



muskelkrank & lebensstark
muskelgesellschaft.ch

45 Jahre Schweizerische Muskelgesellschaft

Ein Rückblick von Erica Brühlmann-Jecklin, Gründerin

Eine Broschüre der Schweizerischen Muskelgesellschaft von Erica Brühlmann-Jecklin
Copyright 6. Auflage (03/2019).

* Seit Mai 2012 heisst die Gesellschaft «**Schweizerische Muskelgesellschaft**»
mit Claim «**muskelkrank und lebensstark**». Die Logos haben ebenfalls geändert.
Eine Übersicht finden Sie ab Seite 76 dieser Broschüre.

EINLEITENDE WORTE

Um für eine Festschrift des 45-jährigen Bestehens der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke SGMK* etwas über deren Geschichte zu schreiben, blättere ich zunächst in meinem persönlichen «SGMK-Ordner». Bilder tauchen auf. Begegnungen mit erwachsenen Muskelkranken, mit Jugendlichen, mit Kindern. Briefe von Eltern, Fotos, ja Todesanzeigen erinnern an Menschen, mit denen ich ein Stück Weg gemeinsam gehen durfte:

Frenk, der fröhliche und naturliebende Junge, noch keine 17 Jahre alt, als er gehen musste, Priska, unser Lager-Sonnenschein, 14-jährig, Marc, kurz nach dem 14. Geburtstag, Albertli, der stille und besonnene Bürger, ebenfalls wenig über 16 Jahre, die beiden Markus, dann Martin und sein Bruder Christian, Jürg, Dominik, der Bruder von Albert, der lustige Peterli, der in den Lagern jeweils mit mir zusammen den Geburtstag feierte, Kilian, Ruedi, Pascal, Andi, Päuli der Zeichenkünstler, Christoph und so weiter. Für jedes Kind einen Platz im Herzen, weil wir sie Jahr für Jahr zu unseren Lagerkindern zählen durften.

Aber auch erwachsene Muskelkranke und ihre Angehörigen, deren Geschichten mir beim Blättern durch die alten Zeiten erneut begegnen:

Agnes Gisi, die als Vorstandsmitglied mitarbeitete und viel zu früh gehen musste, sie ist Mitbegründerin der Nachtbrugg, einer Abend-Nacht-Spitex in Basel. Hanni Hort, die Mutter des behinderten Robert, die eine Brockenstube gründete und den daraus resultierenden Reingewinn über Jahre der SGMK zukommen liess. Ursula Eggli, die den Club Behinderter und ihrer Freunde Cebef gründete und Behinderten und Nichtbehinderten so manche Begegnung ermöglichte. Vreni Mühlemann, die behinderte Mutter, die ihren vierjährigen Joël durch eine Leukämie verlor, sie ist Begründerin der Joël-Stiftung. Es wären hier noch Viele zu nennen und dem Einen oder Anderen werden wir im Erzählen der Geschichte noch begegnen. Eigenes Leid, das Kräfte freisetzte und so Gutes schaffen konnte. So komme ich unweigerlich zur Vorgeschichte der SGMK.

VOR DER GRÜNDUNG

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 zu tun hat:

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 stimme. Was lag näher als der Wunsch, andere Betroffene kennen zu lernen. So schrieb ich einen Brief an alle schweizerischen Chefärzte orthopädischer und neurologischer Kliniken:

Sr. Erica Jecklin
Toblerstrasse 51
8044 Zürich

Zürich, 8. Oktober 1973
An die Chefärzte
verschiedener Kliniken

Sehr geehrter Herr Chefarzt,

ich gelange mit einer Bitte an Sie. Mit einem Rundbrief möchte ich möglichst viele Muskeldystrophiker erreichen (bei Kindern ihre Eltern). Pro Infirmis hat mir unter anderen die Adresse Ihrer Klinik gegeben. Mein Vorhaben ist folgendes:

Ich bin selbst Muskeldystrophiker und möchte versuchen, eine Gesellschaft für Dystrophiker ins Leben zu rufen, weil ich mir davon verspreche, dass Probleme gemeinsam besser gelöst werden können als einzeln. Ihre Angaben werde ich bestimmt vertraulich behandeln.

Für Ihre Mühe danke ich zum Voraus ganz herzlich. Gerne will ich Sie weiterhin orientieren, falls Sie daran interessiert sind.

Mit freundlichen Grüssen



An diesem Brief fallen mir heute, 35 Jahre später, zwei Dinge speziell auf: Erstens setzte ich vor meinen Namen das Kürzel Sr., was dem Namen der damals 24-jährigen wohl etwas Gewicht verleihen sollte, stand dies doch im Kontext mit der eben

gewonnen Berufsidentität als Krankenschwester, wiewohl diese - der Behinderung wegen - nicht am Krankenbett arbeiten konnte, und deshalb als Praktikantin in der Schule für Krankenpflege mitwirkte. Zweitens benützte ich das Wort «Muskeldystrophiker» in der männlichen Form. Dies sollte sich später beim Wort «Geschäftsführer» wiederholen. Zu Beginn der Siebzigerjahre waren Frauen keineswegs entsprechend emanzipiert, dass die weibliche Form gewählt worden wäre.

Auf den Brief reagierten praktisch alle angeschriebenen Ärzte (die meines Erinnerns alles Männer waren). 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 uns 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 Universitätsspitals 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 Gesellschaft für Muskelkranke SGMK. Neun Monate später, am 15. Juni 1974, fand die Gründungsversammlung statt. Den Weg bis dahin habe ich in meiner Autobiographie «Irren ist ärztlich» (1) festgehalten.

GRÜNDUNGSVERSAMMLUNG

Dr. Felix Jerusalem übernahm das Rekrutieren von Ärzten. Von diesen nahm an der Gründungsversammlung Dr. Hans Moser von der Kinderklinik des Inselspitals Bern teil, der zunächst als Vizepräsident, später als Präsident die SGMK mitprägte, und Prof. Dr. Werner Isler vom Kinderspital Zürich, der allerdings nur kurz anwesend war und auch als Vorsitzender des Ärztlichen Beirates ausser einem Vortrag an einer Tagung kaum etwas zur SGMK beitrug. Für den übrigen Vorstand hatte ich Leute gewinnen können, so meine ehemalige Berufsberaterin bei der Invalidenversicherung, Vreni Schwarzenbach (sie wird dem Verein über viele Jahre treu bleiben), Margrit Eidenbenz, welche beim Mitaufbau in der Multiple Sklerose-Gesellschaft tätig gewesen war, ein mir befreundeter Jurist, Dr. 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 er-

ster 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 Fr. 5.- festgesetzt, für fördernde Mitglieder auf Fr. 20.- und für Kollektivmitglieder auf Fr. 100.-. An der Gründungsversammlung nahmen 25 Leute teil.

Nach der Gründungsversammlung lud Dr. 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.

Hatte ich seinerzeit die Idee gehabt, Gleichgesinnte kennen lernen zu wollen, sah ich mich nun rasch vor einem grossen Berg Arbeit. Auch dazu habe ich mich in meinem ersten Buch geäussert, so dass ich mich hier kurz fassen will: Überarbeitete Eltern, die jahrein und -aus oft mehr als ein Kind betreuten, ohne je entlastet zu werden, die mit anderen Eltern in Kontakt kommen wollten, die zudem förmlich danach lechzten, Wissen über die Muskelkrankheit ihres Kindes zu bekommen, Kinder, die weder eine adäquate Ferienmöglichkeit hatten, noch nach Schulabschluss eine weitere Schule besuchen konnten, deshalb in der Regel in Alters- und Pflegeheime abgeschoben wurden. Aber auch erwachsene Muskelkranke mit sozialen Problemen, Berufs-, Wohn- und Hilfsmittelfragen und dem Bedürfnis nach gegenseitigem Austausch. All diese Themen würden die nächsten 15 Jahre das Leben von mir und meiner künftigen Familie gründlich prägen.

Es war die Zeit noch ohne Computer, ohne Klebeadressen, selbst ohne Kopierer, die Zeit der Wachsmatrize, der Schreibmaschine und der Handschrift. So begann ich meine Arbeit. Die Ordner in meinem Schlafzimmer häuften sich und mein Pult gehörte nunmehr der alleinigen Nutzung für die SGMK.

Es ist unmöglich, alles aufzuzählen, was in diesen Jahren gearbeitet wurde und an Erlebnissen möglich war. Es muss hier eine Auswahl getroffen werden. Diese hat subjektiven Charakter, wobei ich sehr darauf achte, möglichst Vielen gerecht zu werden.

DIE ERSTEN ZEHN JAHRE

1974

- 15. Juni Gründung der SGMK in der Krankenpflegeschule Bethanien in Zürich.
- 30. November: Im Krankenhaus Bethanien in Zürich findet mit 32 TeilnehmerInnen die erste Tagung für erwachsene Muskelkranke statt. Daran nimmt erstmals auch meine spätere Freundin Ursula Eggli teil.
- Ein erstes Merkblatt für Muskelkranke und ihre Angehörigen entsteht. Ebenso ein Prospekt mit den Aufgaben und Zielen.

Vorstand unmittelbar nach der Gründung:

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

Erica Jecklin, Geschäftsführung u.a.

1975

- 12./13. April: In Gwatt wird mit 46 TeilnehmerInnen die erste Wochenendtagung für Eltern muskelkranker Kinder durchgeführt.
- 31. Mai: Erste Jahresversammlung im Gemeinschaftsraum an der Bändlistrasse in Zürich, wo die Berichterstatterin mittlerweile wohnt. Die Mitgliederzahl ist seit der Gründung auf 153 Einzel- und 3 Kollektivmitglieder angestiegen.
- Juli: Das erste Mitteilungsblatt erscheint.
- Pro Jahr erscheinen ausserdem ab nun zwei Rundbriefe, welche die Mitglieder regelmässig über Wichtiges informieren.
- Die SGMK wird Mitglied der Gesundheitsligenkonferenz Geliko.
- Die SGMK wird Mitglied bei der Europäischen Dachorganisation für nationale Gesellschaften für Muskelkranke EAMDA.
- Bei der Zentralauskunftsstelle für Wohlfahrtsunternehmen ZEWO ist ein Gesuch hängig, in den sog. ZEWO-Kalender (gemeinnützige Organisationen) aufgenommen zu werden.



Tagung für Erwachsene Muskelranke in Gwatt - Thema Wohnformen

1976

- Im Mai kommt die kleine Caroline zur Welt. Die Jahresversammlung wird deshalb auf den Herbst verschoben.
- 18./19. September: Die zweite Jahresversammlung findet im Rahmen einer Wochenendtagung in Gwatt am Thunersee statt. Der Verein zählt inzwischen 200 Einzel und 5 Kollektivmitglieder: Zum ersten Mal wird die Begegnung für Erwachsene Muskelranke ebenfalls an einem Wochenende und auch in Gwatt durchgeführt. Die Kosten für das Wochenende betragen für die Teilnehmenden je Fr. 40-.
- Die SGMK wird Mitglied der Schweiz. Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter SAEB und der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Körperbehinderte SAK.

1977

- 30. April: Jahresversammlung im Gemeinschaftsraum an der Bändlistrasse 68 in Zürich.
- 22./23. Oktober: 52 Personen nehmen am zweiten Treffen für Eltern teil. Aus diesem Wochenende resultiert die Regionalstelle für die französische Schweiz. Geführt wird sie von Marie-Claire Berther, Mutter eines muskelkranken Kindes.
- 2./3. September: Zweite Wochenendtagung für Erwachsene Muskelranke mit 35 Teilnehmenden.
- 4. Dezember: Die Schwesternorganisation für die französische Schweiz, die Association Suisse Romande contre la Myopathie ASRM, wird gegründet.

1978

- 29. April: Die SGMK organisiert eine Tagung für PhysiotherapeutInnen am Universitätsspital in Zürich.
- Das Mitteilungsblatt Nr. 4 enthält erstmals auch einen französischen Teil.
- 27. Mai: An der Jahresversammlung in Zürich, erneut an der Bändlistrasse 68 in Zürich, nehmen 50 Leute teil. Der Präsident Prof. Dr. Felix Jerusalem und der Vizepräsident Dr. Hans Moser tauschen ihre Ämter aus.
- Neu in den Vorstand gewählt werden Ursula Eggli und Dorothea Spörri (als Vertreterinnen der Betroffenen), Marie-Claire Berther und Theo Schotten (als Elternvertreter) und Theres Fässler-Weber (als Sozialarbeiterin).
- 24. Juli bis 5. August: Das erste Kinderlager für muskelkranke Kinder wird mit 14 Kindern in Chaux d'Abel durchgeführt. Geleitet wird es vom Ehepaar Ruth und Theo Schotten und von Erica Brühlmann-Jecklin. Die 14 Leute, welche als MitarbeiterInnen (inkl. Leitung) mitkommen, sind für die Pflege und Betreuung der Kinder zuständig, zugleich auch für das Kochen und für die Nachtwache. Unsere Caroline, noch in Windeln, ist das erste Mal mit dabei!
- 2. bis 4. August: In Brüssel findet ein Europäischer Kongress zum Thema «Sexualbeziehungen bei Behinderten» statt. Die Geschäftsführerin wird dele-



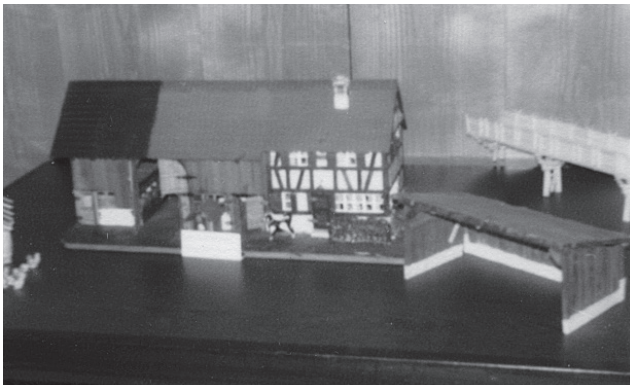
Rolf Bischofberger als Jum-Jum, Andi Steiner als Mio

giert, daran teilzunehmen. Die Kosten werden aufgeteilt: Die Übernachtung wird von der SGMK getragen, die Reise gehört zum «Selbstbehalt».

- 27./28. Oktober: Der Vizepräsident, Dr. Hans Moser und die Geschäftsführerin sind vom Schweizerischen Verein der Fachkräfte für Körperbehinderte eingeladen, einen Vortrag (aus medizinischer bzw. sozialer Sicht) zum Thema «Degenerative Erkrankungen und ihre Bewältigung durch Patienten, Familie, Fachkräfte, Umwelt» zu halten.
- Die SGMK wird Mitglied der Association Suisse Romande contre la Myoptahie ASRM und der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Invalidenhilfe SAIH.
- In diesem Jahr erscheinen erstmals zwei Bulletins.

1979 - Jubiläumsjahr

- 22. Februar: Im Jahresbericht 1978 wird das Wort Geschäftsführer durch die weibliche Form Geschäftsführerin ersetzt (Bulletin Nr. 6/1979).
- 31. März: An der Jahresversammlung in Zürich tritt der Kassier Fred Burger zurück. An seine Stelle wird Pius Müller gewählt.
- Die Geschäftsführerin tritt aus dem Vorstand zurück, um jemand anderem Platz zu machen und um die Rollentrennung zu gewährleisten.
- August: Im Mitteilungsblatt Nr. 6 erscheint erstmals auch ein italienischer Beitrag.



Sam Girsbergers Bauernhaus



Tagung für erwachsene Muskelkranke in Gwatt

- Das Sonderschulheim für körperlich behinderte Kinder, die vorwiegend durch Polio behindert geworden sind, das Mathilde-Escher-Heim (MEH), macht im SGMK-Bulletin einen Aufruf: Muskelkranke Kinder sollen beim Aufnahmeverfahren speziell berücksichtigt werden.
- 23. Juli bis 4. August: Das Kinderlager wird in St. Légier oberhalb Vevey mit 17 Kindern und 20 HelferInnen (inkl. Leitung) durchgeführt. Dieses zweite Kinderlager wird von Toni und Erica Brühlmann-Jecklin geleitet. Thema: «Mio mein Mio» von Astrid Lindgren.
- 3./4. November: Tagung für Eltern muskelkranker Kinder.
- 14. September: In Zürich findet zum Thema Muskelkrankheiten eine Tagung für IV-BerufsberaterInnen statt.

1980

- März: Dank Spenden durch den Bruder der Geschäftsführerin kann erstmals ein muskelkranker Jugendlicher zwei Wochen Ferien in Amerika und Kanada machen. Toni Brühlmann-Jecklin begleitet ihn.
- 15. März: Die Jahresversammlung im Restaurant Schweighof in Zürich wird mit

einer Ausstellung verbunden. Muskelkranke Kinder und Erwachsene zeigen ihre Kunstwerke. Besonderes Augenmerk erhält und Staunen bewirkt das vom muskelkranken Bub Sam Girsberger selber gezimmerte Bauernhaus.

- Margrit Eidenbenz tritt als Vorstandsmitglied zurück.
- 28. Juli bis 9. August: Nach langem Kampf und Bitten gelingt es, das erste Mal ein Lager in Gwatt durchzuführen.
- 6./7. September: Wochenendtagung für Erwachsene Muskelkranke in Gwatt.
- 13./14. September: Die Mutter eines behinderten Jungen, Marlise Heiniger, organisiert den sog. «Heiniger-Bazar» und kann so die SGMK mit Fr. 5'000.- unterstützen!
- Die ZEWO weigert sich, die SGMK in den ZEWO-Kalender aufzunehmen, obwohl sie seit der Gründung die Kontrollstelle der SGMK ist.
- Oktober: Da die SGMK mit mittlerweile etwa 30 Ordnern (u.a.) die Wohnung der Brühlmann-Jecklins sprengt, muss eine neue Lösung gesucht werden.
- Brühlmann-Jecklins mieten eine zweite Wohnung. Die SGMK übernimmt einen Mietzinsanteil und wird dadurch erstmals mit einem kleinen Mietzins belastet.
- Am 30. November wird das jüngste Brühlmännchen David geboren.
- Stundenweise sollte die Geschäftsführerin durch eine Mitarbeiterin entlastet werden. Da diese aber (aufgrund ihrer psychischen Probleme) vermittelt worden war, erfährt die Geschäftsführerin keine Entlastung von ihren wachsenden Aufgaben.

1981

- Dieses Jahr ist das «UNO-Jahr des Behinderten».
- 28. März: Prof. Felix Jerusalem zieht nach Bonn. An der Jahresversammlung im Restaurant Schweighof in Zürich wird an seiner Stelle Dr. Hans Schiller Vizepräsident. Die Mitgliederbeiträge werden für Betroffene und Eltern von 5.- auf 10.- Franken angehoben, für fördernde Mitglieder von 20.- auf 25.- Franken und für Kollektivmitglieder auf 130.- Franken.
- Ursula Eggli und Dorothea Spörri treten aus dem Vorstand zurück.
- Neu in den Vorstand gewählt werden Agnes Gisi, Ursi Hörler-Meichtry und Elisabeth Kropf.
- 16. Mai: Lotti Hess betreut am Wallisellen-Markt einen Stand, wo sie neben

Verkäufen zugunsten der SGMK über die Gesellschaft informiert.

- 6. bis 18. Juli: Das Kinderlager wird im Mathilde-Escher-Heim in Zürich durchgeführt, das in dieser Zeit Ferienpause hat. Klein David ist zum ersten Mal mit dabei.
- 17./18. Oktober: In Urdorf und Schlieren findet ein Herbstbazar statt. Hanni Hort, Mutter eines Duchenne-Jungen, sammelt Strick-, Häkel- und Bastelwaren.
- Am Abend des 18. Oktober tritt im Salmensaal in Schlieren das bekannte Trio Eugster zugunsten der SGMK auf.
- 21./22. November: Herbsttagung für Eltern muskelkranker Kinder.

1982

- 27. März: Jahresversammlung in der Paulus-Akademie in Zürich
- Anni Moser wird anstelle von Pius Müller zur Kassierin gewählt und Dr. Hans Schiller übernimmt das Präsidium an Stelle von Dr. Hans Moser, der erneut Vizepräsident wird.
- 12. bis 24. Juli: Kinderlager in Gwatt: Das Sing- und Puppenspiel (von ebj) «Mer ghöred au derzue» wird in Gwatt öffentlich aufgeführt. Puppen, Bühne etc., alles wird von den Kindern unter Anleitung von Annafried Kessler selber hergestellt. Bei der Aufführung wirken die Kinder als Sprecher, die Helferinnen und Helfer ersetzen die Muskelkraft und führen die Puppen. Einige LagerteilnehmerInnen bilden ein kleines Orchester, die ganze Lagerschar den Gesangschor.
- 18./19. September: Wochenendtagung für Eltern.
- Dezember: Im Mitteilungsblatt Nr. 10 wird erstmals das Thema «Sterben und Tod» aufgenommen.

1983

- Wegen Raum- und Arbeitsüberlastung sucht Erica Brühlmann-Jecklin eine Lösung: Die Geschäftsstelle soll von ihrem Wohnort getrennt werden. Ausserdem wird für die Geschäftsführung eine Nachfolge gesucht.
- Mitte März kommt es zum Umzug des Sekretariats zu Pro Infirmis, wo die künftige Geschäftsführerin, Barbara Keller, als Sozialarbeiterin arbeitet. Die SGMK kann sich bei Pro Infirmis einmieten. Das Sekretariat ist jeweils von Montag bis Freitag zwischen 10 und 12 Uhr geöffnet.

- 12. März: Jahresversammlung: Erica Brühlmann-Jecklin wird erneut in den Vorstand gewählt.
- Sie wird mit ihrem Mann zusammen weiterhin Lager leiten und ist mit Theres Fässler-Weber zusammen für die Sozialarbeit verantwortlich.
- Ab August steht Barbara Keller für die Administration Michelle Grasset zur Seite.
- Im Tagesanzeiger wird von der Berichterstatterin im Juli 1983 ein Leserbrief veröffentlicht mit dem Titel: «Muskelkranke brauchen dringend Zentrum».
- 10. bis 23. Juli: Kinderlager in Gwatt mit 27 Kindern und 37 HelferInnen mit dem Thema Zirkus. Der schwer behinderte Christoph Hutter ist hier der überglückliche Zirkusdirektor und Dirigent.
- Eine Lagerzeitung wird publiziert.
- Die Nachtwache ist von einer Person auf zwei Leute aufgestockt worden. Zusätzlich werden «Springer» eingesetzt.
- In den Neuen Zürcher Nachrichten erscheint am 30. Juli ein Lagerbericht von Toni Brühlmann-Jecklin mit dem Titel «Zum Schluss eine Rose für Didier».
- Der Präsident Dr. Hans Schiller verrechnet sich und verkündet im Editorial des Mitteilungsblattes vom September 1983 das 10-Jahr-Jubiläum!
- 5./6. November: Tagung für Erwachsene Muskelkranke.
- Eine Umfrage bei den Mitgliedern zur Bedürfnisabklärung zeigt, dass der Wunsch nach umfassender Information im medizinischen und sozialen Bereich an erster Stelle steht. An zweiter Stelle wird das Bedürfnis nach Kontakten untereinander sowie mit Fachleuten an den üblichen Tagungen genannt. Ein weiterer Wunsch sind regionale Aussprachegruppen.

1984 – Jubiläumsjahr

- Die SGMK wird definitiv zehnjährig!
- 12./13. Mai: An der Jubiläumsversammlung in Gwatt nehmen 60 Mitglieder und sechs Gäste teil. Die Jahresversammlung findet im Rahmen des Wochenendes statt.
- Die Mitgliederzahl ist auf 470 angestiegen.
- Erstmals werden zwei Sommerlager durchgeführt, vom 8. bis 20. Juli in Gwatt das von Ursula Eggli und Paul Imboden geleitete Kinderlager und vom 9. bis 21. Juli in St. Léger das von Toni und Erica Brühlmann-Jecklin geleitete Jugendlager.

- 22./23. September: Die Tagung für Eltern in Gwatt widmet sich dem Thema Schule.
- Am 17. Oktober publiziert Toni Brühlmann-Jecklin in den Neuen Zürcher Nachrichten unter dem Titel «Arbeits- und Ausbildungsrecht» einen Bericht über die Tagung.

Vorstand im Jubiläumsjahr:

Dr. med. Hans Schiller, Präsident

PD Dr. Hans Moser, Vizepräsident

Prof. 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

DIE ZWEITEN ZEHN JAHRE

1985

- 8. bis 20. Juli: Im MEH wird ein Lager mit 15 Kindern und in Gwatt ein Lager mit 17 Jugendlichen durchgeführt.
- 5./6. Oktober: Im Schloss Hünigen in Konolfingen wird an der Tagung für erwachsene Muskelkranke neben dem Thema Physiotherapie erstmals das Tabuthema Sexualität behandelt.
- Ab diesem Jahr erscheinen die Mitteilungsblätter regelmässig zweimal. In der Ausgabe vom Mai wird erstmals über die chirurgische Korrektur der Wirbelsäule berichtet, die erst seit kurzer Zeit durchgeführt wird.
- An der Jahresversammlung vom 12. Mai tritt Dr. iur. Daniel Steck zurück. Als neues Vorstandsmitglied wird Annelies Klindt, Heimleiterin des MEH, gewählt.
- Dem MEH wird die gute Nachricht zuteil, dass Bund und Kanton Zürich dem Ausbau einer Abteilung für sechs interne und acht externe Schul Entlassene junge Muskelkranke zustimmten. Erstmals haben junge Muskelkranke an der Schwelle zum Erwachsenwerden eine Zukunftsperspektive. Dies ist das Verdienst des neuen Vorstandsmitglieds Annelies Klindt.
- Zwei neue Merkblätter entstehen, eines über die Myasthenia Gravis und eines über die ALS.
- Im Oktober wird auf Initiative von Jacques Rognon, einem Vater von muskelkranken Jungen, in Bern die Stiftung zur Erforschung von Muskelkrankheiten gegründet. Die SGMK ist zusammen mit der Schwesterorganisation aus der französischen Schweiz, der ASRM, Trägerin der Stiftung.
- Im Mitteilungsblatt vom November wird ein medizinischer Aufsatz über die Friedrich Ataxie gedruckt.
- Pro Infirmis kündigt den seit Mitte März 1983 bestehenden Vertrag mit der SGMK auf Ende 1986. Die von Barbara Keller genannten Gründe sind Arbeitsüberlastung und Eigengebrauch der Räume durch die Pro Infirmis.

1986

- Im MEH wird die Abteilung für Schul entlassene Jugendliche eröffnet.
- Theres Fässler-Weber übernimmt das Präsidium anstelle des nach vier Jahren zurücktretenden Dr. Hans Schiller.

- Prof. Dr. Marco Mumenthaler übernimmt den Vorsitz des ärztlichen Beirates und wird somit an der Jahresversammlung in den Vorstand gewählt.
- Ausserdem wird Dr. Jürg Lütschg als ärztlicher Vertreter in den Vorstand gewählt.
- Im März erscheint im Zytglogge-Verlag das Buch der Geschwister Ursula, Daniel und Christoph Eggli mit dem Titel «Die Zärtlichkeit des Sonntagsbratens», ein eindrückliches Dokument, wie eine Familie mit zwei muskelkranken und einem gesunden Kind in den 40er bis 60er Jahren lebte.
- 7. Juli bis 19. Juli: Kinderlager in Gwatt
- 20. Juli bis 2. August: Jugendlager im Twannberg. Für Familie Brühlmann-Jecklin ist es das neunte Lager.
- Im Oktober erscheint ebenfalls im Zytglogge-Verlag die medizinische Autobiographie von Erica Brühlmann-Jecklin mit dem Titel «Irren ist ärztlich». In ihr ist die Gründung der SGMK festgehalten.
- Die ASRM gibt erstmals eine Identitätskarte für Muskelkranke heraus, in der wichtige medizinische Informationen notiert werden können.
- 15./16. November: Erstmals wird eine Herbsttagung für Eltern und Kinder durchgeführt. Thema «Unser Kind ist muskelkrank» – und nun? Mehr als 60 Eltern und 38 Kindern nehmen daran teil. Für die muskelkranken Kinder und ihre Geschwister wird ein Sonderprogramm angeboten, welches von Ursula Eggli gestaltet wird.
- Das Herbst-Mitteilungsblatt wird dem Thema «Leiden – Sterben – Tod» gewidmet.
- Am 22. Dezember stirbt Agnes Gisi im 7. Jahr ihrer Vorstandstätigkeit.

1987

- Die SGMK hat in Regula Dejung eine neue Geschäftsführerin. Der Geschäftssitz ist an ihrem Wohnort an der Lenggstrasse in Zürich.
- Anfangs Jahr wird eine Gesprächsgruppe für Eltern muskelkranker Kinder initiiert. Geleitet wird sie von Ruth Schotten, Mutter eines Duchenne-Jungen und von Marianne Gmür, Pro-Infirmis-Mitarbeiterin.
- Prof. Dr. Marco Mumenthaler stellt vom 44-köpfigen ärztlichen Beirat ein Exekutivkomitee mit sieben Ärzten zusammen, die u.a. regional ausgewählt

werden.

- Im Juni erscheint das erste ganz von den «Piloten» (Ausbildungsklasse des Mathilde-Escher-Heims Zürich) geschriebene und gestaltete Mitteilungsblatt.
- 6. bis 18. Juli: Kinderlager in Kronbühl, geleitet von Ursula Eggli, und Jugendlager in Gwatt. Das Jugendlager-Leiterteam Romy Maag, Alex Müller, Pia Roos, Peter Hablützel und die Krankenschwester Lisa von Orelli lösen Toni und Erica Brühlmann-Jecklin ab.
- 3. bis 6. September: Am 9. Schachturnier der EAMDA in Paris nimmt zum zweiten Mal ein Mitglied aus der Schweiz teil.
- 4. September: Der durch eine ALS schwerst behinderte britische Astro-Physiker Stephen W. Hawking (Entdecker der schwarzen Löcher im Universum) ist zu Besuch in Zürich. Dank dem immensen Einsatz der neuen Geschäftsführerin können Mitglieder der SGMK an seinem Vortrag teilnehmen, den er mit Hilfe eines für ihn gemachten Kommunikationssystems hält.
- 3./4. Oktober: Herbsttagung für erwachsene Muskelkranke in Konolfingen. Im Rahmen der Tagung wird die erste Selbsthilfegruppe (SHG) für Myasthenia-Gravis-Kranke ins Leben gerufen. Initiantin ist Gründungsmitglied Lotti Hess, sie wird diese über viele Jahre betreuen.
- In diesem Jahr gelingt es der Forschung, das defekte Gen im X-Chromosom zu isolieren, welches die Duchenne-Muskeldystrophie verursacht.
- Was die SGMK anbelangt, so ist im Jahresbericht 1987 zu lesen: «Die ersten neun Jahre ihres Bestehens war die SGMK vor allem eine Selbsthilfeorganisation, gegründet auf Initiative von Erica Brühlmann, die während dieser Zeit die Geschäftsführung ehrenamtlich inne hatte.»



Carlos Giger - gemeinsam stark!

Einspruch der Berichterstatterin:

Die SGMK war von allem Anfang an halb Selbsthilfeorganisation halb Fachorganisation. Aus diesem Grund waren im Vorstand Ärzte, Physio- und Ergotherapeuten von Beginn an dabei. Ab der ersten Tagung wurden Fachvorträge gehalten und im jeweils nächsten Mitteilungsblatt veröffentlicht. Die SGMK vermittelte als Drehscheibe Neurologen und Fachärzte, von denen bekannt war, dass sie Erfahrung mit Muskelkranken hatten.

Und weiter:

«Von 1983 bis 1986 wurde das Sekretariat der inzwischen grösseren Gesellschaft – formell zwar unabhängig – im Rahmen des Pro Infirmis Zentralsekretariates nebenamtlich geführt.»

Einspruch der Berichterstatterin:

Im ersten Vierteljahr oblag die Geschäftsführung noch der Gründerin. Die Gesellschaft war im gleichen Mass gewachsen wie die Jahre zuvor. Auch die ersten neun Jahre wurde das Sekretariat nebenamtlich geführt, nämlich neben der Arbeit als Mutter und Familienfrau und als Lehrerin für Krankenpflege.

Und weiter:

«Nach drei Jahren zeigte sich, dass die Aufgaben und Tätigkeiten der SGMK einen derartigen Umfang angenommen hatten, dass eine neue Lösung gesucht werden musste, um den gestiegenen Anforderungen gerecht zu werden.»

Einspruch der Berichterstatterin:

Die SGMK hatte von 1983 bis 1986 genau die gleichen Tätigkeiten gemacht wie zuvor, mit dem Unterschied, dass der (nunmehr bezahlten) Geschäftsführerin eine Sekretärin zur Seite stand, dass die Lager weiterhin von den bisherigen Lagerleitern von A bis Z organisiert und durchgeführt wurden und dass die Sozialberatung ebenfalls weiterhin von Theres Fässler-Weber und Erica Brühlmann-Jecklin gemacht wurde. Auch die Redaktion der Mitteilungsblätter blieb in der Verantwortung von Ruth und Theo Schotten und Erica Brühlmann-Jecklin.

Und weiter:

«So wurde dann am 1. Januar 1987 als vorläufig letzter Schritt auf dem Weg von einer reinen Selbsthilfeorganisation zu einer professionell geführten Gesundheitsliga die neue Geschäftsstelle an der Lenggstrasse eröffnet.»

Einspruch der Berichterstatterin:

Mit dem Handelsdiplom im Allgemeinen, dem Sekretariatsdiplom im Speziellen, dem Diplom als Krankenschwester sowie als Lehrerin für Krankenpflege hatte auch die erste Geschäftsführerin, wenngleich ohne Lohn, absolut professionell gearbeitet. Alle Kontakte zu Organisationen wie der EAMDA, der SAEB, der Gesundheitsligenkonferenz Geliko, zu Denk an mich wie auch zum zuständigen Bundesamt etc. waren längst geknüpft, als sie den Stab weiter reichte. Sie selber leitete (wie im Turnus alle Vorstehenden einer Gesundheitsliga) regelmässig die Sitzungen der Geliko. Dieser Satz im Jahresbericht 1987 impliziert, es sei bislang unprofessionell gearbeitet worden.

Die Berichterstatterin legt Wert darauf, dass diese Fakten festgehalten sind, hatte sie doch schon damals das Gefühl, dass nicht wirklich gewusst wurde, was bei Brühlmann-Jecklins gearbeitet wurde. Sie sagt das ohne Larmoyanz, weil sie das so gewählt hatte, aber sie korrigiert das hier im Sinne einer Wertschätzung ihrer eigenen Arbeit. Der Grund weshalb sie nach neun Jahren eine neue Lösung suchte war, weil ihr Mann es nicht mehr verantworten wollte, dass sie eine Arbeit im Umfang von 70 bis 80 % leistet, die zwar von vielen geschätzt, in ihrem Ausmass aber nicht erkannt werden konnte. Seine Unterstützung war stets sehr gross gewesen, aber durch das rasche Wachstum des Vereins auch an Grenzen gekommen.

1988

- 19. März: Die Jahresversammlung findet an der EXMA (Hilfsmittelausstellung) in Oensingen statt. Ursula Eggli kehrt nach einigen Jahren Pause in den Vorstand zurück.
- Gründungsmitglied, Vorstandsmitglied, und seit vielen Jahren ehrenamtlich tätig, wird Vreni Schwarzenbach von der SGMK fest angestellt, und zwar für die Aufgaben Sozialberatung, Aufbau von Selbsthilfegruppen (SHG) und als Kontaktmitglied zur EAMDA.

- Erstmals verfügt die Geschäftsstelle über einen PC.
- Dank Spenden kann ein elektronisches Kommunikationssystem angeschafft werden, das an ALS-Kranke ausgeliehen wird.
- Juli und August: Erstmals werden drei Lager durchgeführt, für Kinder von 6 bis 10 Jahren, für grössere Kinder und für Jugendliche.
- Im November wird neu eine Gesprächsgruppe für BetreuerInnen von ALS-Kranken initiiert.
- 5./6. November: Thema an der Tagung für erwachsene Muskelkranke ist Hoffnung – Ängste: Die Bewältigung von Leid.
- Sechs neue Merkblätter werden herausgegeben, und zwar zu den Themen Unterbeatmung, Behandlung der Atembehinderung bei Muskelkranken, Neurale und spinale Muskelatrophie, Friedreich Ataxie, Dystrophia myotonica (Steinersche Krankheit) und La Sclérose Latérale Amyotrophique. Un information pour patients e leurs familles.
- Mit einem Zuwachs von 115 zählt die SGMK Ende dieses Jahres 673 Mitglieder.
- Im zu Ende gehenden Jahr hatten mehr gemeinsame Veranstaltungen mit anderen Organisationen (Pro Infirmis, Paulus Akademie, internationale Anlässe etc.) stattgefunden als je zuvor.

1989 - Jubiläumsjahr

- 15. April: An der Jahresversammlung wird Anita Mastai neu in den Vorstand gewählt.
- 8./9. April: An der Generalversammlung der Association française de l'ataxie de Friedreich AFAF, entschliessen sich Y. und T. Gobeli aus Oberhofen, in der SGMK einen Aufruf für eine Schweizerische FA-Gruppe zu machen.
- Im Juli und August finden drei Lager statt, eines für muskelkranke Kinder, eines für muskelkranke Erwachsene und ein internationales Lager. Das internationale Lager, das dank Sponsoring des Lyons Club, der Kurt Abraham-Stiftung und der Koch-Bernerstiftung durchgeführt werden kann, findet in Davos statt und wird von Toni und Erica Brühlmann-Jecklin geleitet. 18 schwerst behinderte muskelkranke Jugendliche aus zehn verschiedenen europäischen Ländern nehmen mit ihren Betreuern aus dem eigenen Land daran teil.
- 24. Juni: Die erste gesamtschweizerische Tagung für ALS-Kranke und ihre

Angehörigen wird in Olten durchgeführt. Ein Ziel ist es, eine Selbsthilfegruppe für ALS-Betroffene zu gründen. Aufgrund der guten Medienorientierung melden sich 50 Betroffene bei der SGMK. Die eigentliche Arbeit mit ALS-Kranken beginnt.

- 28./29. Oktober: An der Tagung für junge erwachsene Muskelkranke zum Thema «Unabhängige Lebensweise» nehmen 60 Teilnehmerinnen und Teilnehmer teil. Schülerinnen einer Klasse für Krankenpflege aus dem Engeriedspital kommen pflegerisch und betreuend zum Einsatz.
- 11. November: In Olten findet das dritte gesamtschweizerische Treffen für Myasthenia Gravis-Betroffene statt, an dem 40 Leute teilnehmen.
- Die Zahl der Mitglieder hat sich nach 212 Eintritten und 37 Austritten im laufenden Jahr auf 848 Mitglieder erhöht.
- Im 15. Jahr ihrer Geschichte wird der SGMK von der ZEWO (Zentralauskunftsstelle für Wohlfahrtsunternehmungen) endlich das Führen der Schutzmarke für gemeinnützige Institutionen zugesprochen.

1990

- 22. Februar: Mit der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation führt die SGMK gemeinsam mit anderen Organisationen eine Tagung zum Thema «Atemrehabilitation bei neuromuskulären Erkrankungen» durch.
- 24. März: 28 PatientInnen, Angehörige und BetreuerInnen nehmen an der ALS-Tagung teil. Das Thema: «Anleitung zur Pflege und Tipps zur Hebung der Lebensqualität».
- 7. April: Die Mitgliederversammlung findet erneut in Oensingen an der EXMA (Hilfsmittelausstellung) statt. Anna Moser tritt als langjähriges Vorstandsmitglied zurück. Alex Müller, der seit vier Jahren das Jugendlager leitet, wird neu in den Vorstand gewählt.
- An dieser Jahresversammlung wird der Mitgliederbeitrag für Betroffene um zehn Franken auf 35 Franken erhöht. Paare bezahlen ab nun 50 Franken und Kollektivmitglieder 130 Franken.
- Weiterbildungsveranstaltungen für Pro Infirmis-Mitarbeitende am 10. April über ALS und am 10. Mai zum Thema Muskelkrankheiten generell werden organisiert.
- Im Juli gründet Ursi Hörler-Meichtry den Freizeitclub für erwachsene Behinderte im Raum Zürich.

- Zwischen dem 21. Juli und dem 4. August wird in Kronbühl ein Kinderlager mit elf Kindern durchgeführt. Die Lagerteilnehmenden sind auf den Spuren von «Jim Knopf». Gleichzeitig findet in Gwatt das Jugendlager zum Thema «Globetrotter» und «Römer in der Antike» statt.
- 25. August: Das erste Treffen der Selbsthilfegruppe für Betroffene der Myotonen Dystrophie Steinert wird organisiert. Am gleichen Tag trifft sich, initiiert von Lotti Hess, die Selbsthilfegruppe für Myasthenia Gravis in Wallisellen.
- 3./4. November: An der Elterntagung geht es um das Thema «Pränatale Diagnostik». Die Diskussionen sind hitzig und die Meinungen gehen bilateral auseinander.
- November: Eine Selbsthilfegruppe für Patienten mit der seltenen Erkrankung des extrapyramidalen Nervensystems, dem Blepharospasmus, wird gegründet.
- Bei der Sendung Téléthron auf dem italienischen Kanal des Schweizer Fernsehens informiert Prof. Dr. Marco Mumenthaler über Muskelkrankheiten. Damit ist die SGMK zum ersten Mal bei dieser TV-Sendung mit Sammelaktion mit dabei, was der SGMK wichtige Finanzen bringen wird.
- Am zweiten Adventssonntag treffen sich in Oftringen 26 ALS-Kranke und Angehörige zu einem besinnlichen Treffen, das vom Ehepaar Kern organisiert wird. Björn Kern ist selber von der Krankheit betroffen.
- Die SGMK gibt drei neue Merkblätter heraus, eines für Betroffene mit einer Muskeldystrophie (Typ Duchenne und Typ Becker), eines zum Thema Ernährungstipps bei ALS und eines zu Myasthenia Gravis und Psyche: Müdigkeit und Imagination.
- Die SGMK nimmt an internationalen Anlässen der Europäischen Dachorganisation EAMDA teil, einerseits vom 16. bis 23. September am General Meeting in München, andererseits vertreten durch zwei Jugendliche am internationalen Jugendlager, das in Frankreich stattfindet.
- Marianne Beck übernimmt von Regula Dejung die Redaktionsverantwortung für das zweimal jährlich erscheinende Mitteilungsblatt.

1991

- Dieses Jahr ist das bislang konfliktreichste seit der Gründung. Dennoch wird den Mitgliedern einiges geboten:
- Einzigartig ist die 17. Mitgliederversammlung an der Paulus-Akademie am 6. April, an der 95 Personen teilnehmen und an welcher künstlerisch tätige

Mitglieder verschiedenartige Werke zeigen können.

- 21. März: Der Kiwanis Club Sursee lädt zu einer Abendveranstaltung ein mit dem Thema «Muskelkrankheiten – Gesprächsabend mit Betroffenen».
- 23. März: Eine ALS-Tagung wird in der Krankenpflegeschule Neumünster auf dem Zollikerberg für Patienten, Angehörige und Betreuer zum Thema «Atem» durchgeführt.
- Béatrice Nyffeler wendet sich als Tochter, die drei Jahre ihre an ALS erkrankte Mutter pflegte, mit zwei kleinen Büchlein an die Öffentlichkeit.
- Am 28. Juli beginnt in Wallisellen das Kinderlager mit einer «fantastischen Weltreise» und in Gwatt wird das Jugendlager als «grösstes Börsenzentrum» durchgeführt. Überschattet wird das Lager vom Tod des jugendlichen Christoph Hutter, der acht Jahre zuvor der stolze Zirkusdirektor war und dem die SGMK-Lager so viel bedeuteten, dass er dieses Jahr daran teilnehmen wollte, wissend, dass er sterben könnte. Mutter und Schwester nahmen deshalb ebenfalls am Lager teil.
- 31. August: Die SGMK nimmt an der Kundgebung in Bern - 10 Jahre nach dem UNO-Jahr der Behinderten, Thema «...und sie bewegen sich doch» - mit einem Informationsstand auf dem Bundesplatz teil.
- Die Herbsttagung mit dem Thema Väter in Familien mit einer Muskelkrankheit muss wegen mangelnder Beteiligung abgesagt werden, was etwas über die Problematik der Männerrolle in Familien mit einer Behinderung aussagt.
- Verschiedene Treffen von Selbsthilfegruppen (Myasthenia Gravis, Dystonien, Friedreich Ataxie, Neurale Muskelatrophie CMT, Myotonie Steinert und Thomsen) finden statt und zusammen mit Pro Infirmis wird eine Tagung zum Thema «Integration» organisiert, bei der es um Schulintegration geht.
- Im Laufe des Jahres spaltet sich der Vorstand in zwei Lager, und die für den 27. August in Basel organisierte a.o. Vorstandssitzung mit Supervision lässt den Konflikt eskalieren. Am 28. August tritt Erica Brühlmann-Jecklin mit sofortiger Wirkung aus dem Vorstand zurück. Im November treten Prof. Dr. Marco Mumenthaler als Vorsitzender des ärztlichen Beirats und Anna Moser als Quästorin zurück. Inwieweit unterschiedliche Vorstellungen der Arbeit der SGMK (mehr Sozialarbeit contra mehr administrative Professionalität) oder Rollenkonfusionen (Geschäftsführerin und Vorsitzender des ärztlichen Beirates werden ein Paar) Ursache sind, ist für die Berichterstatterin nicht zu beurteilen. Unbestritten ist, dass alle Beteiligten, sowohl die amtierende Geschäftsführerin Regula Dejung

und der Vorsitzende des ärztlichen Beirates Prof. Dr. Marco Mumenthaler als auch die Präsidentin Frau Theres Fässler-Weber ein grosser Verdienst an der SGMK haben.

- Anstelle des zurückgetretenen Prof. Dr. Marco Mumenthaler tritt Prof. Dr. H.P. Ludin aus St. Gallen in den Vorstand.

1992

- Weitere Veränderungen personeller Art folgen: Ende Februar verlässt die Geschäftsführerin Regula Dejung die SGMK, am 29. Februar wird ihr zweites Kind geboren. Als Geschäftsführerin folgt ihr am 1. April Sylvia Schaeztle.
- Das Büro zieht an die Forchstrasse zur neuen Geschäftsführerin und innerhalb der SGMK wird fleissig weiter gearbeitet.
- Am 16. Mai findet im Mathilde-Escher-Heim in Zürich die 18. Jahresversammlung statt.
- Hanspeter Roth, Vater eines muskelkranken Sohnes, übernimmt als Vorstandsmitglied das Amt des Quästors von Anna Moser. Marianne Beck übernimmt die Rechnungsführung.
- Theo Schotten, Vater eines muskelkranken Sohnes, der zusammen mit seiner Frau Ruth über viele Jahre für die SGMK arbeitete, tritt zugunsten seines Sohnes Eric aus dem Vorstand zurück.
Zusammen mit einem Fachmann wird ein Leitbild erarbeitet, das intern Grundlage für die weitere Arbeit der SGMK sein soll.
- Am 13. Juni trifft sich in Winterthur die «Steinert-Gruppe» und auf den 14. Juni laden die zwei Familien Seeberger und Haupt zum ALS-Frühlingsfest ein.
- 7. Juli: Das neue Vorstandsmitglied Eric Schotten stirbt und hinterlässt bei den Eltern und in der SGMK eine grosse Lücke.
- Am 25. Juli beginnt in Magliaso das Jugendlager und in Bergün das Kinderlager. Leiter sind die bewährten Alex und Romy Müller-Maag mit der Krankenschwester Lisa von Orelli sowie Christoph Wick.
- Am 24. Oktober wird anstelle einer Herbsttagung eine Reise ins Tessin organisiert, an der 50 Mitglieder und ihre Begleitpersonen teilnehmen.
- In Bern und Uster treffen sich Elterngruppen und auch die übrigen Selbsthilfegruppen sind aktiv.

- An internationalen Anlässen nehmen Vertreter der SGMK teil, so zwei Ärzte am internationalen «Charcot-Marie-Tooth Congress» in England und ein Mitglied am zweiten «International Congress of Movement Disorders» in München. Am EAMDA-Kongress vom 24. bis 27. September ist die SGMK durch das Vorstandsmitglied Annelies Klindt und das Mitglied B. Folie vertreten.

1993

- In diesem Jahr stabilisiert sich die SGMK erneut, vergrössert sich hinsichtlich Mitglieder und nimmt weiterhin viele Aufgaben wahr.
- Im Januar werden aufgrund des neuen Leitbildes Pflichtenblätter für die Mitarbeiterinnen erstellt.
- Am 27. Februar findet im Foyer St. Anton in Zürich eine Gruppenleitertagung statt.
- Einiges von der SGMK-Dokumentation wird überarbeitet und neu gedruckt.
- Am 1. Mai findet der Swiss Love Ride statt: Harley Davidson-Motorradfahrer machen eine Ausfahrt mit und zugunsten muskelkranker Kinder und Jugendlicher.
- Die Generalversammlung vom 8. Mai beschliesst die Namensänderung von Schweiz. Gesellschaft für Muskelkrankheiten zu Schweizer Gesellschaft für Muskelkranke SGMK. Nach vier Jahren Vorstandstätigkeit tritt Anita Mastai zurück, an ihre Stelle treten Elisabeth Bühler vom Sozialdienst der Neurologie des Universitätsspitals Zürich, Brigitte Leutwyler von der Pro Infirmis Lugano und anstelle des jungen verstorbenen Eric Schotten der ebenfalls junge Daniel Dörig.
- Am 12. Juni wird eine Physiotherapie-Tagung mit 31 Betroffenen und Behandelnden durchgeführt.
- An den Lagern für die Jugendlichen (17. bis 31. Juli in Gwatt) und Kinder (24. Juli bis 7. August in Bergün) nehmen insgesamt 36 Betroffene und 48 Betreuende teil.
- An der eintägigen Herbsttagung, die im Paraplegiker-Zentrum Nottwil stattfindet, erleben unter dem Motto «Spielen» 24 TeilnehmerInnen einen unbeschweren, spielerischen Tag.
- Die bereits regelmässigen Teilnahmen an internationalen Anlässen sowie von diversen Selbsthilfegruppen lassen den einen und andern Event zur eigentlichen Tradition werden. Tradition ist bereits auch der jährliche Téléthon-Anlass, an welchem via Fernsehen für Muskelkranke und andere erblich Erkrankte

(Cystische Fibrose und Marfan-Syndrom) gesammelt wird, und der dieses Jahr zum ersten Mal auch in der Deutschschweiz stattfindet. Gleichzeitig organisiert die SGMK gemeinsam mit der CF-Gesellschaft Standaktionen in Uster, Dietikon und auf der Gemüsebrücke in Zürich.

- Das Mitteilungsblatt erscheint erstmals in drei Ausgaben, im Februar, Juni und Oktober.
- Im Jahresbericht wird erwähnt, es gebe als Neuerscheinung den Prospekt «Ziele und Aufgabe der SGMK».

Einspruch der Berichterstatlerin:

Es kann sich nicht um eine «Neuerscheinung» handeln, sondern eher um eine überarbeitete Ausgabe, da bereits im Gründungsjahr der erste Prospekt unter dem Titel «Aufgaben und Ziele» erschien.

- Neue Merkblätter dagegen sind jene über Dystonien und über Neurale Muskelatrophien.
- Eine Reihe von weiteren Merkblättern wird revidiert und ergänzt, so jenes über Myopathien generell, über Ernährungsvorschläge und Tipps bei Muskelkranken mit Schluckbeschwerden, über Myasthenia Gravis, über Neurale und Spinale Muskelatrophien und über die Friedreich Ataxie.

1994 - Jubiläumsjahr

- Die SGMK wächst weiter und gewinnt an Bekanntheitsgrad. Das Mitteilungsblatt wird geschätzt und angefordert, liegt in Arztpraxen, Wartezimmern, Pflegestationen, Schulen und Kurbädern auf.
- In der Februar-Ausgabe äussert sich auf der «Seite der Jungen» erstmals der durch Duchenne behinderte Rolf Remund.
- Am 22. März findet dank J. Hunziker, Mutter eines behinderten Sohnes, das erste Treffen für Eltern Friedreichscher Ataxiepatienten im aargauischen Zetzwil statt.
- Anlässlich des 20-Jahr-Jubiläums findet am 7./8. Mai in Unterägeri die Jubiläums-Generalversammlung statt. An dieser tritt Theres Fässler-Weber als langjährige Präsidentin zurück. An ihre Stelle wird Annelies Klindt gewählt. Theres Fässler-Weber übernimmt von Hans Moser das Vizepräsidium. Dr. Moser

- bleibt als beratendes Mitglied im Vorstand.
- Alex Müller tritt aus dem Vorstand zurück.
 - Eine Statutenrevision wird ohne Gegenstimme angenommen.
 - Ein Abendprogramm mit Überraschungen und feinem Essen ergänzen die feierliche Jahresversammlung. Der Ehemann der Redaktorin Marianne Beck, Ueli Beck, versteigert ein Bild nach amerikanischer Art und macht mit den Anwesenden ein Lotto.
 - Leider hat die Gründerin zur Jubiläumsfeier keine Einladung erhalten.
 - Im August beginnt neu eine neue Sekretariatsmitarbeiterin, Theres Ruef, ihre Arbeit zur Entlastung der Geschäftsführerin.
 - Im September reicht Gründungsmitglied Vreni Schwarzenbach, seit 1988 fest angestellt, aus Altersgründen ihre Kündigung ein.
 - Ebenfalls im Rahmen des Jubiläumsjahres bietet die SGMK zum ersten Mal eine Ferienwoche für erwachsene Muskelkranke an. Diese findet vom 15. bis 22. Oktober im Ferienhaus Wannental in Gontenschwil statt und wird vom behinderten Vorstandsmitglied Ursi Hörler-Meichtry geleitet.
 - Am 28. Oktober zieht das Sekretariat in einen grösseren Raum, ebenfalls an der Forchstrasse. Neu haben nun Arbeitsplätze und Archiv auf derselben Etage Platz.
 - Die Herbsttagung vom 29./30. Oktober wird in der Paulus Akademie in Zürich zum Thema «Macht und Ohnmacht in unseren Beziehungen» durchgeführt.

Vorstand im Jubiläumsjahr:

Annelies Klindt, Präsidentin

R.-Theres Fässler-Weber, Vizepräsidentin

Prof. Dr. H.P. Ludin, Vorsitzender des ärztlichen Beirates

Hans Peter Roth, Quästor

Elisabeth Bühler

Daniel Dörig

Ursula Eggli

Ursula Hörler-Meichtry

Brigitte Leutwyler

Prof. Dr. Hans Moser

Prof. Dr. Jürg Lütschg

DIE DRITTEN ZEHN JAHRE

1995

- Neue Themen in der Öffentlichkeit bewirken auch Diskussionen in der SGMK: Das Thema pränatale Diagnostik kommt immer mehr auf. An einer Pressekonferenz des Vereins Ganzheitliche Beratung und kritische Information zur pränatalen Diagnostik nimmt die Sekretariatsmitarbeiterin Theres Ruef teil. Die Ausstrahlung einer aktiven Sterbehilfe am niederländischen Fernsehen rüttelt auf und bewirkt eine Diskussion innerhalb des Mitteilungsblattes.
- Am 1. April übernimmt die Sozialarbeiterin Karin Müller das Ressort Sozialarbeit und damit Aufgaben der zurückgetretenen Vreni Schwarzenbach, mit dem Auftrag, zusätzlich neue Kontaktgruppen aufzubauen und die Zusammenarbeit mit Pro Infirmis zu intensivieren.
- Wieder finden zwei Lager statt, ein Kinderlager (15. bis 29. Juli) in Einsiedeln unter dem Motto «Zirkus Rollmops» und ein Jugendlager (22. Juli bis 5. August) in Bergün zum Thema «live dabei». Zusätzlich wird ein Sommerlager für junge Erwachsene (22. Juli bis 5. August) in Hasliberg durchgeführt.
- Vom 19. bis 27. September können sechs BewohnerInnen des Mathilde-Escher-Heimes dank einem grosszügigen Sponsoring durch Love Ride eine Kulturreise nach New York unternehmen.
- Die Herbsttagung findet am 14. Oktober im Foyer St. Anton in Zürich statt. Es werden vier Körpertherapiemethoden zum Ausprobieren angeboten: Autogenes Training, Feldenkrais, Alexandertechnik und Atemtherapie.
- Auch private Initiativen werden weiter geführt. So ladet die Familie Antonucci am 19. November zu einem ALS-Treffen nach Brütten ein.
- Auf dem Sekretariat sind nun folgende Personen fest angestellt: Sylvia Schaetzle als Geschäftsleiterin, Marianne Beck als Buchhalterin und Redaktorin, Karin Müller als Sozialarbeiterin und Theres Ruef als Sekretariatsmitarbeiterin.

1996

- Selbstbestimmung und Selbstverantwortung, diese Themen führen durch das Jahr.
- Im Januar beginnt Sonya Ferrari ihre Arbeit als Sozialarbeiterin für die Ressorts Gruppen- und Öffentlichkeitsarbeit, während Karin Müller anstelle der zurückgetretenen Theres Ruef Sekretariatsarbeiten übernimmt und weiter für

die ALS-Kranken zuständig ist.

- Im gleichen Monat wird eine Weiterbildungsveranstaltung für Pro Infirmis-BeraterInnen über Muskelkrankheiten durchgeführt.
- Im März können sich GruppenleiterInnen der SGMK zum Thema Leiten schwieriger Beratungsgespräche weiterbilden. Für Steinert-Betroffene und ihre Angehörigen wird am 9. März eine Tagung zum Thema Lebenskrise als Lebenschance organisiert.
- Am 18. März stirbt Prof. Dr. Felix Jerusalem, Gründungsmitglied, an einem Hirntumor. In einem Nachruf schreibt die Gründerin: «Ich glaube, die SGMK hat ihren Vater verloren.»
- Am 25. März informiert Prof. Dr. Walter Waespe über Symptome, Prognose, Verlauf und Stand der Forschung bezüglich Friedreich Ataxie im Heilpädagogischen Seminar Tell in Aarau.
- Im April wird die SGMK Vollmitglied der ASKIO, des Dachverbandes für Behinderten-Organisationen.
- Dank Berichten über die SGMK in Radio DRS, der Schweizer Illustrierten, der NZZ, im Samariter und im Puls sowie einem Bericht in der Pro Infirmis-Zeitschrift und Hinweisen in der Coop-Zeitung läuft das Telefon heiss.
- Aufgrund des Sponsorings durch Love Ride können zwei Videos «Zielsetzung Lebensqualität» sowie «Muskelkrank – voll Power» realisiert werden.
- An der Mitgliederversammlung vom 11. Mai geht es um «Muskeler-Kultur» und der ärztliche Beirat führt ein Symposium durch zum Thema «Medizinische und orthopädisch-chirurgische Behandlungsmöglichkeiten bei neuromuskulären Krankheiten».
- Im Juni geht es in einer Veranstaltung für ALS-Patienten und Fachleute um die Behandlung von ALS mit Rilutek.
- Am 24. Juni informiert ein Mitarbeiter der IV des Kantons Aargau im Heilpädagogischen Seminar Tell in Aarau über die Invalidenversicherung, Hilfsmittel, Entschädigungen und Kostenübernahmen.
- Im Juli und August werden wieder drei Lager durchgeführt: im Pfadiheim Wassberg auf der Forch das Kinderlager, in Bergün das Jugendlager und auf dem Twannberg das Ferienlager für junge Erwachsene.
- Weitere Tagungen finden statt: Im August (für körperbehinderte Jugendliche,

Erwachsene, Angehörige und Fachleute) in der Paulus-Akademie zum Thema Das «Diktat der Normalität»; am 7. September (für Myasthenia Gravis-Betroffene) mit der Möglichkeit, kreativ zu werden; am 21. September (die reguläre Herbsttagung, diesmal gemeinsam mit der Schweiz. Gesellschaft für Cystische Fibrose und der Schweiz. Retinitis Pigmentosa Vereinigung) im Ausbildungszentrum in Nottwil zum 1995 lancierten Thema «Möglichkeiten und Grenzen der Gentechnologie»; für ALS-Betroffene zum Thema «Atemtherapie bei ALS» und im November für CMT-Betroffene zum Thema «Loslassen – gewähren lassen».

- In der Herbstferienwoche für SGMK-Mitglieder vom 21. bis 28. September, wieder geleitet von Ursi Hörler-Meichtry, bietet Ursula Eggli eine Schreibwerkstatt an, die rege genutzt wird.

1997

- Das Thema vom vergangenen Jahr wird für die Jahresversammlung nochmals aufgenommen, diese findet am 24. Mai in Nottwil zum Thema Selbstbestimmtes Leben statt.
- Wegen Arbeitsüberlastung infolge des rasanten Wachstums der SGMK und den vielen neuen Aufgaben gibt Sylvia Schätzle ihren Rücktritt per Ende August bekannt.
- Austritte gibt es auch im Vorstand: Elisabeth Bühler tritt zurück, ebenso Daniel Dörig, der die SGMK jedoch weiterhin in der EYO (Jugendorganisation der europäischen Dachorganisation EAMDA) vertritt.
- Neu als Vorstandsmitglieder gewählt werden Werner Bühler sowie Peter Nay, Vater von zwei muskelkranken Kindern.
- Lager und Tagungen finden wie jedes Jahr statt.
- Im Sommer vertritt Simone Leuenberger die SGMK am EYO-Lager in Dublin.
- Im September tritt als neuer Geschäftsleiter Max Blum die Nachfolge von Sylvia Schätzle an.
- Am Kongress des Wissenschaftlichen Beirates der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke vom 24. bis 27. September nehmen Werner Bühler, Theres Fässler-Weber, Sonya Ferrari, Annelies Klindt und Karin Müller teil.
- Daniela Isler ist am 26. Oktober an der euro-ATAXIE-Jahreshauptversammlung im niederländischen Lunteren für die SGMK dabei.

- Elisabeth Zellweger nimmt als Mutter vom 7. bis 9. November am «Duchenne Parent Project» in Rotterdam teil.
- Die Einnahme von Kreatin-Monohydrat lässt Muskelkranke hoffen, nachdem eine Betroffene in Deutschland in einem Selbstversuch und daraufhin weitere Muskelkranke einen Erfolg hinsichtlich Verbesserung der Gehfähigkeit verlautbart hatten. Prof. Dr. Theo Wallimann vom Institut für Zellbiologie an der ETH Zürich ruft auf, ihm Rückmeldungen über die Erfahrungen mit Kreatin zukommen zu lassen.

Zum Abschluss dieses Jahres hier ein paar Zahlen:

Die Mitgliederbeiträge betragen seit Jahren unverändert Fr. 35.00 für Betroffene, Fr. 50.00 für fördernde Mitglieder und Fr. 130.00 für Kollektivmitglieder. 75 junge Leute haben freiwillige Einsätze in den Lagern geleistet, Love Ride fährt einen Reinerlös von Fr. 220'000.- ein, die Aktion Denk an mich unterstützt die Ferienlager mit Fr. 29'682.80. Der Erlös der von Doris Züllig verkauften Briefmarken bringt der SGMK Fr. 300.00 ein und Ende Dezember beträgt der Mitgliederbestand 1522, davon sind 670 Betroffene, 159 Eltern, 97 Angehörige, 342 Fachleute (ÄrztInnen, TherapeutInnen etc.) und 254 Gönnermitglieder.

1998

- Aufgrund der Anforderungen des Bundesamtes für Sozialversicherungen haben die Non-Profit-Organisationen in absehbarer Zeit einen Leistungsauftrag zu erfüllen. Diese zeitintensive Forderung und Neuorientierung soll der Qualitätssicherung dienen.
- Dank Zuzug von Fachleuten der Universität Fribourg (Verbandsmanagement Institut = VMI) wird die Umsetzung innerhalb der SGMK gewährleistet.
- Im Februar geht die SGMK mit www.sgmk.ch online.
- Im März zieht die Geschäftsstelle an die Kanzleistrasse, den Standort, wo sie auch heute noch ist. Hier stehen ihr mehrere Räume für Büros zur Verfügung, eine kleine Küche und ein Keller für das Archiv.
- Die Jahresversammlung findet am 16. Mai in Oensingen statt. Gleichzeitig kann die grösste Hilfsmittelausstellung der Schweiz, die EXMA besichtigt werden.
- Wegen Krankheit muss Gründungsmitglied Prof. Dr. Hans Moser aus dem Vorstand zurück treten. Sein Nachfolger ist PD Dr. J.-M. Burgunder aus Bern.

- Zum ersten Mal findet ein Lager für SGMK-Mitglieder im Ausland, in der Toscana in Castel del Pino, statt, das von Ursi Hörler-Meichtry geleitet wird und über das Ursula Eggli begeistert im Mitteilungsblatt berichtet. Die Kinder- und Jugendlager und auch das Lager für junge Erwachsene finden auf der Forch, in Bergün und in Gwatt statt.
- Am 18. August wird vom Verein Volksinitiative zur Gleichstellung Behinderter, bei dem die SGMK Mitglied ist, die Volksinitiative zur Gleichstellung Behinderter lanciert. Hauptforderung: Ein Verbot jeglicher Diskriminierung.
- Am 26./27. September führt die SGMK zusammen mit Pro Infirmis, der Schweiz. Vereinigung zugunster Cerebral Gelähmter und der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft eine Tagung zum Thema Freiheit, Gleichheit und Barrieren durch. Drei der vier ReferentInnen sind selber behindert.
- Vom 12. bis 18. Oktober nehmen zwei Jugendliche der SGMK am Drei-Länder-Jugendseminar in Berlin teil.
- An der Herbsttagung in Basel geht es um das Thema Muskelzentrum.
- Das Jahr steht im Zeichen personaler Veränderungen.
- Im September tritt Max Blum aus gesundheitlichen Gründen zurück.
- Nachfolgerin des scheidenden Geschäftsleiters wird ad interim Magie Junker, die zunächst ab Mai als Sekretärin eingestellt wurde.
- Ab 1. Oktober wirkt Birka Junker, die Tochter der ad interim-Geschäftsführerin auf dem Sekretariat mit.
- Im November tritt Sonya Ferrari zurück.
- Im Dezember treten Prof. Dr. H.P. Ludin und Werner Bühler (nach nur einem Jahr) zurück.
- In diesem Jahr sind folgende Selbsthilfegruppen der SGMK, zum Teil in mehreren Kantonen bzw. an mehreren Orten, aktiv:
 - **Elterngruppen muskelkranker Kinder**
 - **ALS**
 - **CMT**
 - **Myositis**
 - **FA (im Kontakt mit der euro-ATAXIE**
 - **Myastenia Gravis**

- Progressive Muskeldystrophie
- Spinale Muskeldystrophie
- Steinert Dystrophie

1999 - Jubiläumsjahr

Der Jahresbericht gibt in diesem Jahr wenig her von den Geschehnissen innerhalb und rund um die SGMK. Die Berichterstatterin kann aber dank eigenen Unterlagen ergänzen, was fehlt. Zunächst aber die Eckdaten:

- Am 16. Januar trifft sich zum ersten Mal die neu konstituierte Kontaktgruppe Soleil, ein Zusammenschluss von Mitgliedern mit unklarer Muskeldiagnose.
- Eine Woche später treffen sich die Kontaktgruppenleiterinnen für eine Tagung im Foyer St. Anton in Zürich.
- Ab Februar ist die ad interim angestellte Geschäftsleiterin Magie Junker definitiv als Leiterin der Geschäftsstelle gewählt.
- Am 25. Februar trifft sich die Myastenia-Gruppe in Wallisellen bei der treuen Lotti Hess, die seit der Gründung aktiv ist.
- Weitere Kontaktgruppen treffen sich und auch die Vorbereitungen für die Lager sind auf gutem Weg.
- Am 5. und 6. Juni findet in Unterägeri im Seminarhotel die Jubiläums-Jahresversammlung statt. An dieser soll eine durch Magie Junker initiierte Statutenänderung vorgenommen werden, die der Geschäftsleiterin mehr Befugnisse geben soll. Ausserdem sollte die SGMK die Stiftung zur Forschung von Muskelkrankheiten mitfinanzieren. In einem Brief informiert die Berichterstatterin am 30. Mai Albert Fehr und Prof. Dr. Marco Mumenthaler über ihre Sorge diesbezüglich. Auch erwähnt sie, dass die Mitglieder nicht rechtzeitig informiert waren, so dass darüber nicht abgestimmt werden kann. Für den Sonntagmorgen ist als Referent Niklaus Brantschen, Gründer des Lasalle Instituts in Edlibach angekündigt.
- Erica Brühlmann-Jecklin wird auf Drängen des Vorstandsmitglieds Ursula Eggli an die Jubiläumsfeier eingeladen und anschliessend an die ordentliche Jahresversammlung zum Ehrenmitglied ernannt. Da ein Dokument vergessen gegangen war, bekommen die Kinder die Aufgabe, eine übergrosse Zeichnung als Dokument zu schaffen, was die Geehrte besonders freut.
- Dank den mutigen Einwänden und klarer Argumentation des Mitglieds Albert Fehr werden die Statutenänderungen abgelehnt bzw. das Traktandum verschoben.

- Als die Geschäftsleiterin am Sonntagmorgen mitteilt, es sei «etwas Schlimmes» passiert und Niklaus Brantschen könne deswegen nicht kommen, und ein Alternativprogramm anbietet, entschliesst sich Albert Fehr, auf dem Heimweg den ihm bestens bekannte Niklaus Brantschen zu besuchen um nachzufragen, wie es ihm gehe. Dabei darf er feststellen, dass dieser bei bester Gesundheit ist, jedoch nichts von einer Einladung an die SGMK-Jubiläumsfeier wusste.
- Erica Brühlmann-Jecklin kontaktiert die Präsidentin und die Vizepräsidentin und bittet um eine Erklärung. Inzwischen musste festgestellt werden, dass die Geschäftsleiterin auf Kosten der SGMK Taxi fährt, sich ein Laptop für Fr. 8'000.00 anschaffte u.v.a. Erica Brühlmann-Jecklin erkennt den Krankheitswert von deren Tun und bittet die Präsidentin zu handeln. Wichtige Aufgaben waren nicht erfüllt worden (Mitteilungsblatt, Gelder beim Bundesamt und bei Denk-an-mich einfordern etc.).
- Da nichts geschieht, formiert sich die selbsternannte Viererbande, später Anhörungsgruppe genannt, zu der Albert Fehr, Marco Mumenthaler, Hans Thalmann und Erica Brühlmann-Jecklin gehören. Sie treffen sich am 4. Oktober ein erstes Mal im Au premier in Zürich, um das Procedere zu besprechen.
- Die vier werden auf den 7. Oktober zu einer «Anhörung» an eine Vorstandssitzung eingeladen. Dabei fordern sie den sofortigen Rücktritt der Präsidentin und die sofortige Freistellung der Geschäftsleiterin. Die Berichterstatterin bereitet dafür ein Argumentarium vor, das sie an die Sitzung mitbringt.
- Auf den 24. Oktober wird eine a.o. Vorstandssitzung einberufen, zu der Marco Mumenthaler und Erica Brühlmann-Jecklin eingeladen werden. Auf dieses Datum ist die Präsidentin bereit, zurück zu treten. An der Sitzung nimmt sie nicht teil. Aus Solidarität treten auch die beiden Elternvertreter im Vorstand, Peter Nay und der Quästor Hans Peter Roth per sofort zurück. Therese Fässler-Weber übernimmt ad interim wieder das Präsidium.
- Am 8. November trifft sich die Anhörungsgruppe ein zweites Mal und bespricht Schritte, die zu fordern sind.
- Am 15. November werden die Mitglieder in einem Brief der ad interim-Präsidentin über die Lage in der SGMK informiert.
- Auf den 17. November stellen sich zwei Troubleshooter-Firmen (Firma BVM und Firma Shelter) auf der Geschäftsstelle vor. Hans Thalmann und Erica Brühlmann-Jecklin sind eingeladen, bei deren Vorstellung dabei zu sein und haben ein

Mitspracherecht. Ebenfalls eingeladen ist die behinderte Sozialarbeiterin und Gründungsmitglied Dorothea Spörri. Kurz danach sagen die beiden Firmen ab.

- An der Vorstandssitzung vom 24. November nimmt Erica Brühlmann-Jecklin als Vertreterin der «Anhörungsgruppe» teil.
- Dem Jahresbericht ist zu entnehmen, dass es bei dem einen Mitteilungsblatt vom Februar (Nr. 47) blieb und dass nach der Freistellung der Geschäftsführerin Mari- anne Beck als Buchhalterin, Karin Müller als Sozialarbeiterin und Birka Junker als im Sekretariat Verantwortliche erhalten geblieben sind. Geschäftsleitung und Sozialberatung bleiben vakant.

Vorstand im Jubiläumsjahr:

Annelies Klindt, Präsidentin (bis Okt.)

R. Therese Fässler-Weber, Vizepräsidentin (ab Okt.)

Präsidentin ad interim)

Prof. J.-M. Burgunder, Vorsitzender des ärztlichen Beirates

Hans Peter Roth, Quästor (bis Okt.)

Ursula Eggli

Ursula Hörler-Meichtry

Brigitte Leutwyler

Prof. Jürg Lütschg

Peter Nay (bis Okt.)

2000

- Am 11. Januar stellen sich zwei Bewerberinnen für die Geschäftsleitung vor. Von diesen beiden wird Silvia Schönenberger als neue Geschäftsleiterin gewählt. Sie beginnt ihre Tätigkeit am 17. Januar.
- Am 20. Januar trifft sich die Anhörungsgruppe ein letztes Mal im Au premier. In ihrem Schreiben vom 21. Januar schlagen sie für die Vorstandswahlen Maurice Berger, Alex Metger und Hans Thalman vor. Marco Mumenthaler fragt u.a. Dr. Maja Steinlin an.
- Vom 13. bis 19. Februar findet in Twannberg ein Computercamp für Jugendliche statt, das von Birka Junker geleitet wird.
- Mitte März nimmt die Sozialarbeiterin Beatrice Obrist ihre Arbeit auf.
- Lors de l'Assemblée Générale du 25 mars 2000, l' ASRM change son nom en

- ASRIM - Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies.
- An der Jahresversammlung vom 8. April tritt Ursula Eggli aus dem Vorstand zurück und wird Theres Fässler-Weber verabschiedet. An ihre Stelle tritt der Rechtsanwalt Thomas Fingerhuth als Präsident. Simone Leuenberger und Alex Metger werden als VertreterInnen der Behinderten in den Vorstand gewählt.
 - Im Sekretariat gibt es eine Veränderung: Die im Juli scheidende Birka Junker arbeitet die im Juni beginnende Margrit Staub ein.
 - Die SGMK ist wieder auf ruhigeren Bahnen. Vorstand und Geschäftsstelle sind wieder komplett.
 - Das Kinderlager auf der Forch reist in «14 Tagen um die Welt», ebenso das Jugendlager in Bergün. Die jungen Erwachsenen verbringen ihr Ferienlager in Nottwil.
 - Zehn Kontaktgruppen treffen sich verschiedene Male, und es erscheinen wieder drei Mitteilungsblätter, das dritte vom Oktober in neuem Gewand als INFO.
 - Im Spätsommer jedoch eine neue Turbulenz: Die seit Mitte Januar amtierende Geschäftsführerin Silvia Schönenberger wird per sofort entlassen. Die Gründe werden nicht transparent, man spricht von Ruf schädigendem Verhalten.
 - Auf Ende Jahr kündigt Marianne Beck ihre Stelle als Buchhalterin, und ebenfalls verlässt Karin Müller die Geschäftsstelle. Ihre Aufgaben werden von Brigitte Leutwyler übernommen. Die Redaktion des INFO wird von Beatrice Obrist und dem amtierenden Präsidenten übernommen.

2001

- Anfangs März übernimmt Fredi von Gunten, Projektleiter und Berater der BVM (Berater- und Service-Gruppe für Verbände und Nonprofit-Organisationen) einen für sechs Monate befristeten Teilzeiteinsatz auf der Geschäftsstelle.
- Im April ändert die Behinderten-Dachorganisation ASKIO zum 50. Geburtstag ihres Bestehens ihren Namen in AGILE und will damit aufzeigen, dass man trotz Behinderung agil sein kann.
- Am 28. April wird an der Jahresversammlung in Olten Dr. lic. Hans Thalmann als Präsident anstelle des zurücktretenden Thomas Fingerhuth gewählt.
- An dieser Jahresversammlung wird dem neuen Logo zugestimmt. Entworfen wurde es vom Grafiker Raymond Naef.
- Alex Metger tritt per Ende Juni als Vorstandsmitglied zurück. An seine Stelle wird

Kurt Steiner gewählt.

- Unter dem Patronat der SGMK, der ASRIM u.a. findet am 5. und 6. Juli in Leukerbad der erste Workshop für neuromuskuläre Rehabilitation statt.
- Vieles ist bereits so traditionell und gut eingespielt, und wird von Freiwilligen getragen, dass die Stürme im Vorstand und auf der Geschäftsstelle es nicht beeinträchtigen können. So treffen sich auch die Kontaktgruppen regelmässig.
- Und so finden denn zwischen dem 14. Juli und dem 25. August auch das Kinderlager (Forch), das Jugendlager (Bergün), das Lager für junge Erwachsene (Gwatt) und jenes für Erwachsene (Twannberg) statt.
- Am 1. September beginnt Alex Metger als Verantwortlicher des Finanz- und Rechnungswesen mit einem 30 %-Pensum seine Arbeit auf der Geschäftsstelle.
- Als im September kurz vor Stellenantritt eine neu gewählte Geschäftsführerin vom Vertrag zurück tritt, ist Fredi von Gunten bereit, sich als Geschäftsleiter zur Verfügung zu stellen. Dafür reist er seit einem halben Jahr täglich von Thun nach Zürich.
- Der neue Geschäftsführer initiiert eine Zusammenarbeit der SGMK mit dem Schweizerischen Alpenclub SAC. Behinderte Muskelkranke sollen im August und September dank dem Engagement verschiedener SAC-Sektionen die Bergwelt erleben dürfen. Simone Leuenberger nimmt im August daran teil und berichtet über das Erlebnis im November-INFO.
- Am 5. September findet in Zürich die Buchvernissage des von Marco Müller und Erica Brühlmann-Jecklin verfassten und von der SGMK heraus gegebenen Büchleins «Ich lebe sehr gerne» statt. Es berichtet über Marcos Leben mit einer Muskeldystrophie vom Typ Duchenne.

2002

- Vom 10. bis zum 16. Februar wird das Computer-Lager für Kinder und Jugendliche im Ferienhaus Wannental in Gontenschwil durchgeführt.
- Am 27. April wird an der Jahresversammlung im Zentrum Rossfeld in Bern Andreas Steiner als Vorstandsmitglied gewählt.
- Prof. Dr. Jean-Marc Burgunder tritt als Vorsitzender des ärztlichen Beirats infolge einer Stelle im Ausland zurück. Als seine Nachfolgerin wird Dr. Maja Steinlin gewählt.

- Auf der Geschäftsstelle wird Brigitte Leutwyler von der Sozialarbeiterin Esther Huber abgelöst.
- Am 5. Mai feiert Love Ride den 10. Geburtstag. Das INFO 55 widmet der für die SGMK segensreichen Institution einen Artikel.
- Im Jahresbericht steht: «Mit einer schriftlichen Umfrage wurden erstmals die Anliegen der Mitglieder in Erfahrung gebracht.»
- Einspruch der Berichterstatterin:
 - Zwar wurde sehr lange keine Umfrage mehr gemacht, so dass die jetzt durchgeführte fällig war, aber die erste Umfrage nach Bedürfnissen wurde zur Zeit gemacht, als sie die Geschäftsführung inne hatte. (Siehe 1983)
 - Doch darf man sagen, dass die SGMK unter der neuen Führung wieder professioneller wird, neue zukunftsweisende Projekte startet und bestehende Leistungen und Angebote verbessert. Ein Leitbild sowie eine Statutenrevision sind in Arbeit. Auch das INFO wird professionalisiert und erhält ein regelmässiges Korrektorat. Die Ergebnisse der Umfrage werden im INFO 56 publiziert.
- Vom 1. zum 2. Juni wird im Gwatt-Zentrum erstmals eine zweitägige Weiterbildung für LeiterInnen von SGMK-Kontakt- und Selbsthilfegruppen durchgeführt.
- Am 22. Juni ist das Treffen der FA-Gruppe auf dem Twannberg.
- Im Juli starten zudem die Vorabklärungen zum Projekt Muskelzentren. Damit beginnt der Präsident Hans Thalmann mit der Realisation eines Wunsches, welchen bereits die Gründungsmitglieder in die Statuten aufgenommen hatten.
- In Zusammenarbeit mit dem Mathilde-Escher-Heim-Bewohner Martin Ulrich wird die Webseite der SGMK neu konzipiert und gestaltet.
- Die SGMK übernimmt Merkblätter der deutschen Schwesternorganisation zu spezifischen Muskelkrankheiten und überarbeitet sie.
- Am 7. September beteiligt sich die SGMK an der Kundgebung in Bern, die mit der Lancierung der Volksinitiative «Gleiche Rechte für Behinderte» durchgeführt wird.
- Am 21. November trifft sich der ärztliche Beirat zur Neuorganisation und Neuausrichtung.
- Die SGMK präsentiert sich an verschiedenen Orten (z.B. anlässlich der Jahrestagung der Schweizerischen Gesellschaft für Neuropädiatrie in Basel) und kooperiert vermehrt mit diversen Verbänden der Behindertenarbeit.

- Zu diesem Zeitpunkt ist die SGMK Mitglied bei folgenden Verbänden:
 - SSEM = Schweiz. Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten (SGMK = Mitbegründerin und Trägerin)
 - Stiftung Telethon FTAS (Fondation Téléthon Action Suisse) (SGMK = Mitbegründerin und Trägerin der seit 1993 auch in der deutschen Schweiz tätigen Institution)
 - EAMDA = European Alliance of Muscular Dystrophy Associations (Mitgliedschaft seit der Gründungszeit)
 - AGILE = Arbeitsgemeinschaft Schweizerischer Kranken- und Invaliden-Selbsthilfeorganisationen, früher ASKIO, (Mitgliedschaft seit dem erstem Dezenium)
 - Geliko = Schweizerische Gesundheitsligenkonferenz (Mitgliedschaft seit der Gründungszeit)
 - SAEB = Schweizerische Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter (Mitgliedschaft seit der Gründungszeit)
 - SAHB = Schweizerische Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung für Behinderte und Betagte (Mitgliedschaft seit deren Gründung im 1980)
 - BKZ = Behindertenkonferenz des Kantons Zürich (Mitgliedschaft seit der Gründungszeit)
 - Verein Volksinitiative für die Gleichstellung Behinderter (Mitgliedschaft seit deren Aktivitätsbeginn)

2003

- 9. bis 15. Februar: Computerlager für 10 bis 18-jährige.
- 15. Februar: Seminar in Olten für Angehörige von Muskelkranken mit Rosmarie Wipf, Psychotherapeutin und Theologin mit Praxis in Aarau.
- 13. bis 26. Juli: Lager in Hitzkirch (Kinder), Bergün (Jugendliche) und Gwatt (junge Erwachsene) und vom 26. Juli bis 3. August in Magliaso (Erwachsene).
- 13. bis 17. April EDV-Kurs für Erwachsene.
- Am 26. April präsentieren Hans Thalmann und Dr. Maja Steinlin an der Jahresversammlung in Gwatt einen Vortrag zum Thema Muskelzentren in der Schweiz – unsere Vision für die Zukunft. Es wird eine Spurguppe gebildet, zu der neben dem Präsidenten Dr. Maja Steinlin vom Vorstand und Benjamin Thalmann

als Sekretär gehören. Später wird Dr. Kai Rösler dazukommen. Ziel ist es, die Gründung regionaler Muskelzentren voranzutreiben, um muskelkranken Menschen auf einfache Art die nötige interdisziplinäre Beratung und Betreuung in ihrer Region zu ermöglichen.

- Das neue Leitbild wird nach zweijähriger Vorarbeit von der Generalversammlung gutgeheissen.
- Am 18. Mai gelangt die Volksinitiative Gleiche Rechte für Behinderte zur Abstimmung. Hinter dem Verein, der diese Abstimmung lancierte, stehen 36 massgebende Behindertenorganisationen mit insgesamt 700'000 Mitgliedern. Die Vorlage wird nur von 37,7 % der Stimmbürger gutgeheissen und also abgelehnt, eine herbe Enttäuschung für alle Behinderten.
- Die von Katharina Kanka gegründete Fachstelle Assistenz Schweiz = FAssiS lanciert das Pilotprojekt Assistenzbudget. Die SGMK ist im Patronatskomitee vertreten und unterstützt das Pilotprojekt.
- Am 27./28. Juni findet in Gwatt zum zweiten Mal ein Boxenstopp für Mitglieder von Kontakt- und Selbsthilfegruppen statt.
- Die SGMK publiziert Marco Müllers Buch «Hockey ist die beste Medizin».
- Auf der Webseite wird ein Forum für Betroffene eingeführt.
- Vom 26. bis 28. September findet die Jahresversammlung der euro-ATAXIA im Seminarhotel Sempachersee in Nottwil statt. Die SGMK ist dieses Jahr Gastgeberin.
- Ende September verlässt Esther Huber die Geschäftsstelle, an ihrer Stelle wird Thomas Wurm angestellt. Er wird für die ALS-Beratung zuständig sein.
- Am 4./5. Oktober wird das Treffen der FA-Gruppe auf dem Twannberg durchgeführt, erstmals mit Rosmarie Wipf.
- Die SGMK ist Gastgeberin für die Jahrestagung und den Kongress der euro-Ataxia = European Federation of Hereditary Ataxias.
- Ausserdem wird sie Mitglied bei ALS International.

2004 - Jubiläumsjahr

- Im Januar stirbt Benjamin Thalmann, der erst vor gut zehn Monaten die Arbeit als Sekretär in der Spurguppe zur Vorbereitung von Muskelzentren aufgenommen hatte.
- Am 3. April findet im Schweizer Paraplegiker-Zentrum in Nottwil eine multidiszi-

plinäre Fachtagung für Betroffene und Fachpersonen aus Therapie und Pflege zur Amyotrophen Lateralsklerose ALS statt. Mit über 300 Teilnehmern ist dies der bisher grösste Anlass in der Geschichte der SGMK.

- Die Jubiläumsfeier zum 30-jährigen Bestehen der SGMK findet am 24. und 25. April in Gwatt statt. Dabei werden an der Jahresversammlung Ursula Hörler-Meichtry und Brigitte Leutwyler aus dem Vorstand verabschiedet und Fredi von Gunten für sein sehr erfolgreiches Troubleshooting und seine Arbeit auf der SGMK-Geschäftsstelle gedankt. Neu in den Vorstand gewählt wird der Physiotherapeut Lukas Böni. Hedy Wolfer-Haas nimmt als Gast im Vorstand Einsitz.
- Drei Mitglieder des Kommités Love Ride Switzerland überraschen die Feiernden. Bei strahlendem Sonnenschein wird bei einer Schifffahrt auf dem Thunersee ein Apéro offeriert.
- Am 14. Mai findet in Uster ein Benefiz-Konzert zugunsten der SGMK statt, an welchem das Trio SAITENSprung ARTiger Frauen zum Jubiläum des Vereins singt.
- Mitte Mai gelingt es der Firma Takeda, von Swissmedic bis Ende 2006 eine vorläufige Registrierung für das Produkt Idebenone zu erhalten, das FA-Betroffenen mit Herzmuskelbeteiligung abgegeben werden darf.
- Der muskelkranke Schriftsteller Christoph Keller veröffentlicht sein biographisch gefärbtes Buch «Der beste Tänzer».
- Aus finanziellen Gründen wird die Mitgliedschaft bei der Geliko vorübergehend gekündigt. Erst im Jahr 2010 wird die SGMK erneut als Mitglied der Gesundheitsligenkonferenz beitreten.
- Zwischen Juli und September finden vier Bergtouren statt, an denen behinderte Menschen teilnehmen können. Die von Fredi von Gunten begonnene Zusammenarbeit mit dem Schweizer Alpenclub SAC findet eine Fortsetzung und kann dank Love Ride finanziert werden.
- Fredi von Gunten verlässt die Geschäftsstelle am 30. Juni. Als Nachfolgerin der Geschäftsleitung beginnt am 1. Juli Franziska Mattes ihre Arbeit bei der SGMK.
- Der Jahresbericht präsentiert sich erstmals in neuer Aufmachung im A4-Format.

Vorstand im Jubiläumsjahr:

Dr. lic. Hans Thalmann, Präsident

Simone Leuenberger, Vizepräsidentin

Dr. Maja Steinlin, Vorsitzende des ärztlichen Beirates

Ursula Hörler-Meichtry (bis April 2004)

Brigitte Leutwyler (bis April 2004)

Prof. Dr. Jürg Lütschg

Dr. phil. Kurt Steiner

Andreas Steiner

Lukas Böni (ab April 2004)

Hedy Wolfer-Haas (ab April 2004 als Gast)

Geschäftsstelle im Jubiläumsjahr:

Fredi von Gunten, Geschäftsleitung (bis 30. Juni)

Franziska Mattes, Geschäftsleitung (ab 1. Juli)

Beatrice Obrist, Sozialberatung und Redaktion «info»

Thomas Wurm, Sozialberatung

Margrit Staub, Sekretariat

Alex Metger, Finanz- und Rechnungswesen

DIE VIERTEN ZEHN JAHRE

2005

- Am 1. März nimmt Remo Hug seine Arbeit auf der Geschäftsstelle als Zuständiger für die Öffentlichkeitsarbeit auf.
- Am 2. April gibt der Clown Dimitri in der Tonhalle St. Gallen ein Benefizauftritt mit dem Programm Porteur. Der Abend wird zum Grosserfolg.
- Im April erscheint beim Hans Huber-Verlag das von der SGMK portierte Buch «halb so rosig» von Therese Thalmann und Erica Brühlmann-Jecklin, das grafisch von Kaspar Thalmann gestaltet wurde. Es berichtet über das Leben mit einer Friedreich Ataxie. Die Buchtaufe vom 15. April in Uster muss wegen der schweren Erkrankung von Theres Thalmann alias «rosi» abgesagt werden.
- Am 23./24. April findet die Mitgliederversammlung im Rahmen eines Jahrestreffens in Gwatt statt. An dieser Jahresversammlung wird Beatrice Obrist verabschiedet. Sie hat ihren Nachfolger Remo Hug eingearbeitet. In den Vorstand wird Hedy Wolfer-Haas gewählt.
- Auf der Geschäftsstelle absolviert Loni Marbacher anlässlich ihrer Weiterbildung am Wirtschaftspädagogischen Institut (WPI) ein kurzes Praktikum.
- Am 8. Mai fährt Love Ride Switzerland wie jährlich mit den Harleys muskelkranke Kinder und Jugendliche aus und sammelt mit dieser Aktion für die Muskelkranken.
- Ebenfalls in Gwatt wird am 24./25. Juni für die Kontaktgruppen-LeiterInnen der bereits traditionelle «Boxenstopp» durchgeführt.



St Gallen: Auf dem Weg ins Muskelzentrum am 21. April 2007

- Mit fünf Lagern (Computerlager im Februar, Kinder- und Jugendlager im Juli, Lager für junge Erwachsene im August und Lager für Erwachsene im September) sowie zwei zweitägigen Hüttentouren (im Rahmen des von Fredi von Gunten geschaffenen Projektes Der Berg ruft im Juli und August) bietet die SGMK dieses Jahr das bisher grösste und differenzierteste Angebot.
- Die Ferienwoche in Interlaken für erwachsene Muskelkranke wird – wegen schwerer Erkrankung der bisherigen Leiterin Ursi Hörler-Meichtry – erstmals von Loni Marbacher geleitet. Bislang hatte sie die Ferienwoche jeweils als Krankenschwester begleitet.
- Vom 2. Juli bis 18. September stellt SGMK-Mitglied und Leiterin der Selbsthilfegruppe soleil, Ruth Emmenegger, im Betagtenzentrum Alp in Emmenbrücke Aquarelle aus.
- Im Juli stirbt Gründungsmitglied und ehemaliger Präsident Prof. Dr. Hans Moser, der während vielen Jahren viele Eltern und Kinder engagiert und liebevoll begleitet hat.
- Am 31. Juli kann sich die SGMK im Mitenand-Fürenand im Schweizer Fernsehen vorstellen.
- Ab Mitte August arbeitet Sonja Knaute Bühlmann als Praktikantin der Sozialarbeit auf der Geschäftsstelle mit. Für die Dokumentation ist Sarah Daniels befristet angestellt.
- Am 24./25. September wirkt die SGMK als Co-Veranstalterin an der Tagung an der Paulus-Akademie Zürich zum Thema «Ist Glück Glückssache?» mit.
- 30. September: Benefizkonzert der New Harlem Ramblers in der Alten Kaserne Winterthur.
- Die junge Felicitas Högger, die den letztes Jahr in neuer Aufmachung erschienen Jahresbericht gestaltet hat, bekommt von der internationalen Expertenjury des Design-Zentrums Nordrhein-Westfalen in Essen den «red dot award: communication design 2005» für herausragende Arbeit und hohe Designqualität.
- Auch der am 2./3. Dezember erneut durchgeführte Telethon-Anlass, der unheilbar erbkranken Menschen hilft, wird zum Erfolg. Die SGMK wirkt als Koordinationsstelle für die Deutschschweiz.
- Am 8. Dezember findet das Basler Muskel-Colloquium «Myopathien in der Praxis» am Universitätsspital Basel statt. Es wird von der SGMK organisiert, in Zusammenarbeit mit der Neurologischen Universitätsklinik.

- Im Band «Tag für Tag» porträtiert die Autorin Ursula Eichenberger sechs unheilbar kranke Kinder. Die Fotografin Vera Markus liefert die Bilder dazu. Vorgestellt wird eindrücklich und einfühlsam auch der siebenjährige Muskelkranke Dave. Das Buch erscheint im Verlag rüffer&rub.

2006

- Am 1. Januar beginnt der vom Bundesrat abgesegnete Pilotversuch Assistenzbudget mit 400 Personen. 1800 Interessierte erhalten vorderhand eine Absage.
- Am 16. Februar wird in St. Gallen das erste Muskelzentrum eröffnet. Regierungsrätin Heidi Hanselmann spricht von einem Leuchtturm.
- Am 14. März berichtet der Anzeiger vom Bezirk Uster über Hans Thalmanns Engagement für Muskelkranke und über die Aufgaben, die er in der SGMK als Präsident bereits seit fünf Jahren wahrnimmt.
- 8./9. April: Jahrestreffen und Mitgliederversammlung in Gwatt. Alex Metger wird aus dem Vorstand verabschiedet, Stefan Heer als neues Vorstandsmitglied begrüsst. Er bringt Erfahrungen mit Muskelkranken als Lagerleiter mit.
- Auch die zweite ALS-Tagung in Nottwil am 13. Mai wird zum Grosseffolg. Über 300 Personen nutzen diese zweite nationale ALS-Tagung.
- Als Weiterentwicklung der von der ALS-Gruppe Aarau erarbeiteten aber vergriffenen Broschüre Leben mit der Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose gibt die SGMK unter dem gleichen Titel ein Handbuch heraus.
- Das «info» wird neu nicht mehr fortlaufend nummeriert sondern aufgrund der Ausgabennummer und des Jahres, ausserdem wird das Wort ab nun klein geschrieben.
- Innerhalb kurzer Zeit erscheinen drei Bücher, die sich mit dem Thema ALS befassen: «Atemlos» von Sonja Balmer, «Gestohlene Zeit – Eine Liebeserklärung» von Carola Arndt und «Einmal noch Marseille» von Björn Kern. Die Schicksale bewegen, und die SGMK widmet ihr «info 01.06» diesem Thema.
- Am 11. Juni wird in Bern der 20. Schweizer Frauenlauf durchgeführt. Dank unermüdlichem Engagement der Geschäftsführerin Franziska Mattes ist die SGMK Partnerin des Anlasses und erhält pro Teilnehmerin einen Franken.
- Und auch dieses Jahr finden alle Lager statt, ruft der Berg, organisieren fleissige Freiwillige ihre Kontaktgruppen, wird ein Boxenstopp durchgeführt, ebenso Love Ride und Telethon. Die Nachhaltigkeit der Arbeit der SGMK wird deutlich.

- Die Archivierungsfirma artmar archivare aus Rütli ZH übernimmt die Neuordnung des Archivs, eine immense Arbeit, gratis zugunsten der SGMK.
- Im Sommer wird das Motto muskelkrank und lebensstark eingeführt. Gleichzeitig ändert die Homepage-Adresse von www.sgmk.ch zu www.muskelkrank.ch.
- Am 3. September spielt erneut Clown Dimitri im Theater St. Gallen. Der Reinerlös der Aufführung Teatro kommt der SGMK zu gut.
- Mitte September beginnt Francisca Boenders als Sozialarbeiterin ihre Arbeit auf der Geschäftsstelle.
- Der 1. Oktober ist ein besonderer Tag: Nach vier Jahren Vorarbeit können noch zwei regionale Muskelzentren eröffnet werden, und zwar in Basel und Bern, zusätzlich zum im Februar eröffneten Muskelzentrum St. Gallen.
- Ende Oktober verlässt Margrit Staub nach sechseinhalb Jahren die Geschäftsstelle. Als Buchhalterin wirkt neu Elvira Merz.
- Die Pionierin von FAssiS, Katharina Kanka, wird in Innsbruck mit dem zweijährlich verliehenen Life Award (für Menschen mit einem Handicap) geehrt.
- Das SGMK-Mitglied Ruth Emmenegger stellt zwei von ihr gemalte Bilder zur Verfügung, die als Weihnachtskarten erstanden werden können.
- Bei der Chagall-Ausstellung im Eventdock am Flughafen Zürich werden Konzertabende durchgeführt, von denen pro verkauftes Ticket Fr. 5.00 an die SGMK gehen.
- Am 13. November tagt der im Herbst gebildete fachliche Beirat, der aus dem ärztlichen Beirat hervorging.
- Am 10. Dezember stirbt Vreni Schwarzenbach, Gründungsmitglied und unermüdliche Kämpferin für die Sache der Behinderten.

2007

- Im Februar beginnt Regula Schneller auf der Geschäftsstelle ihre Arbeit als Nachfolgerin von Remo Hug.
- Am 21. März trifft sich die neue ALS-Kontakt- und Selbsthilfegruppe in Bern ein erstes Mal.
- Am 20./21. April wird das Jahrestreffen im Schloss Wartensee auf dem Rorschacherberg und die Mitgliederversammlung samstags im Kantonsspital St. Gallen durchgeführt. Drei Vorstandsmitglieder treten zurück: Simone Leuenberger, Jürg

Lütschg und Kurt Steiner. Der seit dem Herbst 2006 an den Vorstandssitzungen als Gast teilnehmende PD Dr. Adam Czaplinski wird in den Vorstand gewählt und übernimmt das Vizepräsidium. Ebenfalls gewählt wird Sandra Kropf als Vertreterin der Behinderten und Hans Schwegler, Leitender Logopäde am Schweizer Paraplegiker-Zentrum in Nottwil.

- An der Jahresversammlung referiert Simone Leuenberger über die 5. IV-Revision, über die am 17. Juni abgestimmt werden soll, und begründet, weshalb ein «Nein» in die Urne muss.
- Ab dem 1. April präsentiert sich die Webseite www.muskelkrank.ch im neuen Kleid.
- Am 10. Mai und 15. Dezember finden Benefiz-Veranstaltungen für die SGMK statt: Ein Pre Ride-Happening in Thun und ein Konzert mit dem Trio SAITENSprung ARTiger Frauen im Volkshaus in Zürich.
- Am 14. Juni wird in St. Gallen der Kurzfilm «Tänzer zwischen den Welten» über den muskelkranken Christoph Keller aufgeführt, gleichzeitig hält er eine kurze Lesung.
- Am 17. Juni nimmt das Schweizer Stimmvolk die 5. IV-Revision an der Urne an. Ob das Argument, Arbeitgeber mehr in die Integration einzubeziehen, umgesetzt wird, bleibt offen.
- Am 1. Oktober wird im Centro Myosuisse Ticino ein weiteres Regionales Muskelzentrum eröffnet.
- Am 25. Oktober findet in Basel für das 2006 eröffnete Muskelzentrum offiziell ein Eröffnungssymposium am Neuromuskulären Zentrum statt.
- Im diesjährigen Lager für junge Erwachsene ist erstmals als Leiter der durch Duchenne-Muskeldystrophie schwer behinderte Reto Schwarz verantwortlich. Er unterstützt Stefan Heer. Im «info 02.08» schreibt er, seine Jahresplanung richte er seit bald 20 Jahren auf die Sommerlager der SGMK aus, die Vorfreude auf diese hätte ihm das Leben gerettet.
- Das Theater 58 beginnt seine Tournee mit dem Stück «Dienstags bei Morrie», das sich mit der Diagnose ALS befasst. Rund 60 Mal soll das Stück gespielt werden.
Anstelle der Aufzählung traditioneller Events wie Lager etc. sollen hier ein paar Zahlen genannt werden:
Auf der Geschäftsstelle werden in diesem Jahr 933 Stunden Beratungsarbeit

geleistet, für die Bearbeitung von Love Ride-Gesuchen 58 Stunden, für Love Ride selber 126 Stunden, für die Betreuung der Selbsthilfe- und Kontaktgruppen 379 Stunden, für die Mitarbeit in Projekten für Betroffene 109 Stunden, für das Projekt Regionale Muskelzentren 186 Stunden, für Informationsmaterial 150 Stunden, für den Internetauftritt 293 Stunden, für die Produktion und Herausgabe des «info» 273 Stunden, für politische Aktivitäten, Vorträge und Referate 222 Stunden, für die Organisation und Koordination der Lager 474 Stunden, für Fundraising 101 Stunden, für Telethon 245 Stunden, und fürs Direct Mailing 87 Stunden. Damit wurden in diesem Jahr allein auf der Geschäftsstelle 3'636 Stunden ausgewiesen. Real wurden hier gar 5'597 Stunden Arbeit geleistet.

2008

- Jahrestreffen am 18./19. April und Jahresversammlung werden wiederum in Gwatt durchgeführt. Neu wird eine Kinderbetreuung angeboten. In den Vorstand gewählt wird Dr. jur Ulrich Weder, Vater zweier muskelkranken jungen Menschen.
- Regula Schneller verlässt die Geschäftsstelle, da ihr eine Stelle als Marketingverantwortliche angeboten wird. Ihre Nachfolgerin, Simone Welten beginnt im April.
- Am 2. Mai stirbt Ursula Eggli, seit Herbst 1974 in der SGMK dabei, langjähriges Vorstandsmitglied und vielen bekannt von ihren Büchern und den phantasievollen Kinderlagern, die sie manches Jahr leitete.
- Zum Thema Gruppendynamik wird am 30./31. Mai der Boxenstopp für die Gruppenleitenden der Kontakt- und Selbsthilfegruppen in Boldern durchgeführt.
- Am 27./28. Juni feiert die Schwesternorganisation aus Frankreich, die Association Française contre les Myopathies (AFM) in Paris ihr 50-Jahr-Jubiläum.
- Die seit Mitte August 2005 als Praktikantin tätige Sonja Knaute Bühlmann die SGMK, um ihr letztes Praktikumsjahr in der Sozialhilfe zu absolvieren.
- Im Sommer wird die Plakatkampagne Eigernordwand gestartet, inkl. Karten und Briefmarken.
- Ebenfalls im Sommer werden die gesamten Broschüren zu den Krankheitsbildern der Gesellschaft sowohl inhaltlich als auch layouterisch komplett überarbeitet. Somit entspricht das Konzept auch grafisch dem neuen Auftritt der Gesellschaft für Muskelkranke.

45 Jahre Schweizerische Muskelgesellschaft

- Im «info 02.08» wird die Auswertung der neusten Mitgliederumfrage publiziert. 18 % der Mitglieder nahmen daran teil.
- Die SGMK ist präsent im Radio DRS (Sendung «Denk-an-mich» am 28. und 30. August), und im Fernsehen DRS (Kurzreportage im Rahmen der Unterstützung durch den Lotteriefonds am 10. September).
- Inzwischen gehört auch die ALS-Tagung bereits zu den traditionellen Anlässen. Sie findet dieses Jahr in der REHAB in Basel statt, und zwar am 20. September.
- Sonja Balmer, die seit sieben Jahren mit ALS lebt, publiziert ihr neues Buch «In der Überlebensfalle».
- Die SGMK organisiert zusammen mit dem Kiwanis Club Sihltal-Zürich eine Benefizveranstaltung zugunsten des geplanten Muskelzentrums Zürich.
- In Zürich wird am 29. November eine Veranstaltung zur Patientenverfügung durchgeführt.
- Am 31. Dezember endet der zweijährige Pilotversuch Assistenzbudget.

2009 - Jubiläumsjahr

- Vom 22. bis 28. Februar findet ein spezielles Computerlager für Kinder in Gontenschwil statt. Je fünf muskelkranke Kinder aus der Schweiz und aus Deutschland treffen mit der zweiten Sekundarschulkasse von Gontenschwil zusammen. Erarbeitet wird die Filmproduktion Wannental, die am letzten Lagerabend in der Mehrzweckhalle in Gontenschwil präsentiert wird. Geleitet wird das Lager von Andrea Aeby. Die Schulklasse wird von ihrer Lehrerin Monika Ryser begleitet.
- Am 30. April wird in Thun der Pre Ride durchgeführt, die eigentliche Love Ride - Veranstaltung ist am 3. Mai auf dem Flugplatz Dübendorf.
- Die Jubiläumsfeier findet vom 8. bis 10. Mai in Boldern / Männedorf statt.
- Besonderer Höhepunkt an der Jubiläumsfeier bildet das Elektrorollstuhl-Hockey-Spiel muskelkranker Spieler gegen eine Truppe der Rapperswil Jona Lakers, deren Spieler sich für diesen Match in Rollstühle setzen.
- Lukas Böni, Hedi Wolfer-Haas und Andreas Steiner treten aus dem Vorstand aus.
- An ihrer Stelle werden Rolf Christen, Esther Erni und Isabella Spirig gewählt. Sie vertreten im Vorstand die Betroffenen.

- An der Mitgliederversammlung wird Dr. iur. Ueli Weder als Präsident gewählt, er ist Nachfolger von Dr. lic. Hans Thalman. Dieser hat das Präsidium der SGMK in einer schwierigen Zeit übernommen und sie durch professionelle moderne Strukturen wieder auf einen guten Kurs gebracht. Ein besonderes Verdienst von ihm sind die regionalen Muskelzentren in verschiedenen Städten, die es Betroffenen ermöglichen, in der Nähe ihres Wohnortes kompetente interdisziplinäre Beratung und Behandlung zu bekommen.
- Im Anschluss an die Jahresversammlung vom 10. Mai findet die Buchvernissage des von Helga Kessler verfassten Buches «Starke Leben. Wie Muskelkranke ihren Alltag bewältigen» statt.
- Gleichzeitig wird die Fotoausstellung «muskelkrank & lebensstark» mit Bildern von Vera Markus gezeigt. Einige ihrer Fotos sind im vom rüffer&rub-Verlag herausgegebenen Buch abgebildet.
- Die auf den 17. Mai festgesetzte eidgenössische Abstimmung über die IV-Zusatzfinanzierung wird auf den 27. September verschoben. Als Hauptursache muss die Finanzkrise vermutet werden, welche der Vorlage im Frühling wenig Chancen einräumen würde.

Vorstand im Jubiläumsjahr:

Dr. phil. Hans Thalman (bis Mai 2009)

Dr. iur. Ueli Weder, Präsident (ab Mai 2009)

Dr. med. Adam Czaplinski, Vizepräsident

Prof. Dr. med. Maja Steinlin, Vorsitzende des ärztlichen Beirates

Lukas Böni (bis Mai 2009)

Rolf Christen (ab Mai 2009)

Esther Erni (ab Mai 2009)

Stefan Heer

Sandra Kropf

Hans Schwegler

Isabella Spirig (ab Mai 2009)

Hedy Wolfer-Haas (bis Mai 2009)

Andreas Steiner (bis Mai 2009)

Geschäftsstelle im Jubiläumsjahr:
Franziska Mattes, Geschäftsführerin
Francisca Boenders, Sozialberaterin FH
Elvira Merz, Buchhaltung
Simone Welten, Öffentlichkeitsarbeit

FAZIT

Der Bericht über die 35 Jahre des Bestehens der SGMK endet mit der Jubiläumsversammlung im Mai. Die eingehende Beschäftigung mit der Geschichte der SGMK hat der Berichterstatteerin viel Freude gemacht.

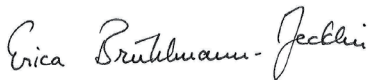
Aus der Gesamtperspektive kann gesagt werden, dass der Verein sich ständig professionalisierte, es nach kleineren und grösseren Rückschlägen jeweils wieder vorwärts ging, und dass heute ein hoch professionelles Team eine hervorragende Arbeit leistet.

Als Fazit darf jedoch auch Folgendes erwähnt werden: Von Anfang an wurde und wird bis heute in der SGMK viel gearbeitet. Ausnahmslos alle, die an irgendeiner exponierten Stelle waren, haben etwas bewirkt, auch dann, wenn Konflikte und/oder Krankheit das zu verhindern drohten. Ja, selbst in stürmischen Zeiten haben Leute ihr Bestes gegeben. An dieser Institution haben sehr viele Menschen mitgewirkt, und es ist gar nicht möglich, alle aufzuzählen. Doch mögen ein paar Stichworte darauf hinweisen, wie viel Arbeit in der SGMK getan wurde und noch getan wird:

- Geschäftsleitungen
- Vorstände und ihre Präsidien
- Lagerleitende
- Betreuende
- Selbsthilfe- und Kontaktgruppen-Leitende

- Sozial Engagierte
- Mitarbeitende auf der Geschäftsstelle
- Kassiere
- Redaktionsmitglieder
- Zuständige für die Öffentlichkeitsarbeit
- Ärztinnen und Ärzte
- Pflegefachleute
- Therapeutinnen und Therapeuten

Und immer wieder gab es grosszügige Spenderinnen und Spender, welche den Verein mit Geldern unterstützten. Auch die Subvention durch den Bund, durch den Lotteriefonds und die Aktion Denk an mich sind zu nennen. Ganz speziell Erwähnung verdient Love Ride. Wie manches individuelles Projekt konnte dank diesem einmaligen Engagement realisiert werden. Aber auch all unseren treuen Spenderinnen und Spendern, deren Gaben sich zu grossen Beträgen summieren, verdienen einen besonderen Dank. Ohne sie wäre die Arbeit der SGMK zugunsten Betroffener in diesem Umfang nicht möglich. In diesem Sinne beschliesse ich diesen Bericht in grosser Dankbarkeit.



Erica Brühlmann-Jecklin

2010

Auch das Jahr 2010 ist insofern ein «Alex-Frei-Jahr» als sich der bekannte Fussballer auch in diesem Jahr engagiert für die Muskelkranken einsetzt. Am 18. April lädt er 50 Muskelkranke an den Match FC Basel gegen FC Luzern ein, und am 12./13. Juni findet in Biel-Benken der Alex Frei-Cup statt. Am 15. Dezember kann er zusammen mit Jumbo der Gesellschaft erneut einen Check in der Höhe von 40'000 Franken übergeben. Der Match wird übrigens mit 5 zu 0 Toren vom FC Basel gewonnen.

Die Gesellschaft für Muskelkranke erhält von Swiss Re den Swiss Re Charity oft he Year Award 2010. Dies bedeutet sowohl finanzielle Unterstützung als auch Sensibilisierung der Mitarbeitenden für Non-Profit-Organisationen.

Die Fotoausstellung «muskelkrank & lebensstark» geht schweizweit auf Reise und zeigt die Bilder von Vera Markus an insgesamt acht Ausstellungen. Vom 14. bis 20. Februar findet erneut ein Computerlager für Kinder und Jugendliche statt, diesmal in Gontenschwil AG. 15 Betreuende begleiten 8 Teilnehmende. Im Sommerlager für Kinder in Melchtal vom 18. bis 31. Juli sind 43 Betreuungspersonen für 19 Teilnehmende zuständig, in den Ferienwochen für Jugendliche und junge Erwachsene in Magliaso vom 25. Juli bis zum 4. August betreuen 35 Personen 15 Teilnehmende, und in den Ferienwochen in Gwatt vom 8. bis 21. August sind 29 Betreuende für 15 Teilnehmende anwesend. Und auch in diesem Jahr werden unter dem Motto «Der Berg ruft» Hüttentouren durchgeführt, zusammen mit Procap Sport und dem SAC. Insgesamt sind 81 Träger und Begleitpersonen für 15 Rollstuhlfahrerinnen und Rollstuhlfahrer im Einsatz. Nach sieben Lagerleitungen beendet Erwin Müller seine Tätigkeit als engagierter Leiter des Kinderlagers in Melchtal.

Auf die Geschäftsstelle kehrt Simone Manap zurück und vertritt Elvira Merz, welche in Mutterschaftsurlaub geht. Sie bringt am 15. März zwei gesunde Mädchen zur Welt.

Am 26./27. März treffen sich Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter der Selbsthilfegruppen für einen Boxenstopp im Schloss Wartensee am Rorschacherberg. Ebenfalls im März steigt die Gesellschaft mit der Registrierung auf Facebook in die

moderne Onlinewelt ein.

An der Mitgliederversammlung vom 17. April in Gwatt tritt der langjährige Lagerleiter Stefan Heer als Vorstandsmitglied zurück und wird durch Jessica Allemann ersetzt. Als neues Vorstandsmitglied wird auch Prof. Dr. med. Dr. phil. Michael Sinnreich gewählt. Er übernimmt das Vizepräsidium. Als Einstieg spricht er über den neuen Lehrstuhl der neuromuskulären Erkrankungen an der Universität Basel, welcher von der ASRM (Association Suisse Romande et Italienne contre la Myopathie) und der SSEM (Schweiz. Stiftung zur Erforschung der Muskelkrankheiten) unterstützt wird.

Der kleine Bruder von Love Ride, der sog. Pre Ride, organisiert bereits traditionell auf dem Marktplatz in Thun eine Benefizveranstaltung mit Rock, Festwirtschaft und Bikes. Carlo Kilchherr und seine Edelweiss Riders tragen so 14'500 Franken zugunsten der SGMK zusammen. Drei Tage danach wird in Dübendorf der Love Ride durchgeführt. Ein regnerischer Tag vermag der Stimmung keinen Abbruch zu leisten.

Am 28. Mai wird im CHUV in Lausanne im Rahmen von Myosuisse (Netzwerk der Fachleute und Organisationen, die sich für Menschen mit einer neuromuskulären Krankheit einsetzen) das jährliche wissenschaftliche Symposium durchgeführt.

Am 26. Juni führt die SGMK zusammen mit dem Muskelzentrum des Inselspitals Bern und der Firma Genzyme GmbH eine Fachtagung zum Thema der seltenen Muskelkrankheit Morbus Pompe durch. Neu entsteht eine Selbsthilfegruppe für Betroffene.

Die im Jahr 2004 aus finanziellen Gründen gekündigte Mitgliedschaft bei der GELIKO (Schweiz. Gesundheitsligenkonferenz) wird erneuert. Irrtümlicherweise wird im «Info 1/10» so berichtet, als wäre die SGMK zum ersten Mal Mitglied geworden. Tatsächlich hat die Gründerin die Mitgliedschaft bereits 1975 beantragt und damals im Turnus mit anderen Ligen auch Sitzungen geleitet.

Am 5. November findet in St. Gallen der 4. ALS-Tag statt, der sowohl der fachlichen Weiterbildung als auch der Begegnung zwischen Fachpersonen und Betroffenen dient.

Am 23. November fällt das Schweizerische Bundesgericht den Entscheid, dass Krankenkassen das Medikament Myozyme, das Muskelkranken mit der seltenen Diagnose Morbus Pompe helfen würde, nicht übernehmen müssen, da es zu teuer sei.

Erneut unter dem Motto «Frei bewegt» wird am Abend des 13. Dezembers im Zentrum für Lehre und Forschung des Universitätsspitals Basel ein Vortragsabend durchgeführt, an dem Alex Frei sowie Ärzte und der Physiotherapeut der Schweizer Fussballmannschaft Fragen rund um das Thema «Muskeln» beantworten und bei dem erneut ein Check an die Gesellschaft übergeben wird.

2011

Das Jahr 2011 ist das Europäische Jahr der Freiwilligentätigkeit.

Die Jahresversammlung beginnt bereits am Freitagvormittag, 27. Mai. Mitarbeitende der SIX Group starten ihren Social Day mit einem Ausflug in die Orchideenausstellung in Wangen bei Dübendorf. An der Mitgliederversammlung vom 28. Mai wird Hans Thalmann für sein Engagement im Bereich Myosuisse und dem Aufbau von Muskelzentren zum Ehrenmitglied ernannt. Schliesslich zeigt die durch eine Muskelkrankheit auf den Rollstuhl angewiesene Studentin Mirjam Gasser zusammen mit dem nichtbehinderten Peter Scheling eine eindruckliche Tanzvorführung.

Im Februar, Juli und August werden folgende Lager durchgeführt: Computerlager in Gontenschwil AG, Sommerlager für Kinder und Jugendliche in Vaumarcus NE, Ferienlager für junge und jung gebliebene Erwachsene in Filzbach am Kerzenzerberg sowie in Sumiswald BE. Und auch in diesem Jahr werden in Zusammenarbeit mit Procap Sport und dem SAC fünf Hüttentouren durchgeführt.

Im Laufe des Jahres beschliesst der Vorstand, die Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke in Schweizerische Muskelgesellschaft umzubenennen, ein Entscheid, der zwischen den Leitenden und der Gründerin und einigen Mitgliedern zu einer eigentlichen Krise führt, da die statutarische Änderung ausserhalb der Mitgliederversammlung vorgenommen worden war. Die Gründerin erfährt davon per Zufall, als ihr eine Biscuitbüchse mit der neuen Aufschrift übergeben wird und stellt fest, dass bereits sämtliche Auftritte nach aussen (Briefpapier, Internetseite)

auf Muskelgesellschaft umgestellt wurden. Sie macht den Vorstand darauf aufmerksam, dass eine Namensänderung nur von der Mitgliederversammlung beschlossen werden kann.

Für die Muskelzentren Bern, Basel, St. Gallen, Tessin und Zürich gibt die Gesellschaft einen Betrag von 220'000 Franken aus. 2448 Personen bekamen dafür 6'055 Konsultationen.

In Dietlikon wird das erste Schulprojekt zum Thema Muskelkrankheiten mit einer sechsten Klasse und ihrer Lehrerin Valerie Vögeli realisiert.

Am 9. Juli wirkt die Gesellschaft für Muskelkranke als Sozialpartnerin zum zehnjährigen Jubiläum des Zermatt Marathons mit.

Im Juli finden an je zweimal zwei Tagen auf dem Hohen Kasten im Appenzellerland Aktions-Kindertage für Familien mit gesunden und (muskel-)kranken Kindern statt. Mit von der Partie ist auch die Kinderband Schtärneföifi, unterstützende Partner sind das Drehrestaurant Hohen Kasten und die Natura Guggeli AG. Ein Beispiel, das zeigt, wie es der Geschäftsführerin immer wieder gelingt, unterstützende Partnerfirmen zu finden, was einerseits finanziell unterstützt und andererseits die Gesellschaft für Muskelkranke in ihrem Bekanntheitsgrad stärkt.

Am 7. Oktober wird in Olten eine Fachveranstaltung zum Thema Myotone Dystrophie durchgeführt.

Am 25. Oktober erblicken die Zwillinge von Simone Manap und ihrem Mann das Licht der Welt.

Am 30. Oktober veranstaltet die Gesellschaft für Muskelkranke in Kooperation mit der Credit Suisse einen Fundraising-Anlass für Mitarbeitende der CS auf der Kunsteisbahn in Küsnacht, der speziell auf Familien mit muskelkranken Kindern zugeschnitten ist.

2012

Das Ende 2010 zum ersten Mal lancierte Modul Care Training für Eltern muskelkranker Kinder findet am 7. März mit seinem letzten Modul Pflege seinen Abschluss. Am 27. März übernimmt Esther Zimmerli die Büroleitung auf der Geschäftsstelle.

Regula Schneller verabschiedet sich nach zwei Jahren wieder und Isabel Karches beginnt ein Praktikum.

Am 12. Mai findet im Sporthotel Olympica in Brig-Glis im Wallis die Mitgliederversammlung statt. Die Anreise ist für viele Behinderte so umständlich, dass relativ wenige Mitglieder daran teilnehmen können. Der Vorstand dagegen ist praktisch vollzählig anwesend. Ein emotional sehr aufgeladenes Thema ist die Namensänderung. Der Antrag des Vorstandes, den Namen von Schweiz. Gesellschaft für Muskelkranke in Schweiz. Muskelgesellschaft zu ändern, wird mit 12 zu 10 Stimmen angenommen, neun der Befürwortenden sind Vorstandsmitglieder. Die Gründerin ist betroffen und verlässt den Versammlungsort.

Auf den 2. Juni laden fünf Lions-Clubs zum «Lions-Day» in Richterswil zum Thema «Ab in den Zirkus!» ein. Ein Strauss farbiger Ballone, die in den blauen Himmel starten, sorgt mit für eine ausgezeichnete Stimmung.

Anfangs Juli nimmt die Zwillingismutter Simone Manap ihre Arbeit auf der Geschäftsstelle wieder auf.

Am 15. August gibt die Journalistin Alexandra Stark einen Workshop zum Thema Social Media. Die Nutzung von Facebook und Twitter soll Menschen mit wenig Mobilität neue Möglichkeiten geben, sich auszutauschen.

Am 31. August treffen sich Eltern und Betroffene mit der Diagnose Friedreich Ataxie in Olten. Frau Prof. Dr. med. Maja Steinlin, Leiterin des Muskelzentrums Bern, beantwortet den Teilnehmenden Fragen im Zusammenhang mit der Krankheit.

Am 5. September findet – ebenfalls in Olten – eine Info-Veranstaltung zum IV-Assistenzbeitrag statt. Antworten auf Fragen wie «Wer hat Anspruch?» – «Wie vorgehen?» etc. gibt Simone Leuenberger, die am Pilotprojekt teilnimmt und in diesem seit 15 Jahren mit persönlicher Assistenz lebt.

Der 5. ALS-Tag vom 26. Oktober in Nottwil wird von gegen 200 Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen besucht und steht unter dem Motto: «Was gibt Mut zum Leben mit ALS?» Zum zweiten Mal wird er in Zusammenarbeit mit der ALS-Vereinigung durchgeführt. Ein weiteres Thema ist die invasive Beatmung.

Am 22. November steht das 4. Neuromuskuläre Symposiums des Muskelzentrums Zürich unter dem Titel «Neuropathien bei Kindern und Erwachsenen».

Im «info 03.12» wird der durch eine spinale Muskelkrankheit (Kugelberg-Welander Typ III) behinderte Autor Peter F. Keller vorgestellt. In seinem neuen Buch «Schaumkrönchen wünsch ich mir» setzt er sich mit seiner Behinderung auseinander. Im selben «info» wird von den farbigen, kreativen und spannenden Lagererlebnissen berichtet.

Am 1. Dezember tritt der «Assistenzbeitrag durch die IV» in Kraft. Behinderte, welche eine Hilflosenentschädigung beziehen, können mit Finanzen der IV ihre Helfer selber anstellen und entgelten. Damit ist ein grosses Etappenziel erreicht.

Der 3. Dezember ist der Internationale Tag der behinderten Menschen und steht dieses Jahr unter dem Motto «Recht auf Arbeit».

Vorstandsmitglied und Vizepräsident Prof. Dr. med. Dr. phil. Michael Sinnreich wird von der Schweiz. Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) am 5. Dezember mit dem Robert-Bing-Preis 2012 ausgezeichnet.

2013

Am 29. Mai darf Erica Brühlmann-Jecklin auf Initiative von Franziska Mattes für die Gründung der Schweiz. Gesellschaft für Muskelkranke und deren Aufbau den Swiss-Re-Milizpreis entgegen nehmen.

Im laufenden Jahr werden drei Sommerlager, ein Computerlager und sechs zweitägige Hüttentouren «Der Berg ruft» durchgeführt.

Auf der Geschäftsstelle und im Vorstand kommt es zu verschiedenen Veränderungen: Auf den Tag genau nach fünf Jahren verlässt Simone Manap die Geschäftsstelle, um sich ganz ihren Zwillingen zu widmen. Ebenfalls infolge Mutterpflichten verlässt die Praktikantin Isabel Karches nach einem guten Jahr die Gesellschaft. Nach nur dreiviertel Jahren sucht die Sozialarbeiterin Eliane Trottmann eine neue Herausforderung, und die Ärztin Maja Steinlin verlässt den Vorstand nach elfjähriger Mitarbeit und einem grossen Einsatz. Ihre Nachfolgerin ist die im Kinderspital tätige Ärztin Andrea Klein. Als Sozialarbeiterin beginnt Christina Stadelmann ihre Arbeit, und zuständig für die Kommunikation und das Fundraising wird Kurt Broger

eingestellt, dem die Gesellschaft vom Mitwirken am Love Ride seit drei Jahren bekannt ist. Als Lagerkoordinatorin wird Dominique Stark verpflichtet.

Vom 28. bis zum 30. Juni treffen sich Betroffene mit Friedreich Ataxie und Angehörige im Seminarhotel Nottwil zum Jahrestreffen.

Im August beginnt Sophie Ringier ihr Praktikum auf der Geschäftsstelle.

Zum Netzwerk «Myosuisse», das aus dem Projekt der regionalen Muskelzentren entstanden ist, gehört auch der Fachliche Beirat, das Fachverzeichnis, das Patientenregister und der Lehrstuhl in Basel, mit der dazugehörigen Unterstützung eines Forschungsprojektes. Getragen wird Myosuisse neben der Muskelgesellschaft auch von der Schwesterorganisation der französischen und italienischen Schweiz und der Schweiz. Stiftung zur Erforschung der Muskelkrankheiten.

Zum Leistungsausweis gehören in diesem Jahr die Beratung von 3'072 Personen in über 5'000 Konsultationen. 66 Fachpersonen in den Muskelzentren belegen 189' Stellenprozente. Die Muskelgesellschaft leistet 290'290 Franken Unterstützungsbeiträge an diese Tätigkeiten.

Auch dieses Jahr werden eine Reihe von Veranstaltungen zur Begegnung und Weiterbildung angeboten. Dazu gehören der Workshop «Social Media», das Care Training für Eltern von muskelkranken Kindern. Das ALS-Care Training, die Infoveranstaltung zu «Trends und Entwicklungen im Bereich elektronischer Hilfsmittel», das 5. Neuromuskuläre Symposium des Neuromuskulären Zentrums in Zürich, um nur einige zu nennen.

Am 15. November wird es nach mehrmaligem Bitten möglich, dass sich die Gründerin mit dem Vorstand zu einer Aussprache trifft. Dabei nutzt sie die Gelegenheit, den ihrer Ansicht nach unredlichen Verlauf der neuen Namensgebung darzustellen. Die Entschuldigung des Präsidenten nimmt sie an und versöhnt sich mit dem Vorstand.

Als Weihnachtsgeschenke können bei der Geschäftsstelle Gesellschafts-eigene Postkartensets und Briefmarken bestellt werden, womit diese finanziell unterstützt wird.

Auch dieses Jahr werden wieder Läufe durchgeführt, bei denen Menschen zugunsten der Gesellschaft rennen, so u.a. vom 7. bis 13. Juli der Gigathlon durch die Schweiz zusammen mit Jumbo-Markt AG und der UBS, am 7. Dezember der 26. Gossauer Weihnachtslauf und am 15. Dezember der 37. Zürcher Silvesterlauf.

2014 - Jubiläumsjahr

Dieses Jahr ist die Gesellschaft 40-jährig. Zu diesem Jubiläum kann ein biologischer Jubiläumswein (Cabernet Reserve, Fr. 24.00 pro Flasche) bestellt werden, der vom Weingut Lenz aus dem thurgauischen Uesslingen stammt, und bei dem jeweils ein Fünfliber pro verkaufte Flasche in die Kasse der Gesellschaft fliesst.

Im März und April führt die Muskelgesellschaft zusammen mit der ALS-Vereinigung das Projekt «Selbsthilfegruppen für ALS-Betroffene und Angehörige» in Aarau, Basel, Bern, Landquart, Wil SG und Zürich durch.

Am 24. April wird im Inselspital Bern bereits das letzte Modul der Care Training Serie für Eltern von muskelkranken Kindern durchgeführt.

Am 4. Mai findet der beliebte Love-Ride statt, dies zum 22. Mal.

Am 16. und 17. Mai feiern die Mitglieder in Nottwil das Jubiläum zum 40. Geburtstag der Gesellschaft. Clown Pello eröffnet die Feier und führt mit Humor und Feingefühl durch diese zwei Tage.

An der ordentlichen Mitgliederversammlung vom 17. Mai wird Rose-Theres Fässler-Weber aufgrund ihres jahrzehntelangen Einsatzes für die Muskelgesellschaft zum Ehrenmitglied ernannt. Anschliessend führt die Gründerin mittels einer Power-Point-Show durch 40 Jahre Vereinsgeschichte.

Am 11. Juni wird in Olten eine Info-Veranstaltung zum Thema Sozialversicherungen durchgeführt.

Am 15. Juni ist der Geburtstag der Gesellschaft. Anlässlich von diesem dürfen muskelkranke Mitglieder an diesem Tag kostenlos zum Dachrestaurant auf dem Hohen Kasten im Appenzellerland fahren, der dieses Jahr den 50. Geburtstag feiert.

Im August nimmt die Sozialarbeiterin Susanna Keller ihre Arbeit auf der Geschäftsstelle auf, wo sie Christine Stadelmann unterstützen wird.

Am 30. September verlässt Franziska Mattes nach über zehn Jahren die Muskelgesellschaft. Ihr Leistungsausweis ist enorm und wird im «info 03.14» gewürdigt. Am 1. Oktober übernimmt Martin Knoblauch die Geschäftsleitung.

Am 25. Oktober findet der 6. ALS-Tag statt. Das diesjährige Thema: «Lebensqualität mit ALS?»

Grosszügig unterstützen auch dieses Jahr diverse Firmen die Gesellschaft mit grossen Beträgen, allen voran Jumbo-Markt AG, aber auch die BMW-Niederlassung Zürich-Dielsdorf. Auch laufen am Gossauer Weihnachtslauf und am Zürcher Silvesterlauf wieder viele Menschen zugunsten der Muskelgesellschaft, so dass bereits von einer Tradition gesprochen werden kann.

Vorstand im Jubiläumsjahr:

Dr. iur. Ueli Weder, Präsident (seit 2008)

Prof. Dr. med. Dr. phil. Michael Sinnreich, Vizepräsident (seit 2010)

Dr. med. PD Andrea Klein (seit 2013)

Jessica Allemann (seit 2010)

Rolf Christen (seit 2009)

Esther Erni (seit 2009)

Sandra Kropf (seit 2007)

Hans Schwegler (seit 2007)

Isabella Spirig (seit 2010)

Geschäftsstelle im Jubiläumsjahr:

Franziska Mattes, Geschäftsführerin (bis September 2014)

Martin Knoblauch, Geschäftsführer (seit Oktober 2014)

Elvira Merz, Buchhaltung, Catering

Esther Zimmerli, Projekte und Administration

Kurt Broger, Kommunikation und Fundraising

Christina Stadelmann, Sozialarbeit

Suzana Keller, Sozialarbeit

Auch nach diesen fünf Jahren möchte ich den Bericht mit einem grossen Dankeschön beenden, das an alle Mitarbeitenden der Muskelgesellschaft geht, an die Angestellten auf der Geschäftsstelle sowie an den Vorstand, an die Freiwilligen in den Lagern und den Selbsthilfegruppen, bei Events und Läufen, an alle Gönner und Spender und ebenso an alle Firmen, die sich auf ein Kennenlernen und Unterstützen einlassen. Dank allen Erwähnten kann vielen muskelkranken Menschen Linderung, Unterstützung und Lebensfreude vermittelt werden. In ihrem Namen ein herzliches DANKE!

A handwritten signature in black ink, reading "Erica Brühlmann-Jecklin". The signature is written in a cursive, flowing style.

Erica Brühlmann-Jecklin

Quellennachweis:

(1) «Irren ist ärztlich. Analyse einer Krankengeschichte», Zytglogge-Verlag 1986

Fotos: Erica Brühlmann-Jecklin

DIE FÜNFTEN ZEHN JAHRE

2015

Das im Vorjahr gestartete «Projekt 2014» nimmt weiter Fahrt auf: Unter Mitwirkung einer 12-köpfigen Peergroup entstehen eine neue Website und ein Image-Videoclip «Den Mond erobern».

Der Auftritt an Veranstaltungen wird überarbeitet und intensiviert, um die Sichtbarkeit zu erhöhen. Als Kernstück dient ein Rollstuhlparcours, der den Fussgängern das Gefühl im Rollstuhl vermittelt. Der «getunte» Rollstuhl mit einer Original Harley-Gabel, Rad und Lenker sorgt künftig für Aufsehen an Ausstellungen.



Eine Umfrage unter den Mitgliedern zeigt einen erschreckenden Mangel an Kenntnis über unser Dienstleistungsangebot. Dem wird mit einem Themenschwerpunkt im «info» und einem neuen Flyer «Kompetenzzentrum Muskelkrankheiten» Rechnung getragen. Der Erfolg dieser Kampagne zeigt sich an der gestiegenen Zahl eingereicherter Gesuche.

Neben den Organisationen Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires ASRIMM und der Schweizerischen Stiftung zur Erforschung der Muskelkrankheiten FSRMM wird neu die Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana MGR für das Tessin gegründet und trägt die Muskelzentren und Myosuisse mit.

Die im Jahre 2014 eingeführten ALS-Paralleltreffen sind ein Erfolg und werden erneut angeboten. Erstmals wird ein Familientag durchgeführt.

Auf Anregung von Jérôme Gilg, CEO der Jumbo-Markt AG, wurden zwei Rollstuhlfahrende in der Filiale Dietlikon als sogenannte «Contacters» angestellt, welche die Kunden zu den gesuchten Produkten führen.

Auch dank Jumbo-Markt AG sind wir neu Charity-Partnerin des Powerman Duathlons in Zofingen.

An der Jahresversammlung verabschieden die Mitglieder Isabella Spirig und Hans Schwegler aus dem Vorstand und wählen als Ersatz Maria Fries und Markus Bold.

Um den sonst unveränderten Ferienlager-Betrieb zu verbessern, wird neu ein Lagervorbereitungstag durchgeführt. Dabei werden einfache Betreuungsaufgaben geschult und Betreuende und Teilnehmende lernen sich bereits kennen.

Finanziell schliesst die Gesellschaft positiv ab, leider sind aufziehende Wolken auszumachen: dank eines Legates ist die Rechnung ausgeglichen, die Privat- und Stiftungsspenden aber rückläufig.

Den kulturellen Rahmen bildet die Herausgabe eines Kochbuches, welches im Jubiläumsjahr 2014 seinen Ursprung hat. Dann nämlich «spendeten» rund 60 kochfreudige Menschen ihre Rezepte, die in diesem Buch zusammen gefasst sind.

2016

Das Jahr wird geprägt von der mit einem Grossanlass eingeführten Neuerungen Website und Videoclip. Der Astronaut Claude Nicollier zeigt dabei, wie die Erde aus dem Orbit aussieht und erzählt von seinen Weltraumspaziergängen. Das passt gut zum Video und dem Motto des Abends: «Den Mond erobern», was für viele Betroffene ein tägliches Unterfangen ist.

Der Videoclip erreicht am Cannes Corporate Media & TV Awards-Festival am 13. Oktober 2016 eine Prämierung in der Kategorie «Students» (Gold) und eine in der Kategorie «Non Profit» (Silber).

In der Beratung ist das Stichwort «Übergänge» im Vordergrund. Sei es bei Woh-

nungswechsel, dem Eintritt in eine höhere Schulstufe oder das Berufsleben – viele suchten Rat in dieser Lebensphase.

Die Anzahl der Selbsthilfegruppen wächst weiter! Das ist nicht zuletzt der kompetenten Betreuung der Gruppenleitenden durch die Muskelgesellschaft zu verdanken.

Der Lagervorbereitungstag hat sich bewährt. Neben Filmen und Vorträgen werden die Betreuenden in Workshops auf ihre Aufgabe vorbereitet.

Seit 10 Jahren verbringen die Teilnehmenden des Kinder- und Jugendlagers ihre Ferien im Melchtal; nur einmal in dieser Zeit fand es woanders statt. Der Ort und die Betreuung da sind ideal.

Das Ausbildungsprojekt für Neuropädiater an den Muskelzentren wird ins Leben gerufen. Es handelt sich um 2 «Fellowships» die an den Spitälern Basel/Bern respektive Zürich/St.Gallen je ein Jahr zu 60% finanziert werden. 20% trägt das Spital.

An der Mitgliederversammlung wird die Komplettrevision der Statuten abgesegnet und der langjährige Lagerleiter Marc André Wyss zum Nachfolger der scheidenden Jessica Allemann einstimmig gewählt.

Anfang des Jahres verstirbt Dr. Marco Mumenthaler im Alter von 91 Jahren. Er erwarb sich Verdienste um die Muskelgesellschaft unter anderem als Mitglied und Leiter des damaligen Ärztlichen Beirats.

Die finanzielle Situation ist ähnlich der im Vorjahr: die Spenden gehen zurück und dagegen muss etwas unternommen werden.

Ab September unterstützen Silvia Rauch und Franziska Leu die Geschäftsstelle in der Administration und Buchhaltung. Beide sind von einer Muskelkrankheit betroffen, benötigen aber keinen Rollstuhl.

Kurz vor Weihnachten klopfte das Christkind als Credit Suisse verkleidet an und spendierte uns den Betrag von 10'000 Franken für die lang gewünschten Lauf-T-Shirts.

2017

Ferienlager, Tages- und Mehrtageskurse, Selbsthilfegruppen, die Care Managerinnen in den Spitälern, überall steigen die Frequenzen: Dienstleistungen der Muskelgesellschaft sind gut nachgefragt.

Allerdings steht demgegenüber eine rote Zahl in der Bilanz, das Jahresergebnis ist negativ nach dem Auslaufen eines Legats.

Die Forschungen im Bereich seltene Krankheiten und die Gentherapie haben Ergebnisse gezeigt: es kommen erste Medikamente auf den Markt. Der Pferdefuss: sie sind fast unbezahlbar teuer.

Über 70 Gesuche werden eingereicht. Die Bandbreite reicht dabei von der Unterstützung für den Assistenzhund bis hin zur Finanzierung eines neuen Autos für den Transport mit dem Elektrorollstuhl.

Der erste Ausbildungs-Fellowship für eine Neuropädiaterin wird gestartet.

Das Logo der Muskelgesellschaft wurde in bewährter Manier unter Beizug einer Peergroup neu gestaltet. Unsere langjährige Grafikerin Franziska Langenbacher gewinnt mit ihrem fragilen «M» den Pitch – die Ausmarchung – unter drei Anbietern. Die Umsetzung findet erstmals auf dem Jahresbericht 2017 statt.

Die neue Website stürzt technisch komplett ab und muss durch eine andere ersetzt werden, weil die ursprüngliche Agentur den Betrieb aufgegeben hatte.

Mit 127 Betroffenen, Angehörigen, Referenten und Helfenden kommen wir beim Familientag an die Kapazitätsgrenzen.

Der Love Ride erlebt wohl sein schlechtestes Ergebnis, trotzdem schüttet das Komitee die üblichen 120'000 Franken für die Ferienlager aus. Wir sind von Herzen dankbar!

Im ersten «info» berichten wir über die Freizeitgestaltung von betroffenen Mitgliedern. Unglaublich was da erzählt wird: von der Autorin bis zum Senfhersteller reicht

die Bandbreite.

Suzana Keller verlässt die Muskelgesellschaft. Ihre Stelle nimmt ab September Sandra Messmer-Khosla ein, die sich zur Sozialarbeiterin ausgebildet hatte. Sie braucht wegen ihrer Muskelkrankheit SMA einen Rollstuhl.

In der Zwischenzeit leistet Tamara Bürki ihren befristeten Einsatz und bringt mit ihrem fröhlichen Wesen Sonnenschein in die Geschäftsstelle, bevor sie dann zu ihrem Freund nach Australien zieht.

Ab November stehen der Geschäftsstelle auf derselben Etage weitere Büroräumlichkeiten bei der benachbarten Agentur zur Verfügung.

Die neu erstellte Website basiert auf WordPress und funktioniert bestens. Leider konnten die Daten der alten Website nicht elektronisch übernommen werden.

Mit Spinraza® wird Ende September 2017 eine erste Therapie für SMA von der Swissmedic für alle SMA-Typen und Altersklassen zugelassen.

2018

Das «info» erscheint neu gestaltet und im Format A4. Zusammen mit dem neuen Logo, dem standardisierten Auftritt an Events, der Website und den erneuerten Unterlagen ist die «Renovation» des Auftritts der Muskelgesellschaft zum grossen Teil abgeschlossen.

Unsere Partnerin bei der Credit Suisse, Michèle Becker, verantwortlich für «unser» Freiwilligen der CS für den Silvesterlauf, wird vom CS-Volunteering für ihr soziales Engagement mit dem Award «Most Engaged Regional Champion» geehrt.

Die Mitgliederversammlung wird neu von zwei Fachreferaten begleitet. Das Thema «Atmung» beleuchten Dr. Werner Strobel, Leiter Schlaflabor, Universitätsspital Basel und Markus Bold als spezialisierter Physiotherapeut.

Marc André Wyss leitet schon so lange Ferienlager der Muskelgesellschaft, dass er mit dem diesjährigen Lager in Gontenschwil sein sage und schreibe 30. Jubiläum feiern konnte.

Der Rücktritt von Maria Fries macht eine Neuwahl nötig. Die Mitgliederversammlung wählte einstimmig Dr. Nicole Gusset, Mutter einer von SMA betroffenen Tochter. Seit dem Frühling steht ein Elektrodreirad für Behinderte beim Dreirad-Zentrum Hombrechtikon zur Verfügung, welches von der Muskelgesellschaft gespendet wurde.

Der Jahresbericht wird neu als «info» 02.18 herausgegeben. Der Grund dafür: mit dem A4-Format fallen bei der Post höhere Tarife an. Das viermalige Erscheinen der Mitgliederzeitschrift berechtigt uns für den Tarif AZB, was die Kosten auf ähnliches Niveau senkt wie vorher.

Der alle zwei Jahre stattfindende ALS-Tag versammelt knapp 150 Betroffene, Angehörige und Fachleute in Regensdorf.

Der 18-jährige Driton Avdijaj, im MEH in der Ausbildung zum Mediamatiker und wegen seiner DMD auf den Rollstuhl angewiesen, beginnt sein Praktikum auf der Geschäftsstelle. Damit sind von den acht Mitarbeitenden vier von einer Muskelkrankheit betroffen.

Auch die Lauf-T-Shirts – mittlerweile ein unverzichtbares Produkt – sind mit neuem Logo sozusagen druckfrisch eingetroffen und erfreuen die Sponsoren-Laufenden am Silvesterlauf.

Die ALS Care Trainings wurden von 6 auf 7 Module erweitert.

2019

Das Jahr ist noch jung, allerdings sind bereits wichtige Entwicklungen aufgegleist. Unter der Beratung von der erfahrenen Fundraiserin Felicitas Dunekamp werden dieses Jahr die Fundraising-Instrumente professionalisiert und Strategien für die nächsten Jahre im Vorstand und der Kommunikation entwickelt.

Bei der Analyse zeigte sich schnell, dass viel läuft in der Muskelgesellschaft – zu viel, um alles richtig gut zu machen. Wir werden unsere Ressourcen künftig auf weniger Aktivitäten konzentrieren. Die bereits gewohnten und bewährten Dienstleistungen werden aber weiter geführt.

Vorstand im Jubiläumsjahr:

Dr. iur. Ueli Weder, Präsident (seit Mai 2009)

Dr. med. Michael Sinnreich, Vizepräsident (seit 2010)

PD Dr. med. Andrea Klein (seit 2013)

Marc André Wyss (seit 2016)

Rolf Christen (seit 2009)

Esther Erni (seit 2009)

Sandra Kropf (seit 2007)

Markus Bold (seit 2015)

Dr. Nicole Gusset (seit 2018)

Geschäftsstelle im Jubiläumsjahr:

Martin Knoblauch, Geschäftsführer

Christina Stadelmann, Sozialarbeit

Sandra Messmer-Khosla, Sozialarbeit

Esther Zimmerli, Fundraising/Projekte/Administration

Kurt Broger, Kommunikation und Fundraising

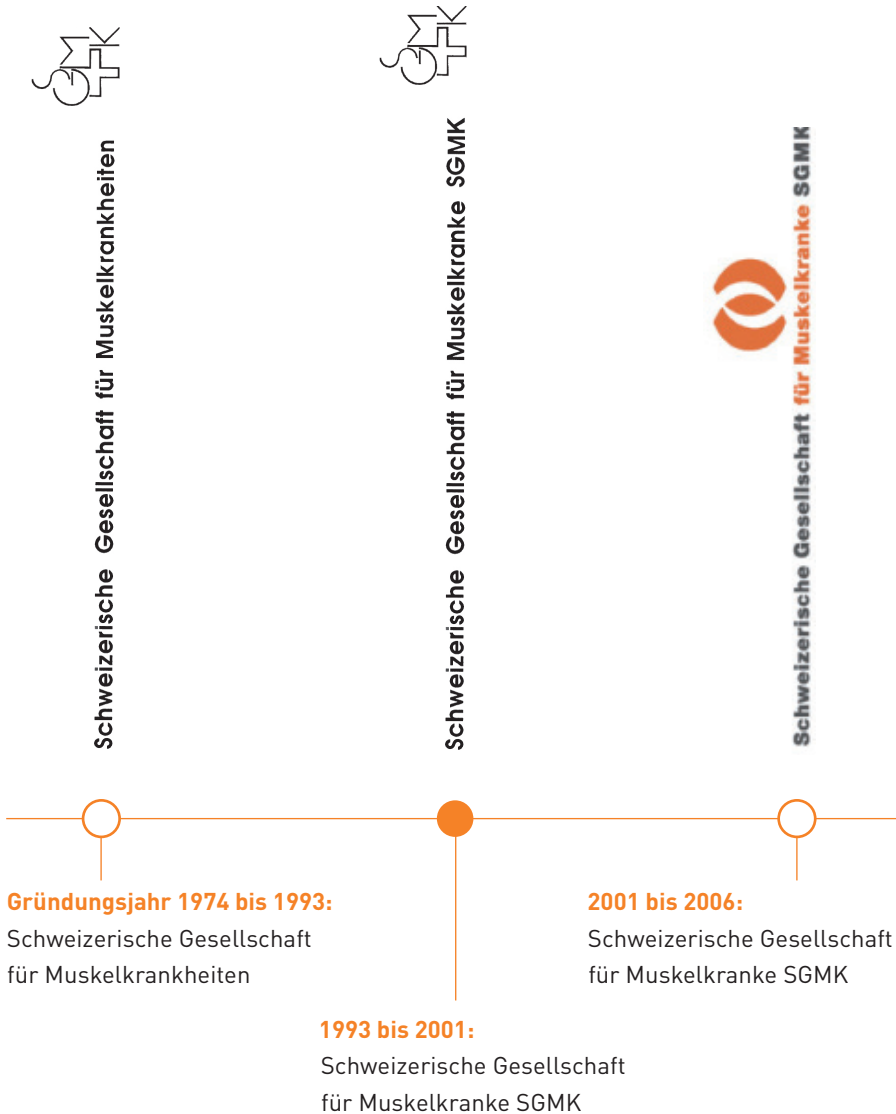
Franziska Leu, Administration

Silvia Rauch, Administration

Driton Avdijaj, Praktikant

Die Geschichte der letzten fünf Jahr wurden von der Geschäftsstelle nachgeführt.

ÜBERSICHT ZUM WANDEL DES AUFTRITTS SEIT DER GRÜNDUNG





Gesellschaft für Muskelkranke

muskelkrank & lebensstark

2006 bis 2012:

Schweizerische Gesellschaft
für Muskelkranke SGMK



Muskelgesellschaft

muskelkrank & lebensstark

2012 bis 2017:

Schweizerische
Muskelgesellschaft



muskelkrank & lebensstark
muskelgesellschaft.ch

seit 2018:

Schweizerische
Muskelgesellschaft

KONTAKT

Die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle sind während der üblichen Bürozeiten für Sie da.

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.

Weitere Broschüren über Krankheitsbilder und Dienstleistungen können bestellt oder von der Website heruntergeladen werden:

info@muskelgesellschaft.ch, Telefon 044 245 80 30, www.muskelgesellschaft.ch

BEITRITTSERKLÄRUNG

Mit dem unten stehenden Formular können Sie Informationen bestellen und sich als Mitglied anmelden. Alle Informationen zur Muskelgesellschaft sowie ein elektronisches Anmeldeformular finden Sie auch im Internet unter www.muskelgesellschaft.ch.

Ich möchte gerne Mitglied der Muskelgesellschaft werden:

Name, Vorname _____
 Strasse, Hausnummer _____
 PLZ, Ort _____
 Telefon privat _____
 E-Mail _____
 Geburtsdatum _____
 Diagnose _____
 IV-/AHV-Nummer _____
 des Betroffenen _____

- Ich bin selbst muskelkrank* (Jahresbeitrag 35.-)
- Ich bin Angehörige/r einer muskelkranken Person* (Jahresbeitrag 35.-)
 Name des/der Betroffenen _____
 Verwandtschaftsverhältnis _____
- Wir sind eine Familie, Wohngemeinschaft mit einer betroffenen Person
 (Jahresbeitrag 50 Franken)
- Ich möchte Gönnermitglied der Muskelgesellschaft werden
 (Jahresbeitrag 50 Franken)
- Ich trete als juristische Person der Muskelgesellschaft bei
 (Jahresbeitrag 500 Franken)
- Ich trete als Non-Profit-Organisation der Muskelgesellschaft bei
 (Jahresbeitrag 300 Franken)

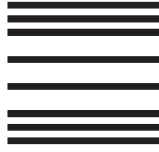
Ich möchte die Schweizerische Muskelgesellschaft unterstützen. Bitte senden Sie mir:

- einen Einzahlungsschein anderes _____
 (PC-Konto 80-29554-4, IBAN: CH43 0900 0000 8002 9554 4)



muskelkrank & lebensstark
muskelgesellschaft.ch

Nicht frankieren
Ne pas affranchir
Non affrancare



Geschäftsantwortsendung Invio commerciale-risposta
Envoi commercial-réponse



Schweizerische Muskelgesellschaft
Kanzleistrasse 80
8004 Zürich

