



muskelkrank & lebensstark



Ausgabe 1/4 | März 2026

LEBENSSTARK.

Das Magazin der Schweizerischen Muskelgesellschaft

FACHWISSEN

Prof. Dr. med. Olivier Scheidegger
über Neuropathien

IM GESPRÄCH

Wir reden mit Betroffenen
über ihren Alltag

HINTERGRUND

Lager, Events, Beratungen und
viel mehr!

KONTAKT

Schweizerische Muskelgesellschaft
Technoparkstrasse 2
8406 Winterthur
Telefon: +41 44 245 80 30

Montag bis Freitag:
8.30–12.00 Uhr und
14.00–16.30 Uhr

DU WÜNSCHST EINE SOZIALBERATUNG?

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

Montag bis Donnerstag:
10.00–12.00 Uhr und
14.00–16.00 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: 3'100 Exemplare

Layout

Triner Media + Print, Schwyz
www.triner.ch

Erscheinen

4 Mal pro Jahr

INHALTSVERZEICHNIS

EDITORIAL	03
FACHWISSEN	04
IM GESPRÄCH	06
HINTERGRUND	10
IN KÜRZE	12



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.

UNSERE MITGLIEDER IM ZENTRUM



Liebe Leserin, lieber Leser

Nachdem wir ein Jahr voller Veränderungen abschliessen konnten, möchten wir uns in dieser Ausgabe einem anderen, ebenso wichtigen Thema widmen. Der Schwerpunkt der ersten Ausgabe im Jahr 2026 liegt auf der Diagnose von Neuropathien.

Neuropathien sind komplexe Krankheitsbilder, da sie in unterschiedlichen Formen auftreten können und sich die Symptome sowie Ursachen stark unterscheiden. Daher stellt sich für viele Betroffene zunächst die Frage: Wie kommt es überhaupt zu einer Diagnose und wie gestaltet sich das Leben mit einer Erkrankung?

Um diesen Fragen nachzugehen, durften wir mit Prof. Dr. med. Olivier Scheidegger ein Interview führen. Zudem haben Betroffene mit uns darüber gesprochen, wie sie mit der Diagnose umgehen und welche Herausforderungen, aber auch welche Wege im Alltag möglich sind. Ergänzend dazu erfährst du, welche Anlaufstellen bei unterschiedlichen Bedürfnissen Unterstützung bieten. Besonders wertvolle Einblicke erhielten wir dabei von zwei Leitenden einer Selbsthilfegruppe, die ihre Erfahrungen und Empfehlungen mit uns geteilt haben.

Mit dieser Ausgabe möchten wir unsere Kernaufgabe noch stärker ins Zentrum stellen: die Unterstützung unserer Mitglieder. Die Sicherstellung von Beratung, Information und weiteren unterstützenden Angeboten ist dabei unser zentraler Fokus.

Passend zum Schwerpunktthema dieser Ausgabe haben wir zudem einen Diagnosetag organisiert. Am 14. November 2026 steht während eines ganzen Tages das Thema «Neuropathien» im Mittelpunkt. Ziel dieser Veranstaltung ist es, Wissen zu vermitteln, Austausch zu ermöglichen und Betroffenen sowie Interessierten eine Plattform für Information und Begegnung zu bieten.

Nun wünschen wir viel Spass beim Lesen!

Herzliche Grüsse

Sandra Messmer-Khosla
Geschäftsleiterin

FOLGE UNS



@muskelgesellschaft



@Schweizerische
Muskelgesellschaft



@schweizerische-
muskelgesellschaft




@schweizerische-
muskelgesell6695

NEUROPATHIEN – WENN DIE NERVEN AUS DEM TAKT GERATEN

Kribbeln in den Füssen, brennende Schmerzen, Taubheitsgefühle oder zunehmende Muskelschwäche: Neuropathien können sich sehr unterschiedlich bemerkbar machen – und bleiben dennoch oft lange unerkannt. Dabei gehören sie zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen überhaupt.

Was hinter diesen Nervenschädigungen steckt, wie sie diagnostiziert werden und welche Behandlungsmöglichkeiten es heute gibt, erklärt Prof. Dr. med. Olivier Scheidegger. Der Neurologe leitet das Referenzzentrum für neuromuskuläre Erkrankungen am Inselspital Bern. Bereits während seines Studiums begann er sich wissenschaftlich mit neuromuskulären Erkrankungen zu beschäftigen und vertiefte seine Forschung unter anderem am Institut de Myologie des Pariser Universitätsspitals Pitié-Salpêtrière. Heute liegen seine Schwerpunkte in der Bildgebung neuromuskulärer Erkrankungen, in neurophysiologischen Methoden sowie in klinischen Studien zu verschiedenen Krankheitsbildern.

 Sandra Zachmann

 Olivier Scheidegger



Olivier, was versteht man unter Neuropathien?

Unter Neuropathien – genauer peripheren Neuropathien – versteht man Erkrankungen, bei denen die Nerven ausserhalb von Gehirn und Rückenmark geschädigt sind. Diese Nerven verbinden das zentrale

Nervensystem mit Muskeln, Haut und inneren Organen. Wenn sie nicht mehr richtig funktionieren, werden Signale zwischen Gehirn und Körper gestört weitergeleitet. Das kann sich zum Beispiel als Kribbeln, Taubheitsgefühl, Schmerzen oder Muskelschwäche bemerkbar machen.

Welche Erkrankungen gehören zu dieser Gruppe?

Die Gruppe der Neuropathien ist sehr vielfältig. Häufig sind Nervenschädigungen bei Diabetes oder durch chronischen Alkoholkonsum. Es gibt auch genetische Formen, etwa die Charcot-Marie-Tooth-Erkrankung.

Daneben treten Neuropathien bei entzündlichen Erkrankungen wie dem Guillain-Barré-Syndrom oder der chronisch inflammatorischen demyelinisierenden Polyneuropathie (CIDP) auf. Weitere Ursachen können Autoimmunerkrankungen, Nieren- oder Schilddrüsenerkrankungen, Vitaminmangel oder Nebenwirkungen bestimmter Medikamente – etwa Chemotherapien – sein. Auch einzelne

Nerven können betroffen sein, zum Beispiel beim Karpaltunnelsyndrom.

Wie häufig sind Neuropathien?

Neuropathien zählen zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen. In der Gesamtbevölkerung sind etwa zwei bis drei Prozent betroffen, bei Menschen über 65 Jahren sogar bis zu acht Prozent. Trotzdem bleiben sie oft lange unerkannt, weil sich die Beschwerden meist langsam entwickeln und anfangs unspezifisch sind. Viele Betroffene deuten erste Symptome als Alterserscheinung oder Verspannung.

Betroffene berichten von sehr unterschiedlichen Beschwerden. Wie gross ist dieses Spektrum?

Sehr gross. Manche Menschen bemerken lediglich leichte Gefühlsstörungen an den Fusssohlen, andere leiden unter starken brennenden Schmerzen, Gleichgewichtsstörungen oder Muskelschwäche.

Grundsätzlich unterscheiden wir drei Symptomgruppen: sensorische Beschwerden wie Kribbeln, Taubheit oder Schmerzen, motorische Symptome wie Muskelschwäche sowie autonome Symptome, die das vegetative Nervensystem betreffen. Dann können beispielsweise Blutdruckschwankungen, Herzrhythmusstörungen oder Verdauungsprobleme auftreten.

Im Kontakt mit deinen Patientinnen und Patienten, was erlebst du da?

Viele haben einen langen Leidensweg hinter sich. Gerade neuropathische Schmerzen – oft als brennend oder elektrisch beschrieben – können sehr belastend sein und die Lebensqualität stark einschränken. Da diese Schmerzen von aussen nicht sichtbar sind, fühlen sich Betroffene manchmal unverstanden.

Welche Ursachen stehen am häufigsten hinter Neuropathien?

Weltweit ist Diabetes mellitus die häufigste Ursache. Ein dauerhaft erhöhter Blutzucker kann die Nerven schädigen. Danach folgen chronischer Alkoholkonsum, Vitaminmangel – insbesondere Vitamin B12 –, bestimmte Medikamente oder Nierenerkrankungen.

Ein Teil der Neuropathien ist genetisch bedingt. Und bei einigen Patientinnen und Patienten lässt sich trotz gründlicher Abklärung keine eindeutige Ursache feststellen – dann sprechen wir von einer idiopathischen Neuropathie.

Was kannst du über den Ablauf einer Abklärung erzählen?

Am Anfang steht ein ausführliches Gespräch über Beschwerden, Krankheitsverlauf und mögliche Risikofaktoren. Anschliessend folgt eine neurologische Untersuchung, bei der Reflexe, Kraft und Sensibilität geprüft werden.

Wichtige diagnostische Verfahren sind die Messung der Nervenleitgeschwindigkeit sowie Untersuchungen der Muskeln. Ergänzend können Laboranalysen, genetische Tests oder bildgebende Verfahren notwendig sein.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Entscheidend ist zunächst die Behandlung der Grunderkrankung – zum Beispiel eine gute Blutzuckereinstellung bei Diabetes oder der Ausgleich eines Vitaminmangels.

Bei entzündlichen Neuropathien stehen heute wirksame immunmodulatorische Therapien zur Verfügung. Zusätzlich gibt es spezielle Medikamente zur Behandlung neuropathischer Schmerzen.

Allerdings regenerieren sich geschädigte Nerven nur langsam und oft unvollständig. Deshalb geht es in vielen Fällen weniger um Heilung als um Stabilisierung und Linderung der Beschwerden.

Und welche Rolle spielen nicht-medikamentöse Therapien?

Eine sehr wichtige. Physiotherapie hilft, Muskelkraft und Koordination zu erhalten und Stürze zu vermeiden. Ergotherapie unterstützt Betroffene dabei, den Alltag besser zu bewältigen. Auch Hilfsmittel wie Einlagen, Schienen oder Gehhilfen können die Lebensqualität deutlich verbessern.

Regelmässige, angepasste Bewegung wirkt sich ebenfalls positiv auf den Krankheitsverlauf aus.

Was hilft Betroffenen im Alltag besonders?

Bewegung und Sturzprävention sind wichtige Faktoren. Ebenso hilfreich kann ein Symptomtagebuch sein, um Veränderungen besser zu beobachten. Viele Betroffene erleben zudem den Austausch in Selbsthilfegruppen als grosse Unterstützung.

Entscheidend ist auch ein gutes Verständnis der eigenen Erkrankung. Informierte Patientinnen und Patienten können aktiver an ihrer Behandlung mitwirken.

Wie eng hängen körperliche Beschwerden und psychische Belastung zusammen?

Sehr eng. Chronische Schmerzen und Einschränkungen im Alltag können zu Schlafstörungen, Erschöpfung oder depressiven Verstimmungen führen. Gleichzeitig beeinflussen psychische Belastungen die Schmerzwahrnehmung. Deshalb ist bei vielen Betroffenen eine psychologische Mitbetreuung sinnvoll.

Welche Entwicklungen stimmen dich optimistisch?

In den letzten Jahren gab es bedeutende Fortschritte, insbesondere bei genetisch bedingten Neuropathien. Neue Therapien greifen direkt in genetische Prozesse ein. Auch die Forschung zur Nervenregeneration und zur Nervenstimulation entwickelt sich weiter.

Verbesserte diagnostische Methoden ermöglichen zudem, bestimmte Formen der Neuropathie früher und präziser zu erkennen.

Und zum Schluss, welche Botschaft möchtest du Betroffenen mitgeben?

Eine Neuropathie muss kein Schicksal sein, das man einfach hinnehmen muss. Mit einer präzisen Diagnose, guter medizinischer Begleitung und aktivem Umgang mit der Erkrankung lässt sich oft viel erreichen – nicht immer Heilung, aber häufig eine Stabilisierung der Beschwerden und eine gute Lebensqualität.

LEBEN MIT NEUROPATHIE – MARTIN LÜTHI ERZÄHLT

Neuropathien begleiten Betroffene oft ein Leben lang. Ob sichtbar oder verborgen, gut erklärbar oder lange Zeit missverstanden. Wir geben Menschen Raum, ihre persönliche Geschichte zu erzählen. Martin Lüthi lebt seit seiner Geburt mit einer seltenen erblichen Neuropathie. Im Interview spricht er offen über seinen Weg zur Diagnose, den Umgang mit Schmerzen und die Bedeutung von Selbsthilfe.

 Sandra Zachmann  Martin Lüthi



Martin, stell dich unseren Leserinnen und Lesern kurz vor.

Mein Name ist Martin Lüthi, ich bin 66 Jahre alt und seit 2005 vollinvalid aufgrund von MCS, einer mehrfachen chemischen Sensitivität. Zuvor arbeitete ich in

der Finanzberatung. Früher war ich sehr aktiv, heute finde ich Erfüllung im Beobachten und Bestimmen von Vögeln.

Du lebst mit einer Neuropathie. Seit wann begleitet dich diese Erkrankung?

Eigentlich seit meiner Geburt. Es handelt sich um einen genetischen Defekt, konkret um HNPP – eine sehr seltene Form der Polyneuropathie mit Neigung zu Lähmungen. In Aufzählungen von PNP-Erkrankungen steht sie meist ganz am Ende.

Wann hast du erste Symptome wahrgenommen?

Schon als Kind traten erste Symptome auf: eingeschlafene Finger und Füße, später starke Schmerzen. Trotz vieler Medikamente verschlechterte sich der Zustand, die korrekte Diagnose erhielt ich erst mit 50. Erst seit wenigen Jahren bekomme ich wirksame Hilfe, wodurch die Schmerzen erträglicher wurden.

Was hat sich mit der Diagnose für dich am stärksten verändert?

Dass meine Erkrankung endlich einen Namen hatte. Ich wurde ernst genommen und wusste, dass ich kein Simulant war, wie mir zuvor teilweise vermittelt wurde.

Gibt es etwas, das du rückblickend gern früher gewusst hättest?

Dass erblich nicht automatisch bedeutet, dass Kinder ebenfalls betroffen sein müssen. Die Sorge, die Krankheit weiterzugeben, hat mich lange begleitet. Zum Glück sind meine Kinder und Enkel bis heute gesund.

Welche Behandlungen hast du im Laufe der Jahre ausprobiert?

Ich habe zahlreiche Therapien ausprobiert – von Physiotherapie bis Akupunktur, jedoch ohne Erfolg. Den entscheidenden Hinweis auf Ketamin erhielt ich aus der Selbsthilfegruppe. Die Behandlung wirkte überraschend gut und brachte deutliche Erleichterung.

Fühlst du dich heute medizinisch gut begleitet?

Ja. Es gibt noch Schmerzen und Medikamente sind nötig, aber ich stehe nicht mehr allein da. Das macht einen grossen Unterschied.

Welche Rolle spielen Beratung und Selbsthilfe für dich heute?

Durch die lange Krankheitsgeschichte habe ich viel Vertrauen verloren. Umso wichtiger sind heute die wenigen Fachpersonen, denen ich vertraue. Eine zentrale Rolle spielt auch die Selbsthilfegruppe: Der Austausch auf Augenhöhe hilft anderen – und mir selbst.

Wie blickst du in die Zukunft?

Ich kann nichts ändern. Vielleicht kommt es anders, als ich es mir vorstelle. Warum also Angst vor etwas haben, bevor es überhaupt eintritt?

Was möchtest du anderen Betroffenen mit auf den Weg geben?

Mein Rat mag hart klingen, ist aber ehrlich gemeint: Versuche, dein Los zu akzeptieren. Es lässt sich nicht ändern. Nimm es an, denn es macht dich zu dem Menschen, der du bist. Du bist stark.

DIAGNOSETAG NEUROPATHIEN

Bist du oder eine angehörige Person ebenfalls von einer Neuropathie betroffen?

Dann empfehlen wir dir unseren Diagnostetag passend zum Thema Neuropathien zu besuchen. Wir würden uns sehr freuen, dich am **14. November 2026** in Bern begrüßen zu dürfen.

Mehr Informationen dazu werden demnächst auf unserer Website publiziert.



DEIN TESTAMENT

Weisst du schon, wohin mit deinem Nachlass? Mit «Dein Testament» bieten wir eine sinnstiftende Lösung, bei welcher deine Werte anerkannt werden.

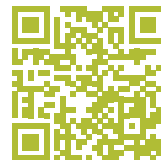
Wenn es um den finanziellen Nachlass geht, sind viele Menschen zögerlich. Denn das Thema scheint noch sehr weit entfernt. Wenn jedoch nicht bestimmt wird, ob ein Testament aufgesetzt wird, dann entscheidet das Gesetz. Deine Werte, deine Herzensmenschen und deine Überzeugungen könnten unberücksichtigt bleiben.

Entscheide noch heute, ob du deine Familie, deine Freunde oder eine Organisation, wie die Schweizerische Muskelgesellschaft, bedenken möchtest. Wir unterstützen und beraten dich dabei, deinen Nachlass mit einem Testament zu regeln.

Wende dich telefonisch oder per Mail an uns:
+41 44 245 80 35, bkron@muskelgesellschaft.ch

Oder besuche unsere Website:

MEIN TESTAMENT - Schweizerische Muskelgesellschaft



WIR SAGEN DANKE!

Als Verein sind wir in unserer Arbeit in hohem Mass auf Unterstützung angewiesen. Ein grosser Teil unserer Projekte, Beratungsangebote und Informationsarbeit wird durch Spenden, Stiftungsbeiträge und Partnerschaften von engagierten Organisationen ermöglicht. Ohne dieses Vertrauen und diese finanzielle Unterstützung wäre vieles von dem, was wir für Betroffene und ihre Angehörigen leisten, nicht möglich.

Unser besonderer Dank gilt den zahlreichen Stiftungen, Sponsoren sowie privaten Spenderinnen und Spendern, die unsere Arbeit mittragen. Sie leisten einen wichtigen Beitrag dazu, dass wir Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen begleiten, informieren und vernetzen können. Ihre Unterstützung hilft uns, Beratungsangebote bereitzustellen, Informationsveranstaltungen zu organi-

sieren, Selbsthilfe zu fördern und Betroffene sowie ihre Familien im Alltag zu stärken.

Jede Unterstützung – ob gross oder klein – trägt dazu bei, dass wir unsere Arbeit fortführen und weiterentwickeln können. Sie ermöglicht uns, Betroffenen eine Stimme zu geben, Wissen zugänglich zu machen und konkrete Hilfe anzubieten.

Im Namen des gesamten Vereins danken wir allen Stiftungen, Unternehmen, Organisationen und Privatpersonen herzlich für ihr Vertrauen und ihre Verbundenheit. Ihre Unterstützung macht unsere Arbeit möglich und ist ein starkes Zeichen der Solidarität mit Menschen, die mit einer neuromuskulären Erkrankung leben.



TECHNOLOGIEWOCHE 2026 IN GONTENSCHWIL

Technik und Kreativität standen dieses Jahr vom 14. – 21. Februar in Gontenschwil im Fokus.

 Sandra Zachmann  SMG Archiv

Vier junge muskelkranke Entdecker gingen auf Abenteuerreise in die Welt der modernen Technologien und digitalen Tools. Sie lernten, eigene Ideen umzusetzen und wie ihnen diese helfen können, den Alltag einfacher zu gestalten.

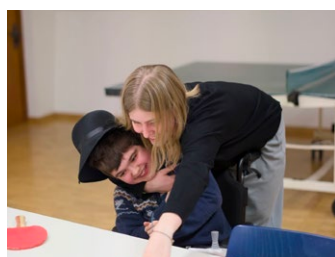
Das Programm war nicht nur vielseitig, es hat auch zum Ausprobieren und Mitgestalten eingeladen: Programmie-

ren wurde einfach und verständlich erklärt, eigene virtuelle Welten wurden erschaffen und mit einer VR-Brille erlebbar.

Ein weiteres Highlight war der 3D-Drucker, wobei ganz persönliche Erinnerungsstücke zum Mitnehmen gestaltet wurden.

Neben dem Rundpaket an Technik ist aber auch das Miteinander nicht zu kurz gekommen. Die Teilnehmenden lernten voneinander, unterstützten sich gegenseitig und haben so ihr Selbstvertrauen gestärkt.

Dank viel Spiel und Spass war die Technologiewoche 2026 ein voller Erfolg. Wir freuen uns bereits auf nächstes Jahr!



ERFOLGREICHER JAHRESABSCHLUSS: SILVESTERLAUF

Zu Fuss, auf Rädern, verkleidet oder in normaler Sportbekleidung – das war der 49. Silvesterlauf und alle Teilnehmenden hatten etwas gemeinsam: Sie machten sich stark für Menschen mit Muskelerkrankungen.

 Sandra Zachmann  SMG Archiv

Mit dem Community Run der Schweizerischen Muskelgesellschaft, welcher am 14. Dezember 2025 in die zweite Runde ging, konnten Spenden gesammelt werden, welche direkt in die Beratungs- und Unterstützungsangebote für Betroffene und ihre Familien geflossen sind. Auch unsere freiwilligen Helferinnen und Helfer, haben dazu beigetragen – ob im Zelt beim Startbereich oder im ewz-Stübli – für die tatkräftige Unterstützung möchten wir uns ganz herzlich bedanken.

Ein ganz grosses Dankeschön geht an unsere Partner von Duchenne Schweiz, welche den «Run 4 Duchenne Boys» organisierten.



AUF DER SUCHE NACH DER RICHTIGEN BERATUNG?

Sozialberatung

Du hast Fragen rund um das Thema Sozialversicherungen? Benötigst du Hilfe in den Bereichen der rechtlichen Abklärungen, Verfahren oder auch Unterstützung bei administrativen und behördlichen Prozessen? Gerne sind wir für dich da! Auch psychosoziale Beratung zum Umgang mit der Muskelerkrankung gehört zu unserem Fachgebiet. Für unsere Mitglieder ist die Sozialberatung kostenlos.

Unsere Beratungen erfolgen durch professionelle Sozialberater*innen. Wir beraten im persönlichen Austausch oder auch telefonisch und per Mail.

[www.muskelgesellschaft.ch/
persoelliche-beratung](http://www.muskelgesellschaft.ch/persoelliche-beratung)



Selbsthilfegruppen

Um neue Sichtweisen kennenzulernen oder auch Kontakte mit anderen Betroffenen zu knüpfen, empfehlen wir die Selbsthilfegruppen. Sie ermöglichen Menschen mit Muskelerkrankungen oder ihren Angehörigen den Austausch mit Gleichbetroffenen.

In den Gruppen herrscht eine offene, aber geschützte Atmosphäre. Eine gute Umgebung, um eigene Erfahrungen oder Herausforderungen zu platzieren. Die Gruppen treffen sich regelmässig, es gibt jedoch keine Verpflichtung bei jedem Treff teilzunehmen oder sich einzubringen.

Die Gruppe wird von einer selbstbetroffenen Person geleitet.

[www.muskelgesellschaft.ch/
unsere-selbsthilfegruppen](http://www.muskelgesellschaft.ch/unsere-selbsthilfegruppen)



Peer-Beratung

Ganz nach dem Prinzip Betroffene helfen Betroffenen funktioniert die Peer-Beratung. Betroffene oder Angehörige mit einer Muskelerkrankung oder einer ähnlichen Lebenssituation, tauschen sich mit anderen Betroffenen oder Angehörigen aus.

Untereinander können persönliche Dinge wie der Umgang mit der Erkrankung, Selbstbestimmung, Sexualität und Partnerschaft, Zukunftsplanung oder (Weiter-)Bildung besprochen werden. Dinge also, die man nicht in einer Gruppe besprechen möchte.

Eine Beratung erfolgt durch ein*e Peer-Expert*in, welche selbst betroffen oder Angehöriger ist und für die Peer-Beratung ausgebildet wurde. Die Einzelgespräche finden telefonisch, online oder persönlich statt.

[www.muskelgesellschaft.ch/
peer-beratung](http://www.muskelgesellschaft.ch/peer-beratung)



SELBSTHILFE, DIE VERBINDET – IM GESPRÄCH MIT URSINA PADRUN

Selbsthilfegruppen sind eine wertvolle Ergänzung zu unseren Beratungsangeboten. Sie ermöglichen Austausch auf Augenhöhe, geben Orientierung und stärken Menschen mit seltenen Erkrankungen. Wir haben mit Ursina Padrun gesprochen, die sich seit mehreren Jahren in der Selbsthilfegruppe GBS/CIDP Schweiz engagiert und selbst betroffen ist.

 Sandra Zachmann

 Ursina Padrun



Ursina, wer bist du und was prägt deinen Alltag?

Ich heisse Ursina Padrun, bin 59 Jahre alt und lebe in Chur. Meine beiden Kinder sind erwachsen. Beruflich arbeite ich in einer Schule für Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen. Kraft tanke ich bei Familie und

Freunden, in der Natur beim Wandern oder E-Biken, beim Fotografieren und an Konzerten.

Du engagierst dich in der Selbsthilfe. In welcher Rolle genau?

Ich bin aktives Mitglied der Selbsthilfegruppe GBS/CIDP Schweiz. Ich unterstütze die Organisation der Treffen, begleite den Austausch zwischen Betroffenen und Angehörigen und führe das Mitgliederwesen. Mir ist wichtig, dass sich die Menschen gut aufgehoben fühlen.

Was hat dich persönlich zur Selbsthilfe geführt?

Nach meiner Diagnose blieben viele Fragen offen – vor allem zum Leben mit der Erkrankung im Alltag. Der Austausch mit anderen Betroffenen hat mir sehr geholfen. Zu erleben, dass man mit seinen Erfahrungen nicht allein ist, gibt Kraft. Dieses Gefühl möchte ich weitergeben.

Dein Engagement ist also eng mit deiner Geschichte verbunden?

Ja. Ich bin selbst vom Guillain-Barré-Syndrom (GBS) betroffen. Die Erkrankung betrifft das periphere Nervensystem und kann sehr unterschiedliche Symptome mit sich bringen. Der Krankheitsweg ist oft von Unsicherheit und Rückschlägen geprägt. Gerade deshalb ist es so wertvoll, sich mit Menschen austauschen zu können, die das wirklich verstehen.

Für wen ist eine Selbsthilfegruppe besonders hilfreich?

Für frisch Diagnostizierte ebenso wie für Menschen mit einem längeren Krankheitsverlauf – und auch für Angehörige. Kurz gesagt: für alle, die Fragen haben, Erfahrungen teilen möchten oder sich nicht allein fühlen wollen. Bei seltenen Erkrankungen wie GBS oder CIDP ist Vernetzung besonders wichtig.

Wie erleben neue Teilnehmende den Einstieg in die Gruppe?

Der erste Kontakt erfolgt meist telefonisch oder per E-Mail. Oft führen wir zunächst ein ausführliches Telefongespräch. Dabei geht es ums Zuhören, um das Klären akuter Fragen und darum, Sicherheit zu vermitteln. Erst wenn jemand möchte, laden wir zu einem Gruppentreffen ein. Alles geschieht freiwillig und im eigenen Tempo.

Wie laufen diese Treffen ab?

Nach der Begrüssung gibt es eine moderierte Fragerunde mit einer Neurologin oder einem Neurologen. Danach steht der persönliche Austausch im Vordergrund, ergänzt durch ein kurzes Fachreferat zu ausgewählten Themen.

Und wie gehst du mit schwierigen Situationen um?

Respekt, Offenheit und Empathie sind entscheidend. Unterschiedliche Meinungen dürfen Platz haben, werden aber moderiert. Viele Menschen sind stark belastet, das braucht Achtsamkeit.

Zum Schluss: Was wünschst du dir für die Zukunft der Selbsthilfegruppe?

Mehr Sichtbarkeit für GBS und CIDP, eine engere Zusammenarbeit mit Fachpersonen und gute Unterstützung für neu Diagnostizierte. Denkbar wären auch mehr regionale oder digitale Angebote. Unser Ziel ist klar: Niemand soll mit dieser seltenen Erkrankung alleine bleiben.

JETZT VORVERMERKEN: UNSERE EVENTS 2026

Auch in diesem Jahr ist unser Veranstaltungskalender voll mit spannenden Events und abwechslungsreichen Lagern. Wir freuen uns auf zahlreiche Besucher*innen und Teilnehmer*innen!

3. Mai 2026 – Love Ride, Flugplatz Dübendorf

Der traditionsreiche Benefizanlass setzt ein starkes Zeichen der Solidarität und verbindet Engagement mit einzigartigen Begegnungen.

23. Mai 2026 – Mitgliederversammlung, Stäfa

Gelegenheit zum Rückblick, zur Mitgestaltung und zum Austausch innerhalb der Organisation.

29. Mai 2026 – Selbstfürsorge für betreuende Eltern, PartnerInnen und Assistenzpersonen

Zeigen wie wichtig Selbstfürsorge ist, um gut und zuverlässig für andere da zu sein, Online-Veranstaltung

23. Juni 2026 – Selbständig mobil bleiben:

Fahrzeuganschaffung, Finanzierung, Online-Veranstaltung

11. – 18. Juli 2026 – Sommerlager Kinder und Jugendliche

Eine Woche voller Spiel, Gemeinschaft und wertvoller Erlebnisse für Kinder.

18. – 25. Juli 2026 – Sommerlager Erwachsene, Woche 1

Erholung, neue Kontakte und Zeit für sich in einem unterstützenden Umfeld.

25. Juli – 1. August 2026 – Sommerlager Erwachsene, Woche 2

Eine weitere Sommerwoche mit Fokus auf Gemeinschaft, Teilhabe und Entlastung vom Alltag.

Bleibe stets über unsere Events informiert und besuche den Veranstaltungskalender auf unserer Website:



18. August 2026 – Mobil bleiben: Fahrzeugumbauten

Möglichkeiten & Finanzierung, Online-Veranstaltung

22. September 2026 – Mobil bleiben:

Rechtliche Sicherheit, Online-Veranstaltung

26. September 2026 – Familientag, Nottwil

Ein gemeinsamer Tag für Familien mit Austausch, Begegnung und vielfältigen Aktivitäten.

31. Oktober 2026 – Diagnostagung Myasthenia Gravis, Zürich

Fachliche Informationen, aktuelle Erkenntnisse und Austausch für Betroffene und Interessierte.

14. November 2026 – Diagnostagung Neuropathien, Bern

Eine Plattform für Wissen, Vernetzung und Dialog rund um Neuropathien.

17. Dezember 2026 – Mobil sein und bleiben:

Anlaufstellen, Ansprechpartner und Sensibilisierung, Online-Veranstaltung





Orthopädie- und Rehatechnik – alles in einem Termin!

Profitieren Sie von unserer ganzheitlichen Versorgung: Orthopädie- und Rehatechnik bequem kombiniert – schnell, individuell & kompetent.

münger orthopädie- und rehatechnik ag
Kantonsstrasse 19 | 6048 Horw | Telefon: 041 512 41 41 | www.muenger-ortho.ch



MARKUS
ANDERHUB – IHR
REHAFACHMANN
BEI MÜNGER!



© Fotos: HOGGI GmbH, Permobill AG

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 Muskel-erkrankungen 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.muskelerkrankte.ch/produkt/wishcard



FREIZEIT- UND FERIENANGEBOT 2026: SOMMERLAGER IN MELCHTAL

Im Juli laden wir wieder zu den beliebten Ferienlagern ein – ob für Erwachsene, Jugendliche oder Kinder. Es gibt für alle und jeden ein Programm voller Abenteuer, Spass und Gemeinschaft.

 Sandra Zachmann  SMG Archiv

Wie letztes Jahr auch das Lager für Kinder und Jugendliche, findet nun auch das Sommerlager für Erwachsene im schönen und erholsamen Melchtal statt. Für Ausflüge, leckeres Essen und ganz viel Freude und Unterhaltung ist bereits jetzt gesorgt.

Die erste Woche des Sommerlagers für Erwachsene startet für Teilnehmende am Sonntag, 19. Juli 2026 und dauert bis am 25. Juli 2026.

Die zweite Woche beginnt dann gleich am Sonntag, 26. Juli 2026 und endet am 1. August 2026. Die Teilnahme-kosten für Mitglieder liegen bei CHF 450.–. Für Nicht-Mitglieder bei CHF 900.–

Anmelden kannst du dich bereits jetzt, und zwar auf unserer Website!

Anmeldung Woche 1



Anmeldung Woche 2





Jetzt
anmelden!

In derselben Unterkunft findet das Sommerlager für Kinder und Jugendliche statt, und zwar vom 12. – 18. Juli 2026.

Die Teilnahmekosten für Mitglieder liegen bei CHF 450.–.


Für Nicht-Mitglieder bei CHF 900.–

Auch hierfür ist das Anmeldefenster bereits offen:



Wir freuen uns auch immer über zahlreiche helfende Hände. Falls du dich als **Betreuungsperson** anmelden möchtest, folge diesem Link:





Gemeinsam lachen, unbeschwerte Momente erleben und sich als Teil der Gesellschaft fühlen – das sollte für alle selbstverständlich sein. Mit deiner Spende ermöglichst du Menschen mit einer Muskelerkrankung und ihren Angehörigen genau das: Beratung, Begleitung, Selbsthilfe, wertvolle Kontakte und finanzielle Unterstützung in schwierigen Zeiten. Herzlichen Dank!



DEINE SPENDE HILFT

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