernis Rücktritt aus dem Vorstand der Muskelgesellschaft doch etwas: auf Ende des Vereinsjahres im Mai ist Schluss. «Es fallen in den kommenden Jahren gleich mehrere Austritte an wegen der Amtszeitbeschränkung, zudem habe ich so mehr Zeit für die FA-Gruppe» ist sie sich bewusst. Ein auf mehrere Jahre gestaffelter Übergang sei wohl einfacher, hat sie sich überlegt. Mit Sicherheit ist das nicht der Anfang vom Weg in die Isolation für Esther Erni. ●

Was ist die Friedreich-Ataxie?

Die Friedreich-Ataxie ist eine fortschreitende neurologische Krankheit, die im Allgemeinen im Kindesalter oder im frühen Erwachsenenalter einsetzt. Sie wurde erstmals 1863 von dem deutschen Neurologen Nikolaus Friedreich beschrieben.

Unter «Ataxie» versteht man eine Koordinationsstörung der willkürlichen Bewegungen. Die Ataxie kann durch eine Schädigung des Kleinhirns oder der Nervenfasern, welche Informationen vom Rückenmark zur spinocerebellären Bahn weiterleiten, hervorgerufen werden.

Der Friedreich-Ataxie liegt eine Degeneration der spinocerebellären Bahnen und des Kleinhirns zu Grunde und die Krankheit führt zu Gleichgewichtsstörungen, Störungen der Tiefensensibilität sowie verschiedene anderen Symptome. Die Krankheit beeinträchtigt jedoch in der Regel nicht die intellektuellen Fähigkeiten. Wie bei allen degenerativen Krankheiten kann der Verlauf je nach Person langsamer oder rascher sein.

Besuchen Sie uns an einem Treffen: <http://fa-kontaktgruppe.ch/agenda>

 Kontaktgruppe
Friedreich-Ataxie

Erinnerungen an Professor Dr. med. Felix Jerusalem

Herzlichen Dank Frau Rohnheimer für Ihre Zusage, zum 45. Jubiläum der Gründung der Schweizerischen Muskelgesellschaft etwas über einen der Gründer, Ihren Vater, Prof. Dr. med. Felix Jerusalem (1932-1996), zu schreiben.

Text: Dr. med. Antje Rhonheimer-Jerusalem

Fotos: aus Bestand Dr. med. Felix Jerusalem



In meiner Erinnerung war es eine muskelkranke Patientin, Erika Jecklin, welche mehrmals zu uns nach Hause kam, die den Anstoss zur Gründung der Gesellschaft gab.

Mein Vater war anfangs der 70er Jahre an einem internationalen Neurologen-Kongress in Mailand, an dem er Prof. Andrew G. Engel aus der Mayo Clinic Rochester, Minnesota, USA beim Mittagessen näher kennen lernte. Daraus folgte, dass – durch den Schweizer Nationalfond finanziert – unsere Familie 1972 für ein Jahr in die USA nach Rochester übersiedelte. Mein Vater lernte im Forschungslaboratorium von Prof. Engel viel über die Ultrastruktur muskulärer Erkrankungen. Das ist ein Spezialgebiet, dem er sich zuvor schon an der Universitätsklinik in Zürich gewidmet hatte, wobei die Amerikaner aber in gewissen Gebieten im Vorsprung waren.

Nach der Rückkehr nach Zürich 1973, vernahm ich oft, dass nicht nur aus der ganzen Schweiz, sondern auch aus dem umliegenden Ausland, Berufskollegen meines Vaters Patienten zu ihm schickten,

um deren Muskelerkrankung abklären zu lassen. Aus all diesen Erfahrungen heraus veröffentlichte er im Thieme-Verlag das Buch «Muskelerkrankungen», das bis heute durch seinen Schüler und Nachfolger Prof. Dr. med. Stephan Zierz überarbeitet und vom Thieme-Verlag verlegt wird. Die fortschreitenden Erkenntnisse über Muskelerkrankungen brachten einerseits viel Entlastung und Klärung, andererseits die Erfahrung, dass therapeutisch oft Grenzen gesetzt sind.

In diesem Umfeld entstand der Gedanke der Gründung einer Gesellschaft für Muskelkranke. ●



Erinnerungen von Dr. jur. Daniel Steck, Gründungs- und Vorstandsmitglied

Die ersten Statuten des Vereins stammten von Dr. Daniel Steck. Seine Ehefrau Esther Steck war Mitglied in der Pfadi, wo sie eine gewisse Erica Jecklin kennenlernte.

Text: Gespräch mit Dr. Daniel Steck aufgezeichnet von Kurt Broger

Fotos: aus Bestand Dr. Daniel Steck

Erica Jecklin fragte den Juristen an, ob er zur Gründung der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkrankheiten SGMK Handbieten würde. Daniel Steck entwarf nicht nur die Vereinsregeln, er wirkte auch 10 Jahre lang im Vorstand mit.

«Der erste Präsident war Prof. Dr. med. Felix Jerusalem,» erinnert sich Daniel Steck, «das war geschickt gemacht von Erica, da er bei den Ärzten ein hohes Ansehen genoss und sie deswegen gut zum Mitmachen bewegen konnte.» So war an

der Gründungsversammlung 1974 im Bethanien in Zürich Prof. Dr. med. Werner Isler anwesend und Dr. Hans Moser von der Kinderklinik des Inselspitals Bern wurde zum Vizepräsidenten gewählt. Er setzte sich als Leiter des Ärztlichen Beirats (heute: Fach-



licher Beirat) sehr für praktische Belange ein und prägte später als Präsident die SGMK mit.

Erica Jecklin, selber von einer Muskelkrankheit betroffen, gewann auch ihre ehemalige Berufsberaterin bei der Invalidenversicherung, Vreni Schwarzenbach und Margrit Eidenbenz, die beim Aufbau in der Multiple Sklerose-Gesellschaft tätig gewesen war, als Vorstandmitglieder, welche für den sozialen Bereich zuständig waren. Fred Burger, Kadermitglied einer grossen Fir-

ma, vervollständigte das Gremium, neben Erica Jecklin, welche auch die Geschäftsführung besorgte.

Die Gesellschaft führte gleich von Anfang an Ferienlager durch, welche sich noch heute grosser Beliebtheit erfreuen. Tagungen wurden abgehalten, meist in Gwatt am Thunersee, wo auch einige Generalversammlungen stattfanden, berichtet Daniel Steck.

Es folgten verschiedene Wechsel im Vorstand, wobei es als wichtig erachtet wurde, dass auch Betroffene Einsitz nehmen sollten.

Der Verein erfuhr ein schnelles Wachstum. Waren bei der Gründung noch 25 Personen anwesend, zählte die Generalversammlung 1975 bereits 153 Einzel- und 3 Kollektivmitglieder.

Bald meldete sich ein gewisser Jaques Rognon aus der Westschweiz, dessen zwei Söhne von Muskeldystrophie Becker betroffen sind. Die Zusammenarbeit mit der französischen Schweiz wurde entworfen und 1977 erfolgte die Gründung der Association Suisse Romande contre la Myopathie ASRM.

«Ich erinnere mich an weitere Personen, welche eine tragende Rolle gespielt hatten in meiner Zeit,» erzählt Daniel Steck. Zum

Beispiel Dr. med. Hans Schiller als Präsident (ab 1982) und Prof. Dr. Marco Mumenthaler, der 1986 den Vorsitz des ärztlichen Beirates übernahm und in den Vorstand gewählt wurde.

Das stetige Wachstum der Mitgliederzahl (1984, nach 10 Jahren: 470 Personen) und der Ausbau der Aufgaben mit mehreren Ferienlagern pro Jahr und etlichen Tagungen und Kongressen überforderte die Gründerin Erica Jecklin und ihre Familie zusehends. 1983 wurde eine Lösung gefunden mit der Geschäftsführerin Barbara Keller, die für Pro Infirmis als Sozialarbeiterin tätig war.

«Erica leitete nicht nur das Tagesgeschäft des Vereins, sie organisierte und begleitete die Ferienlager, sie kannte alle Mitglieder, welchen sie teilweise auch beratend zur Seite stand,» erinnert sich Daniel Steck. «Sie kümmerte sich zudem um die Finanzierung durch Spenden – es gab keinen Bereich der Gesellschaft, den sie nicht mit Herzblut vertrat.»

Diesem Herzblut verdankte der Verein zu einem grossen Teil sein rasches Wachstum.

Daniel Steck trat 1986 aus dem Vorstand zurück. ●

Vorstand unmittelbar nach der Gründung 1974:

PD Dr. Felix Jerusalem, Präsident
 Dr. Hans Moser, Vizepräsident
 Prof. Werner Isler, Vorsitzender des ärztlichen Beirates
 Dr. Daniel Steck, Juristischer Berater
 Fred Burger, Kassier
 Margrit Eidenbenz, Sozialarbeiterin
 Vreni Schwarzenbach, IV-Berufsberaterin
 Geschäftsführung: Erica Jecklin

Vorstand im Jubiläumsjahr 1984:

Dr. med. Hans Schiller, Präsident
 PD Dr. Hans Moser, Vizepräsident
 Prof. Dr. Werner Isler, Vorsitzender des ärztlichen Beirates
 Dr. iur. Daniel Steck, Juristischer Berater
 Anni Moser, Kassierin
 Erica Brühlmann-Jecklin, Sozialberatung und Redaktion
 Theres Fässler-Weber, Sozialberatung
 Agnes Gisi
 Ursula Hörler-Meichtry
 Elisabeth Kropf
 Theo Schotten, Redaktion
 Vreni Schwarzenbach
 Geschäftsführung: Barbara Keller

Neuerungen bei der Sozialversicherung

Anfang Januar 2019 traten in den Sozialversicherungen einige neue Bestimmungen in Kraft. Hier eine Zusammenfassung in Kürze.

Text: Geschäftsstelle

- Anpassung der AHV/IV-Renten und der Ergänzungsleistungen: Die minimale Altersrente wird von 1'175 auf 1'185 Franken, die Maximalrente von 2'350 auf 2'370 pro Monat angehoben und somit der Teuerung angepasst.
- Der Betrag für die Deckung des allgemeinen Lebensbedarfs wird bei den Ergänzungsleistungen von bisher 19'290 auf 19'450 Franken pro Jahr für Alleinstehende, für Ehepaare von 28'935 auf 29'175 erhöht.
- Krankenkassenprämien: Die mittlere Prämie der obligatorischen Krankenpflegeversicherung steigt im nächsten Jahr um 1,2 Prozent.
- Der Mindestbeitrag in der freiwilligen AHV/IV erhöht sich von 914 auf 922 Franken.

Weitere und detailliertere Informationen finden Sie unter:

[soziale-sicherheit-chss.ch/artikel/sozialversicherungen-was-sich-2019-aendert](https://www.soziale-sicherheit-chss.ch/artikel/sozialversicherungen-was-sich-2019-aendert)

ProRaris Allianz der Seltenen Krankheiten Schweiz

Pro Raris gibt einen kurzen Überblick ihrer wichtigsten Aktivitäten.

Text: Jacqueline de Sá, Geschäftsführerin Pro Raris



Bei unserer Gründung 2010 als Dachverband der Seltenen Krankheiten in der Schweiz war unser Ziel, gleich wie in den europäischen Ländern, auch in der Schweiz eine Strategie für Seltene Krankheiten zu fordern, um die Seltenen Krankheiten auf die politische Agenda zu bringen.

Was ist seither passiert?

2011 organisierten wir den ersten Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz. Der grosse Erfolg hat ProRaris und die Bedürfnisse aller Menschen mit seltenen Krankheiten in das Bewusstsein der Öffentlichkeit getragen. In diesem Jahr findet er bereits zum 9. Mal am Samstag, 2. März 2019 in Basel statt. Der diesjährige Anlass steht unter dem Motto «Aus der Isolation ins Netzwerk» und wird gemeinsam

mit dem Universitätsspital Basel und dem Universitäts-Kinderspital beider Basel organisiert. Das Programm ist vielfältig und wir freuen uns auf zahlreiche Besucher. Informationen zur Anmeldung finden Sie auf unserer Webseite (www.proraris.ch/de/homepage.html).

ProRaris hat sich an der Erarbeitung des Nationalen Konzepts für Seltene Krankheiten und dessen Umsetzungsplanung beteiligt, welche im Jahr 2014 bzw. 2015 vom Bundesrat verabschiedet wurden. Seither arbeitet ProRaris als Schlüsselpartner und Stimme der betroffenen Patientinnen und Patienten an der Umsetzung der zahlreichen Massnahmen. Viele Projekte sind heute auf gutem Weg. Die beteiligten Akteure arbeiten mit Engagement an der Verbesserung der Situation für die Be-

troffenen. Dennoch bestehen nach wie vor grosse Herausforderungen bei der Umsetzung von Schlüsselprojekten. Unsere Präsidentin Anne-Françoise Auberson findet klare Worte: «Die Massnahmen sind schweizweit besser aufeinander abzustimmen und zu vereinheitlichen, damit die Betroffenen in der ganzen Schweiz von einem vergleichbaren Angebot profitieren. Auch die Finanzierung der Projekte ist dringend zu klären. Sonst besteht trotz aller Bemühungen die Gefahr, dass nachhaltige und spürbare Verbesserungen für die Betroffenen marginal bleiben».

ProRaris engagiert sich für die «isolierten» Patientinnen und Patienten

ProRaris vereinigt nicht nur die Patientenorganisationen im Bereich der seltenen

Krankheiten, sondern zählt auch sogenannte «isolierte» Patientinnen und Patienten zu ihren Mitgliedern. Diese verfügen über keine krankheits-spezifische Patientenorganisation oder haben keine Diagnose. Im September 2018 wurde nun die Organisation «UniRares» gegründet, eine Tochterorganisation von ProRaris. UniRares kümmert sich spezifisch um die Bedürfnisse dieser Patientengruppe und möchte auch ihnen den Zugang zu den Massnahmen im Nationalen Konzept ermöglichen.

Wenn Sie über unsere Aktivitäten und Themen rund um die Seltenen Krankheiten informiert bleiben möchten, dann melden Sie sich für unseren Newsletter an. Die Informationen finden Sie auf unserer Webseite www.proraris.ch



Register für Myotone Muskeldystrophie für Deutschland und die Schweiz: Französisch und Italienisch verfügbar

Text: Dr. Raffaella Willmann, Reserach Manager Biozentrum der Uni Basel



Für Betroffene der Myotone Muskeldystrophie aus Deutschland und der Schweiz existiert seit einigen Jahren ein Patientenregister mit Sitz an der Ludwig-Maximilian-Universität in München. Dieses Register ermöglicht Patienten, sich selber einzutragen und ihren behandelnden Arzt, ihre behandelnde Ärztin zu nennen, welche dann für die Eintragung der klinischen Daten verantwortlich ist. Diese Art von Register hat sich als effizient bewährt, das Register ist TREAT-NMD-angegliedert. Patienten-

register dienen nicht nur dazu, Patienten für klinischen Studien zu vermitteln, sondern vereinfachen auch longitudinale* Forschungen über den Krankheitsverlauf, über die Verbreitung der genetischen Ursachen der Krankheit, über die Wirksamkeit der angewandten Therapien und über die Einsetzung der Pflegetandards.

Das Patientenregister für Myotone Dystrophie war nur auf Deutsch und Englisch verfügbar. Auf Anregung der Selbsthilfegruppe Myotone Dystrophie Basel, gefördert von

der Muskelgesellschaft, haben nun Mitarbeiter der Schweizerischen Stiftung für Erforschung der Muskelkrankheiten FS-RMM und von ASRIMM die Übersetzung des Registers auf Französisch und Italienisch abgeschlossen. Ein grosser Dank geht an Marcel Heidemann, IT-Verantwortlicher beim Register, welcher die Übersetzungen eingefügt, für verschiedenen Testanläufe vorbereitet und schliesslich freigeschaltet hat. ●

Webseite des Registers:

www.dm-registry.org

*Bei einer Longitudinalstudie oder Längsschnittstudie wird, im Unterschied zu einer Querschnittstudie, dieselbe empirische Studie zu mehreren Zeitpunkten durchgeführt und die Ergebnisse der einzelnen Untersuchungen verglichen (Wikipedia).

Es ist Gründungszeit

Am Anfang war ein Brief, auch er aus einem eigenen Leiden entstanden. Ich komme nicht umhin, mich hier mit meiner Geschichte ein wenig einzubringen, weil sie unmittelbar mit der Entstehung der SGMK (Schweizerische Gesellschaft für Muskelkrankheiten, Red.) zu tun hat.

Text: Auszüge aus «45 Jahre Schweizerische Muskelgesellschaft», von der Gründerin Erica Brühlmann -Jecklin
Foto: Titelbild der ersten Ausgabe 1975 des Vorläufers der Mitgliederzeitschrift «info»

Als Sechzehnjährige in der orthopädischen Universitätsklinik wegen einer Wachstumsstörung operiert, machte man ein Jahr später bei der Klammerentfernung eine Muskelbiopsie, da der Verdacht auf eine Muskelkrankheit bestand. Ein pathologisches EMG und eine durch die Neurologische Universitätsklinik diagnostizierte «Lipomatöse Atrophie» brachten mir die Diagnose «Progressive Muskeldystrophie» ein.

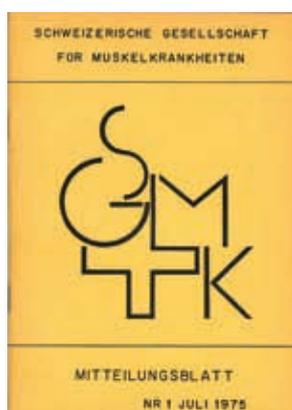
Zwar stimmte mein Körperempfinden nicht mit der Diagnose einer progressiven Muskelkrankheit überein, doch aufgrund einer permanenten Muskelschwäche und rascher Ermüdbarkeit musste ich annehmen, dass mit meinen Muskeln doch etwas nicht stimmte. Was lag näher als der Wunsch, andere Betroffene kennenzulernen.

So schrieb ich einen Brief an alle schweizerischen Chefärzte orthopädischer und neurologischer Kliniken.

Auf den Brief reagierten praktisch alle angeschriebenen Ärzte. Ich sehe mich Abend für Abend von der Krankenpflegeschule nach Hause in mein erstes eigenes (rollstuhlgängiges) Zuhause fahren, von der Garage zum Briefkasten rollen, die Post herausnehmen, Stapeln zu meiner Freude, mich damit in meine Wohnung begeben, Brief um Brief öffnen, und praktisch immer zu lesen: «Die Gründung einer Gesellschaft für Muskelkranke wäre eine wichtige Angelegenheit, doch sehen wir zeitlich (oder aus anderen Gründen) nicht in der Lage, etc....» Bis auf jenen Abend, wo unter solchen Briefen ein ganz anderer dabei war. Absender war ein Doktor Felix Jerusalem von der neurologischen Klinik des Univer-

sitätsspitals Zürich. Zwei kurze Sätze standen da, die mich jubeln liessen: «Ich helfe Ihnen. Rufen Sie mich an.»

Was ich am kommenden Morgen unweigerlich tat. Das war der Beginn der Vorarbeit zur Gründung der heutigen Schweizerischen Muskelgesellschaft. Neun Monate später, am 15. Juni 1974, fand die Gründungsversammlung statt. Den Weg bis dahin habe ich in meiner Autobiographie «Irrren ist ärztlich» festgehalten.



Gründungsversammlung

Dr. med. Felix Jerusalem übernahm das Rekrutieren von Ärzten. Von diesen nahm an der Gründungsversammlung Dr. med. Hans Moser von der Kinderklinik des Inselspitals Bern teil, der zunächst als Vizepräsident, später als Präsident die SGMK mitprägte. Für den übrigen Vorstand hatte ich Leute gewinnen können, so meine ehemalige Berufsberaterin bei der Invalidenversicherung, Vreni Schwarzenbach (sie blieb dem Verein über viele Jahre treu), Margrit Eidenbenz, welche beim Mitaufbau in der Multiple Sklerose-Gesellschaft tätig gewesen war,

ein mir befreundeter Jurist, Dr. jur. Daniel Steck, der sowohl die Statuten schrieb als auch den juristischen Hintergrund abdeckte. Ein weiterer Freund aus meiner Jugendzeit, Fred Burger, Kadermitglied einer grossen Firma, wurde erster Kassier. Ich selber übernahm sowohl eine Aufgabe als Vorstandsmitglied wie auch als Geschäftsführerin. Mit meiner Erstausbildung zur Sekretärin hatte ich das nötige Rüstzeug für diese Aufgabe.

Die Gründungsversammlung fand im Bethanien in Zürich statt. Das Krankenhaus mit der angegliederten Krankenpflegeschule, in welcher ich die Ausbildung zur Krankenschwester absolviert hatte und in der ich nun als Assistentin der Lehrerinnen arbeitete, bot dem werdenden Verein ein Schulzimmer als Raum für die Gründungsversammlung.

Der Mitgliederbeitrag wurde für Betroffene und Eltern auf CHF 5.00 festgesetzt, für fördernde Mitglieder auf CHF 20.00 und für Kollektivmitglieder auf CHF 100.00.

An der Gründungsversammlung nahmen 25 Leute teil. Danach lud Felix Jerusalem die nun gewählten Vorstandsmitglieder zu einem Essen ins «Alte Klösterli» in Zürich ein, wo zugleich die erste Vorstandssitzung stattfand. Das Kind war geboren und getauft, und das Taufessen ein würdiger und für alle Beteiligten sehr schöner Anlass. ●

Die ganze Geschichte bis heute ist nachzulesen unter: www.muskelgesellschaft.ch/muskelgesellschaft/die-schweizerische-muskelgesellschaft/geschichte-muskelgesellschaft



Lassen Sie uns
farbiger drucken.

NiedermannDruck

Letzistrasse 37
9015 St.Gallen
Telefon 071 282 48 80
Telefax 071 282 48 88
info@niedermanndruck.ch
www.niedermanndruck.ch

- High-End-Bildbearbeitung
- Satz und Gestaltung
- Digitaldruck auf alle Papiere
- Offsetdruck mit Feinrastertechnik,
- Colormanagement und Image Control
- Industrie- und Handbuchbinderei

Ulrich Weder und Hans Thalmann

Diese beiden Namen sind mit der Geschichte der Muskelgesellschaft eng verbunden. Sie bedeuten 18 Jahre Präsidentschaft, solide Entwicklungen und stehen für engagiertes Vatersein von muskelkranken Kindern.

Text: Gespräch mit Dr. Hans Thalmann und Dr. Ulrich Weder, aufgezeichnet von Kurt Broger

Foto: Kurt Broger



So viele Krankheitsbilder unter einem Dach seien schwierig für den Zusammenhalt und die Kommunikation, meint Ulrich Weder. Alle Betroffenen und die Angehörigen haben ihren Bezug zur Muskelgesellschaft immer aus der Sicht nur einer Diagnose: ihrer eigenen. Im Falle des aktuellen Präsidenten ist dies Friedreich-Ataxie, von der seine beiden Kinder betroffen sind. Zufall oder nicht, auch drei der zehn Kinder von Hans Thalmann waren oder sind davon betroffen. Er amtierte ab 2001 als Präsident des Vorstandes, bis er 2009 von Ulrich Weder abgelöst wurde. Hans Thalmann suchte sich seinen Nachfolger gezielt aus und bewies eine glückliche Hand dabei. Zudem erfolgte die Übergabe innerhalb des Jahres 2008, in welchem sich Ulrich Weder als Mitglied des Vorstandes unter Hans Thalmann auf das Präsidialamt vorbereiten konnte.

Diese bedachte Führungsarbeit schlägt sich nieder in der stabilen und prosperierenden Entwicklung der Patientenorganisation.

Nicht dass es keine Meinungsverschiedenheiten oder Auseinandersetzungen gegeben hätte, wirft Hans Thalmann ein. Lebhaft in Erinnerung ist ihm allerdings eine

VIELE KRANKHEITSBILDER UNTER EINEM DACH

Zeit lange vor seinem Amtsantritt 1999: Der Antrag auf Statutenänderung, welche der damaligen Geschäftsführerin mehr

Kompetenzen einräumen sollte, endete mit dem Rücktritt der Präsidentin und der Geschäftsführerin. Mehrere Unregelmäßigkeiten waren der Gründerin Erica Brühlmann Jecklin aufgefallen. Es bildete sich eine Anhörungsgruppe um die Gründerin, der auch Hans Thalmann angehörte. Weitere Turbulenzen verursachten Austritte aus dem Vorstand und kurzfristige Wechsel auf der Geschäftsstelle, die sich in den Folgejahren ereigneten.

Mit dem befristeten Einsatz auf der Geschäftsstelle von Fredi von Gunten, Projektleiter und Berater der BVM (Berater- und Service-Gruppe für Verbände und Non-Profit-Organisationen) sollte 2001 wieder ein geregelter Betrieb erreicht werden. Hans Thalmann wurde als Präsident gewählt und so gelang es, das Schiff Muskelgesellschaft in ruhigere Gewässer zu bringen.

Diese Stürme in der strategischen und operativen Leitung der Gesellschaft beeinflussten jedoch kaum den Betrieb in Form von Ferienlagern, Workshops und Kontaktgruppentreffen, was für die Stabilität der Institution spricht und ein sehr vorteilhaftes Licht auf die vielen freiwillig Helfenden wirft.

In der Folgezeit wurden wichtige Weichen gestellt, nun unter der prägenden Geschäftsführung von Franziska Mattes. Einer der grossen Schritte war der Start zum Projekt «Muskelzentren», das Hans Thalmann energisch vorantrieb. Das Leitbild wurde erarbeitet und die Statuten revidiert. Leistungen gegenüber Betroffenen wurden verbessert und ausgeweitet, z. B. ein zweitägiger Workshop für Leitende der Kontakt- und Selbsthilfegruppen angeboten.

Damals habe unter den Ärzten ein Wissenstransfer insbesondere zwischen Pädiatern und Neurologen für Erwachsene weitgehend gefehlt, erläutert Hans Thalmann, ein Austausch unter anderen Fachleuten gab es eher rein zufällig. Diesem Umstand wurde mit dem Projekt «Myosuisse» begegnet, welches auch die Schaffung eines Lehrstuhls für Muskelkrankheiten beinhaltet.

Wichtig für sie als Eltern sei aber der Kontakt zu anderen gewesen, betont Hans Thalmann, dessen Erfahrungen als Stadtpräsident von Uster ab 1986 der Muskelgesellschaft so wertvoll waren. Sie beteiligten sich schon 1985 an der FA-Kontaktgruppe, die ab 1997 mit der Muskelgesellschaft kooperierte. Dieser Erfahrungsaustausch und das Mitgefühl untereinander halfen über viele Probleme hinweg. Das motivierte den mehrfachen Vater, sich im grösseren Rahmen einzusetzen.

Derselbe Antrieb bewegt Ulrich Weder, seine Energie und Zeit für gemeinnützige Institutionen aufzuwenden. Seit 2001 bis heute präsidiert der ehemalige leitende Staatsanwalt den Förderverein der stadtzürcherischen Schule für Körper- und Mehrfachbehinderte (SKB). Als ihn Hans Thalmann 2007 beim 20-Jahr-Jubiläum

der damaligen «Schule am Zeltweg» für die Nachfolge als Präsident der Muskelgesellschaft anfragte, überlegte er nicht lange und sagte zu. Er sah sich mehr als Bewahrer von Bewährtem, das lässt sich auch anhand der heutigen Muskelgesellschaft schliessen: Die Entwicklungen, welche von seinen Vorgängern angestossen wurden, sind in solidem Zustand und im Alltag von Betroffenen kaum mehr wegzudenken. Dabei verschliesst er sich beileibe nicht den Anforderungen der aktuellen Umstände. Die Erweiterung der Geschäftsräume an der Kanzleistrasse und die damit geschaffenen Bedingungen für Barrierefreiheit fanden seine volle Zustimmung. So sind die Voraussetzungen vorhanden für die

GANZ OBEN AUF DER PRIORITÄTENLISTE STEHT AUCH DIE SICHERUNG DER FINANZEN DER MUSKELGESELLSCHAFT

Beschäftigung von Muskelkranken, welche sich nur noch mit den teils mächtigen Elektrollstühlen fortbewegen können, hingegen am Computer wertvolle Arbeit leisten.

Auch Ulrich Weders Präsidentschaft blieb von unruhigen Zeiten nicht verschont. Die Änderung des Namens von «Gesellschaft für Muskelkranke» auf «Muskelgesellschaft» erfolgte unter harten Diskussionen und wurde an der Mitgliederversammlung nur knapp angenommen. Die letzten Jahre seien aber ruhig gewesen, vor allem personell, stellt Ulrich Weder befriedigt fest. Das soll auch so bleiben. In den nächsten beiden Jahren sind mehrere Austritte aus dem Vorstand programmiert, darunter auch sein eigener. Denn die Sta-

tuten kennen eine Amtszeitbeschränkung von 12 Jahren. Darüber macht sich Ulrich Weder heute schon Gedanken im Bestreben, die Übergabe reibungslos zu gestalten. Die Stabilität und das gute Funktionieren des Vorstands und der Geschäftsstelle seien wichtig, ist der Präsident überzeugt. Ganz oben auf der Prioritätenliste steht auch die Sicherung der Finanzen der Muskelgesellschaft in der sich rasch und stetig wandelnden Spendenlandschaft. Ein weiteres Thema für Betroffene sieht Ulrich Weder beim Arbeitsmarkt. Viele Muskelkranke werden heute älter als früher, sind oft gut ausgebildet und könnten einer regelmässigen Tätigkeit nachgehen. Ein entsprechendes Jobangebot ist aber kaum vorhanden.

Hans Thalmann weist auf die Bedeutung der Vernetzung hin, die der Muskelgesellschaft und anderen Verbänden mehr Gewicht verleihen kann. Das sei wertvoll auch im Hinblick auf künftige politische Richtungskorrekturen, meint der ehemalige Präsident. Dem stimmt auch Ulrich Weder zu. Die Politik ändern, die Entscheide im Sinne von Betroffenen beeinflussen, das sei ebenso eine Aufgabe der Muskelgesellschaft.

Die Strukturen sind bereits vorhanden mit der Mitgliedschaft in politischen Verbänden und der Beteiligung an der «kosek» der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten. Das ist eine Koordinationsplattform des Bundes für die Verbesserung der Versorgungssituation für Betroffene von Seltenen Krankheiten.

Diese Räder drehen langsam, wie der Volksmund weiss. Aber die Muskelgesellschaft ist gut aufgestellt. Sie kann auch heute auf zahllose Freiwillige und engagierte Mitglieder zählen, die auch in stürmischen Zeiten ihren Job machen und damit zur erfolgreichen Bewältigung der nächsten fünf Jahre beitragen. ●



ALS Care Training 2019

Das ALS Care Training basiert auf dem Konzept der Erwachsenenbildung und beinhaltet Informationsvermittlung, praktisches Üben und den Austausch untereinander. Es richtet sich an Betroffene, Angehörige und Fachpersonen.

Text: Esther Zimmerli

Fotos: Esther Zimmerli

Die sieben Module des Care Trainings

Donnerstag, 17. Januar 2019

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

Donnerstag, 14. Februar 2019

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

Mittwoch, 27. März 2019

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

Donnerstag, 16. Mai 2019

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

Mittwoch, 25. September 2019

Modul 5: Zeit zuletzt: Palliativmedizin, seelsorgerische Aspekte

Donnerstag, 31. Oktober 2019

Modul 6: Kommunikation: Sprechen, Hilfsmittel und Kognition

Mittwoch, 20. November 2019

Modul 7: Coping – Leben mit ALS: Integrieren der Krankheit ALS ins eigene Leben; Hoffnung und Sinnfragen für eine Neuausrichtung

Ort: Alte Kaserne Kulturzentrum, Technikumstrasse 8, 8403 Winterthur, www.altekaserne.winterthur.ch

Kurszeiten: 14.15 bis ca. 18 Uhr

Kosten pro Modul:

Betroffene können gratis teilnehmen.

Angehörige/ Pflegende Mitglieder:

CHF 50.–

Angehörige/ Pflegende Nichtmitglieder:

CHF 60.–

Fachpersonen Mitglieder: CHF 60.–

Fachpersonen Nichtmitglieder: CHF 70.–

Kursleitung:

- **Bea Goldman**, MSc, Caregiver Center GmbH, Schulung und Beratung, Zürich, beagold@hispeed.ch, Tel. +41 79 669 75 77
- **Sandra Messmer**, Projektleiterin, Schweizerische Muskelgesellschaft, smessmer@muskelgesellschaft.ch, Tel. 044 245 80 33

Am Kursnachmittag gibt es eine Pause mit Zvieri und Kaffee zum gemeinsamen Austausch. ●

Abschied

Marlise Müller, leitende Logopädin des Kantonsspitals St.Gallen und Mitstreiterin der ersten Stunde des ALS Care Trainings sowie langjähriges Mitglied der ALS Fachgruppe, geht in Pension.

Text: Bea Goldman, Caregiver Center Zürich

Foto: S. Keller



Liebe Marlise, im Namen der unzähligen Patienten, ihrer Angehörigen, der vielen Fachpersonen aus Spitexdiensten, Logopädinnen aus der ganzen Schweiz sowie der ALS Fachgruppe und der Schweizerischen Muskelgesellschaft möchte ich dir ganz herzlich danken für deinen unschätzbaren, langjährigen Einsatz im ALS Care Training Modul Ernährung und später noch zusätzlich im Modul Kommunikation. Es war schön auf so eine offene verständnisvolle und fachlich sehr versierte Kollegin zählen zu dürfen, welche eine Idee von Anfang an mittrug und mitweiterentwickelte. Zahlreiche Rückmeldungen von ALS Betroffenen und ihren Angehörigen offenbarten den Dank, dass Ängste genommen werden konnten, dass verstanden wurde, was eine Logopädin macht, dass es sinnvoll ist, sich frühzeitig Gedanken zu machen und zu lernen was wichtig ist, damit gute Entscheide gefällt werden können. Und genau darum ging es - zu lernen, was kann ich selbst machen, damit ich mit der Situation klar komme, wer kann mir helfen und wo finde ich Gleichsinnige in meiner schwierigen Situation. ●

Jahrestreffen / Mitgliederversammlung 2019

Die Mitgliederversammlung (MV) startet am Freitag, **17. Mai 2019** mit einer Führung im Schweizer Paraplegiker-Zentrum, Nottwil.

Besammlung bei der Ankunft SPZ. Um zu garantieren, dass unsere Führung durch das SPZ zu einem persönlichen Erlebnis wird und wir Erfahrungen aus erster Hand bekommen, wird sowohl die Begrüssung als auch die Führung von Mitarbeitenden der Schweizer Paraplegiker Gruppe durchgeführt.

Am Samstag, 18. Mai 2019 folgt der offizielle Teil der MV, unter anderem mit den Gesamterneuerungswahlen des Vorstands. Anschliessend an die offizielle MV freuen wir uns auf einen Vortrag von unserem ehemaligen Vorstandsmitglied und Leiter Logopädie SPZ, Hans Schwegler, zum Thema «Logopädie bei Muskelkrankheiten».

Danach stärken wir uns beim Mittagessen und geniessen den gemeinsamen Austausch.

Nach dem Essen erwarten wir gespannt den Vortrag von Linda Sutter, Physiotherapeutin und Berufsbildnerin ÜK für FaGe, ODA Gesundheit Bern, welche uns ihr Wissen über «Kinästhetik» weitergibt.

Wir freuen uns auf euch!
Martin Knoblauch, Geschäftsführer



Programm Freitag, 17. Mai 2019

Individuelles Eintreffen im Seminarhotel Sempachersee, Kantonsstrasse 46, 6207 Nottwil
Einchecken und Zimmerbezug – ab 15 Uhr möglich.

Führung durch's Schweizer Paraplegiker-Zentrum, Nottwil, Dauer ca. 2 Stunden;

13.45 Uhr Besammlung Empfang SPZ

14 – 15 Uhr Begrüssung und Film

15 – 16 Uhr Führung SPZ

anschliessend: Individuelle Kaffeepause, bzw. Check-in im Seminarhotel Sempachersee.

Es ist auch möglich nur einen Teil der Führung mitzumachen. Für Personen, die nicht gut zu Fuss sind, stehen Rollstühle zur Verfügung. Bitte rechtzeitig bei uns melden, damit wir das organisieren können: ezimmerli@muskelgesellschaft.ch oder 044 245 80 35.

Gemeinsames Abendessen

18.30 Uhr Traditionelles Abendessen mit gemütlichem Beisammensein.

Programm Samstag, 18. Mai 2019

Ab 8 Uhr Frühstück für jene, die in Nottwil übernachtet haben

Ab 9.30 Uhr Begrüssungskaffee

10.15 Uhr 45. ordentliche Mitgliederversammlung

11.30 Uhr Vortrag von Hans Schwegler, Leiter Logopädie SPZ zum Thema «Logopädie bei Muskelkrankheiten»

12.30 Uhr Mittagessen

14 Uhr Vortrag von Linda Sutter über Kinästhetik

15 Uhr ca. individuelle Rückreise

Traktanden der ordentlichen Mitgliederversammlung

1. Begrüssung
2. Präsentation und Genehmigung Jahresbericht und Jahresrechnung 2018
3. Entlastung des Vorstandes
4. Tätigkeitsprogramm und Jahresbudget 2020
5. Wahlen:
 - Wahl neues Vorstandsmitglied: Frau Anneli Cattelan (Ersatz für Sandra Kropf bisher)
 - Wahl neues Vorstandsmitglied: Frau Brigitte Huber (Ersatz für Esther Erni bisher)
- Gesamterneuerungswahlen für die Wahlperiode 2019-2022:
Dr. iur. Ulrich Weder (Präsident), Prof. Dr. med. Michael Sinnreich, (Vizepräsident), Markus Bold, Rolf Christen, Dr. Nicole Gusset, PD Dr. med. Andrea Klein, Marc André Wyss
6. Wahl der Revisionsstelle
7. Anträge der Mitglieder*
8. Jahrestreffen 2020
9. Diverses

*Anträge von Mitgliedern zuhanden der Mitgliederversammlung sind bis zum 19. April 2019 schriftlich zu richten an: Schweizerische Muskelgesellschaft, Kanzleistrasse 80, 8004 Zürich, E-Mail: info@muskelgesellschaft.ch

Anmeldung zum Jahrestreffen / Mitgliederversammlung 2019

Schweizerische Muskelgesellschaft, Kanzleistrasse 80, 8004 Zürich,
Telefon 044 245 80 30, info@muskelgesellschaft.ch

Anmeldefrist bis spätestens 3. Mai 2019 (Bitte frühzeitig anmelden. Nur wenige Hotelzimmer vorhanden.)

Ich/wir nehme(n) teil (zutreffendes ankreuzen):

- Führung Schweizer Paraplegiker-Zentrum (14 - 16 Uhr)
 am Freitagabend (gemeinsames Essen ab 18.30 Uhr)
 am Mittagessen Samstag mit Fleisch vegetarisch nein

Zimmerreservation für eine Nacht von Freitag auf Samstag:

_____ Anzahl Einzelzimmer zu CHF 120.- / Person; davon rollstuhlgängig: _____

_____ Anzahl Doppelzimmer zu CHF 90.- / Person; davon rollstuhlgängig: _____

(Preise gelten für Übernachtung inkl. Nachtessen, Mineralwasser und Frühstück)

Personalien:

Name/Vorname _____

Telefon _____ Mitglied Nichtmitglied

E-Mail _____

Adresse _____

AHV-/IV-Nr. _____

Weitere Teilnehmende:

Name/Vorname _____

Telefon _____ Mitglied Nichtmitglied

E-Mail _____

strack Patienten-
und Pflegebedarf

Diverse Pflegebetten schnell und ab Lager lieferbar!



Schmerz- und Antidekubitusmatratze mit grosser Wirkung!



Wir beraten Sie gerne!

Strack AG
Ebnatstrasse 125
8200 Schaffhausen
info@strack.ch
052 630 31 60

Beratung • Ausstellung • Service • Lager • Lieferung

Neues aus dem Vorstand

Ein Blick in den Jahresbericht zeigt: fünf Mitglieder arbeiten seit neun und mehr Jahren im Vorstand mit. Wegen der Amtszeitbeschränkung auf zwölf Jahre stehen also einige Wechsel an. Das Ende der Amtszeit erreicht Sandra Kropf und Esther Erni ergreift die Gelegenheit für ihren Rücktritt, da sie dem Vorstand einen gestaffelten Wechsel ermöglichen will.

Es werden an der Mitgliederversammlung am 17. und 18. Mai in Nottwil zwei Personen zur Wahl stehen.

Text: Geschäftsstelle

Fotos: aus Bestand Anneli Cattelan und Brigitte Huber



Anneli Cattelan

Wer kennt sie nicht, die umtriebige Mutter von Mattia, der von Duchenne betroffen ist. Seit langem für die Muskelgesellschaft immer wieder aktiv, hat sie den gemeinnützigen Verein «amiamo» ins Leben gerufen, der die Förderung der Selbstbestimmung und Selbstachtung von Behinderten und deren Angehörigen bezweckt. Die Bekleidungen, welche auf die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen zugeschnitten sind, kennen viele unserer Mitglieder. (www.kleidungamiamo.ch)

Seit 2004 leitet die gelernte Diplom Verwaltungswirtin (FH) die Elterngruppe Duchenne Nordwestschweiz der schweizerischen Muskelgesellschaft. Sie hat den Leitfaden «Muskeldystrophie Duchenne - wie weiter?» geschrieben

und war Initiantin des erfolgreich eingeführten eidgenössischen Behindertenausweises für Kinder und Jugendliche.

Alle von ihr gespeicherten Informationen zu «Duchenne» flossen in die Website des Vereins duchenne-schweiz.ch ein, als dessen Vereinspräsidentin sie waltet.

Sie ist eine Frau, die Dinge angeht, wenn sie der Meinung ist, hier bestehe Handlungsbedarf. So gründetet sie auch zuletzt mit anderen Mitstreiterinnen im Jahr 2013 die Powerchairhockeymannschaft «red eagle» Basel und begleitet diese seither operativ und administrativ.

In ihrer Freizeit ist sie selbst multisportiv unterwegs, begleitet ihren jüngeren Sohn an Triathlonwettkämpfe und verbringt Zeit mit ihrem Mann, mit welchem sie bereits 25 Jahre verheiratet ist. ●



Brigitte Huber

«Das Curling gibt mir einen optimalen Ausgleich zu meinem Büroalltag. Curling ist eine Sportart die nicht nur Ausdauer benötigt, sondern auch Konzentration, Taktik, Teamgeist und Spass.»a Das ist die Ansicht der Papeteristin, die genauso alt ist, wie die Muskelgesellschaft. Sie hat eine Weiterbildung zur techn. Kauffrau gemacht und arbeitet halbtags als Buchhalterin in einer Papeterie. In ihrem Leben musste Sie die Diagnose Friedreich-Ataxie hinnehmen und verarbeiten. «Das Leben geht weiter: das Beste daraus machen und

jeden Moment geniessen,» ist ihre Devise. Hobbys: Rollstuhl-Curling Handbike, Rollstuhlclub SG (Vorstand: Kultur + Freizeit), lesen, Ferien.

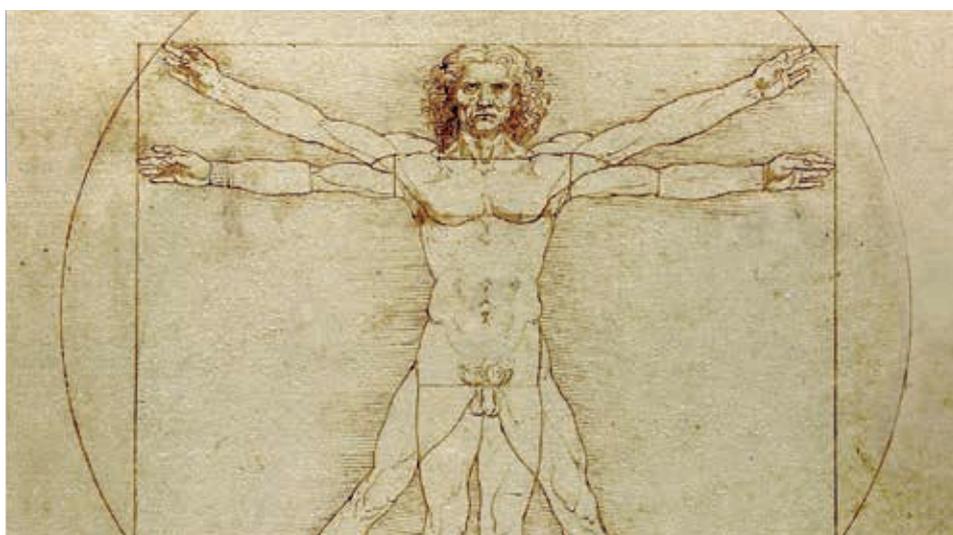
Motivation: etwas zum Wohl der Betroffenen tun, in der Öffentlichkeit zu mehr Akzeptanz beitragen: «Bei beidem würde ich gerne mithelfen, da nur miteinander etwas bewirkt werden kann!» ●

10 Jahre Muskelzentrum Zürich 2019

Das neuromuskuläre Symposium, welches am 8. November im Universitätsspital Zürich stattfand, stand im Zeichen des 10-jährigen Jubiläums des Muskelzentrums Zürich. Nach einer einleitenden Grussbotschaft, in der sich Martin Knoblauch im Namen der Muskelgesellschaft für die hervorragende Zusammenarbeit der letzten Jahre bedankte, begrüßte Prof. Dr. Hans Jung die Teilnehmenden.

Text: Martin Knoblauch, Geschäftsführer

Foto: aus der Einladung des Universitätsspitals



Besonderer Dank galt Hans Thalmann, Projektinitiator und damals Visionär einer Entwicklung, die Prof. Jung anschliessend aufzeigte. Neueromuskuläre Erkrankungen sind seltene Krankheiten. Die Diagnostik ist aufwändig, die Therapien und Betreuung erfordern zunehmend spezielle Voraussetzungen und spezialisierte Erfahrung in medizinischer, pflegerischer und sozialer Hinsicht. Umso sinnvoller war es, diese Spezialisierung an universitären Spitälern zu zentralisieren. So kann auch die Betreuung vom Kindes- bis ins Erwachsenenalter sichergestellt werden. Diese sogenannte «Transition» wurde in den letzten Jahren in Zürich sichergestellt. Beim Übertritt ins Erwachsenenalter findet eine gemeinsame Sprechstunde mit Neuropädiatern und adulten Neurologen statt, so dass die Betroffenen das neue Team kennenlernen und die Dossiers übergeben werden können.

In den letzten Jahren hat sich die Anzahl Konsultationen am Muskelzentrum beinahe vervierfacht, die Zahl der Patientinnen und Patienten verdoppelt – wichtig ist, dass sie interdisziplinär versorgt werden können.

Dr. Stettner erläuterte danach die neuesten Entwicklungen im Bereich Medikamente, Therapien, Diagnostik und Care Standards aus dem Blickwinkel der Neuropädiatrie. Am Beispiel des SMA-Medikament Nursinersen konnte er die Herausforderungen zeigen, die mit solchen neuen Medikamenten entstehen: Auf der einen Seite die grosse Hoffnung der Betroffenen, auf der anderen die oft noch ungewisse Wirkung beim einzelnen Individuum. Zudem ist die Verabreichung technisch hoch komplex (Lumbalpunktion) und aufwändig. Und doch schreitet die Forschung rasch voran. Die genetische Diagnostik hat riesige Fortschritte gemacht und die Kosten sinken

relativ rasch. Auch die Einführung von Pflegestandards hat die Situation Betroffener in den letzten 10 Jahren deutlich verbessert. Duchenne-Betroffene zum Beispiel leben heute 10-20 Jahre länger, bei besserer Lebensqualität. Dies dank Fortschritten bei Beatmungstherapie, kardiologischem Management, Skoliosebehandlung, Pflegestandards und weiteren medizinischen und medikamentösen Entwicklungen.

Prof. Dr. Bloch, Pneumologe unterstrich dies unter anderem mit einer Untersuchung, die am Zürcher MEH mit Duchenne-Betroffenen durchgeführt wurde. Damit konnte nachgewiesen werden, dass Patienten, die von einem interdisziplinären Pflege-Setting von MEH/USZ profitierten, durchschnittlich 8 Jahre älter werden als andere, die zuhause ohne ein solches Setting leben.

Entsprechend werden solche «Managed-Care»-Lösungen auch zuhause immer wichtiger. Gut ausgebildetes Betreuungs- und Pflege-Personal für muskelkranke Menschen ist wichtig.

Die Zusammenarbeit zwischen den Kliniken, den Patientenorganisationen und der Forschung im Rahmen des Netzwerks Myosuisse hat den Betroffenen in den letzten Jahren viel gebracht. Die Finanzierung dieser Koordinations- und Pflegeleistung ist noch nicht gelöst und angesichts des rasenden Fortschritts und des damit wachsenden Bedarfs an solchen interdisziplinären Kooperationen und Care-Lösungen ist das Finden der entsprechenden Drittmittel eines der zentralen Themen der nächsten Jahre. ●



Die Laufgruppe der Credit Suisse mit der Initiatorin Michèle Becker.

Zürcher Silvesterlauf mit kräftiger Unterstützung

Text und Fotos: Geschäftsstelle

Die gute Stimmung ist das vorherrschende Element dieses Laufs. Obwohl da und dort Ehrgeiz auszumachen war, vor allem bei den Kids-Läufen und natürlich bei der Elite, steht die Freude am Rennen quer durch die Altstadt von Zürich im Vordergrund. Die winterliche Stimmung mit leichtem Schneefall am Morgen und um den Mittag etwas Sonnenschein trug das ihre dazu bei, dem Anlass eine unbeschwernte Märchenstimmung zu verleihen.

Die Verpflegung auf der Stadthausanlage für das hungrige und durstige Publikum durfte wiederum die Muskelgesellschaft leisten, was wegen dem trockenen Wetter für eigentliche Feststimmung auf dem Platz sorgte.

Wie schon gewohnt setzten sich verschiedene Laufgruppen mit dem Sammeln von Sponsorengeldern für uns ein.

Mit einem Betrag von rund 40'000 Franken sichert sich die Gruppe «Run 4 Duchenne Boys» um die Familien Degen die grosse Dankbarkeit von muskelkranken Menschen. Die Junioren vom FC Red Star traten mit über 200 Laufenden an. Nicht ganz so viele, aber auch die Rekordzahl von über 100 Personen mobilisierte die Swiss Re und die Gruppe der Zurich Insurance wurde vom unverwüstlichen Gary Shaughnessy mit Ehefrau Janet und Freunden angeführt.

Zum ersten Mal dieses Jahr liefen von Migros, von Jumbo-Markt AG und der Credit Suisse je eine Equipe von rund 20 Personen im Namen der Muskelgesellschaft. Wir sind gespannt, wie sich diese Gruppen in den nächsten Jahren entwickeln werden. Herzlichen Dank allen Beteiligten!



Weihnachtliches Catering-Zelt.



Dominik Jegen mit Laufenden.



Jérôme Gilg, CEO Jumbo-Markt AG freut sich über die gelungene Arbeit seiner Lernenden.



Laufgruppe der Zurich Insurance um Gary Shaughnessy, Präsident der Zurich Foundation

Spendenkässeli mit grossem Sammelerfolg

«Guten Tag

Ich und meine Schwester Laura sammelten Spenden in Boll. Es hat uns Spass gemacht und wir waren erfolgreich, CHF 500.– konnten wir heute auf ihr Konto überweisen! Wir wünschen allen ein glückliches neues Jahr! Gruss Timo und Familie Brechbühl»

Text Geschäftsstelle

Foto: aus Bestand Familie Brechbühl

Das Spendenkässeli als Beilage im letzten Heft hat die Familie Brechbühl im bernischen Boll zu einer Sammelaktion animiert. Tochter Laura tat dies schon verschiedene Male für den Sportklub. Jetzt sei also auch mal der Timo dran, befand die Mutter Daria und kurzerhand schickte sie ihre beiden Kinder mit gebrannten Mandeln in die Nachbarschaft, wo sie von Tür zu Tür die schöne Spende von 500 Franken einsammelten!

Die Familie und Timo kennt man gut im Dorf. Timo ist von der sehr seltenen Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)

betroffen, die zu verminderten Gelenkkontraktionen und Muskelschwund führt. Timo und Laura erzählten den Spendenden, dass sie für die Ferienlager der Muskelgesellschaft Geld sammeln. Da wusste Timo genau Bescheid, da er schon dreimal im Sommerlager Melchtal war und auch dieses Jahr angemeldet ist. ●

Wir sind begeistert von dieser Aktion und bedanken uns von Herzen bei Timo, Laura und der Familie Brechbühl!



Timo und Laura beim Sammeln.

Für den Einkauf zu Hause.

Lassen Sie uns den Einkauf für Sie erledigen und schenken Sie sich Zeit – für die wirklich wichtigen Dinge im Leben.

Vorteile:

- Umfangreiches Sortiment – zu gleichen Preisen wie in der Coop Filiale
- Einzigartige Auswahl von mehr als 1400 Jahrgangswinen und 350 auserlesenen Spirituosen
- Bequeme Lieferung an die Wohnungstüre, vielerorts sogar stundengenau



www.coopathome.ch

CHF 20.– Rabatt bei Ihrem Online-Einkauf ab CHF 200.– bei coop@home. Code «MUSKEL19-G» im Checkout einfügen. Bon kann nicht kumuliert werden, ist gültig bis am 31.05.2019 und pro Kunde einmal einlösbar. Nicht gültig beim Kauf von Geschenkkarten und Mobile Angeboten.

coop

Für mich und dich. @home

Pre Ride, Donnerstag, 2. Mai 2019



Checkübergabe 2018 von Mitgliedern des Pre Ride-Vorstandes an Christina Stadelmann.

Jedes Jahr vor dem Love Ride stehen die Fans schwerer Motorräder und Liebhaberinnen und Liebhaber von richtiger Rockmusik aus Thun und Umgebung dem Love Ride in nichts nach.

Mitten in Thun spielen sich die Rockbands in die Herzen der Zuschauenden, welche Jahr für Jahr für hohe Spendenbeiträge an die Muskelgesellschaft und damit an muskelkranke Menschen sorgen.

Dieses Ziel verbindet die Muskelgesellschaft mit dem Vorstand des Vereins Edelweiss-Riders and Friends, den Helfenden und den Unterstützenden des Pre Rides. ●

www.edelweiss-riders.ch

Love Ride 27, Sonntag, 5. Mai 2019

Die Muskelgesellschaft ist seit dem ersten Love Ride im Jahre 1973 Charity-Partnerin dieses einzigartigen Motorrad-Benefizanlasses. In dieser Zeit wurden vom Love Ride die Ferienlager der Muskelgesellschaft und muskelkranke Menschen auf Gesuche hin grosszügig unterstützt.

Das Unglaubliche am Love Ride ist, dass kein noch so garstiges Wetter der Stimmung irgendetwas anhaben kann. Die Toleranz und Offenheit gegenüber benachteiligten Menschen ist auf Platz deutlich spürbar.

Zentral ist die Ausfahrt über rund 60 km ins Zürcher Oberland. Vorneweg fahren immer bis zu gut 300 Seitenwagen und Trikes mit ebenso vielen behinderten Passagieren. ●



Eindrücke von der Vorbereitung des Ride Outs am Love Ride 26.

www.loveride.ch

«*Gemeinsam Mehrwert schaffen.*»

BDO AG



Kontaktieren Sie unsere Experten:

BDO AG Schiffbaustrasse 2, 8005 Zürich, Tel. 044 444 35 55

www.bdo.ch

Prüfung | Treuhand | Steuern | Beratung



Ferien- und Reisezeit

Die arbeitsfreien Wochen stehen kurz bevor, wer noch nicht gebucht hat oder spontane Planung bevorzugt, wird mit unseren Tipps gut beraten sein.

Text: Geschäftsstelle

Foto: Tomasz Szejewski



Unsere beliebten Sommerlager sind schon gut gebucht, aber da und dort ist noch immer ein Plätzchen frei. Jetzt heisst es aber: sofort buchen!

Für diese Sommerlager können Sie sich jetzt anmelden:

- **Kinderlager in Melchtal: vom 14.07. – 27.07.2019**
- **Sommerlager für junge Erwachsene in Delémont: vom 07.07. – 20.07.2019**
- **Sommerlager für Erwachsene in Einsiedeln: vom 21.07. – 03.08.2019**

ACHTUNG: Für die Teilnehmenden beginnen die Ferienlager erst am Sonntag!

Die Anmeldung kann direkt über unsere Webseite mit dem Anmeldeformular erfolgen: www.muskelgesellschaft.ch/veranstaltungen/ferienangebote/

Für alle Sommerlager suchen wir noch Betreuende mit Führerschein! ●



Frühlingsferien mit Silvia Knaus

«Ich spiele schon heute mit dem Gedanken, nächstes Jahr wieder mit dabei zu sein!»

Text: Geschäftsstelle

Im «info» 03.18 schwärmte Heinz Bühlmann von den Ferien im Allgäu und vom Hotel Viktoria. «Die gute Küche und die freundliche Bedienung luden zum Verweilen ein, nebst vielen möglichen Anwendungen, bei denen man sich von Kopf bis Fuss verwöhnen lassen konnte. Es hatte verschiedene Saunen, einen Fitnessraum mit diversen Geräten und ein kleines Hallenbad - das alles natürlich rollstuhlgängig!»

Wenn das nicht tolle Ferien waren

Im Hotel meint man «barrierefrei» ernst, es werden auch eigene Ausflüge mit dem Rollstuhlbus angeboten. Der Zimmerstandart kann jede und jeder selber wählen, alle zahlen genau das, was sie brauchen, es gibt keinen Pauschalpreis.

Die nächsten Frühlingsferien mit Silvia finden vom 6.4. bis 13.4.2019 statt. Es

sind vorerst 5 Doppelzimmer reserviert, zusätzliche können dazu gebucht werden. Die Kosten belaufen sich auf ca. 100 Euro pro Tag und Person. Inklusive Halbpension. Beatrice Schär, Pflegefachfrau, wird uns bei kleinen Hilfeleistungen unterstützen. Für Assistenz muss selber gesorgt werden. Ein Transport mit dem Rollstuhlbus für die Anreise ab einem wählbaren Treffpunkt, kann kostenpflichtig organisiert werden. Bitte beim Hotel direkt anfragen: info@viktoria-oberstdorf.de

>> Fragen sind an Silvia Knaus zu richten: silviaknaus@hotmail.com



Wie jedes Jahr bietet Procap mit dem neuen Katalog interessante Individualreisen für Menschen mit Handicap an, aber auch spannende Gruppentrips:

www.procap.ch/de/angebote/reisen/reisen.html

Planen Sie Ferien in der Schweiz? Natürlich barrierefrei und unbeschwert mit dem Hotel-Spitex-Services von Claire & George:

www.claireundgeorge.ch/de/

Viele weitere Hinweise und Links sind auf diese Seite zusammengestellt:

www.muskelgesellschaft.ch/dienstleistungen/ferien

Filmabend organisiert von Credit Suisse-Volunteers

Zusammen einen schönen Film schauen und dabei Gutes tun – was gibt es Besseres.

Text: Geschäftsstelle

Foto: Filmplakat «weit.»

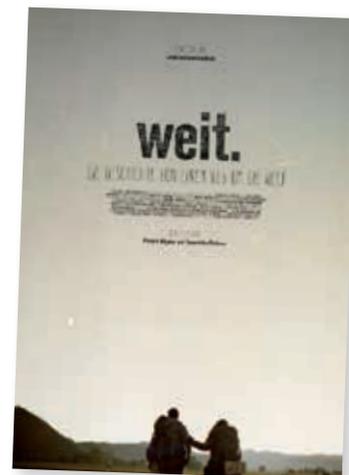
«weit. Die Geschichte von einem Weg um die Welt» vermochte am 31. Januar rund 60 Personen ins Credit Suisse Forum Uetlihof in Zürich zu locken.

Nach einer kurzen Vorstellung der Muskelgesellschaft erzählte Silvia Knaus, die trotz ihrer Muskelkrankheit Friedreich-Ataxie in über 60 Länder gereist war – im Rollstuhl! – von ihren Eindrücken. Schöne Erfahrungen und heikle Erlebnisse wechselten sich ab, genauso, wie der bemerkenswerte Film dies nachher auch zeigte.

Er erzählt von einem jungen Paar, das eines

Tages Richtung Osten aufbrach und dreieinhalb Jahre später aus dem Westen als Eltern mit einem Kind zurückkam. Dabei galt die Devise: Reisen ohne zu fliegen. Die Bilder vermittelten die Geschichte so unmittelbar, dass man sich kaum mehr als Zuschauerin oder Zuschauer fühlte, eher als Mitreisende.

Die Kollekte erbrachte über 600 Franken Spende. Wir bedanken uns bei den Organisatoren Monika, Michèle und Lukas, bei der Credit Suisse für die Benutzung der tollen Lokation, bei der Technik und bei Eldora, die das Catering besorgte. ●



Starten Sie Ihre berufliche Zukunft mit einer Ausbildung als:

- **Kauffrau / Kaufmann EFZ**
- **Büroassistentin / Büroassistent EBA**

Neues Ausbildungskonzept –
Jetzt Infoveranstaltung
besuchen.



Die Stiftung Rossfeld bildet Menschen mit einer körperlichen Behinderung, Sinnesbeeinträchtigung, mit Lernschwierigkeiten, ADHS oder Autismus zu **kaufmännischen Fachkräften** aus.

Detaillierte Informationen finden Sie online:
www.rossfeld.ch/berufsbildung.

Wir beraten Sie gerne:

Lorenz Schuler, Leiter Berufsbildung

Tel. 031 300 02 33, E-Mail: berufsbildung@rossfeld.ch

rossfeld

Stiftung Schulungs- und
Wohnheime Rossfeld Bern



Einladung Infoanlass: «Hilfsmittel»



Wir zeigen Ihnen aktuelle Hilfsmittel für Betroffene, auch zum Ausprobieren! Auf einer Fläche von über 1'000 Quadratmetern begutachten Sie mehr als 600 Produkte für grössere Selbstständigkeit, bessere Mobilität oder hindernisfreies Wohnen.

Termin:	Samstag, 13. April 2019, 13.30 Uhr
Ort:	Ausstellung Exma VISION in Oensingen
Ablauf:	
13.15 - 13.30	Einlass
13.30 - 13.45	Begrüssung
13.45 - 14.45	Hilfsmittel kennen lernen, Rundgang durch die Ausstellung im EG / 1. Teil / mit Fränzi Grossenbacher
14.45 - 15.00	Pause
15.00 - 16.00	Hilfsmittel kennen lernen, Rundgang durch die Ausstellung im OG / 2. Teil / Petra Heiz
16.00 - 17.00	Ausklang mit kleinem Z'vieri
Kosten:	Gratis für Mitglieder; für Nicht-Mitglieder CHF 50.-
Anmeldungen:	Bitte per E-Mail an smessmer@muskelgesellschaft.ch oder über die Webseite bis spätestens am 7.4.2019
Wegbeschreibung:	Exma VISION, Dünnerstrasse 32, 4702 Oensingen, Tel. 062 388 20 20

Shuttle für Rollstuhlfahrende ab Bahnhof Oensingen – um 13.00 und retour 16.30 Uhr
>> Anmeldung erforderlich bis spätestens 7. April 2019

Ja, ich bin dabei! Hilfsmittelanlass Familientag

Name/Vorname _____

Telefon _____ Mitglied Nichtmitglied

E-Mail _____

Adresse _____

Begleitperson:

Name/Vorname _____

Shuttle _____

Bemerkungen _____

Vorankündigung: Familientag 2019

Am 14. September findet der Familientag 2019 in Nottwil statt.

Text: Geschäftsstelle Foto: Vera Markus



An diesem Samstag steht das Thema «Hilfe und Unterstützung im Alltag» im Zentrum. Geeignete Hilfsmittel, die Bewältigung des Alltages sowie Organisationen, welche in diesem Bereich ihre Unterstützung anbieten, sind im Fokus. Der Einsatz von Assistenzhunden als Alltagshelfer oder das Thema individuelle Zukunftsplanung sind nur zwei der vielen sehr spannenden Programmpunkte und praxisorientierten Workshops.

Hinweis: Zum selben Zeitpunkt findet ein Spieltag der Powerhockey-Mannschaft auf demselben Areal statt. Ein Pendeln zwischen dem Hockey-Spiel und dem Programm des Familientags ist jederzeit möglich. ●

>> Anmeldungen:
www.muskelgesellschaft.ch/hilfsmittelanlass oder mit Talon hier links

Hilfe beim Ausfüllen der Steuererklärung

Quellenbesteuerung, Wehrpflichtersatz, Verkehrsabgaben, behinderungsbedingte Kosten. Die jährlich wiederkehrende Steuererklärung liegt wieder auf dem Tisch.

Text: Geschäftsstelle

Foto: Kantonales Steueramt Zürich

Pro Infirmis Zürich hat eine Übersicht erstellt, mit speziellen Informationen für Menschen mit Behinderung darüber, welche Einkünfte in der Steuererklärung zu deklarieren sind und welche Abzüge gemacht werden können. Die Angaben gelten für den Kanton Zürich, Informationen über andere Kantone können über die Website www.proinfirmis.ch aufgerufen werden. ●

www.proinfirmis.ch/angebot/zuersch/sozialberatung-finanzielle-direkthilfe/informationen-zur-steuererklaerung.html



Inklusive Kunst im Rampenlicht

Presstext: www.integrart.ch

Foto: www.integrart.ch



IntegrART setzt sich für die Teilhabe von Kunstschaffenden mit einer Behinderung ein. Nun geht das Netzwerkprojekt des Migros-Kulturprozent in die 7. Runde: Nach dem Symposium vom 2. und 3. Mai 2019 in

Zürich unter dem Titel «Alles ist eine Sache von Perspektive» zeigen die vier Partnerfestivals von IntegrART in Basel, Bern, Genf und Lugano vom 21. Mai bis 9. Juni 2019 ausgewählte Bühnenproduktionen von und

mit Künstlerinnen und Künstlern mit und ohne einer Behinderung.

Dazu zählen zwei Solokünstlerinnen aus Frankreich respektive Mozambik sowie eine Tanzcompagnie aus Portugal. Der Höhepunkt aus der Schweiz ist ein Kurzstück, das von Darstellenden mit einer Behinderung und Studierenden des Bachelor-Studiengangs Contemporary Dance der Zürcher Hochschule der Künste ZHdK entwickelt wurde.

Hinter dem Engagement von IntegrART steht die Überzeugung, dass Menschen mit Behinderung neue Formen und Erfahrungen in die Kunst bringen und eine Bereicherung sowohl für die Kunstszene wie auch fürs Publikum sind. ●

IntegrART

Vortrag von Simon Baumgartner

Die Erfüllung eines Lebenstraums – Dank des fliegenden Rollstuhls, mit einer Kurzpräsentation der Muskelgesellschaft.

Text: Simon Baumgartner Foto: Simon Baumgartner

**VORTRAG SIMON BAUMGARTNER:
DIE ERFÜLLUNG EINES LEBENSTRAUMS – DANK DES FLIEGENDEN ROLLSTUHL**

WANN: DONNERSTAG, 14.03.19, 20:00-22:00h
 WOHIN: FREE-KOLLEKTE
 WER: AULA BBZ-BIEL/BIEL, WASENSTRASSE 7, 2502 BIEL, SUISSE

Ich hatte einen Traum – Gleitschirmfliegen.
 Jedoch schien es für mich selbst unmöglich, diesen Traum mit meiner körperlichen Behinderung realisieren zu können.
 Doch dann kam alles anders ☺

Gerne erzähle ich meine Geschichte in diesem Vortrag:

- Ich und mein altes Leben
- Mein Wandel
- Gleitschirmfliegen mit Rollstuhl
- Mein neues Leben in der Luft und am Boden

ROLL & FLY www.rollandfly.ch

Ich hatte einen Traum – Gleitschirmfliegen! Jedoch schien es für mich selbst unmöglich, diesen Traum mit meiner körperlichen Behinderung realisieren zu können. Doch dann kam alles ganz anders.

Gerne erzähle ich meine Geschichte in diesem Vortrag:

- Ich und mein altes Leben
- Mein Wandel
- Gleitschirmfliegen im Rollstuhl
- Mein neues Leben in der Luft und am Boden

Donnerstag, 14. März 2019, 20 bis 22 Uhr
 Aula BBZ Biel, Wasenstrasse 7, 2502 Biel
 Eintritt frei – Kollekte ●

www.rollandfly.ch/events

Cool bleiben im Sommer

Wem die Hitze zu schaffen macht, kann sich mit Kühlfunktionskleidung Erleichterung verschaffen. Wir haben zwei Websites gefunden, die solche Kleidungsstücke anbieten.

Text: Geschäftsstelle

«Einfacher geht es nicht: Wasser drauf – einrollen – abtrocknen. Schon ist Ihr E.COOLINE Produkt einsatzbereit. Und Sie können die Kühlung stundenlang genießen.» ●

www.e-cooline.de/kuehlung-fuer-alle

«Wenn Sie Aqua Coolkeeper™ in Wasser tauchen, wird das speziell entwickelte HydroQuartz™ im Innern des Produktes aktiviert und bildet ein aktiv kühlendes Gel. Dieses kühlende Gel nimmt Ihre Körperwärme auf und lässt sie verdunsten.» ●

www.aquacoolkeeper.com/de/cooling-for-people/cooling-vest-people.html



I Have Voice

Die App, die es Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) oder ähnlicher motorischer Neuronenkrankheit (MND) ermöglicht, mit der Welt zu kommunizieren.

Text: Geschäftsstelle
 Foto: ihavevoice.app

I Have Voice App spricht laut Aktionen, die der Benutzer mit den Augen auswählen kann. Die zur Auswahl stehenden Aktionen decken die meisten grundlegenden Bedürfnisse und Emotionen ab, die Menschen im Alltag ausdrücken wollen. ●

>> **Weitere Informationen:**
<https://ihavevoice.app/>

Die Muskelgesellschaft aktuell und in den nächsten Jahren

45 Jahre sind eine traditionsreiche Zeit und sie verpflichtet, dem «Erbe» Sorge zu tragen. Wir können unsere heutige Arbeit in 3 Bereiche einteilen.

Text: Martin Knoblauch, Geschäftsführer

Ferien- und Freizeitangebote

Seit den Anfängen nehmen die organisierten Ferien einen zentralen Stellenwert ein. Sie sorgen für Abwechslung, Entlastung der Angehörigen, Selbständigkeit der Teilnehmenden, die sich mit dem neuen Umfeld zurechtfinden und neue Anstösse mit nach Hause nehmen. Die 4 Ferienlager (Projektlager Kinder, Sommerlager Kinder und zwei Sommerlager Erwachsene) möchten wir auch in Zukunft anbieten. Vor allem beim Projektlager, das wir zusammen mit der deutschen Gesellschaft für Muskelkranke durchführen, sind in den letzten Jahren die Plätze zu knapp. Wir könnten doppelt und dreimal so viele Kinder mitnehmen, würden wir einen geeigneten Ort finden.

Auf vielseitigen Wunsch werden wir ein neues Angebot wagen. Ein Powerhockey-Trainingslager für Liga-Spielende, also solche, die nicht in der Nationalmannschaft sind. Bis zu 12 Aktive aus allen Clubs sollen teilnehmen können. Im Moment fixieren wir die Daten, mehr Infos folgen im Frühling. Nach dem ersten Pilotlager soll das Angebot ein fester Bestandteil unseres Programms werden.

Weitere Angebote sind:

- Der «Boxenstopp» für Leitende der Selbsthilfegruppen. Ein Zwei-Tagesworkshop mit einem Ausbildungsthema und intensivem Austausch.
- Das Jahrestreffen, mit einem Freizeit-Angebot am Freitag und Kursthemen am Samstag. Im Rahmen dieses Treffens wird jeweils auch die Mitgliederversammlung abgehalten.

- Jedes Jahr finden zusätzliche Anlässe und Kurse statt, die Mitglieder zusammen mit uns organisieren.
- Insgesamt machen Ferien und Freizeitangebot ca. ein Drittel des jährlichen Aufwandes aus.

Beratung, Selbsthilfe, Kurse

Diese Leistungen zählen zum zweiten zentralen Standbein der Muskelgesellschaft. Durch die Präsenz an Kursen, den ALS Care Trainings und Familientagen, aber auch der Betreuung von Selbsthilfegruppen bekommt die Muskelgesellschaft bei Betroffenen und Angehörigen ein Gesicht und wird fassbar.

DIE MUSKELGESELLSCHAFT FINANZIERT SICH MIT SPENDEN UND SUBVENTIONEN

Oft geht es um Themen der Sozialversicherung, des Alltags, der Ausbildung und vor allem der Finanzen. Insbesondere in der telefonischen Kurzberatung sind diese Themen dominierend. Daneben figuriert die Suche nach therapeutischem und medizinischem Personal, nach anderen Betroffenen und ganz allgemein nach Informationen, die in der aktuellen Lebenssituation benötigt werden.

Kooperation mit Muskelzentren und Forschungsstiftung

Vor etwas über 10 Jahren hat der damalige Präsident Hans Thalman das Projekt Muskelzentren und die Kooperation «Myosuisse» ins Leben gerufen. Es beinhaltet die Zusammenarbeit von 14 Spitälern/Kliniken an 7 Schweizer Standorten, den Patientenorganisationen und der Forschungsstiftung FSRMM/SSEM. Zu Beginn ging es darum, die komplexen Termine von Betroffenen zu koordinieren und die medizinische Versorgung in den Kliniken auf ein vergleichbares Niveau zu bringen.

In den späteren Jahren konnten wir dank dieser Zusammenarbeit auch Themen wie «Interdisziplinäre Zusammenarbeit in den Spitälern» und «Transition» (Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenklinik) besprechen und fördern. Aktuell sind wir dabei, durch zwei «Fellowships» im pädiatrischen Bereich den Nachwuchs von Kinderneurologen zu fördern, damit auch in Zukunft genügend Neuropädiater in den Kliniken zur Verfügung stehen.

In diesem Bereich steht eine grosse Herausforderung an: Die Kooperation muss strategisch und finanziell neu ausgerichtet werden. Die Hoffnung besteht, die Arbeiten der Care-Mangerinnen in den Spitälern künftig über Krankenkassen zu finanzieren. Um dies zu erreichen, ist noch viel wissenschaftliche Arbeit nötig. Es muss bewiesen werden, dass deren Einsatz zu Einsparungen im Gesundheitswesen führt, da die Krankenkassen kaum zusätzliche Leistungen in den Grundkatalog übernehmen werden.

Administration und Fundraising

Die Balance zu halten zwischen maximalen Leistungen für Betroffene und die Administration auf ein Minimum zu beschränken, ist nicht immer einfach.

Bekanntlich finanziert sich die Muskelgesellschaft mit Spenden und Subventionen. Die Spendenziele zu erreichen wird immer aufwändiger, weshalb wir eine 50-prozentige, administrative Position in eine Fundraising-Tätigkeit umwandeln. Das ist ein Prozess, den wir letztes Jahr begonnen haben und im aktuellen Jahr, so hoffen wir, erste Ergebnisse erzielen zu können. Weniger Administration heisst aber, dass wir auf noch bessere und effizientere Abläufe auf der Geschäftsstelle angewiesen sind. Dies bedingt Investitionen in unser Datenbank-CRM-System. Das aktuelle ist zwar sehr gut auf unsere Bedürfnisse zugeschnitten, aber inzwischen 15

Jahre alt und nicht mehr immer so stabil, wie wir das brauchen. Eine neue Software ist in Sicht. Wir sind zuversichtlich, dass wir durch die zusätzliche Kapazität im Fundraising eine externe Finanzierung hinkriegen. Der Wechsel auf ein neues Programm wird die oben angesprochene Balance dann wieder auf eine Nagelprobe stellen.

Kommunikation / Events

In den letzten Jahren haben wir die Website und das Logo neu gestaltet. Die Informationen auf der Website nehmen weiter zu. Auch das Info wurde in neuem Format aufgelegt. Im Bereich der Kommunikation sind damit im Moment die grossen Neuerungen abgeschlossen. Es geht jetzt darum, veraltet Publikationen aufzufrischen und alle obigen Prozesse kommunikativ zu unterstützen und die Bekanntheit der Muskelgesellschaft weiter zu steigern.

Geschäftsstelle / Personal

Mit Driton Avdijaj als Praktikant sind wir inzwischen 8 Personen auf der Geschäftsstelle, davon 4 Betroffene. Die Inklusion von muskelranken Menschen schreitet also zumindest bei uns selbst gut voran. Wenn sich externe Partner wie Jumbo anbieten, werden wir die Gelegenheit wahrnehmen und Stellen vermitteln. Selber externe Partner zu akquirieren, übersteigt leider unsere Kapazität.

Wir sind eine relativ «unerfahrene» Geschäftsstelle. Die langjährigsten Mitarbeiter sind im siebten Jahr für die SMG tätig. Ich bin stolz auf alle Mitarbeitenden, deren Motivation und Identifikation mit der Muskelgesellschaft sehr hoch ist. Zusammen haben wir das Erbe unserer Vorgängerinnen und Vorgänger übernommen und sind dabei, dieses zeitgemäss zu adaptieren und in eine stabile Zukunft zu bringen. ●

Durchdachte handicaporientierte Kleidung.

Preisreduktion für Mitglieder der Muskelgesellschaft – nutzen Sie dieses Angebot

www.kleidungamiamo.ch

amiamo
Merkurstrasse 9
4142 Münchenstein

Tel. +41 79 800 24 40
box@kleidungamiamo.ch



einfach. angenehm. bequem. bezahlbar.



Muskelzentrum Basel

Erwachsene

Universitätsspital Basel
Telefon: 061 265 41 51
E-Mail: nmz@usb.ch
Web: www.nmz.ch

Kinder und Jugendliche

Universitätskinderspital beider Basel
UKBB
Telefon: 061 704 19 07
E-Mail: andrea.brunner@ukbb.ch

Muskelzentrum Bern

Neurologische Universitätsklinik /
Telefon: 031 632 94 56 (Kinder)
Telefon: 031 632 30 98 (Erwachsene)
E-Mail: muskel@insel.ch
www.insel.ch

Muskelzentrum St. Gallen

Erwachsene

Muskelzentrum/ALS clinic St. Gallen
Kantonsspital St. Gallen
Telefon: 071 494 35 81
E-Mail: muskel-als@kssg.ch
www.muskelzentrum.kssg.ch

Kinder und Jugendliche

Ostschweizer Kinderspital
Telefon: 071 243 73 32
E-Mail: muskelzentrum@kispisg.ch
www.kispisg.ch

Muskelzentrum Tessin

www.eoc.ch/Centri-specialistici/NSI/Neurologia/centri-specialistici/Myosuisse.html

Erwachsene

Centro Myosuisse Ticino
Ospedale Regionale di Lugano
Telefon: 091 811 66 68
E-Mail: myosuisse.ticino@eoc.ch

Kinder und Jugendliche

Centro Myosuisse Ticino
Ospedale Regionale di Bellinzona

Telefon: 091 811 66 68
E-Mail: myosuisse.ticino@eoc.ch

Muskelzentrum Zürich

Erwachsene

Neurologische Poliklinik
Universitätsspital Zürich
Telefon: 044 255 55 20
E-Mail: muskel@usz.ch
www.usz.ch

Kinder und Jugendliche

Abteilung Neuropädiatrie
Universitäts-Kinderklinik Zürich
Telefon: 044 266 82 16
E-Mail: muskel@kispi.uzh.ch
www.kispi.uzh.ch

Muskelzentrum Lausanne

Erwachsene

Unité Nerf-Muscle
Service de Neurologie – CHUV
Telefon: 021 314 35 63
www.chuv.ch

Kinder

Telefon: 021 314 52 24
www.chuv.ch

Muskelzentrum Genf

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
Telefon: 022 372 83 18
www.hug-ge.ch

Rehabilitation

Rehab Basel
Telefon: 061 325 00 00
E-Mail: rehab@rehab.ch
www.rehab.ch

Bad Schinznach
Privat-Klinik im Park
Telefon: 056 463 77 63
E-Mail: info@bs-ag.ch
www.bad-schinznach.ch

Reha Rheinfelden
Telefon: 061 836 51 51
E-Mail: info@reha-rhf.ch
www.reha-rhf.ch

Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil
Telefon: 041 939 58 58
E-Mail: ambi@spz.ch
www.paranet.ch

Rehazentrum Valens
Telefon: 081 303 11 11
E-Mail: info@klinik-valens.ch
www.klinik-valens.ch

Partnerorganisationen

Mathilde Escher Heim
Kompetenzzentrum für Duchenne Muskel-
dystrophie
Telefon: 044 389 62 00
E-Mail: info@meh.ch
www.meh.ch

Stiftung Schulungs- und Wohnheime
Rossfeld
Kompetenzzentrum für Menschen mit
körperlicher Behinderung
Telefon: 031 300 02 02
E-Mail: info@rossfeld.ch
www.rossfeld.ch

die rodtegg Stiftung für Menschen mit
körperlicher Behinderung
Telefon: 041 368 40 40,
E-Mail: info@rodtegg.ch
www.rodtegg.ch

zeka Zentren Körperbehinderte Aarau
Telefon: 062 838 21 31
E-Mail: zeka@zeka-ag.ch

Weitere Infos online:
www.muskelgesellschaft.ch
Suchbegriffe «Muskelzentren»
und «Netzwerk»

Publikationen

Die Muskelgesellschaft stellt Publikationen rund um Muskelkrankheiten zur Verfügung. Einige Publikationen geben wir gratis ab. Bei grösseren Mengen erheben wir einen Unkostenbeitrag für Verpackungs- und Versandkosten.

Unsere Broschüren und Angebote können auch im online-Shop www.muskelgesellschaft.ch/spendenshop bestellt werden.

Die Schweizerische Muskelgesellschaft / Eine Broschüre über die Muskelgesellschaft	* gratis	_____
Was ist muskelkrank? / Eine Broschüre über Muskelkrankheiten	* gratis	_____
Regionale Neuromuskuläre Zentren & Myosuisse / Eine Broschüre über die Muskelgesellschaft	* gratis	_____
40 Jahre Muskelgesellschaft / Ein Rückblick von Erica Brühlmann-Jecklin, Gründerin 1974	* gratis	_____
Mit ihrem Vermächtnis Gutes tun / Eine Broschüre über die Muskelgesellschaft	* gratis	_____
Notfallausweis für Muskelranke – auch I/E/D (laminiert) ¹⁾	10.–	_____
Ausweis für Muskelranke mit Sprechbehinderung – auch I/E/D (laminiert) ¹⁾	10.–	_____
Muskelgesellschaft Briefmarken		
Anzahl Bogen à 14 Marken A-Post (CHF 14.– + 4.–) ²⁾	18.–	_____
-Bitte Sujet angeben: «Eigernordwand» «den Mond erobern», «muskelkrank & lebensstark», «baut Hürden ab» oder «Logo»		
Anzahl Bogen à 14 Marken B-Post (CHF 11.90 + 3.10) ²⁾	15.–	_____
-Bitte Sujet angeben: «Eigernordwand» «den Mond erobern», «muskelkrank & lebensstark», «baut Hürden ab» oder «Logo»		
Kochbuch «muskelkrank & lebensstark»	27.–	_____
Lerncomic «Milo und sein Batmobil»	25.–	_____

1) Nach der Bestellung von Ausweisen werden Sie betreffend Ihrer Angaben kontaktiert. Bitte geben Sie die Sprache des Ausweises an: I=Italienisch, E=Englisch, D=Deutsch.

2) Damit unterstützen Sie unser Engagement für Muskelranke (Versandanteil CHF 2.00)

Bestellung

Bitte senden Sie die oben vermerkten Publikationen mit Rechnung* an:

Vorname, Name _____
 Strasse, Hausnummer _____
 PLZ, Ort _____
 Datum, Unterschrift _____
 Bemerkungen _____

*Bei grossen/schweren Mengen erheben wir einen Unkostenbeitrag für Versandkosten.

Mitglied Nichtmitglied

Schweizerische Muskelgesellschaft, Kanzleistrasse 80, CH-8004 Zürich
 Telefon 044 245 80 30, info@muskelgesellschaft.ch

Kontakt- und Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen dienen der gegenseitigen Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen und sind wichtige Quellen des Informationsaustausches. Wir begleiten bestehende Gruppen von Betroffenen von Muskelkrankheiten sowie von Angehörigen. Gerne unterstützen wir den Aufbau von neuen Selbsthilfegruppen. Melden Sie sich bei uns, wir nehmen Ihr Anliegen auf und versuchen, eine Gruppe aufzugleisen.

Ansprechperson: Christina Stadelmann, cstadelmann@muskelgesellschaft.ch, T. 044 245 80 34

Neue Selbsthilfegruppe

Für die Gründung einer Selbsthilfegruppe suchen wir Personen mit der Diagnose Muskelatrophie Typ Kennedy, auch unter dem Kürzel SBMA bekannt. Melden Sie sich bei Christina Stadelmann, T. 044 245 80 34, cstadelmann@muskelgesellschaft.ch

Selbsthilfegruppen für Eltern von betroffenen Kindern (teilweise mit den Kindern)

Duchenne/Becker

/ Regionalgruppe Basel/NW-Schweiz
Anneli Cattelan
T. 061 411 09 92
cattelan@bluewin.ch

/ Kontaktperson Bern
Franziska Anderegg
T. 062 922 85 47
f.anderegg@gmail.com

/ Regionalgruppe Zürich
Gret Wegmann
T. 052 212 95 14
markuswegmann@pop.agri.ch

/ Duchennemama Schweiz
Evelyne Hintermann
T. 043 540 32 93
M. 076 548 90 60
evelyne.arn@gmx.ch

Gliedergürteldystrophie

/ Kontaktperson Karin Niffeler
T. 062 871 63 81, N. 079191 81 23
k.niffeler@sunrise.ch

Kongenitale Muskeldystrophie

/ Kontaktperson Jeannine Huber-Hegglin
T. 071 422 30 59
jenny@jenny-art.ch

Myotone Dystrophie

/ Kontaktperson Edwin Burkhardt
T 062 758 29 38
edwin.burkhardt@bluewin.ch

SMA

/ Kontaktperson Gruppe Deutschschweiz
Nicole Gusset
T. 033 853 09 18
nicolegusset@sma-schweiz.ch

/ Kontaktperson Ostschweiz
Renata Franciello
T 071 655 17 05
r.franciello@bluewin.ch

Selbsthilfegruppen für erwachsene Betroffene

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Informationen zu den Gruppen in Aarau, Basel, Bern, Wil (SG), Zürich:
Muskelgesellschaft
T. 044 245 80 34
cstadelmann@muskelgesellschaft.ch

Fazio-skapulo-humerale Muskeldystrophie (FSHM)

/ Elisabeth Fröhlich
T 044 822 00 20,
elisafroehlich@hotmail.com

Friedreich-Ataxie (FA)

/ Gruppe Schweiz
Esther Erni
T 041 260 32 35,
fa-kontaktgruppe@muskelgesellschaft.ch
www.fa-kontaktgruppe.ch

/ Regionalgruppe Bern & Umgebung
Penny Gerber-Lane
T. 031 721 45 09
gerberin@rubigen.ch

GBS&CIDP

/ Daniel Geisser
T. 079 693 02 75
d_geisser@bluewin.ch

Genetische Mitochondriopathie

«Wir Mito»
Cornelia Gabriel
T. 078 866 99 78
cornelia@famga.com
www.wirmitos.ch

Neurale Muskelatrophien (CMT/HMSN)

/ Regionalgruppe Bern & Umgebung
Brigitte Nyffenegger
T 031 371 48 51
bri.nyff@bluewin.ch

/ Regionalgruppe Zürich,
Ost- & Zentralschweiz
Rita Bohrer
rita.bohrer@bluewin.ch

Morbus Pompe

/ Hanspeter Bürgin
T. 061 971 37 70
buergin.wubbe@bluewin.ch
www.mpompe.ch

Myasthenia gravis (MG)

/ Regionalgruppe Bern & Umgebung
René Abplanalp
T. 033 223 64 45
rene37.a@gmail.com

/ Kontaktperson Ostschweiz
Norbert Vergunst
T. 071 855 17 17
n.vergunst@bluemail.ch

/ Regionalgruppe Zürich
Lizette Stögmüller
T. 044 941 30 84
M. 079 275 38 08
lizstoe@hispeed.ch

Myotone Dystrophie

/ Regionalgruppe Mittelland
Elisabeth Messerli-Burri
T. 031 869 24 74,
elisabeth.messerli@icloud.com

/ Regionalgruppe Ostschweiz
Nicole Jenzer
T. 079 792 96 23
njp8@bluewin.ch

/ Regionalgruppe Nordwestschweiz
Erich Maurer
Kiefernweg 7, 4313 Möhlin
T. 076 568 64 66
kontakt@myotonie.ch
www.myotonie.ch

Polyneuropathie

/ Regionalgruppe Bern & Umgebung
Urs P. Zumbrunnen
T. 031 982 08 50
urs.zumbrunnen@bluewin.ch

/ Regionalgruppe Solothurn & Umgebung
Max Wirth
T. 032 622 85 67
max-wirth@bluewin.ch

/ Regionalgruppe Berner Oberland
Martha Grüneisen
T. 033 681 22 59

/ Kontaktperson Ostschweiz
Heinz Hintermann
T. 071 351 54 64
huh.hintermann@gmx.ch

/ Regionalgruppe Uster 1
Daniela Rusterholz
T. 055 612 36 62
drusterholz@hotmail.com

/ Regionalgruppe Uster 2
Karl Hürlimann
T. 055 535 52 92
bild44@hispeed.ch

/ Regionalgruppe Basel
Walli Arnold
Felsplattenstrasse 39, 4055 Basel
T. 061 601 72 47

/ Regionalgruppe Winterthur
Hans Rüttimann
T. 052 337 18 92
hruettimann@gmx.net

Progressive Muskeldystrophien (Duchenne, Becker, Fazio-skapulo- humerales-, Gliedergürtel- und Augen- muskel-Form)

/ Urban Metry
T. 031 941 05 06
umetry@gmail.com

Spinale Muskelatrophien (SMA)

/ Selbsthilfegruppe Deutschschweiz
Nicole Gusset
T. 033 853 09 18
nicolegusset@sma-schweiz.ch

Nicht eindeutig diagnostizierte, seltene Muskelerkrankungen, «Soleil»

/ Heinz Bühlmann
T. 062 822 29 03
heibu@bluewin.ch
<https://soleil-smg.jimdo.com>

Patientenorganisation SMA

SMA Schweiz

/ Dr. Nicole Gusset, 3627 Heimberg
info@sma-schweiz.ch
www.sma-schweiz.ch

Duchenne Schweiz

nachricht@duchenne-schweiz.ch
T. 061 411 09 92
www.duchenne-schweiz.ch

**Sind auch Sie auf der Suche
nach einem Austausch unter
Betroffenen?**

**Melden Sie sich bei cstadelmann@muskelgesellschaft.ch,
044 245 80 34 (Mo, Mi, Do)**

AGENDA 2019

WWW.MUSKELGESELLSCHAFT.CH

MÄR **SA 2** **TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN**

MI 27 **ALS-CARE TRAINING**
Modul 3: Ernährung

APR **SA 13** **HILFSMITTELANLASS**
13.30 – 17 Uhr in der Ausstellung Exma VISION in Oensingen

MAI **DO 2** **PRE RIDE**
Thun

SO 5 **LOVE RIDE 27**
Dübendorf

SA 11 **FACHTAGUNG FÜR PATIENTEN MIT MITOCHONDRIALEN
ERKRANKUNGEN DER DGM**

SA 11 **KONGRESS DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR
MUSKELKRANKE DGM**

**FR 17-
SA 18** **MITGLIEDERVERSAMMLUNG IN NOTTWIL**

SA 25 **GESCHWISTER-WORKSHOP**

