



**muskelkrank & lebensstark**



Ausgabe 3/4 | September 2024

# LEBENSSTARK.

Das Magazin der Schweizerischen Muskelgesellschaft

## 50 JAHRE

Rückblick & Ausblick auf ein bewegtes halbes Jahrhundert

## IM GESPRÄCH

Sozialarbeiterin FH  
Sandra Messmer-Khosla

## ERINNERUNGEN

Sommerlager 2024 für Erwachsene und Kinder

# 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](mailto:beratungen@muskelgesellschaft.ch)

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

# IMPRESSUM

Redaktion/Korrektorat  
Anouk Isch, Geschäftsstelle  
Anne Boxleitner ([www.texteuse.ch](http://www.texteuse.ch))  
Telefon: +41 44 245 80 30  
[info@muskelgesellschaft.ch](mailto:info@muskelgesellschaft.ch)  
[www.muskelgesellschaft.ch](http://www.muskelgesellschaft.ch)

Mitarbeitende  
Nicole Gusset  
Sandra Messmer-Khosla

Druck  
Jordi AG, Belp  
Auflage: 3'500 Exemplare

Layout  
Franziska Langenbacher  
[www.paradebeispiel.ch](http://www.paradebeispiel.ch)

Erscheinen  
4 Mal pro Jahr



Ihre Spende in guten Händen.

# INHALTSVERZEICHNIS

EDITORIAL	3
50 JAHRE	4
IM GESPRÄCH	8
ERINNERUNGEN	10
VISIONEN	12
inforMativ	13



## DEINE SPENDE HILFT

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



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

# VOLLER STOLZ UND DANKBARKEIT



## Liebe Leserin, lieber Leser

Erinnere ich mich an den 22. Juni dieses Jahres, dann zaubern die Gedanken daran, dann zaubert der Gedanke daran ein Lächeln auf mein Gesicht. An diesem verregneten, aber grandiosen Tag feierten wir mit 160 Menschen der «Schweizerischen Muskelgesellschaft-Familie» unser **50-jähriges Jubiläum** (S. 6).

Ein unvergesslicher Tag, an dem wir alle gemeinsam an unserer Geschichte weitergeschrieben haben. Vielleicht warst du auch dabei oder hast im E-Newsletter davon gelesen?

Das Programm war abwechslungsreich, die Stimmung grossartig. Und immer wieder hat mich ein Gefühl des Stolzes erfüllt. Wir haben einfach wunderbare Mitglieder – ob klein oder gross –, Partner\*innen, Unterstützer\*innen und Mitarbeitende! Ihr haltet unsere Organisation im Kern zusammen, macht sie aus und treibt sie an.

Ich bin sehr dankbar, wenn ich auf die **Geschichte der Schweizer Muskelgesellschaft** (S. 4) zurückblicke. Ich sehe, mit wie viel Herzblut Menschen unsere Organisation auf den Weg gebracht und dort gehalten haben, und was wir gemeinsam während 50 Jahren geschafft haben. Gleichzeitig schaue ich in die Zukunft und sehe, was wir noch erreichen wollen. Denn es bleibt viel zu tun für Menschen, die mit Muskelerkrankungen leben, und für ihre Angehörigen. Du willst mehr über unsere **Zukunftsvisionen und den Ausbau unserer Angebote und Dienstleistungen** erfahren? Perfekt, auf Seite 12 findest du Informationen dazu.

Du lebst mit einer Muskelerkrankung oder bist Angehörige\*r? Wir haben jede Menge spannender, unterhaltsamer und lehrreicher **Veranstaltungen für dich im Programm**: vom Powerchair-Hockey Sportcamp über unser neues Kunstwochenende bis zur Diagnosetagung «Jung, muskelkrank & lebensstark». Mehr Infos findest du auf Seite 15 oder online unter [muskelgesellschaft.ch/veranstaltungsuebersicht](https://muskelgesellschaft.ch/veranstaltungsuebersicht)

Gespannt, voller Vorfreude und Tatendrang, auf all das, was uns die kommenden 50 Jahre bringen werden, grüsst dich

Nicole Gusset  
Präsidentin

## FOLGE UNS



@muskelgesellschaft



@Schweizerische  
Muskelgesellschaft



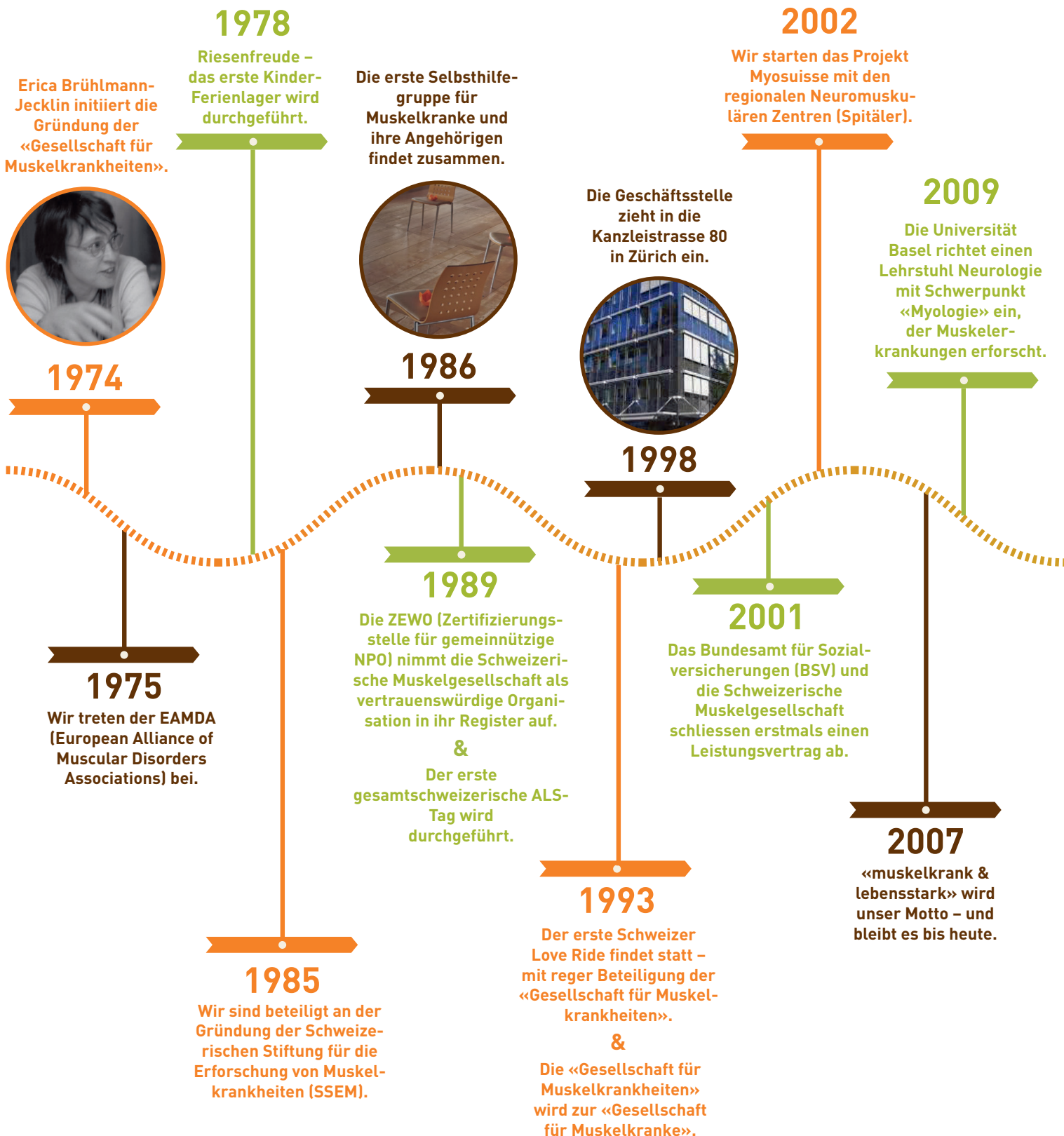
@schweizerische-  
muskelgesellschaft



@schweizerische  
muskelgesell6695

# 50 JAHRE SCHWEIZERISCHE MUSKELGESELLSCHAFT –

Schau mit uns zurück auf ein halbes Jahrhundert Schweizerische Muskelgesellschaft. Wusstest du beispielsweise, dass das erste Sommerlager für Kinder schon vier Jahre nach unserer Gründung stattfand? Lese jetzt unsere spannende Geschichte.



# EIN RÜCKBLICK AUF BEWEGTE UND BEWEGENDE JAHRE

**2012**

Von nun an heissen wir «Schweizerische Muskelgesellschaft».

Der Videoclip «Der Mond erobern» wird am Cannes Corporate Media & TV Awards-Festival zwei Mal ausgezeichnet.



**2016**

**2021**  
Anerkennung des Netzwerks Myosuisse durch die kosek als nationales Referenznetzwerk für neuromuskuläre Krankheiten.

&

Unsere komplett überarbeitete Website geht online.

Unsere Kommunikationsmittel erstrahlen in neuem Glanz und das Info-Magazin heisst von nun an «LEBENSSTARK».



**2024**

**2013**



Erica Brühlmann-Jecklin erhält für die Gründung und den Aufbau unserer Organisation den Swiss-Re-Milizpreis.

**2023**



Wir unterstützen die nationale Inklusions-Initiative und starten unsere eigene «Inkludencer werden»-Kampagne.

**2018**

Logo und Auftritt der Schweizerischen Muskelgesellschaft werden generalüberholt.

**2010**

Wir erhalten von der Swiss-Re die Auszeichnung «Charity of the year» (Organisation des Jahres).

**22. Juni 2024**



Wir feiern unser Jubiläum mit 160 Gästen im Lakeside Zürich (siehe S. 6).



«Die Jubiläumsfeier bekommt von mir eine glatte 6! Besonders das feine Essen und den Comedian fand ich super – einen seiner Witze habe ich mir gemerkt und gleich weitererzählt.»

Josia, 12, lebt mit AMC (Arthrogryposis multiplex congenita) und ist Mitglied der Schweizerischen Muskelgesellschaft.



Kraftvolle Alphornklänge heissen unsere Gäste willkommen.



Es bleibt genügend Zeit für Gespräche und Austausch.



Stille Konzentration beim Üben mit dem Kinderzirkus Robinson.

## 50-Jahr-Jubiläum: Was für ein Fest!

Während draussen über dem Zürichsee die Wolken hingen und es aus Kübeln schüttete, perlte im Lake Side Zürich der Prosecco in den Gläsern, sprudelten angelegte Gespräche und schäumte die Begeisterung bei den Unterhaltungsbeiträgen so manches Mal über. Mit einem abwechslungsreichen Fest dankten wir am 22. Juni unseren Mitgliedern, Unterstützer\*innen, Partner\*innen und Spender\*innen für ihre jahrzehntelange Treue und Unterstützung.

✍ Anne Boxleitner

📷 Markus Mallaun / Boostr

Über 160 Personen, unter ihnen rund 30 mit Elektro-/Rollstuhl sowie etwa 30 Kinder, feierten gemeinsam die 50 bewegten Jahre der Schweizerischen Muskelgesellschaft. Bereits am Eingang empfing das Alphorn-Bläser-Trio von Dominic Bont die Gäste mit stimmungsvollen Klängen.

Der Anlass begann mit Ansprachen unserer Präsidentin Dr. Nicole Gusset und unseres Geschäftsführers Martin Knoblauch. Gefolgt von einem bewegenden Rückblick unserer Gründerin Erica Brühlmann-Jecklin, die 1974 mit ihrem Engagement den Grundstein setzte für die heutige Schweizerische Muskelgesellschaft. Alain Pfulg, Präsident der FSRMM (Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten), überraschte die Schweizerische Muskelgesellschaft mit einer grosszügigen Spende von 5000 Franken. Herzlichen Dank!

Der Dauerregen draussen tat der Stimmung drinnen keinen Abbruch: Teils Jahrzehnte bestehende Freundschaft-



Unsere Gründerin Erica Brühlmann-Jecklin bei ihrem persönlichen Rückblick.

ten wurden aufgefrischt und neue geknüpft. Das Miteinander war entspannt. Es wurde viel gegessen, getrunken, gelacht und die Anwesenden genossen sichtlich das abwechslungsreiche Festprogramm. Für die Unterhaltung der Kids sorgten das Märchenspektakel Dunjascha, Clownin Rea mit ihrer Schminkekunst, Ballonkünstler Nik mit seinen kreativen Ballonfiguren sowie der Kinderzirkus Robinson, der die Kinder zum Mitmachen animierte.

Slam-Poet und Wortakrobat Kilian Ziegler nahm die Gäste anschliessend mit auf eine intelligent-humorvolle Wortspiel-Reise. Für eine stimmungsvolle Begleitung des «Flying Service», der mit kleinen Leckereien wie Zitronenrisotto, Crevetten im Teig oder Rindstartar die hungrigen Mägen füllte, sorgte Patrick Bianco am Saxofon. Highlight des Abends war der Auftritt der Songwriterin Jaël (ehemals Lunik) und Band, die mit ihrem gefühlvollen Repertoire die Zuhörenden berührte.

«Tolle Stimmung!», «Super Essen!», «Schönes Miteinander!» waren nur drei von vielen positiven Rückmeldungen zu unserem Jubiläumsfest. Vielen Dank an alle Mitwirkenden und Gäste für dieses wundervolle Fest voller Freude, Verbundenheit, Herzlichkeit und Lebensfreude. Die lebensstarke Einstellung unserer Mitglieder und ihrer Angehörigen ist unsere Motivation, uns auch in Zukunft für Gleichstellung und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen einzusetzen.

**Ein Video und mehr Fotos gibt es online:**  
[tab.so/14249653](https://tab.so/14249653)



**WEITERE  
 IMPRESSIONEN**



Unsere Mitglieder tauschten sich rege aus.



Comedian Kilian Ziegler sorgte für viele Lacher.



Und Sängerin Jaël für einen gefühlvollen Abschluss des Jubiläumsfestes.

# «GEMEINSAM SETZEN WIR UNS FÜR MUSKELKRANKE UND IHRE FAMILIEN EIN.»

**Sandra Messmer-Khosla ist seit sieben Jahren als Sozialarbeiterin FH für die Anliegen von Muskelkranken, ihren Angehörigen und weiteren Fachpersonen wie Lehrer\*innen da. Dem «Lebensstark» gibt sie einen Einblick in ihren spannenden Beruf.**

## **Liebe Sandra, du bist Sozialarbeiterin FH. Warum arbeitest du gerade bei der SMG?**

Schon während meines Studiums habe ich mich sehr für «Patient Advocacy» interessiert. Heisst, das Einstehen für die Interessen und Anliegen von Menschen mit Erkrankungen und Behinderungen. Als ich die Stellenausschreibung der Schweizerischen Muskelgesellschaft gesehen habe, habe ich keine Sekunde gezögert, denn die ausgeschriebenen Arbeitsinhalte entsprachen genau meinen Vorstellungen. Die Arbeit ist sehr sinnstiftend. Ich kann durch sie die Lebensqualität von Betroffenen und ihren Angehörigen verbessern. Sicherlich ist es auch von Vorteil, dass ich als Muskelkranke beide Seiten kenne – als Betroffene und Fachperson – und mich gut in die Situation der Menschen hineinversetzen kann.

## **«Menschen mit Muskelkrankheiten unterstützen zu können, treibt uns Tag für Tag an.»**

### **Die Schweizerische Muskelgesellschaft gibt es seit stolzen 50 Jahren: Wie haben sich die Organisation und deine Arbeit in den letzten Jahren entwickelt?**

Unsere Organisation wurde vor 50 Jahren von Erica Brühlmann-Jecklin gegründet. Ihr haben wir sehr viel zu verdanken. Seitdem hat sich glücklicherweise in der Gesellschaft dank des Engagements von Menschen wie Erica oder Organisationen wie unserer viel bewegt. Das Bewusstsein für die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen ist gestiegen – auch in der Politik. Beispielsweise ist seit 2014 die UNO-Behindertenrechtskonvention in Kraft und die Inklusionsinitiative, für die auch wir Stimmen gesammelt haben, ist gerade zustande gekommen. Aber es bleibt immer noch sehr viel zu tun, denn von Chancengleichheit sind wir weit entfernt.

Bezüglich meiner Arbeit hat sich auch viel verändert: Früher konnte die Schweizerische Muskelgesellschaft in der Sozialberatung nur Kurzberatungen von ca.

einer Viertelstunde führen. Dank einer Anpassung der Leistungsvereinbarung mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) können wir seit einiger Zeit komplexe Gespräche oder Beratungen über einen langen Zeitraum anbieten – und so unsere Mitglieder bedürfnisgerechter und individueller beraten.

### **Wie oft hast du durchschnittlich Beratungsgespräche, wie lange dauern sie und vor allem – worum geht es?**

Beratungsgespräche sind Hauptbestandteil meiner Arbeit. Sie sind streng vertraulich. Oft drehen sie sich um Fragen zu Sozialversicherungen, zu Reisen, zu Mobilität im Alltag, zum Schulbesuch von muskelkranken Kindern sowie um Barrierefreiheit. Auch Menschen, die durch ihre Muskelerkrankung oder als Angehörige\*r überlastet sind, wenden sich an uns. Wir können zum Beispiel auf Entlastungsangebote hinweisen und hilfreiche Tipps für die Alltagsbewältigung geben. Auch bei finanziellen Schwierigkeiten oder bei Belangen, welche die Sozialversicherungen betreffen, können wir weiterhelfen.

### **Wie wichtig ist die gute Vernetzung der Schweizerischen Muskelgesellschaft für deine Arbeit?**

Diese Vernetzungen u. a. mit den Referenzzentren sind für uns von grosser Bedeutung und die Zusammenarbeit ist essenziell. Für unsere Klient\*innen ist die medizinische Versorgung durch Fachärzt\*innen, die auf Muskelkrankheiten spezialisiert und erfahren sind, lebenswichtig. Unsere Angebote sehe ich als Ergänzung, um muskelkranke Personen und ihrer Angehörigen optimal zu versorgen.

Auch die Zusammenarbeit mit unseren Partnerorganisationen ist wichtig für das Schaffen von Netzwerken, für den Erfahrungsaustausch aber auch zur Stärkung der Stimme als Interessensvertretung. Wir engagieren uns gemeinsam für die Stärkung der Rechte und Möglichkeiten von Menschen mit Behinderungen und erzielen damit mehr Gewicht und Einfluss.

### **Kommt es vor, dass du und deine Kolleginnen nicht**

**weiterhelfen können? Wie geht ihr dann vor?**

Ja, das kann vorkommen. Wenn es sich beispielsweise um Anliegen ausserhalb unseres Fachgebietes handelt. Seien es medizinische Fragen oder juristische Belange bei Entscheidungen der Sozialversicherungen. Wir vermitteln dann an entsprechende Organisationen und Fachpersonen weiter.

**Die Schweizerische Muskelgesellschaft möchte ihr Angebot ausbauen – z. B. mit KIND, dem Projekt Krisenintervention neuromuskuläre Diagnosen:****Kannst du das Angebot beschreiben?**

Ziel des Projekts ist es, muskelkranke Menschen und ihre Angehörigen ganzheitlich und langfristig entlang ihres Lebenswegs zu begleiten. Das Konzept beinhaltet verschiedene Angebote. Informationsvermittlung, Kontaktmöglichkeiten, aber auch Krisenintervention und psychologische Begleitung für den Zeitpunkt direkt nach einer Diagnosestellung. Denn diese stellt das Leben der Betroffenen meist gehörig auf den Kopf. Wir möchten die Menschen in dieser schwierigen Situation auffangen und ihnen zur Seite stehen. Im langfristigen Verlauf folgen weitere Angebote wie Beratung, Entlastungsangebote, Peer-Beratung oder unsere Selbsthilfegruppen. Die Betroffenen und ihre Angehörigen können die Dienstleistungen abhängig von ihren Bedürfnissen einzeln, gleichzeitig oder nacheinander nutzen.

**In einer idealtypischen Welt: Wie wird die Inklusion von Menschen mit Behinderungen im Allgemeinen und mit Muskelerkrankungen im Besonderen erreicht?**

In einer idealtypischen Welt wäre Inklusion selbst-

verständlich und normal. Es gäbe keine Barrieren und keine Diskriminierung, stattdessen Chancengleichheit. Alle Menschen hätten Zugang zur inklusiven Arbeitswelt, zu Bildung, sozialer Teilhabe und medizinischer Versorgung.

Um dies zu erreichen, brauchen wir mehr Menschen mit Behinderungen in der Politik sowie in Jobs mit Entscheidungsfunktionen. Es müssen Unsicherheiten und Vorurteile abgebaut werden und mehr Sensibilisierungs- und Aufklärungsarbeit stattfinden.

**Was kann jede\*r dazu beitragen?**

Da gibt es vielseitige Möglichkeiten: zum Beispiel, indem man sozialpolitische Anliegen unterstützt, die der Inklusion, den Interessen, der Stärkung der Rechte und der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen dienen. Im Alltag kann jede\*r Offenheit, Akzeptanz und Toleranz praktizieren sowie eine diskriminierungsfreie Sprache gebrauchen.

**Möchtest du Menschen mit Muskelerkrankungen und ihren Angehörigen etwas mit auf den Weg geben?**

Ja. Die Schweizerische Muskelgesellschaft ist das Kompetenzzentrum rund um Muskelkrankheiten. Kontaktiere uns lieber einmal zu viel als zu wenig. Wir können meistens weiterhelfen. Ein Kontakt und auch eine Mitgliedschaft bei uns sind in vielerlei Hinsicht vorteilhaft, um sich zu informieren und in verschiedenen Formen Unterstützung zu erhalten. Darüber hinaus bieten wir Gemeinschaft und Austausch in Selbsthilfegruppen, ein grosses Netzwerk und den Zugang zu speziellen Dienstleistungen wie Ferienlagern und Weiterbildungen an.



## SANDRA MESSMER-KHOSLA

ist Bachelor of Science FHO in Sozialer Arbeit, Fachrichtung Sozialarbeit. Sie leitet bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft den Bereich Dienstleistungen und ist Mitglied der Geschäftsleitung. Die gelernte Kauffrau hat sich zur Ausbilderin und Kursleiterin Erwachsene sowie zur Erwachsenenbildnerin für Deutsch als Fremdsprache, als Zweitsprache und für Alphabetisierung weitergebildet. Zudem ist sie Prüfungsexpertin für telc-Deutschdiplome. Sandra hat Spinale Muskelatrophie Typ 3.



## DREIFACHER SPASS IN UNSEREN SOMMERFERIENLAGERN

**Im Juli sorgten die drei einwöchigen Ferienlager der Schweizerischen Muskelgesellschaft für unvergessliche Momente für Teilnehmende und Begleitpersonen. Die Vorfreude war gross, als die Kinder und Jugendlichen ihre Reise ins idyllische Melchtal (OW) antraten, während zwei Erwachsenengruppen nacheinander das sonnige Magliaso (TI) erkundeten. Pflegende und betreuende Angehörige konnten derweil eine wohlverdiente Auszeit nehmen.**

✍ Anne Boxleitner

📷 Betreuungspersonen

### «Ausserirdisch» gutes Kinderlager

Am 14. Juli startete im Kinderferienlager in Melchtal die Mission «Nova Espero». Die Crew der MASA (Melchtal Aeronautic Space Association) empfing neun Kinder und Jugendliche mit Muskelerkrankungen auf ihrer «Weltraumstation». Die Woche begann mit gegenseitigem Kennlernen und – auf Wunsch der jungen Astronaut\*innen – mit dem EM-Finalspiel. Am Montag bastelten die Teilnehmenden Helme und Weltraumzubehör für ihre Weltraummission. Auf der Suche nach neuen Spass-Universen machten die Angehörigen der Mission «Nova Espero» an

den folgenden Tagen Halt an einem Offroad-Parcours und im Tierpark Goldau, wo sie auf mancherlei aussergewöhnliche Kreatur stiessen. Hungrig kehrten die Ausflügler\*innen abends heim zur MASA – dort überraschte sie das Küchenteam mit einem feinen Grillabend.

Das gab Kraft, um am darauffolgenden Morgen eine grosse gemeinsame Flagge und persönliche kleine zu gestalten. Ausgerüstet mit Flaggen und Spielzeug-Gewehren gingen die Teilnehmenden anschliessend auf «Alien»-Jagd. Weitere Highlights der MASA-Mission waren ein Ausflug nach Luzern, ein Bad im Vierwaldstättersee und als krönender



«Mir bleibt in Erinnerung, wie sehr die Kinder die Zeit schätzten und genossen, die wir mit ihnen verbracht haben. Auch für mich war jede Minute im Sommerlager eine gewonnene Minute.»

**Martin Knoblauch, Geschäftsleiter der Schweizerischen Muskelgesellschaft**



Wir Betreuungspersonen trafen Menschen, deren Körper sie vor tägliche Herausforderungen stellt, aber deren Geist ungebrochen ist. Mit Lebensfreude, Energie und Humor überwinden sie die alltäglichen Hürden.

**Carmelo Buffali, Begleitperson Erwachsenenlager**

Abschluss des Tages eine Sonnenuntergangsschiffahrt mit Dinner – ermöglicht von der Stiftung Wunderlampe. Am Ende der spannenden Woche wartete auf die Teilnehmenden ein «Höhenflug» mit der Gondel auf das Hochplateau Melchsee-Frutt. Dort mischten sich die Raumforscher\*innen unter fachkundiger Anleitung eines Forschungsteams «ausserirdische Essenzen» als Notfalltropfen für die Rückreise.

Bevor jedoch alle ins Raumschiff stiegen und zurück zur Erde schwebten, führte der Weg noch ins Casino und in die Disco. Mit dem Refrain «Völlig losgelöst von der Erde dreht das Raumschiff völlig schwerelos» in den Ohren ging die galaktisch gute Ferienmission Freitag um Mitternacht offiziell zu Ende.

### Zwischen Entspannung und Action

Die Gegend um Magliaso im Tessin, in dem die zwei Sommerferienlager für Erwachsene an zwei Wochen hintereinander stattfanden, bietet viele Möglichkeiten für ausgedehnte Spaziergänge und Ausflüge zu den umliegenden Bergen und Hügeln wie dem Monte Brè, dem Monte

San Salvatore oder dem Monte Lema. Die Teilnehmenden nutzten diese Angebote rege – ebenso die Schifffahrten auf dem Luganer See und die Ausflüge nach Livigno oder Ponte Tresa.

Ob beim allmorgendlichen Frühstück oder bei gemeinschaftlichen Abenden im Gesellschaftsraum: Immer wieder kamen alle Teilnehmenden und Begleitpersonen zum Essen, Spielen, Reden und Lachen zusammen. Auch gemeinsames Kochen und Brot backen auf dem Programm. Während dieser gemeinsamen Aktivitäten wurden alte Freundschaften aufgefrischt und neue geknüpft. Ein Highlight war das kleine Segelschiff, das eine der Begleitpersonen mitgebracht hatte: Immer wieder fuhr es mit Ferienlager-Teilnehmenden hinaus auf den See und sorgte für windig-schaukelnde Glücksmomente, in denen der oft beschwerliche Alltag einfach mal in die Ferien geschickt wurde...

[www.sommerlager.vsble.me](http://www.sommerlager.vsble.me)



**JETZT CARMELOS  
PERSÖNLICHEN  
LAGERBERICHT LESEN!**





## AUF ERFOLGEN AUSRUHEN? WIR DOCH NICHT.

**In diesem Jahr haben wir zurückgeschaut oft und gestaunt: grossartig, was wir in 50 Jahren erreicht und für unsere Community aufgebaut haben. Wir geben uns jedoch nicht mit dem Erreichten zufrieden, sondern entwickeln uns und unsere Dienstleistungen beständig weiter.**

 Anouk Isch

Unsere Motivation ist ungebrochen, und wir arbeiten voller Energie daran, die Lebensqualität von Menschen mit Muskelkrankheiten zu verbessern. Im Zentrum stehen dabei Teilhabe, Autonomie, Selbstbestimmung und Gleichstellung. Wir sind zentrale Anlaufstelle und Kompetenzzentrum für Mitglieder, Betroffene und ihre Familien – unabhängig von ihrer Lebenssituation. Unser umfassendes Beratungs-, Begleitungs- und Entlastungsangebot stellt sicher, dass die individuellen Bedürfnisse stets im Mittelpunkt stehen. Indem wir uns mit anderen Organisationen, Fachpersonen und medizinischen Referenzzentren für Muskelkrankheiten vernetzen, setzen wir unsere Vision in die Tat um: mehr Lebensqualität für Menschen mit Muskelkrankheiten.

### **Begleitung entlang des gesamten Lebenswegs**

Obwohl wir bereits zahlreiche Bedürfnisse abdecken, haben wir erkannt, wie wichtig gezielte Begleitung während und unmittelbar nach der Diagnosestellung ist. Eine Umfrage unter unseren Mitgliedern hat ergeben, dass ein solches Angebot von grosser Bedeutung ist. Daher starten wir das Pilotprojekt «Krisenintervention bei neuromuskulären Diagnosen» (KIND). Es zielt darauf ab, Menschen mit Muskelkrankheiten oder ihre Angehörigen schnell und effektiv zu unterstützen, sollte sie die Diagnosestellung emotional und psychologisch belasten. Hauptziel ist es, Stabilität und emotionalen Beistand zu gewährleisten, indem wir Betroffenen und ihren Angehörigen rasch Antworten auf drängende Fragen geben und hilfreiche Unterstützung sowie Begleitung aus unserem Netzwerk erhalten.

Als Teil von KIND bauen wir parallel bis Ende des Jahres unsere Peer-Beratung auf. Sie wird neben unseren mehr als 50 Selbsthilfegruppen wertvolle 1-zu-1-Beratung von Betroffenen für Betroffene bieten. Mehr über die Peer-Beratung und das Pilotprojekt KIND erfährst du im kommenden Jahr.

### **Selbstständigkeit und Selbstwirksamkeit fördern**

Unsere Freizeit- und Ferienlager sind wesentliche Elemente unseres Entlastungskonzepts. Sie ermöglichen Kinder,

Jugendlichen und Erwachsenen mit Muskelerkrankungen eine wertvolle Auszeit vom oftmals durchgetakteten Alltag und die Chance, sich selbstbestimmt zu entfalten und neue Erfahrungen zu sammeln. Für Angehörige sind diese Zeiten der Erholung wichtig, um Kraft zu tanken und sich selbst zu stärken.

Zusätzlich bieten unsere Kurse und Weiterbildungen zahlreiche Möglichkeiten, um den Alltag besser bewältigen zu können und um die Autonomie, Selbstbestimmung und Inklusion von Menschen mit Muskelerkrankungen zu erhöhen. Diese Angebote passen wir stetig an die Bedürfnisse unserer Mitglieder an.

### **Gleichstellung fördern**

Neben der persönlichen Unterstützung setzen wir uns aktiv für Inklusion in allen Lebensbereichen ein. Wir engagieren uns in politischen Projekten wie der Inklusionsinitiative (S.14) und sensibilisieren durch unsere «Inklucner-werden»-Kampagne.

Ein besonderes Highlight wird unser Familientag im September 2025 rund um Inklusion und Bildung. An diesem Tag widmen wir uns Themen wie der Integration in den Schul- und Arbeitsmarkt, Chancengleichheit und Perspektiven für Kinder, Jugendliche und Familien. Darüber hinaus bieten wir Unterstützung und Beratung an, sollte es in Schule und Beruf zu Herausforderungen und Problemen aufgrund der Muskelerkrankung kommen. Wir klären auf, sensibilisieren und arbeiten daran, Barrieren abzubauen.

Gemeinsam mit dir als Mitglied, Spender\*in oder Partner\*in setzen wir uns dafür ein, dass Gleichstellung und Inklusion bald Realität werden. Versprochen: Wir bleiben dran!

### **Unterstütze uns jetzt dabei!**



**INKLUCNER  
WERDEN**



**JETZT  
SPENDEN**



Unser Vorstand ist wieder komplett: Gabriela Lenherr, Sina Eggimann, Nicole Gusset, Markus Bold, Anneli Cattelan, Brigitte Huber, Marc André Wyss (v.l.n.r)

## EIN ABSCHIED UND EIN HERZLICHES WILLKOMMEN IN UNSEREM VORSTAND!

**Der Vorstand der Schweizerischen Muskelgesellschaft besteht aus acht engagierten Personen, die uns beraten und mit ihren verschiedenen Kompetenzen zur Seite stehen. Prof. Dr. med. Andrea Klein haben wir im Mai verabschiedet. An ihre Stelle tritt Dr. med. Olivier Scheidegger.**

Herzlichen Dank an Prof. Dr. med. Andrea Klein, leitende Ärztin an der Kinderklinik des Inselspitals Bern, für zehn Jahre als Vorstandsmitglied bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft, für dein Engagement, deine Ideen und wertvollen Beiträge für die Weiterentwicklung unserer Organisation.

Gleichzeitig begrüßen wir PD Dr. Olivier Scheidegger, leitender Arzt und Leiter des Neuromuskulären Zentrums, Universitätsklinik für Neurologie am Inselspital Bern.

Olivier setzt sich für mehr Forschung und die Entwicklung von Therapien und Medikamenten für Menschen mit Muskelerkrankungen ein. Auch die bessere Ausbildung und Sensibilisierung von Medizin-Student\*innen, Ärzt\*innen, Pflegefachpersonen oder Physiotherapeut\*innen für neuromuskuläre Erkrankungen sind ihm wichtig. Olivier ist Vorstandsmitglied des Schweizerischen Registers für neuromuskuläre Erkrankungen (Swiss-Reg-NMD) und engagiert sich in internationalen Gremien.



«Mir liegt die Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Muskelgesellschaft sehr am Herzen. Denn nur, indem wir die Patient\*innen einbeziehen und uns gut vernetzen, können wir die medizinische Versorgung von Menschen mit Muskelkrankheiten verbessern.»

**PD Dr. Olivier Scheidegger, leitender Arzt und Leiter des Neuromuskulären Zentrums für Neurologie, Inselspital Bern**



## SCHON HEUTE AN DAS DANACH DENKEN

Was hinterlasse ich der Welt, wenn ich eines Tages nicht mehr bin? Diese Frage treibt wohl die meisten von uns manchmal um. Mit einem Testament regelst du zweifelsfrei, was mit deinem Vermögen geschieht. Und wie es – natürlich in deinem Sinne – weiterverwendet wird. Wusstest du beispielsweise, dass du auch Organisationen als deine Erben einsetzen kannst?

Nimm an unserem kostenlosen Webinar mit Erbrechtsexperte Dr. iur. Marc'Antonio Iten teil und erfahre, wie du ganz einfach selbst deinen Nachlass regelst. Unser Experte beantwortet im Live-Chat deine Fragen:

Montag, 11.11.2024, 13:15–14:15 Uhr

**Jetzt für das Webinar anmelden:**

[app.deinadieu.ch/profiles/4601/webinars](https://app.deinadieu.ch/profiles/4601/webinars)



**ANMELDUNG  
WEBINAR**

## SCHON GESEHEN?

Hast du schon die spannenden «Fragen-Hagel»-Video mit z. B. unserem Vorstandsmitglied und unserer Vizepräsidentin Sina Eggmann – auf der Influencer-Website – gesehen? Schau jetzt rein.



**«FRAGEN-HAGEL»  
SINA EGGMANN**



## INKLUSIONSINITIATIVE EINGEREICHT!

**Nach nur 14 von 18 möglichen Monaten hat die Inklusionsinitiative die Zielmarke von 100'000 erforderlichen Unterschriften überschritten und ist somit zustande gekommen.**

Die Initiative setzt sich für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen ein. So sollen nach dem Willen der Initiant\*innen beispielsweise auch Kinder mit Behinderungen den IV-Assistenzbeitrag beantragen dürfen – bisher sind sie auf ihre Eltern oder Pflegeeinrichtungen angewiesen. Auch soll das Recht auf Wahl der Wohnform und mehr Inklusion bei Bildung, Kultur und im Arbeitsleben gefördert werden.

Die offizielle Übergabe der «100'000 plus» Unterschriften an die Bundeskanzlei fand am 5. September mit einem inklusiven Fest statt. Zahlreiche Menschen mit und ohne Behinderungen feierten gemeinsam vor dem Bundeshaus dieses historische Ereignis. Ob das Volk die Inklusionsinitiative annimmt, wird sich spätestens 2026 zeigen. Unabhängig vom Ausgang der Abstimmung mobilisiert, sensibilisiert und engagiert sich die Schweizerische Muskelgesellschaft weiter für die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in allen Gesellschaftsbereichen.

Einige tausend Unterschriften steuerte auch die Schweizerische Muskelgesellschaft, ihre Mitglieder, Freund\*innen und Partner\*innen bei. Herzlichen Dank für euer zukunftsweisendes Engagement!

# UNSER KURS- UND WEITERBILDUNGSANGEBOT

**Nutz du unsere Angebote? Bestimmt ist auch etwas Spannendes für dich dabei. Melde dich an - die Plätze sind begrenzt.**

**JETZT  
ANMELDEN!**

## Heute schon gestritten? Raus aus der Streitspirale – Konflikte verstehen und nachhaltig lösen

Entdecke, wie du unterschiedliche Perspektiven einnehmen, Konfliktsituationen entschärfen und nachhaltige Lösungen entwickeln kannst.

### Veranstaltungsdetails:

Samstag, 12. Oktober 2024  
von 11-12.30 Uhr,  
Online (Zugangslink wird nach Anmeldung zugesendet)

### Infos & Anmeldung

[tab.so/konfliktloesung](https://tab.so/konfliktloesung)



## Auf dem Weg zu meinem guten Leben – meine persönliche Zukunftsplanung

Bist du auf der Suche nach deinem Erfolgspfad? Gestalte deine Zukunft aktiv mit und steigere dein Wohlbefinden.

### Veranstaltungsdetails:

Samstag, 12. Oktober 2024  
von 12-17 Uhr,  
WBZ, Aumattstrasse 71,  
4153 Reinach

### Infos & Anmeldung

[tab.so/zukunft-bl](https://tab.so/zukunft-bl)



## Selbstbestimmt leben mit IV-Assistenzbeitrag

Träumst du von einem selbstbestimmten Leben trotz der Herausforderungen einer Muskelkrankheit? Der Assistenzbeitrag der IV könnte der Schlüssel dazu sein.

### Veranstaltungsdetails:

Freitag, 25. Oktober 2024  
von 19.30-21Uhr,  
Online (Zugangslink wird nach Anmeldung zugesendet)

### Infos & Anmeldung

[tab.so/iv-beitrag](https://tab.so/iv-beitrag)



## Und jetzt? Hilfe bei Veränderungen und Abschiede im Krankheitsverlauf

Erfahre individuelle Unterstützung und lerne Bewältigungsstrategien für schwierige Zeiten des Abschieds.

### Veranstaltungsdetails:

Samstag, 9. November 2024  
von 11-12.30 Uhr,  
Online (Zugangslink wird nach Anmeldung zugesendet)

### Infos & Anmeldung

[tab.so/abschiede](https://tab.so/abschiede)



## Mit dem Assistenzbeitrag Win-Win-Situationen schaffen – Zeitmanagement, Planung und Organisation

Profitiere von diesem Kurs, um deine knappen Assistenzstunden optimal zu nutzen und Win-Win-Situationen für dich und deine Assistenzperson zu schaffen.

### Veranstaltungsdetails:

Freitag, 15. November 2024  
von 19.30-21 Uhr,  
Online (Zugangslink wird nach Anmeldung zugesendet)

### Infos & Anmeldung

[tab.so/zeitmanagement](https://tab.so/zeitmanagement)



## Auf dem Weg zu meinem guten Leben – meine persönliche Zukunftsplanung

Bist du auf der Suche nach deinem Erfolgspfad? Gestalte deine Zukunft aktiv mit und steigere dein Wohlbefinden.

### Veranstaltungsdetails:

Samstag, 23. November 2024  
von 12-17 Uhr,  
Ostschweizer FH, Rosenbergstrasse 59, 9000 St. Gallen

### Infos & Anmeldung

[tab.so/zukunft-sg](https://tab.so/zukunft-sg)



## Gemeinsamer Besuch der Messe «Swiss Abilities»

Gemeinsam statt einsam an die Swiss Abilities! Für viele ist es herausfordernd, allein eine Messe zu besuchen. Du kannst dich mit Gleichgesinnten treffen und die Messe in kleinen Gruppen erkunden.

### Veranstaltungsdetails:

Freitag, 29. November 2024  
von 9.30-17 Uhr,  
Messe Luzern AG,  
Horwerstrasse 87, 6005 Luzern

### Infos & Anmeldung

[tab.so/messe-sa1](https://tab.so/messe-sa1)



**Möchtest du aktuell über unsere Kurse, Weiterbildungen und Veranstaltungen informiert sein? Melde dich jetzt für unseren Kurs- und Weiterbildungs-Newsletter an!**



**ANMELDUNG  
NEWSLETTER**



**Unsere Sommer- und Freizeitlagern lassen Kinder und Jugendliche ihren oft beschwerlichen Alltag vergessen und bieten Ihnen die Chance, neue Fähigkeiten zu entwickeln und im Austausch und Spiel mit anderen ihr Selbstbewusstsein zu stärken.**

**Durchführen können wir die Lager nur dank Spenden von Stiftungen und grosszügigen Spender\*innen wie dir. Jeder Beitrag zählt und trägt dazu bei, den Teilnehmenden eine unvergessliche Zeit zu bereiten. Herzlichen Dank!**



**DEINE SPENDE MACHT FERIENGLÜCK WAHR**

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