

Leitbild der Schweizerischen Muskelgesellschaft

**Genehmigt durch die
Mitgliederversammlung vom 26. April 2003,
überarbeitet an der Mitgliederversammlung vom 12.5.2012,
mit der Statutenanpassung.**

Einführung

Das vorliegende Leitbild ist verbindliche Grundlage für das zukünftige Handeln der Schweizerischen Muskelgesellschaft und ihrer Organe; nachstehend Muskelgesellschaft genannt. Das Leitbild dient insbesondere dem Vorstand und der Geschäftsstelle als oberstes Führungsinstrument für die Planung und Umsetzung von Aktivitäten und Leistungen, für Entscheidungsfindungen sowie interne und externe Stellungnahmen.

Selbstverständnis

Die Muskelgesellschaft ist eine gemeinnützige, in der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz tätige Organisation. Sie vertritt die Interessen und Anliegen von Menschen mit einer Muskelkrankheit¹.

Mitglieder der Muskelgesellschaft sind Menschen, welche von einer Muskelkrankheit betroffen sind und ihre Angehörigen. Fachpersonen sowie Personen, die ihre Ziele der unterstützen möchten, können der Muskelgesellschaft als Gönnermitglieder beitreten.

Visionen - Ziele

Die Muskelgesellschaft strebt eine Zukunft an, in der alle Menschen mit einer Muskelkrankheit bestmöglich leben können – selbstbestimmt und gleichgestellt.

Bestmöglich mit der Krankheit leben bedingt:

- eine qualitativ hochstehende medizinische, psychosoziale und pflegerische Betreuung;
- eine umfassende und aktuelle Information und Beratung;
- das Finden von neuen, erfolgreichen Behandlungs- und Heilungsmethoden.

Selbstbestimmt leben heisst:

- als Betroffene über Wohnen und Arbeiten zu bestimmen;
- ohne Einschränkungen von Aus- und Weiterbildungsmöglichkeiten profitieren zu können;
- ohne Einschränkungen mobil zu sein;
- frei über medizinische Versorgung und Betreuung zu bestimmen;
- in der eigenen Lebenshaltung respektiert zu werden;
- in der eigenen Haltung hinsichtlich Sterben und Tod respektiert zu werden.

Gleichgestellt sein bedeutet:

- gesetzlich in jeder Beziehung gesunden Menschen «gleichgestellt» zu sein;
- das Recht auf Förderung und Unterstützung durch die öffentliche Hand zu besitzen;

¹ Muskelkrankheiten sind im Volksmund bekannt unter dem Begriff «Muskelschwund», in der Fachsprache werden sie den neuromuskulären Krankheiten zugeordnet. Es gibt verschiedene Formen; die Mehrzahl ist fortschreitend und viele dieser Krankheiten sind nicht heilbar. Folge ist eine Abnahme der Muskelmasse, welche zu Muskelschwäche, Lähmungen und/oder Muskelkrämpfen führt.

- von der Gesellschaft akzeptiert zu werden.

Die Muskelgesellschaft setzt sich mit Blick auf diese Zukunft überall dort ein, wo die Bedürfnisse von Menschen mit einer Muskelkrankheit und die ihrer Angehörigen anderswo nicht oder nur ungenügend abgedeckt sind.

Kernaufgaben

Die Muskelgesellschaft nimmt folgende Kernaufgaben wahr:

- Anlaufstelle, Beratung und Information für Menschen mit einer Muskelkrankheit und ihre Angehörigen;
- Vermittlung und Förderung benötigter Dienstleistungen;
- Initiierung und Unterstützung von Kontakt- und Selbsthilfegruppen;
- Durchführung und Förderung von Bildungs- und Freizeitangeboten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einer Muskelkrankheit;
- Unterstützung von Initiativen und Projekten von Menschen mit einer Muskelkrankheit;
- Förderung eines selbstbestimmten Lebens;
- Rasche und unbürokratische individuelle Sachhilfe in Notfällen;
- Information und Bildungsangebote für Institutionen und Fachpersonen;
- Unterstützung von Forschungsprojekten zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit einer Muskelkrankheit;
- Förderung eines ethisch verantwortungsbewussten Umgangs mit Forschungsergebnissen;
- Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über Muskelkrankheiten und Anliegen von Menschen mit einer Muskelkrankheit;
- Unterstützung politischer Aktivitäten zu Gunsten von Menschen mit einer Muskelkrankheit.

Organisation und Führung

Organisation:

Die Aufbau- und Ablauforganisation der Muskelgesellschaft orientiert sich an den im Leitbild formulierten Zielen und Aufgaben und soll effizientes und rasches Handeln in der Umsetzung begünstigen.

Führung:

Die Muskelgesellschaft pflegt einen kooperativen, zielgerichteten Führungsstil. Sie wird nach dem Prinzip der «Führung durch Zielvereinbarung und Führung im Ausnahmefall» geführt.

Planung:

Im Sinne einer langfristigen Ausrichtung stützt sich der Vorstand auf eine strategische Mehrjahresplanung mit konkreten Zielen und angestrebten Wirkungen zu Gunsten muskelkranker Menschen und ihrer Angehörigen.

Vorstand:

Der Vorstand tritt im Sinne einer Kollegialbehörde geschlossen nach innen und aussen auf. Er trägt als strategisches Führungsorgan die Verantwortung für die gesamten Aktivitäten und Handlungen der Muskelgesellschaft. Der Vorstand arbeitet grundsätzlich ehrenamtlich. Den Vorstandsmitgliedern werden ihrer Funktion entsprechend ausserordentliche Leistungen entschädigt.

Fachkommissionen:

Für wichtige, dauernde und fachlich anspruchsvolle Arbeiten und Fragestellungen setzt der Vorstand Fachkommissionen ein (z.B. der Ärztliche Beirat), welche im Rahmen vorgegebener Ziele und Aufgaben zu Gunsten der Muskelgesellschaft wirken.

Geschäftsstelle:

Die Geschäftsstelle unter der Führung der Geschäftsführerin/des Geschäftsführers ist für die operative Umsetzung der Aktivitäten, Leistungen und administrativen Aufgaben der Muskelgesellschaft zuständig.

Ehrenamtliche und freiwillige Helferinnen und Helfer:

Für die Sicherstellung ihrer Leistungen stützt sich die Muskelgesellschaft auf eine Vielzahl von Ehrenamtlichen und freiwilligen Helferinnen und Helfern ab. Die Muskelgesellschaft fördert und unterstützt die Freiwilligenarbeit mit dem Ziel des persönlichen Gewinns an Lebenserfahrung und Sozialkompetenz.

Kommunikation

Die Muskelgesellschaft bekennt sich zu einer offenen, objektiven und raschen Kommunikation gegenüber den Mitgliedern und der Öffentlichkeit. Sie bevorzugt behindertengerechte und moderne Kommunikationsmittel. Mit dem Ziel einer weitreichenden Aufklärung und Information betreibt die Muskelgesellschaft eine aktive Medienarbeit.

Finanzen

Eine gesunde Finanzlage und die Sicherung der langfristigen Einnahmen stehen im Vordergrund der Bestrebungen. Die finanziellen Mittel der Muskelgesellschaft werden zielgerichtet, transparent und nach kaufmännischen Grundsätzen eingesetzt und verwaltet. Die Muskelgesellschaft erstellt eine Finanzplanung auf vier Jahre. Die Muskelgesellschaft stützt ihre Einnahmenpolitik langfristig auf verschiedene Quellen ab und vermeidet folgenschwere Abhängigkeiten. Neben den bisherigen Einnahmen sollen insbesondere im Bereich Spenden und Legate neue Finanzquellen erschlossen werden. Die Ausgaben richten sich nach den effektiv verfügbaren Mitteln. Priorität bei den Ausgaben hat die Sicherstellung der bestehenden Kernleistungen an die Mitglieder und ihre Angehörigen.

Kooperationen

Die Muskelgesellschaft pflegt Beziehungen und den Austausch mit relevanten Organisationen und Institutionen, welche mitwirken, die Ziele der Muskelgesellschaft zu erreichen bzw. ihre Aufgaben zu erfüllen. Die Muskelgesellschaft engagiert sich in den entsprechenden Dachorganisationen zur Wahrung gemeinsamer Interessen.

Thun / Gwattzentrum, 26. April 2003

Die Schweizerische Muskelgesellschaft

Dr. Hans Thalmann
Präsident

Simone Leuenberger
Vizepräsidentin