



muskelkrank & lebensstark



Ausgabe 2/4 | Juni 2025

LEBENSSTARK.

Das Magazin der Schweizerischen Muskelgesellschaft

IM GESPRÄCH

Silvia Knaus über ihre Reisen
durch 60 Länder

HINTERGRUND

Von Zürich nach Liverpool mit
dem Rollstuhl – Michael
Holdener

IN KÜRZE

40 Jahre FSRMM –
Herzliche Gratulation!

ÜBER FREIHEIT, NEUGIER UND ABENTEUERBEREITSCHAFT



Liebe Leserin, lieber Leser

Reisen bedeutet Freiheit, die Möglichkeit, neue Orte zu entdecken, den Alltag hinter sich zu lassen und die Welt mit allen Sinnen zu erleben. Was für viele selbstverständlich ist, ist für Menschen mit Muskelkrankheiten mit Hindernissen und Barrieren verbunden. Dabei sollte reisen für alle möglich sein. Genau das möchten wir mit dieser Ausgabe verdeutlichen und dir Möglichkeiten aufzeigen, wie Reisen mit Hilfsmitteln möglich ist.

Dazu haben wir ein spannendes Interview mit Roland Bigler geführt – Reiseberater bei Globetrotter. Roland lebt selbst mit einer Behinderung und hat mit seinem Gefährt bereits die exotischsten Ziele besucht. Er weiss, worauf es beim Reisen mit dem Rollstuhl ankommt. Michael Holdener nimmt uns wiederum mit auf seine Tour durch halb Europa – ebenfalls mit dem Rollstuhl. Eine Geschichte über Abenteuerlust, Mut und Durchhaltewillen.

Zudem erklärt Silvia Knaus, was eine barrierefreie Unterkunft wirklich ausmacht und warum mehr als nur eine Rampe und ein Aufzug dazugehören.

Das Thema Reisen begeistert jedoch auch schon einige unserer Mitglieder: Vorfreude herrscht auf unsere Ferien- und Freizeitangebote im Juli! Kinder und Jugendliche dürfen eine Woche voller Spass und Abenteuer im Melchtal verbringen. Eine Auszeit für die erwachsenen Lagerteilnehmenden gibt es in Magliaso: Eine traumhafte Kulisse trifft auf pure Lebensfreude. Reisen muss also nicht immer weit sein, um unvergesslich zu bleiben!

Diese Ausgabe lädt zum Träumen ein – und will Mut machen. Denn unterwegs zu sein ist keine Frage der Mobilität, sondern der Haltung.

Wir wünschen ganz viel Spass beim Lesen und hoffen, dass wir die eine oder den anderen für eine kleine Reise ermutigen können.

Herzliche Grüsse

S. Messmer-Khosla
Sandra Messmer-Khosla
Geschäftsführerin

INHALTSVERZEICHNIS

EDITORIAL	02
IM GESPRÄCH	03
HINTERGRUND	04
FACHWISSEN	05
IN KÜRZE	06
INFORMATIV	07

FOLGE UNS



@muskelgesellschaft



@Schweizerische
Muskelgesellschaft



@schweizerische-
muskelgesellschaft



@schweizerische-
muskelgesell6695

ABENTEUER BARRIEREFREIES REISEN: SILVIA ÜBER IHRE ERLEBNISSE IN MEHR ALS 60 LÄNDERN

Bereits mit 18 Jahren hat sie das Reisefieber gepackt, als sie für ein Jahr als Au-pair nach Amerika ging. Danach ging es für Silvia Knaus so richtig los: Als Backpackerin reiste sie durch Südamerika, Asien, Afrika und Australien – und das mit der Erkrankung Friedreich Ataxie. In unserem Interview erzählt Silvia, was sie am meisten bewegt hat auf ihren barrierefreien Reisen.



 Sandra Zachmann  BOOSTR

Silvia, du lebst mit Friedreich Ataxie und bist daher mit dem Rollstuhl unterwegs. Was motiviert dich so viel zu reisen?

Angefangen hat alles bereits als Kind. Ich habe sehr viel hinterfragt und wollte stets wissen, wo was

herkommt. Diese Neugier war der Antrieb für meine Reisen. Ich habe mich dann als junge Frau dazu entschieden, für ein Jahr nach Amerika zu gehen und habe dort als Au-pair gelebt.

Wohin bist du am liebsten gereist und was hat dich besonders überrascht?

Am meisten überrascht hat mich Australien. Als Rollstuhlfahrerin bin ich dort sehr barrierefrei gereist. Über Vietnam wurde mir erzählt, dass man auch dort mit dem Rollstuhl sehr gut reisen kann, das war leider nicht der Fall. Aber gerade weil ich dort auf Hilfe angewiesen war, konnte ich Bekanntschaften schliessen, welche ich heute noch pflege. Ausserdem war man sehr hilfsbereit und zuvorkommend, was mir das Erkundschaffen des Landes trotzdem ermöglicht hat.

Welche positiven Beispiele hast du erlebt – wo war die Barrierefreiheit besonders gut umgesetzt?

In Südafrika war ich vor einigen Jahren als Backpackerin unterwegs. Meine Unterkunft war jedoch nicht barrierefrei. Da ich also mit dem Rollstuhl nicht über die Schwellen kam, wurde unverzüglich eine Rampe gebaut, während ich zuschauen konnte. Zusammen findet man also immer eine Lösung. Solche Ziele besuche ich sehr gerne wieder.

Was sind für dich die wichtigsten Kriterien bei einer barrierefreien Unterkunft?

Ein absolutes Muss sind natürlich breite Türen und gut bedienbare Griffe in den Zimmern. Damit hatte ich schon oft zu kämpfen. Deshalb ist es von Vorteil, vorab Fotos anzufordern, damit ich weiss, was auf mich zukommt.

Wie reagierst du auf solche Situationen?

Mittlerweile gehe ich nicht mehr ohne meinen mobilen Handgriff in die Ferien. Der hat mich schon einige Male gerettet!

Was würdest du Hoteliers und Unterkunftsanbietern raten, um ihre Angebote wirklich barrierefrei zu gestalten?

Eine gute Kommunikation ist unabdingbar. Sollte eine Unterkunft nicht so ausgestattet sein wie angegeben, suche ich immer das Gespräch, wobei mir bis jetzt auch immer geholfen wurde. Deshalb würde ich allen Hotels und sonstigen Unterkünften raten, welche angeben, barrierefrei zu sein, aktuelle und richtige Informationen zur Einrichtung anzugeben. Ich schätze es sehr, wenn ich weiss, was auf mich zukommt, dann kann ich mich entsprechend vorbereiten.

Dein nächstes Reiseziel?

So weit geht meine nächste Reise nicht. Aber dafür umso schöner! Ich fahre ins Ferienlager der Schweizerischen Muskelgesellschaft nach Magliaso im Tessin! Das ist jedes Mal ein tolles und unvergessliches Erlebnis.

Da ich bereits über 60 Länder besucht und schon sehr vieles gesehen und gelernt habe, vermisse ich weitere Reiseziele aktuell nicht. Jede Reise war es aber wert.

VON ZÜRICH NACH LIVERPOOL – MIT DEM ROLLSTUHL

Was braucht es für ein Abenteuer? Die meisten würden nun Dinge aufzählen wie etwa ein exotisches Reiseziel, ein gigantischer Ozean, hochgradige Wanderungen, Kletterpfade oder wilde Tiere. Manchmal gehört zu einem Abenteuer auch nur ein Mann und sein Rollstuhl.

 Sandra Zachmann  Sandra Zachmann

Michael Holdener hat sich ein Ziel gesetzt: Er möchte bei einem Fussballspiel seiner Lieblingsmannschaft, dem FC Liverpool, live dabei sein und den damit verbundenen Meistertitel feiern. Den Weg von Zürich nach Liverpool nimmt er auf eine besondere Art und Weise auf sich: Er fährt mit seinem Rollstuhl die gesamte Strecke. Dabei wird er von seinem Vater und Freunden, welche auf dem Fahrrad mitfahren, begleitet. Die rund 1500 Kilometer lange Strecke findet ihren Anfang in Dübendorf während des 33. Love Rides am 4. Mai. Dies ist ein besonderes Highlight für Michael, dass ihm die Ehre zuteilwurde, als Love Ride Eagle zu starten.

Michael lebt mit Gliedergürtelmuskeldystrophie. Diese Form der Dystrophie betrifft vor allem den muskulären Bereich des Schulter- und Beckengürtels. Durch seine Krankheit lässt er sich aber nicht einschränken. Neben seiner abenteuerlichen Reise nach Liverpool veranstaltet

«Jede Etappe ist wie eine Erlösung und löst ein super Gefühl in mir aus.»

Michael Holdener

Michael als leidenschaftlicher Jasser ein regelmässiges Jassturnier im Hochybrig.

Michael schöpft Kraft aus der Unterstützung seiner Familie und Freunden sowie seiner Leidenschaft für den FC Liverpool. Bereits achtmal reiste er nach England, um Spiele seines Lieblingsvereins zu besuchen. Ein besonderes Geschenk erhielt er von Stürmerstar Roberto Firmino: ein Paar signierter Fussballschuhe.

Für seine Reise ins Anfield-Road-Stadion in Liverpool haben Michael und seine Mitfahrenden bereits Deutschland, die Niederlanden und sogar den Ärmelkanal hinter sich gebracht.

«Jede Etappe ist wie eine Erlösung und löst ein super Gefühl in mir aus», wie er im Gespräch erwähnte. Gerade auf der 120 Kilometer langen Strecke Cambridge–Leicester hatte Michael zu beissen. Motiviert hat ihn in diesem Moment der Gedanke an den Verein und auch sein Ziel, weitere Menschen, welche mit einer Muskelkrankheit leben, inspirieren zu können. «Auch wenn es nur jemand oder zwei Personen sind, die ich erreichen kann, finde ich das bereits sehr erfüllend.»

Michael übt mit seiner Willenskraft und positiven Art eine Vorbildrolle aus. Sein Ziel, am 24. Mai 2025 im Stadion zu feiern, hat er erreicht.



WELTENBUMMLER AUF VIER RÄDERN

 Sandra Zachmann  aus Rolands Archiv

Roland Bigler ist Reiseberater bei Globetrotter in Liebefeld und spezialisiert auf barrierefreies Reisen. Seit einem Badeunfall mit 20 Jahren ist er Tetraplegiker und auf den Rollstuhl angewiesen – das Reisen hat er trotzdem nie aufgegeben. Ob Australien, Kenia oder Irland: Roland hat die Welt erkundet und setzt sich mit viel Engagement dafür ein, Menschen mit Behinderungen unvergessliche, individuell angepasste Reisen zu ermöglichen. Seit 2014 teilt er seine Erfahrungen mit Globetrotter-Kundinnen und -Kunden und zeigt: Die Welt ist auch im Rollstuhl voller Möglichkeiten. Im Interview erzählt Roland von seinen Erfahrungen.

Roland, was bedeutet Reisen für dich persönlich?

Für mich ist das Reisen ein Gefühl von Freiheit. Ich habe auf den Reisen aber auch sehr viel gelernt. Ich durfte andere Kulturen und Religionen kennenlernen, aber auch wie Kaffee gewonnen wird oder etwa wie Kakaobohnen geerntet werden. Man wird aber auch sehr viel angesprochen – der Rollstuhl reisst also eine Barriere auf, was sehr erfrischend ist.

Was genau machst du als Reiseberater bei Globetrotter und wie kannst du Menschen mit Mobilitätseinschränkungen unterstützen?

Wir übernehmen klassische Aufgaben, die es in einem Reisebüro zu erledigen gibt. Dazu gehört das Buchen von Flügen und Unterkünften. Was meine Arbeit aber speziell macht, sind die Tipps und Tricks zum Reisen mit dem Rollstuhl. Da ich selbst schon viel gereist bin, weiss ich, auf was es ankommt und kann dementsprechend von meinen Erfahrungen erzählen.

Wie individuell sind die Reisen, die du zusammengstellst? Können auch exotische oder «abgelegene» Ziele möglich sein?

Hier ist sehr viel möglich. Von Fiji bis zum nördlichen Polarkreis kann alles drin liegen. Wir arbeiten mit verschiedenen Partnern zusammen, die sehr viel ermöglichen. Kürzlich habe ich für Kunden Ferien im Amazonas, den Galapagosinseln und auf Madagaskar gebucht.

Welche Hindernisse oder Hürden hast du bei der Planung von Reisen erlebt?

Ein Klassiker ist definitiv, dass die gebuchten Hotelzimmer nicht ganz so barrierefrei sind, wie wir es abgeklärt



haben. In solchen Fällen ist die Kommunikation mit dem Veranstalter essenziell. Es kam auch schon vor, dass es Schwierigkeiten beim Ein- und Aussteigen am Flughafen gab. Solche Fälle sind aber gut lösbar!

Gibt es ein Reiseziel, das dich besonders überrascht oder berührt hat – gerade im Hinblick auf Barrierefreiheit?

Was mich wirklich überrascht hat, war eine Safari, welche ich in Kenia gemacht habe. Denn alle Fahrzeuge und Unterkünfte waren rollstuhlgängig. Einmal bin ich mit dem Nachtzug von Bangkok nach Shanghai gereist und wurde in einem rollstuhlgängigen Wagon problemlos untergebracht. Auch im London Eye habe ich mit meinem Gefährt einen Platz gefunden! Es ist also fast alles möglich.

Was würdest du jemandem raten, der oder die sich eine Reise mit Rollstuhl (noch) nicht zutraut?

Als Einstieg eignen sich Städtereisen mit dem Zug hervorragend! Denn es gibt in der Schweiz Verbindungen ins Ausland ohne Umsteigen. Bratislava, Berlin oder auch Milano sind sehr gut erreichbar. Wenn man es etwas weiter wagen möchte, empfehle ich die Kanaren oder auch Mallorca, denn auf diesen Inseln ist die Infrastruktur sehr gut. Auf Teneriffa habe ich sehr gute Erfahrungen gemacht – es gibt Badehilfen in Pools oder auch Strandrollstühle. Man braucht nur etwas Mut, um eine Reise zu starten und danach steht einem nichts mehr im Weg, den Horizont zu erweitern!

Hat dich nun das Reisefieber gepackt?



Besuche die Filiale in Bern oder schau auf der Website vorbei:
www.globetrotter.ch/beratung-services/reiseberaterinnen/roland-bigler

WIR GRATULIEREN ZUM 40., LIEBE FSRMM!

Die Schweizerische Stiftung für die Erforschung von Muskelkrankheiten (FSRMM) feiert dieses Jahr ein wichtiges Jubiläum, das 40. Jahr ihres Bestehens. Für uns ist die Stiftung eine sehr wichtige Partnerin: Wir gratulieren von Herzen.

 Anne Boxleitner

Die Eltern Monique und Jacques Rognon erfuhren 1982, dass ihre beiden Söhne an einer Myopathie leiden. Sie waren schockiert, als sie herausfanden, dass es für ihre Kinder weder eine genaue Diagnose noch eine Therapie gab. Auch die akademische Forschung interessierte sich damals kaum für seltene Krankheiten. Professor Bernard Fulpius von der Universität Genf ermutigte sie, eine Forschungsstiftung für seltene Muskelkrankheiten zu gründen. Die Stiftung wurde schliesslich am 30. Mai 1985 gegründet und fördert seither die Grundlagen- und klinische Forschung in der Schweiz.

Immer mehr Therapien

Die FSRMM feiert am 22. Oktober 2025 ihr 40-jähriges Jubiläum im Grossratsaal in Bern. Eingeladen sind Forschende, Betroffene sowie Freunde. Die Forschung hat seit der Gründung der Stiftung grosse Fortschritte gemacht, wie die Vielzahl der klinischen Studien zeigt. Immer mehr Medikamente erhalten die Zulassung, aber immer noch fehlen wirksame Therapien für viele Muskelkrankheiten. Aus diesem Grund finanziert die Stiftung weiterhin die Grundlagenforschung, klinische Studien und die Medikamentenentwicklung in der Schweiz. Dazu arbeitet sie eng mit Schweizer Universitäten, Spitälern und Hochschulen (siehe Grafik) zusammen. Sie finanzierte bis heute rund 200 Forschungsprojekte – immer mit der Hoffnung, dass die Forscherinnen und Forscher die Ursachen von Muskelerkrankungen besser verstehen



und damit wirksame Medikamente entwickeln werden. Denn trotz der zahlreichen Erfolge bleibt noch viel zu tun.

Die Schweizerische Muskelgesellschaft dankt der FSRMM für ihre wichtige, zukunftsweisende Arbeit und wünscht alles Gute für die nächsten 40 Jahre.

* Fondation Suisse sur la recherche des maladies musculaires



UNVERGESSLICHE SOMMERABENTEUER

Was Teilnehmende im Kinder- und Erwachsenenlager der Muskelgesellschaft erwartet

 Sandra Zachmann  BOOSTR

Wenn der Sommer in der Schweiz so richtig loslegt, beginnt für viele Menschen mit Muskelerkrankungen eine ganz besondere Zeit: Die Schweizerische Muskelgesellschaft lädt im Juli wieder zu ihren beliebten Ferienlagern ein – für Kinder ebenso wie für Erwachsene. Was sie dort erwartet, ist weit mehr als nur ein Tapetenwechsel: Es sind Tage voller Lebensfreude, Gemeinschaft und unvergesslicher Erlebnisse.

Im Erwachsenenlager in Magliaso im Tessin wird der Alltag gegen eine Welt eingetauscht, in der Freundlichkeit und gegenseitige Unterstützung das Leben bestimmen. Hier entstehen Begegnungen, die bewegen. Nicht nur zwischen Teilnehmenden und Betreuungspersonen, sondern auch zwischen erfahrenen Helfenden und jenen, die oft zum ersten Mal mit Muskelerkrankungen in Berührung kommen. Der Tagesablauf im Tessin schafft Sicherheit, doch das eigentliche Abenteuer entfaltet sich in den vielen gemeinsamen Momenten und Aktivitäten.



Ganz anders, aber ebenso mitreissend geht es im Kinderlager im Melchtal zu. Hier wird das Lager jedes Jahr zu einem einzigartigen Erlebnis. Mit viel Fantasie und Kreativität tauchen die jungen Teilnehmenden in eine eigene Welt ein – fernab von einem durchstrukturierten und organisierten Alltag. Ob auf Alienjagd, im Offroad-Parcours oder bei Begegnungen mit wilden Tieren im Tierpark Goldau – der Spass kommt auf keinen Fall zu kurz. Ein besonderes Highlight der letzten Jahre war die Sonnenuntergangs-Schiffahrt auf dem Vierwaldstättersee – ein Herzenswunsch, erfüllt von der Stiftung Wunderlampe. An dieser Stelle danken wir von Herzen allen unterstützenden Stiftungen und Partnerorganisationen für ihre unentbehrlichen Beiträge.

Ob im Tessin oder im Melchtal: Die Sommerlager der Muskelgesellschaft schaffen Räume, in denen Menschen so sein dürfen, wie sie sind – mit ihren Stärken, Träumen und Besonderheiten.

Möchtest du nächstes Jahr auch Teil davon sein? Dann schau auf unserer Veranstaltungsübersicht vorbei und verpasse die Anmeldefrist nicht!



Veranstaltungsübersicht – Schweizerische Muskelgesellschaft: www.muskelgesellschaft.ch/veranstaltungsuebersicht

Wishcard – Freude schenken mit Sinn

Die Wishcard der Schweizerischen Muskelgesellschaft ist mehr als nur ein Gutschein: Sie verbindet Schenken mit sozialem Engagement. Ein Teil des Kartenwerts unterstützt direkt Menschen mit Muskelerkrankungen in der Schweiz – sei es durch Beratung, Entlastung oder Projekte für Betroffene und ihre Familien.

Die Karte lässt sich bei über 100 beliebten Marken einlösen und bietet so maximale Freiheit beim Einlösen. Ob zum Geburtstag, zu Weihnachten oder einfach als liebe Geste: Mit der Wishcard schenken Sie doppelt – Freude und Hilfe zugleich.

Jetzt bestellen unter: www.muskelgesellschaft.ch/produkt/wishcard



KONTAKT

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

Montag bis Freitag:
8.30–12.30 Uhr und
13.30–16.30 Uhr

DU WÜNSCHST EINE SOZIALBERATUNG?

Telefon: +41 44 245 80 33
E-Mail: beratungen@muskelgesellschaft.ch

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

IMPRESSUM

Redaktion

Sandra Zachmann, Geschäftsstelle
Telefon: +41 44 245 80 30
info@muskelgesellschaft.ch
www.muskelgesellschaft.ch

Mitarbeitende

Sandra Zachmann
Sandra Messmer-Khosla
Bernhard Kron

Druck

Triner Media + Print, Schwyz
Auflage: 3'500 Exemplare

Layout

Triner Media + Print, Schwyz
www.triner.ch

Erscheinen

4 Mal pro Jahr



DEINE SPENDE HILFT

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

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



Ihre Spende in guten Händen.