

info

BLICKWINKEL

Unser «Fundraising-Urgestein»

Unsere Netzwerke

IN KÜRZE

Unsere Sommerlager 2023

Rückblick Familientag



DIE SCHWEIZERISCHE MUSKELGESELLSCHAFT
**Aktiv, engagiert und
vielseitig unterwegs.**



muskelkrank & lebensstark



Liebe Leser*innen

Was kommt Ihnen in den Sinn, wenn Sie an die Schweizerische Muskelgesellschaft denken? Vielleicht unsere Selbsthilfegruppen, unsere Sozialberatung oder die Ferienlager für Kinder und Jugendliche sowie für Erwachsene? Vielleicht auch der alljährliche Sponsorenlauf «Run 4 Duchenne Boys» am Zürcher Silvesterlauf oder der Autobahnvignettenverkauf?

Alles dies gehört zu unseren öffentlichkeitswirksamen Aktivitäten für Mitglieder und Unterstützer*innen. Ich verspreche Ihnen jedoch: **Im Hintergrund läuft noch so viel mehr. Auf Seite 5 finden Sie all unsere Tätigkeitsbereiche übersichtlich aufgelistet.**

Wussten Sie beispielsweise, dass wir uns in vielen Netzwerken engagieren, um die Versorgung von Menschen mit Muskelerkrankungen stetig zu verbessern? **Unser Geschäftsleiter Martin Knoblauch** gibt Ihnen auf Seite 6 einen **Einblick in seine Arbeit als Netzwerker**. Über die Arbeit von **Esther Zimmerli als institutionelle Fundraiserin**, lesen Sie auf Seite 3.

Entdecken Sie in diesem Heft neue, Ihnen noch unbekannte Seiten an uns. Viel Vergnügen!

Herzliche Grüsse
Ihre

Dr. Nicole Gusset, Präsidentin

«Kommt eine Grossspende, springe ich vor Freude in die Luft.»

Esther Zimmerli nennt sich selbstironisch «Fundraising-Urgestein». Bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft ist sie die Frau mit dem richtigen Händchen und feinem Gespür für institutionelle Spender*innen – heisst vor allem Stiftungen. info hat sie zu ihrem nicht-alltäglichen Arbeitsalltag befragt.

 Anne Boxleitner

Liebe Esther, du bist seit elf Jahren bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft, sieben davon im Institutionellen Fundraising bzw. Grossspender-Marketing: Wieviel Geld hast du schon eingenommen?

Das ist und bleibt mein Geheimnis. Ich kann nur so viel sagen: Es ist schon einiges zusammengekommen. Doch selbst für mich, die oft mit grossen Beträgen zu tun hat, gilt: Jeder Rappen zählt.

Hand aufs Herz: Gäbe es die Schweizerische Muskelgesellschaft überhaupt ohne (Gross-)Spender*innen?

Ja, mit einem grossen Aber. Wir müssten extreme Abstriche machen bei unseren Dienstleistungen. Wir erhalten jährlich 336'405 Franken über den Leistungsauftrag des Bundes. Dieses Geld reicht hinten und vorne nicht, um für unsere Klient*innen und ihre Angehörigen da zu sein, um unsere Selbsthilfegruppen zu unterstützen, um Ferienlager anzubieten, oder um unser wichtiges Netzwerk zu pflegen. Wir sind dringend darauf angewiesen, rund 75% Prozent unserer Einnahmen aus Spenden von Einzelpersonen und Stiftungen zu erwirtschaften.

Du bist dafür zuständig, dass institutionelle Spenden eingehen. Wie gehst du vor?

Ein grosser Teil meiner Arbeit ist Recherche, Recherche und nochmals Recherche... Diese braucht viel Zeit, ist aber enorm wichtig. Denn nur, wenn ich für unsere Projekte die passenden Stiftungen finde, haben wir eine Chance auf Finanzierung. Ganz wichtig ist dabei der persönliche Kontakt. Manchmal muss ich bis zu zehn Mal anrufen, bis ich mit der richtigen Person in einer Stiftung sprechen kann. Ein guter Draht ist von Vorteil. Ich schreibe mir vieles auf: Natürlich die Namen der Sekretär*innen, aber auch, wohin sie in die Ferien fahren oder wie ihr Hund heisst. So kann ich beim nächsten Gespräch wieder anknüpfen. Ist diese «Hürde» erst einmal genommen,



kann dieser persönliche Kontakt mit dem Sekretariat sogar von Vorteil sein. Ich habe schon erlebt, dass ich von der Assistentin einer Stiftung an eine Eingabefrist erinnert wurde.

Wenn du einen Kontakt geknüpft hast, was passiert dann?

Dann gilt es, ein gutes Finanzierungsgesuch zu schreiben mit detailliertem Budget, guten Fotos und allen relevanten, sachlichen Punkten, aber dennoch emotional. Damit ich den Überblick über alle institutionellen Spender behalte, erstelle ich einen Jahresplan: An ihm orientiere ich mich, damit ich weiss, welches Gesuch ich wann und wo eingeben muss. Meist beträgt die Vorlaufzeit drei Monate, manchmal bis zu einem Dreivierteljahr. Verpasst man eine Frist, ist man draussen für die Finanzierung für das nächste Jahr. Das darf nicht passieren. Denn es geht um viel Geld: zwischen 2'000 und 100'000 Franken abhängig vom Projekt und von der Stiftung. Wichtig ist es auch, dass ich im Voraus erkenne, wo der Schweizerischen Muskelgesellschaft Geld für ein Projekt fehlt und dann gezielt dessen Finanzierung angehe. In diesem Fall reiche ich so viele Gesuche wie möglich an passende Stiftungen ein. Das ist ein riesiger Administrationsaufwand!

Was ist die grösste Herausforderung im Fundraising?

Sicherlich herauszufinden, welche Stiftung zur uns und unseren Projekten passt. Gut auf meine Gegenüber einzugehen, ihnen zuzuhören und ihre Bedürfnisse wahrzunehmen, ist ebenfalls wichtig. Möchte die Stiftung als Donatorin der Schweizerischen Muskelgesellschaft genannt werden. Falls ja, wo: Im Jahresbericht, auf der Website oder während einer Veranstaltung? Viele Stiftungen möchten mit ihrem Engagement auch völlig anonym bleiben. Das gilt es zu respektieren.

Eine weitere Herausforderung ist es, emo-

tionale Verbundenheit zur Schweizerischen Muskelgesellschaft herzustellen – und zwar nicht nur, wenn es um betroffene Kinder geht. Ganz gleich, ob es sich um individuelle oder institutionelle Spender*innen handelt: Wir haben so viele grossartige Projekte für Menschen mit Muskelerkrankungen jeden Alters und für ihre Angehörigen, dass sich jede Spende lohnt. Aber das muss man den Menschen erst bewusst machen.



Was macht dir am meisten Spass in deinem Job?

Wenn der Franken rollt (lacht). Es kann sein, dass ich fünf Jahre lang vergeblich an einer Stiftung dran war. Und mit einem Mal bewilligt sie ein Gesuch. In solchen Fällen kann es sogar passieren, dass ich vor Freude in die Luft springe und laut juble. Das hört dann die ganze Geschäftsstelle. Für mich ist es sehr befriedigend, meine Arbeitskraft und meine Talente erfolgreich für sinnvolle Projekte einsetzen.

Welche Projekte sollen als nächstes finanziert werden und warum?

Wir arbeiten derzeit an einem Nothilfe-Entlastungskonzept für Familien, deren Kind die Diagnose Muskelerkrankung erhält. Die

Eltern stehen oftmals unter Schock, wissen nicht, an wen sie sich wenden sollen, fallen in ein Loch... Wir möchten diese Menschen unterstützen, so gut es geht. Ihnen administrative Aufgaben abnehmen, ihnen niederschwellig Informationen zur Erkrankung bereitstellen, ihnen Fachpersonen zur Seite stellen, die helfen, die Krisensituation zu bewältigen. Dies soll den betroffenen Familien helfen, Schritt für Schritt und auf positivem Weg in eine Art Normalität zurückzukehren.

Parallel sind wir daran, unsere Sichtbarkeit im Web durch Suchmaschinenoptimierung zu erhöhen, damit mehr Menschen unsere Organisation online finden. Derzeit lassen wir zudem einen Chatbot für unsere Website programmieren, der rund um die Uhr Fragen beantworten kann. Und wir möchten unser Selbsthilfegruppenangebot um sogenannte Peer-Gruppen erweitern. Hierbei helfen Betroffene oder Angehörige, die über besonders grosses Know-how zu einer Erkrankung verfügen, anderen Betroffenen direkt weiter. Der Kontakt wird über uns hergestellt. Und wir sind daran, unsere Lager für Kinder und Erwachsene weiterzuentwickeln und bekannter zu machen.

Das alles kostet nicht nur Zeit und Ressourcen, sondern viel Geld.

Was wäre dein Traum bezogen auf das Fundraising?

Eine besonders grosszügige Testamentspende von 5 bis 10 Mio. Franken wäre schon schön. Wer weiss, vielleicht erfüllt sich dieser Wunsch eines Tages. Im Moment baue ich das Legate-Marketing aus und bald wird es eine Testamentsbroschüre der Schweizerischen Muskelgesellschaft geben. Bei den Testamentsspenden haben wir noch viel Luft nach oben. So schnell wird mir also nicht langweilig in meinem Job als Fundraiserin. Es geht immer noch mehr und immer noch besser – das ist mein Antrieb. ●

Die Schweizerische Muskelgesellschaft dankt allen Mitgliedern, privaten und institutionellen Spender*innen sowie freiwilligen Unterstützer*innen für ihr Engagement. Nur dank Ihnen können wir für Menschen mit Muskelerkrankungen und ihre Angehörigen da sein.

Unsere Angebote



BERATUNG, BEGLEITUNG UND UNTERSTÜTZUNG

Wir beraten, begleiten, betreuen und unterstützen Menschen mit Muskelerkrankungen und ihre Angehörige bei der Alltagsbewältigung in diesen Bereichen: Hilfsmittel und Betreuung, Mobilität und Umbauten, Rechte und Pflichten im Bereich Sozialversicherung.



KONTAKT- UND SELBSTHILFEGRUPPEN

Die Muskelgesellschaft initiiert, koordiniert und unterstützt Kontakt- und Selbsthilfegruppen sowohl für Betroffene als auch für Angehörige. Es bestehen aktuell 30 verschiedene Gruppen.



INFORMATIONEN- UND WEITERBILDUNGSANGEBOTE

Muskelerkrankungen bringen vielfältige Fragen mit sich. Wir organisieren laufend Informationsveranstaltungen für Betroffene, Angehörige und Fachleute.



NEUROMUSKULÄRE REFERENZZENTREN

Wir arbeiten mit sieben grossen Kliniken in der Schweiz zusammen und tragen dazu bei, die medizinische Versorgung von neuromuskulären Patient*innen in den Spitälern auf hohem Niveau zu gewährleisten.



FREIZEIT- UND FERIENANGEBOTE

Jedes Jahr organisieren wir Kinder- und Erwachsenenlager für muskelkranke Menschen in der Schweiz. Die Lager bieten Abwechslung, soziale Kontakte, Unterhaltung sowie Entlastung für die Angehörigen.



HILFELEISTUNG AUF BASIS VON GESUCHEN

Wir unterstützen unsere Mitglieder direkt oder zusammen mit anderen Institutionen in Notlagen, bei Hilfsmittel oder Ferien- und Freizeitaktivitäten.



NETZWERK «MYOSUISSE»

Zusammen mit Fachpersonen (Ärzt*innen, Pflegefachpersonen, Therapeut*innen, sozialen Diensten) und Institutionen (Spitälern, Reha-Kliniken, Forschungstiftungen, Patientenorganisationen) arbeiten wir daran, die Versorgung von muskelkranken Menschen zu verbessern. Die Kernaufgaben des Netzwerks umfassen Ausbildung, Versorgung, Forschung, Information und Koordination der Akteur*innen durch die Muskelgesellschaft.



ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Wir sensibilisieren die Öffentlichkeit und Fachpersonen zu Muskelkrankheiten. So helfen wir Betroffenen, ein selbstbestimmtes und gleichgestelltes Leben zu führen.



INKLUSIONSKAMPAGNE

Die Schweizerische Muskelgesellschaft ist offizielle Partnerin und Unterstützerin der Inklusions-Initiative. Machen Sie mit und unterschreiben Sie auf www.inklusions-initiative.ch/unterschreiben



WISSENSPLATTFORM

Besuchen Sie www.muskelgesellschaft.ch und finden Sie Informationen zu Ihren Fragen.



FUNDRAISING

Mittels Fundraising erarbeiten wir jedes Jahr 75% unseres Bedarfs an Ressourcen, um obige Dienstleistungen erbringen zu können. 25% finanziert der Bund.

In Bewegung für muskelkranke Menschen

Inklusion und Selbstbestimmung: Zwei Schlagworte, die überall zu lesen und zu hören sind. Doch darüber zu sprechen und sich dafür einzusetzen sind zwei verschiedene Paar Schuhe. Wir als Schweizerische Muskelgesellschaft können und wollen diese Begriffe mithilfe unserer Dienstleistungen greifbar machen: persönlich, pointiert und am Puls der Zeit.

 Schweizerische Muskelgesellschaft

Persönlich

Für eine Muskelerkrankung gibt es keinen geregelten Krankheitsablauf oder Lösungen ab der Stange. Schweizweit sind über 15'000 Personen von Muskelerkrankungen betroffen: Die Pluralform ist bewusst gewählt, denn rund 800 verschiedene neuromuskuläre Erkrankungen sind bekannt. Die Krankheitsbilder sind so facettenreich wie die Betroffenen selbst und diese Diversität widerspiegelt sich auch in unserem Angebot. Egal ob erste Anlaufstelle, Vermittlerin für Angehörige, Betroffene und Pflegefachkräfte oder barrierefreie Erholung: Wir bieten eine umfangreiche Palette und freuen uns über den direkten Kontakt mit den Menschen, mit denen wir im Austausch sind.

Pointiert

Mit uns, statt über uns: Während sich unsere Kernaufgaben nur an Betroffene und ihre Angehörigen richten, gehen wir im Dialog mit der Öffentlichkeit einen Schritt weiter. Verstohlene Blicke und gutgemeinter Zuspruch lassen Barrieren und politische sowie soziale Exklusion nicht verschwinden. Es braucht Infoveranstaltungen in öffentlichen Einrichtungen, Sensibilisierungskampagnen und eine Prise Provokation, damit nicht nur über Inklusion geredet wird, sondern sie so schnell wie möglich Realität wird. Genau diese Sichtbarkeit ist unser mittel- und langfristiges Ziel, das wir aktuell mit diversen punktuellen Massnahmen ins Visier nehmen, gestärkt durch die aktuelle Inklusionsinitiative.

Am Puls der Zeit

Vor allem im Zeitalter der Digitalisierung dürfen auch wir uns nicht zurücklehnen. Die Nutzung globaler Vernetzungen ist gerade bei seltenen bis sehr seltenen Krankheitsbildern fundamental. Daher hat der Auf- und Ausbau von Peer-Gruppen sowie individuellen Kontakten in den



Selbsthilfegruppen einen sehr hohen Stellenwert, den die Schweizerische Muskelgesellschaft erkennt und fortlaufend aufrechterhält. Weiter gilt es, gesundheitliches Fachpersonal zu schulen und auf die Bedürfnisse von Betroffenen und Angehörigen zu sensibilisieren. In Form von Referenzzentren in Zusammenarbeit mit Myosuisse¹ verkleinern wir diese Lücke. Zusätzlich passen wir unsere Beratungszeiten an, möchten mit dem Chatbot garantieren, dass wichtige Fragen rund um die Uhr auf unserer Website beantwortet werden, und möchten mit unserem geplantem Nothilfe-Telefon Angehörigen und Betroffenen in schwierigen Lebensab-

schnitten und Krisensituationen zur Seite stehen.

Unabhängig von den technologischen und gesamtgesellschaftlichen Entwicklungen sind wir stets bestrebt, unser Angebot noch inklusiver zu gestalten und auszubauen. Gerade im Bereich der Sexualität, welche bei Menschen mit Behinderungen immer noch ein Tabuthema darstellt, sind Anlaufstellen und persönliche Gespräche überfällig. Zudem befinden sich umfangreichere Angebote für Jugendliche in Planungs- und Umsetzungsphasen. Um die Bedürfnisse möglichst gut abdecken zu können, tauschen wir uns mit unseren Mitgliedern aus. Selbstverständlich können Sie sich jederzeit mit uns in Verbindung setzen, wenn Sie ein Angebot vermissen oder Anregungen an uns herantragen möchten.

Eins ist jedoch klar: Es gibt einiges zu tun! Motiviert, engagiert, zuversichtlich und beharrlich arbeiten wir an unseren Zielen und sind seit bald 50 Jahren dafür stetig in Bewegung. ●

Herzlich,
Ihr Team der Schweizerischen Muskelgesellschaft

¹ Myosuisse ist das Netzwerk aller Fachleute und Organisationen, die sich in der Schweiz für Menschen mit einer neuromuskulären Krankheit einsetzen (inkl. Friedreich Ataxie).

«Netzwerken ist harte Arbeit. Aber sie lohnt sich.»

Martin Knoblauch ist Geschäftsleiter der Schweizerischen Muskelgesellschaft. 20 bis 30 Prozent seiner Arbeitszeit verbringt er mit Netzwerken. Was für Laien nach entspannten Apéros und ungezwungenem Plausch mit Berufskolleg*innen klingt, ist in Wahrheit kein Zuckerschlecken. info hat er einen Einblick in seine Netzwerk-Tätigkeit gegeben.

✍ Anne Boxleitner



Mit Stolz kann ich sagen, dass sich die Schweizerische Muskelgesellschaft in den vergangenen Jahren beständig ein wachsendes Netzwerk erarbeitet hat. Mit der Netzwerkpflege verfolgen wir zwei Hauptziele: Die Versorgung von muskelkranken Menschen verbessern und Angehörige entlasten. Als kleine Patientenorganisation können wir nur einen Teil der notwendigen Dienstleistungen selbst anbieten. Für die medizinische, therapeutische, rechtliche und pflegerische Betreuung sind wir auf gute Zusammenarbeit mit Partner*innen angewiesen. Die jeweiligen Dienstleistungen gegenseitig kennenzulernen, abzustimmen und gemeinsame Lösungen für Lücken in der Versorgung zu finden, ist die Hauptarbeit im Netzwerk.

Vom ersten Kontakt zur Partnerschaft

Bis man auf einen Netzwerkkontakt aufbauen kann, können Wochen, ja Monate vergehen. Zunächst gilt es, das Gegenüber von der eigenen Sache und den gemeinsamen Zielen zu überzeugen. Grundsätzlich ist es wichtig, sich nicht entmutigen zu lassen und dranzubleiben, wenn man «abblitzt». Das Gegenüber hat vielleicht

gerade viel Arbeit, ist aber grundsätzlich an einer Zusammenarbeit interessiert. Hartnäckigkeit – natürlich freundlich und professionell – zahlt sich da meist aus. An Kongressen oder Treffen spreche ich auch gezielt mögliche Partner*innen an. Ist eine Zusammenarbeit beschlossen, treffen wir uns zunächst formell, z. B. zu einer Sitzung. Später folgt mit Menschen aus meinem Netzwerk, die ich besser kenne, auch mal ein informelles Treffen. Bei einem Kaffee oder Bier ist der Austausch direkter möglich.

Wichtige Netzwerke

Unser wichtigstes Netzwerk ist Myosuisse: Dort kooperieren wir mit Patientenorganisationen der Schweiz, mit Spitälern, die auf neuromuskuläre Erkrankungen spezialisiert sind, sowie mit der Forschungstiftung FSRMM. Auf Myosuisse sind wir sehr stolz: Es ist das erste Netzwerk,

«UNSER WICHTIGSTES
NETZWERK IST
MYOSUISSE.»

das in der Schweiz von der kosek (Koordination seltene Krankheiten) anerkannt wurde. Myosuisse ermöglicht es uns, die Versorgung von Menschen mit Muskelerkrankungen mit gemeinsamen Projekten zu verbessern. So wurde das Register zu neuromuskulären Krankheiten (www.swiss.reg.nmd.ch), das heute an der Universität Bern geführt wird, mit Ärzt*innen aus dem Netzwerk aufgebaut.

Darüber hinaus engagieren wir uns in der Gesundheitsligakonferenz GELIKO politisch für die Rechte von Menschen mit Muskelkrankheiten. Als beispielsweise

während der Covid-Pandemie die Spitäler überlastet waren, haben wir uns dafür eingesetzt, dass Menschen mit Behinderungen bei intensivmedizinischen Massnahmen nicht diskriminiert werden.

Projekte für mehr Patient*innen-Wohl

- Im Netzwerk arbeiten wir an der Einführung von einheitlichen Pflegestandards, um die Versorgung von Betroffenen zu optimieren.
- Wir möchten die Unterstützung in Krisensituationen für Betroffene und ihre Angehörigen ausbauen – z. B. im Moment der Diagnosestellung oder wenn sich der Gesundheitszustand der Betroffenen oder die finanzielle Situation verschlechtern. Eine mobile Pflegeberatung könnte Menschen situativ unterstützen – daran arbeiten wir.
- Gemeinsam mit der ZHAW (Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften) führen wir eine zehntägige Spezialausbildung für Pflegefachpersonen zu neuromuskulären Themen durch. Die Ausbildung wird grösstenteils auf Video festgehalten und künftig interessierten Personen zugänglich gemacht.
- Unser Netzwerk setzt sich dafür ein, dass das SMA-Neugeborenen-Screening schneller eingeführt wird. Dabei werden bei Babys standardmässig einige Blutstropfen entnommen und auf wichtige Erkrankungen untersucht. Es ist wichtig, dass SMA (Spinale Muskelatrophie) Teil des Neugeborenen-Screenings wird. Denn bei Kindern mit SMA zählt jeder Tag, den man früher mit der Therapie beginnen kann.
- Zudem bringen wir Pharmaindustrie, medizinisches Personal, Betroffene

und Angehörige zusammen. Wir informieren z. B. über neue Therapien, ihre Wirksamkeit und Risiken, und wann sie in der Schweiz erhältlich sein werden.

Ein grosses Dankeschön

Mir ist wichtig klarzustellen, dass ich bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft nicht allein netzwerke. Jedes Vorstandsmitglied und jede Mitarbeiterin nutzt

und erweitert beständig unser Netzwerk – beispielsweise im Fundraising oder bei Events. Würden wir gegenüber dem «Love Ride»-Komitee beispielsweise unsere Arbeit schlecht machen, würde uns ein Grossteil des Geldes für unsere Ferienlager fehlen.

Ich danke allen Netzwerkpartner*innen – auch jenen, die ich nicht genannt habe. Sie

alle tragen ihren Teil dazu bei, dass sich die Lebensqualität von Menschen mit einer Muskelerkrankung stetig verbessert und dass Angehörige Inseln der Entlastung finden. Herzlichen Dank – gemeinsam sind wir stärker! ●

Über das Leben hinaus Gutes tun

Sich mit dem eigenen Lebensende auseinander zu setzen, fällt vielen Menschen schwer. Gerne schieben wir wichtige Pendenzen, wie das Verfassen eines Testaments, vor uns her. Dabei ist ein Testament ein sehr wichtiges Instrument, um selbstbestimmt die eigenen Werte weiterleben zu lassen. Zum Beispiel mit einer Erbschaft oder einem Legat an eine gemeinnützige Organisation wie die Schweizerische Muskelgesellschaft.



Ein Testament zu verfassen ist in jedem Fall sinnvoll. Besonders, da seit 1.1.2023 nur noch der Ehepartner oder die Ehepartnerin, der eingetragene Partner oder die eingetragene Partnerin sowie die ei-

genen Kinder als pflichtteilsgeschützte Erb*innen vorgesehen sind. Deren Pflichtteile dürfen in einem Testament weder gekürzt noch gestrichen werden.

Über den Rest Ihres Vermögens können

Sie im Rahmen der sogenannten freien Quote frei verfügen. Sie können zum Beispiel Ihre*n Konkubinatspartner*in, enge Freund*innen, weitere Verwandte oder gemeinnützige Organisationen bedenken. Um nahestehende Menschen oder Herzensorganisationen als Erben oder Erbinnen einzusetzen, ist jedoch ein Testament nötig. Nutzen Sie dieses Recht auf Selbstbestimmung.

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich mit einer Erbschaft oder einem Legat über Ihr Leben hinaus für Menschen mit Muskelerkrankungen und ihre Angehörigen engagieren würden. Gerne beraten wir Sie unverbindlich, damit Ihr letzter Wille so umgesetzt werden kann, wie Sie es sich wünschen. Esther Zimmerli freut sich über Ihre E-Mail an: ezimmerli@muskelgesellschaft.ch oder Ihren Anruf unter 044 245 80 35 (jeweils Montag bis Mittwoch). ●

Herausgeber

Schweizerische Muskelgesellschaft
Kanzleistrasse 80
CH-8004 Zürich

Redaktion/Korrektorat

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



/muskelgesellschaft



/SchweizerischeMuskelgesellschaft



/schweizerische-muskelgesellschaft

Mitarbeitende

Nicole Gusset
Martin Knoblauch
Sandra Messmer-Khosla
Nadin Runne
Esther Zimmerli
Berta Kommunikation

Druck

Jordi AG, Bern
Auflage: 3'000 Exemplare

Gestaltungskonzept/Layout

Franziska Langenbacher
www.paradebeispiel.ch

Erscheinen

4 mal pro Jahr

Abonnementspreis

Ist im Mitgliederbeitrag inbegriffen.
CHF 80.– für Betroffene/Nicht-Betroffene/Familienmitgliedschaft
CHF 100.– für Gönner

Herzlichen Dank für Ihre Spende

IBAN: CH43 0900 0000 8002 9554 4



Ihre Spende in guten Händen.



Ferienlager der Schweizerischen Muskelgesellschaft

Wir führen jährlich fünf Ferienlager für muskelkranke Kinder, Jugendliche und Erwachsene durch. Für die Betreuung der Teilnehmenden suchen wir laufend motivierte Personen. Wir freuen uns auch über Bewerbungen von pensionierten Pflegefachpersonen.
www.muskelgesellschaft.ch/jobs



Von Höhenflügen, Schoggiträumen und neuen Freundschaften.

Im Juli ist Lagerzeit! Für jeweils zwei Wochen genossen auch dieses Jahr Menschen mit Muskelerkrankungen in zwei Erwachsenen- und einem Kinderlager ihre verdienten Ferien. Professionell und aufmerksam versorgt von den engagierten Lager-Crews der Schweizerischen Muskelgesellschaft.

✍ Anne Boxleitner
 📷 Annete Plammoottil, Liana Willi, Anouk Isch, Gjesika Markaj, Nadine Brülisauer, @__boost__mallaun

Ob in den Erwachsenenlagern in Einsiedeln und Basel oder im Kinder- und Jugendlager in Melchtal – auf dem Programm standen Spass, spannende Ausflüge und natürlich auch Erholung. Wer Lust hatte, an Unternehmungen teilzunehmen, konnte das tun. Wer sich zurückziehen wollte, hatte dazu ebenfalls die Möglichkeit.

«Game trap» im Kinderlager

Das Kinderlager in Melchtal stand dieses Jahr ganz im Zeichen des Mottos «Game trap» (Spielfalle): angefangen vom Lagerhaus, das mit Figuren aus der Welt der Online-Spiele dekoriert war, über eine grosse Gaming-Leinwand bis zu spannenden Team- und Gruppenspielen, bei denen die Teilnehmer*innen und Betreuungspersonen gemeinsam ihr Bestes gaben, um die kniffligen Aufgaben zu lösen.

Neben dem Spielen unternahm die Gruppe Ausflüge in die nähere und etwas fernere Umgebung – zum Beispiel ins Freibad Sarnen oder ins Lindt-Museum in Kilchberg. Knatternden und fauchenden Sonntagsbesuch erhielt das Kinderlager von einigen Bikern des «Love Ride», der grössten

Benefizveranstaltung der Schweizer Biker-Szene zugunsten von Menschen mit einer Muskelkrankheit oder Behinderung. Auf ihren Trikes nahmen die Fahrer die Lager-Teilnehmer*innen auf eine Ausfahrt in die Umgebung mit.

Abwechslung auch bei den Erwachsenen

Das Lager in Einsiedeln bot den erwachsenen Teilnehmer*innen jede Menge spannende Ausflüge, aber auch die Möglichkeit, das Städtchen mit seinem berühmten Kloster zu erkunden. Unbestrittenes «Highlight» dieses Lagers war die Fahrt mit der steilsten Standseilbahn der Welt ins Örtchen Stoos, an der alle teilnahmen. Kleineren Gruppen besuchten zudem die Rigi, schipperten über den Zürisee, beobachteten im Tierpark Goldau bzw. im Zoo Zürich die Tiere oder entkamen mit Köpfchen und Teamgeist einem «Escape Room». Ein süsser Höhepunkt war zudem der Besuch der Schokoladenmanufaktur Aeschbach, bei dem die Besucher*innen in die Geheimnisse der Schokoladenherstellung eingeweiht wurden und ausgiebig degustieren durften.

Während aller drei Lager knüpften die

Teilnehmenden untereinander und mit ihren Betreuungspersonen Freundschaften. Einigen fiel der Abschied am Ende sichtbar schwer. Zum Glück gibt es sie auch nächstes Jahr wieder, die Kinder- und Erwachsenenlagern der Schweizerischen Muskelgesellschaft – und dann hoffentlich ein Wiedersehen! ●

«Reporter:innen ohne Barrieren» zu Besuch

Lesen Sie die spannenden Lagerberichte der Reporterinnen Nicole Haas und Mirjam Münger, die für je einen Tag Teilnehmende und Betreuungspersonen begleiteten.

**Kinderlager
Melchtal**



**Erwachsenenlager
Einsiedeln**





Unser Familientag 2023

Am Samstag, 2. September 2023, fand der 5. Familientag der Schweizerischen Muskelgesellschaft in den Räumen des Paraplegikerzentrums Nottwil (LU) statt. Die insgesamt 95 Teilnehmenden, die sich aus muskelkranken Kindern und Jugendlichen, deren Eltern und Geschwister sowie Fachpersonen zusammensetzten, erhielten interessante Inputs rund um das Thema «Skills für ein selbständiges Leben mit einer Muskelkrankheit».

✍ Sandra Messmer-Khosla
📷 @__boostr_mallaun

Ziel des 5. Familientags war es, den Betroffenen und Angehörigen die vielfältigen Inhalte der Vorträge und Workshops auf spannende und leicht verständliche Art zu vermitteln. So soll sichergestellt werden, dass sie die Tipps zum Thema Selbstständigkeit leicht in ihren Alltag einbauen können. Nach Begrüssungskaffee, einer kleinen Verpflegung und spannenden Gesprächen starteten die Teilnehmenden gestärkt in den sonnigen und warmen Tag. Dr. Nicole Gusset, Präsidentin, und Martin Knoblauch, Geschäftsführer der Schweizerischen Muskelgesellschaft, hiessen die Teilnehmenden willkommen und eröffneten den Familientag.

Ziel: möglichst selbstbestimmt leben

Selbständigkeit und Autonomie sind in unserer Gesellschaft grundsätzlich wichtig. Für muskelkranke Kinder, Jugendliche und deren Eltern steht es jedoch im Mittelpunkt. Betroffene sowie deren Angehörigen müssen bis heute kämpfen, um ein inklusives,

möglichst autonomes Leben führen zu können. Neben baulichen Hindernissen, die Menschen im Rollstuhl den Alltag im privaten, beruflichen und schulischen Umfeld erschweren, sind muskelkranke Kinder, Jugendliche und ihre Eltern immer wieder mit «Barrieren in den Köpfen» der Menschen und Bittstellungen für eine Gleichbehandlung konfrontiert. Um auf diese Herausforderungen im Alltag möglichst gut vorbereitet zu sein, konnten Eltern aus Informationsveranstaltungen, Referaten und Workshops in drei Programmschwerpunkten wählen.

- **Programm 1** beschäftigte sich mit Skills, die für ein selbstbestimmtes Leben wichtig sind. Zudem erhielten die Teilnehmenden psychologische Tipps für emotional schwierige Situationen.
- **Programm 2** fokussierte auf Hilfsmittel - unter anderem zum barrierefreien Umbau von Autos sowie zum Leben mit einem Assistenzhund.

- **Programm 3** konzentrierte sich auf vielfältige Fragestellungen rund um das Leben mit Unterstützung im eigenen Zuhause.

Programm für junge Teilnehmende

Die jugendlichen Betroffenen erhielten die Gelegenheit, sich Wissen über Assistenzhunde anzueignen, welche ihren Alltag erleichtern können und gleichzeitig Kenntnisse zu erlangen, welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen, damit sie sich diesen neuen Freund anschaffen könnten. Für technik-interessierte Jugendliche waren die Autoumbauten ein Highlight. Interessiert stellten sie vielerlei Fragen. Im Nachmittagsprogramm setzten sich die Jugendlichen mit ihrer eigenen Muskelkrankheit auseinander. Der Austausch über den «alltäglichen Wahnsinn», der jedem von ihnen immer wieder begegnet, war äusserst berührend. Neben lustigen Momenten wurden auch traurige und belastende Situationen angesprochen und miteinander





diskutiert - eine Bereicherung für alle Beteiligten.

Gute Unterhaltung für alle garantiert

Die Geschwisterkinder unternahmen einen Tagesausflug in die Vogelwarte Sempach. Dort hatten sie die Möglichkeit, andere Kindern kennenzulernen, sich auszutauschen und dabei den wundervollen Vogelpark zu besichtigen. Natürlich immer verbunden mit Spiel und Spass!

Die kleineren Kinder bastelten gemeinsinnvolle Schatztruhen und farbenfrohe Drachen, malten und unternahmen einen Spaziergang an den nahegelegenen Sempachersee. Die Freude am kreativen Tun

erfüllte nebst den Kindern auch die Helfenden und Kursleiter*innen. Ihre Gesichter strahlten mit der Sonne um die Wette.

Der erlebnisreiche Tag wurde vom Märchenspektakel Dunjascha mit Gesang und Musik abgerundet und Klein und Gross amüsierten sich gleichermassen. Die Stärkung für den Heimweg mit einem Zvieri und nochmals genügend Zeit für Gespräche rundeten den 5. Familientag ab.

Die Muskelgesellschaft blickt auf einen bereichernden und gelungenen Familientag zurück und dankt allen Teilnehmenden. Ein grosser Dank gilt den Donator*innen, Sponsor*innen, Freiwilligen und Refe-

rent*innen (viele haben auch dieses Jahr auf ihr Honorar verzichtet). Nur mit Ihrer Hilfe ist es möglich, diesen bereichernden Anlass alle zwei Jahre durchzuführen.

Wir zählen auch im 2025 auf Sie und freuen uns auf ein Wiedersehen beim 6. Familientag. ●

Wir feiern unseren 50. Geburtstag - Feiern Sie mit uns?

SAVE
THE
DATE

Im Juni 2024 feiert die Schweizerische Muskelgesellschaft 50-jähriges Jubiläum. Um unser gemeinsames Engagement zu würdigen, laden wir alle Mitglieder, Angehörige sowie treue Unterstützer*innen ein, mit uns am 22. Juni 2024 auf die Vergangenheit und die Zukunft anzustossen. Ein Projektteam – bestehend aus Mitglie-

dern der Geschäftsstelle und dem Vorstand – ist schon intensiv und mit viel Herzblut mit der Planung beschäftigt und freut sich, Sie im Lake Side Zürich willkommen zu heissen. Wir informieren Sie rechtzeitig über weitere Details und freuen uns auf den gemeinsamen Tag. ●

Neue Kampagne der Schweizerischen Muskelgesellschaft

Vom jährlichen «Love Ride» bis hin zum Basler Lehrstuhl für Myologie konnten wir in den vergangenen Jahren bereits das Schlaglicht auf neuromuskuläre Krankheiten und davon betroffene Menschen richten. Dank der Inklusions-Initiative, die wir als Partnerin unterstützen, werden unsere Anliegen in den kommenden Monaten vermehrt im medialen Fokus stehen. Diese Aufmerksamkeit möchten wir nutzen, um eine eigene Kampagne zu lancieren.

Wir möchten so die Lebenswelt der rund 15'000 Personen, die in der Schweiz von einer neuromuskulären Krankheit betroffen sind, der Öffentlichkeit näher bringen. Es liegt uns sehr am Herzen, die Betroffenen nicht als Opfer von neuromuskulären Erkrankungen darzustellen. Unsere Mitglieder sind selbstbewusste, eigenständige, lebenslustige und vollwertige Mitglieder der Gesellschaft. Wir werden hierfür medienwirksam mit verschiedenen Akteur*innen – wie Unternehmen, Politiker*innen oder Prominenten – in Kontakt treten, die ihre gesellschaftliche Verantwortung wahrnehmen

wollen. Unser Ziel: Zusammen kreieren wir spannende Ereignisse und steigern so die Sichtbarkeit unserer Kampagne.



Mehr Aufmerksamkeit und Mitglieder

Im Zentrum unserer Massnahmen steht unsere Kampagnenwebseite. Auf der Webseite werden unsere Mitglieder via Video, Interview oder Podcast in Dialog mit interessierten Privatpersonen, Behörden und Unternehmen treten und so auf ihre Probleme im Alltag hinweisen – immer mit einer Prise Humor und fokussiert auf Koopera-

tion statt Konfrontation. Werbekampagnen auf Social Media sowie Plakate begleiten die Kampagne. Wir erhoffen uns, möglichst viele Menschen für das Thema Inklusion zu sensibilisieren, die Schweizerische Muskelgesellschaft bekannter zu machen und unseren Mitgliederkreis zu vergrössern.

Mischen Sie mit

Wir werden Sie auf unseren Kanälen informieren, sobald die Kampagne startklar ist. Unsere Kampagne lebt davon, dass Sie sie teilen – in Ihrem Freundeskreis, in Ihrer Familie oder am Arbeitsplatz. Da wir nur über ein begrenztes Kampagnenbudget verfügen, sind wir auf Ihre Mithilfe angewiesen, um die Kampagne bekannt zu machen. Herzlichen Dank im Voraus fürs Teilen!

Kennen Sie eine Organisation, die sich unserer Kampagne anschliessen möchte? Brennt Ihnen ein Thema unter den Nägeln, das wir unbedingt in die Kampagne aufnehmen sollten – schreiben Sie uns an info@muskelgesellschaft.ch und werden Sie Teil der Bewegung für eine inklusivere Schweiz. ●

Zum letzten Mal analog: Autobahnvignette mit Spende



Im kommenden Jahr kommt sie endgültig – die digitale Autobahnvignette. Kleben wir noch ein letztes Mal «gemeinsam» die Vignette 2024 für einen guten Zweck! Bestellen Sie – als doppelt sinnvolles Weihnachtsgeschenk für Ihre Lieben – schon heute eine oder mehrere Vignetten für 2024. Und unterstützen Sie damit unsere Arbeit für Menschen mit Muskelerkrankungen mit 30 Fr. bzw. 10 Fr. pro Vignette (ab 5 Stück).

Jetzt bestellen:

www.muskelgesellschaft.ch/shop-spenden oder unter 044 245 80 30.

Der Versand erfolgt ab 1. Dezember 2023.

Aus Kostengründen versenden wir keine Bestellbestätigungen.



Sollten Sie sich bereits für das neue E-Vignetten-Modell entscheiden, freuen wir uns – anstelle der Vignetten-Spende – über eine Spende für unser Kinder- und Jugendlager 2024 für muskelkranke Kinder, die sich über eine spannende, lehrreiche Auszeit vom Alltag freuen. Herzlichen Dank. ●



Mitlaufen oder spenden: Zürcher Silvesterlauf am 10. Dezember 2023

Seit acht Jahren gibt die Laufgruppe «Run 4 Duchenne Boys» am Zürcher Silvesterlauf ihr Bestes, um Geld für den Verein Duchenne Schweiz und die Schweizerische Muskelgesellschaft zu sammeln. Alle «erlaufenen» Spenden kommen vollumfänglich Betroffenen und ihren Angehörigen zugute. Seien auch Sie als Läufer*in dabei oder werden Sie Sponsor*in der Laufgruppe. Weitere Informationen finden Sie hier: www.duchenne-schweiz.ch/silvesterlauf Anmeldungen nehmen wir gerne über kontakt@muskelgesellschaft.ch entgegen. ●

