

Jahresbericht 2016

**BAUT
HÜRDIEN
AB!**

www.bauthuerdenab.ch



// Vorwort	Vorwort des Präsidenten und des Geschäftsführers	3
// Porträt	Die Schweizerische Muskelgesellschaft stellt sich vor	4
// Dienstleistungen und Aktivitäten	Beratung und Unterstützung	7
// Dienstleistungen und Aktivitäten	Kontakt- und Selbsthilfegruppen	8
// Dienstleistungen und Aktivitäten	Ferienangebote und Lager	9
// Dienstleistungen und Aktivitäten	Myosuisse & Regionale Muskelzentren	10
// Dienstleistungen und Aktivitäten	Veranstaltungen für Betroffene und Fachpersonen	13
// Dienstleistungen und Aktivitäten	Information und Öffentlichkeitsarbeit	15
// Finanzen	Mittelbeschaffung	16
// Finanzen	Jahresrechnung 2016	17
// Organe und Strukturen	Vorstand und Geschäftsstelle	18
// Die verschiedenen Muskelkrankheiten	Was ist «muskelkrank»?	20
// Kontakt- und Bestellformular		21

Vorwort des Präsidenten und des Geschäftsführers

Liebe Leserinnen und Leser

Die Fassade vermittelt den ersten Eindruck, nicht nur die eines Gebäudes, auch einer Organisation wie der Muskelgesellschaft. Daran haben wir im 2016 gearbeitet. Entstanden sind neue Bilder, die auf unterschiedliche Weise mit Muskelkrankheiten zu tun haben, ein Videoclip, welcher am Werbefilmfestival in Cannes zwei Preise gewonnen hat und natürlich das Hauptportal, die neue Website.

Die Arbeit endet jedoch nicht beim Erscheinungsbild. Das zeigt gerade die Website eindrücklich, weil da Inhalte die entscheidende Rolle spielen. Seit dem Launch im Juni 2016 sind diese kontinuierlich und gezielt gewachsen. In den Bereichen «Beratung» und «Krankheitsbild & Diagnose» sowie «Forschung & Medizin» sind etliche Artikel neu aufgeschaltet worden – immer zum Nutzen Betroffener und um die Bewegungen in diesen Gebieten aktuell abzubilden. Die Beschäftigung damit führte auch zu grundsätzlichen Anpassungen. Es zeigte sich, dass ein zentrales Thema, «Selbsthilfe», nicht genügend zur Geltung kam. Wir haben kurzerhand eine neue Kategorie mit diesem Namen eingeführt, damit diesbezüglich relevante Artikel schnell gefunden werden.

Selbständig und Selbstbestimmt Das gilt auch für die Website. Aus diesem Grund gibt es keine herkömmliche Navigation mehr, sondern die Besuchenden können zielgerichtet nach Artikeln suchen, die ihren Bedürfnissen entsprechen. Eine Bibliothek für muskelkranke Menschen, deren Inhalt stetig zunimmt und die immer wieder einen Besuch lohnt.



Ulrich Weder, Präsident



Martin Knoblauch,
Geschäftsführer

Den roten Faden des vorliegenden Jahresberichts bilden die erwähnten Bilder. Es handelt sich um bekannte und neuere, die eines verbindet: Jedes zeigt einen Aspekt aus dem Alltag von muskelkranken Menschen. Als Gesamtbild beleuchten sie die Tätigkeiten und Absichten der Muskelgesellschaft: Altbewährtes wie die Ferienangebote, Selbsthilfegruppen oder die Beratung beibehalten, dabei neue Wege suchen, um Dienstleistungen und Angebote zugunsten muskelkranker Menschen zu verbessern.

Dieser Aufgabe stellen wir uns auch weiterhin – Sie dürfen gespannt bleiben.

Ulrich Weder, Martin Knoblauch

Die Schweizerische Muskelgesellschaft stellt sich vor

Bei den Kernaufgaben der Muskelgesellschaft dreht sich selbstverständlich alles um von einer Muskelkrankheit betroffene Menschen. Die Beratung zu alltäglichen Dingen wie Hilfsmittel, Ernährung oder medizinische Betreuung gehört dazu, die Organisation und Durchführung von Ferienlagern, welche den Teilnehmenden grosse Freude und Abwechslung bieten, aber auch deren Familien entlasten, die Information über Anlaufstellen in der Selbsthilfe oder den Muskelzentren, die finanziert und betreut werden wollen – immer sind muskelkranke Menschen und ihre Entlastung vom schwierigen täglichen Leben im Zentrum.

Auf den ersten Blick scheint das bei den regelmässig durchgeführten Kursen für Fachleute, wie dem alle zwei Jahre stattfindenden ALS-Tag, nicht der Fall zu sein. Das täuscht. Gut ausgebildete Fachleute, die sich auch mit seltenen Muskelkrankheiten auskennen, sind ein Segen für Betroffene und nicht an jeder Ecke zu finden. Dasselbe gilt für Informationstage und Weiterbildungen. Erfreulicherweise werden diese auch rege genutzt und erfüllen so ihren Zweck.

Die dazu nötigen Mittel müssen beschafft werden, was glücklicherweise immer gelang, obwohl es nicht einfacher geworden ist, Spendende und Partner zu finden. Die damit eng verbun-

dene Öffentlichkeitsarbeit kann und darf nicht auf der Stelle treten; gerade in unserer «volatilen» Zeit wäre dies Rückschritt. Dass wir nicht stehen bleiben, zeigt sich deutlich in der neuen Website, die eher eine Suchmaschine ist und dem Videoclip, der gar zwei Preise am Werbefilmfestival in Cannes gewonnen hat.

Die Schweizerische Muskelgesellschaft ist eine gemeinnützige, ZEWO-zertifizierte Organisation, die in der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz seit über 40 Jahren die Interessen und Anliegen von Menschen mit einer Muskelkrankheit vertritt. Sie steht für eine Zukunft, in der alle Menschen mit einer Muskelkrankheit bestmöglich leben können - selbstbestimmt und gleichgestellt.

Um ihre vielseitigen Dienstleistungen anbieten zu können, baut die Geschäftsstelle auf die breite Erfahrung und das grossartige Engagement ihrer Mitarbeitenden und des Vorstands. Zusammen mit den zahlreichen freiwillig Helfenden, den Dienstleistungs- und Firmenpartnern und den grosszügigen Spenderinnen und Spendern gelingt es auch künftig, diese wichtigen Angebote aufrecht zu erhalten. Herzlichen Dank allen Beteiligten!

Die Schweizerische Muskelgesellschaft in Zahlen – Stand 31.12.2016

//	Zahl der Mitglieder	1'345
	Betroffene	657
	Angehörige von Betroffenen	420
	Gönnermitglieder	265
	Ehrenmitglieder	3
	Eintritte/Austritte (inkl. nicht Zahlende) 2016	68 / 23
	Mitarbeitende auf der Geschäftsstelle	7



Die Message ist klar: da kommt niemand mit einem Rollstuhl hoch! Das haben viele Passanten und Leute in vorbeifahrenden Autos gemerkt, als das Sujet 2009 in Grossformat auf Plakatwänden prangte; noch heute, 8 Jahre später erinnern sich noch einige daran.

Damit schaffte es der Aushang unter die «100 beste Plakate» des gleichnamigen Wettbewerbs.

wichtiger aber ist, dass damit Menschen erreicht werden konnten, die noch nie mit Muskelkranken zu tun hatten. Die Muskelgesellschaft verwendete das Sujet für Flyer, Postkarten und eben Briefmarken und sie tut das noch heute!

Denn: vieles ist besser geworden im Alltag von mobilitätsbehinderten Menschen. Trotzdem gibt es noch immer viel zu tun, davon können Betroffene ein Liedchen singen.

Dazu steht mehr bei der nächsten Illustration Seite 6.



Wenn es so einfach wäre! Wenn schon eine Treppe wie im Bild «Eigernordwand» ein unüberwindbares Hindernis darstellt, ja sogar eine wenige Zentimeter hohe Schwelle eine Herausforderung bedeutet.

Wie sollen denn Rollstuhlfahrende durch zu schmale Türen kommen, auch Lifttüren! Wie sollen sie im «rollstuhlgängigen» Hotel selbständig aufs WC, wenn dieses schon einem Fussgänger kaum erlaubt, sich umzudrehen? Solche Hürden gibt es noch zu viele - und diese Beispiele sind aus dem Alltag, nicht etwa erfunden!

«Die grösste Hürde sitzt im Kopf», meinte ein Betroffener. Da setzen wir an und nehmen uns das dritte Sujet als Vorgabe für Barrierefreiheit.

Beratung und Unterstützung

In der Beratung sehen wir hinter die Fassaden von Muskelkrankheit und Behinderungen. Dabei werden unerwartete Hürden sichtbar.

Neben Fragen rund um die verschiedenen Sozialversicherungen und deren Zuständigkeiten kommen muskelkranke Personen und ihre Angehörigen mit vielen sehr unterschiedlichen Themen aus ihrem Alltag zu uns. Meist ergeben sich die Themen aus der aktuellen Lebenssituation oder aus bevorstehenden, sich bereits ankündigenden Veränderungen.

So sind etwa der Zugang zu Schule und Ausbildung, aber auch Nachteilsausgleiche und Hilfsmittel für die verschiedenen Bildungsbereiche Themen der Beratung. Analog geht es bei den Fragen der Erwachsenen um den Verbleib im Arbeitsprozess sowie um Möglichkeiten von Weiterbildungen oder Umschulungen und allfällige Hilfsmittel.

Übergänge wie der Auszug aus dem Elternhaus oder der Wechsel der Wohnform sind ein weiterer Grund, warum sich Personen an die Muskelgesellschaft wenden. Oft reicht es dabei, einen Überblick über die Angebote der verschiedenen Wohnformen und die Konsequenzen für Betroffene und Angehörige zu geben. Als Vor-

stufe zum Wechsel der Wohnform wird oft von Entlastungsangeboten Gebrauch gemacht.

Eine weitere Form der Unterstützung durch die Muskelgesellschaft sind Gesuche. 2016 wurden bei uns 63 Sach- und 12 Tiergesuche eingereicht. Davon wurden 16 durch den Love Ride und 12 durch eine Tierstiftung unterstützt. Bei den Sachgesuchen handelt es sich vorwiegend um Ferien, Freizeit und Hilfsmittelfinanzierung aber auch um Beiträge zu behinderungsbedingten Mehrkosten von Ausbildungen oder Hilfe in finanzieller Notlage.

Im Jahr 2016 haben wir auf der Geschäftsstelle während 1'092 Stunden Kurzberatungen und Beratungstriage durchgeführt. 279 Beratungen mit einem Aufwand von insgesamt rund 280 Stunden wurden intensiver geführt. Davon konnten 150 Anfragen mit dem ersten Gespräch geklärt werden. Bei den anderen Anfragen wurden teilweise mehrere Unterstützungsschritte oder Begleitung bei Behördengängen nötig, um die Anliegen klären zu können.

Leistungsbericht 2016

//	Beratung und Information, von der Geschäftsstelle aufgewendete Zeit (Stunden)	1'092
//	Gesuche	
	Anzahl eingegangene Gesuche	75
	Von der Muskelgesellschaft unterstützte Gesuche	42
	An Stiftungen weiter vermittelte Gesuche	28
	Für Gesuche aufgewendete Stunden	213
	Unterstützungsbeitrag für Betroffene und Angehörige (CHF)	194'803
	Unterstützungsbeitrag über Stiftungen vermittelt (CHF)	49'940

Kontakt- und Selbsthilfegruppen

«Es geht mir auch darum, dass wir untereinander Tipps weitergeben und voneinander lernen können», sagt Erich Maurer zu seiner Motivation, eine Selbsthilfegruppe zu gründen im «info» 03.15

So oder ähnlich könnte es auch von Nicole Gusset oder Hans Rüttimann klingen, wenn man sie fragt, warum sie sich entschieden haben, Selbsthilfegruppen zu gründen.

Dank den zwei oben genannten Personen und den 23 Kontaktpersonen von bereits unter dem Dach der Schweizerischen Muskelgesellschaft bestehender Selbsthilfegruppen konnte das Angebot an Selbsthilfegruppen weiter ausgebaut werden. Denn damit ein Ausbau überhaupt möglich wird, müssen ja auch die bestehenden Angebote erhalten bleiben.

Somit können wir aktuell Selbsthilfegruppen zu 14 verschiedenen Diagnosen an unterschiedlichsten Standorten in der Deutschschweiz anbieten.

Die Selbsthilfegruppen bieten eine grosse Vielfalt an Wissen und Erfahrungen zu den einzelnen Diagnosen an. Somit bieten sie eine wichtige Ergänzung zur Sozialberatung durch die Geschäftsstelle. Denn hier helfen sich Betroffene

oder Angehörige gegenseitig. Es werden Erfahrungen von gleich zu gleich ausgetauscht.

Als Dankeschön für den Einsatz übers Jahr werden die Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppen jeweils zum Boxenstopp eingeladen. 2016 haben wir dabei hinter die Fassaden von Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag geschaut und Hindernisse weg-besprochen. Mit dem erworbenen Wissen konnten dann die Kontaktpersonen zurück in ihre Gruppen und dort entsprechende Informationen als Multiplikatoren weitergeben.

Auch kommunikativ unterstützen wir Mitglieder von Selbsthilfegruppen und solche, die es werden möchten. Die vielfältigen Informationen dazu auf unserer Website sind einfach zu finden unter der Kategorie «Selbsthilfegruppen». Mit der Eingabe des entsprechenden Suchbegriffs finden sich sämtliche vorhandenen Artikel, im Besonderen über die gesuchten Gemeinschaften und deren Treffen, aber auch Adressen von Kontaktpersonen derjenigen Vereinigungen, die (noch) keine Selbsthilfegruppe gebildet haben. Gerade diese freuen sich über eine steigende Zahl von Interessierten, damit eine selbstbestimmte Gruppe etabliert werden kann.

Leistungsbericht 2016

//	Betreuung von Kontakt- und Selbsthilfegruppen, von der Geschäftsstelle aufgewendete Stunden	339
	Anzahl Kontakt- und Selbsthilfegruppen	33
	Gruppengrössen (Personen)	5 - 114
	Anzahl Treffen	71
	In den Selbsthilfegruppen engagierte Personen	722
	Direktunterstützung der Selbsthilfegruppen durch die Muskelgesellschaft (CHF)	18'914

Ferienangebote und Lager

Zum zweiten Mal konnten wir den Lagervorbereitungstag durchführen. Am Morgen findet zuerst eine Einführung zu Muskelkrankheiten statt. Die Schilderungen von Fachpersonen und die Filme bereiten auf die Workshops vor. Diese behandeln Themen und Kenntnisse, die im Lager benötigt werden: Das Einladen von Elektrorollstühlen in die Busse, Grundlage der Pflege und Erläuterungen zu Themen wie Beatmung oder Flüssigkeiten absaugen. Die Betreuenden erleben, wie es ist, wenn man die Zähne geputzt bekommt, das Essen eingegeben wird etc. Am Nachmittag treffen auch die betroffenen Teilnehmenden ein, Kontakte werden geknüpft und Teams aus Betroffenen und Betreuenden gebildet.

Das Projektlager im Februar stand unter dem Motto «Hörspiel». Wie klingt eine Tür? Wie erzeugt man Stimmungen auch ohne Bilder? Das sind Fragen, mit denen sich die Teilnehmenden auseinandersetzten und es wurden zwei Hörspiele produziert.

In zwölf Tagen um die Welt reisen! So lautete die Wette im Kinderlager Melchtal, welche die jungen Forschenden (Teilnehmende) mit den vier griesgrämigen Oberhäuptern der Akademie der Wissenschaften (Lagerleitende) eingehen soll-

ten. Via Russland ging die Reise über Amerika und Afrika zurück ins Melchtal, wo das Wissenschaftler-Team eiskalt geduscht wurde – zur grossen Freude der jungen Forschenden.

Interlaken ist eine ausgezeichnete Plattform für Ausflüge. Ob einer der vielen Berge erkundet wird, die Seen per Schiff, das Tropenhaus Frutigen – vieles kann erforscht werden und manches davon rollstuhltauglich mit öffentlichen Verkehrsmitteln.

Magliaso zeigte sich von seiner sonnigsten Seite. Diverse Ausflüge nach Italien oder in die Falconeria Locarno standen auf dem Programm. Lustige und spannende Spielabende oder gesellige Abendessen hinterliessen bei Teilnehmenden und Betreuenden viele bleibende Eindrücke und Freundschaften entstanden. Zum Glück steht Magliaso bereits 2019 wieder auf dem Programm.

Vielen herzlichen Dank an unsere über 100 Betreuungspersonen, welche die Ferienlager erst möglich machen: Love Ride, Winterhilfe Zürich, MEH Zürich, Stiftung «Denk an mich», Stiftung Cerebral, Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe und weiteren Gönner.

Leistungsbericht 2016

// Koordination und Vorbereitung der Lager, von der Geschäftsstelle aufgewendete Stunden 980

// Im Jahr 2016 wurden folgende Ferienlager und Kurse angeboten:

Computerlager für Kinder und Jugendliche in Gontenschwil (AG), 6. – 13. Februar

Anzahl Teilnehmende: 10, Anzahl Betreuungspersonen: 22

Selbstbestimmte Ferien für junge und jung gebliebene Erwachsene in Magliaso (TI), 9. Juli – 23. Juli

Anzahl Teilnehmende: 11, Anzahl Betreuungspersonen: 33

Sommerlager für Kinder und Jugendliche in Melchtal (OW), 16. – 30. Juli

Anzahl Teilnehmende: 15, Anzahl Betreuungspersonen: 29

Selbstbestimmte Ferien für junge und jung gebliebene Erwachsene in Interlaken (BE), 23. Juli – 6. August

Anzahl Teilnehmende: 15, Anzahl Betreuungspersonen: 33

Myosuisse & Regionale Muskelzentren

Das Netzwerk Myosuisse verfolgt das Ziel, die Qualität der medizinischen und sozialen Versorgung von muskelkranken Menschen in der Schweiz unabhängig vom Aufenthalts- und Behandlungsort auf hohem Niveau zu gewährleisten. Durch Einbezug der Forschung und Errichten eines Patientenregisters erreichen wir auch dort ein national koordiniertes Vorgehen. Das Netzwerk besteht aus Fachpersonen und Organisationen, die sich in der Schweiz für Menschen mit einer neuromuskulären Krankheit einsetzen und besteht in dieser Form seit 10 Jahren.

Als Initiator und Ursprung dazu steht die Schweizerische Muskelgesellschaft. Wir unterstützen diesen Bereich massgeblich mit rund einer Viertel-Million Franken pro Jahr.

Myosuisse beinhaltet nebst den Regionalen Muskelzentren den Fachlichen Beirat, das Fachverzeichnis, das Patientenregister (im internationalen Austausch mit dem Register TREAT-NMD), den bestehenden Lehrstuhl in Basel sowie die anteilige Unterstützung eines Forschungsprojektes. Inhaber dieses Lehrstuhls ist der Vizepräsident der Schweizerischen Muskelgesellschaft Prof. Dr. med. Dr. phil. Michael Sinnreich.

Getragen wird Myosuisse von der Muskelgesellschaft zusammen mit der Association Suisse Ro-

mande Intervenant contre les Maladies neuromusculaires ASRIM, der Schweizerischen Stiftung zur Erforschung der Muskelkrankheiten FSRMM und neu der Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana MGR für das Tessin. Gemeinsam sind wir bestrebt, diesen Bereich der seltenen Erkrankungen zu stützen, weiterzuentwickeln und eine bestmögliche Versorgung für muskelkranke Menschen sicherzustellen.

Auch im 2016 konnten wir wieder an verschiedenen Treffen mit allen Fachpersonen aktuelle Themen besprechen, Fortbildung geniessen, Erfolge über Behandlungen und Forschung austauschen und so die Versorgung von muskelkranken Menschen bestmöglich sicherstellen. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit nimmt dabei eine wichtige Stelle ein, sei dies im Bereich der Forschung, wie in der Diagnosestellung, Behandlung und Betreuung, aber auch in Fortbildungen und regelmässigen Fallbesprechungen.

Im 2016 haben wir ein neues Projekt zur Ausbildung von Neuropädiatern an den Muskelzentren gestartet. Es handelt sich um 2 «Fellowships» die an den Spitälern Basel/Bern respektive Zürich/St.Gallen je ein Jahr zu 60% finanziert werden. 20% trägt das Spital. Wir sind auf der Suche nach Sponsoren für die Verlängerung des Projekts (siehe www.bauthuerdenab.ch).

Leistungsbericht 2016: Zahlen der Muskelzentren Deutschschweiz (Auswahl)

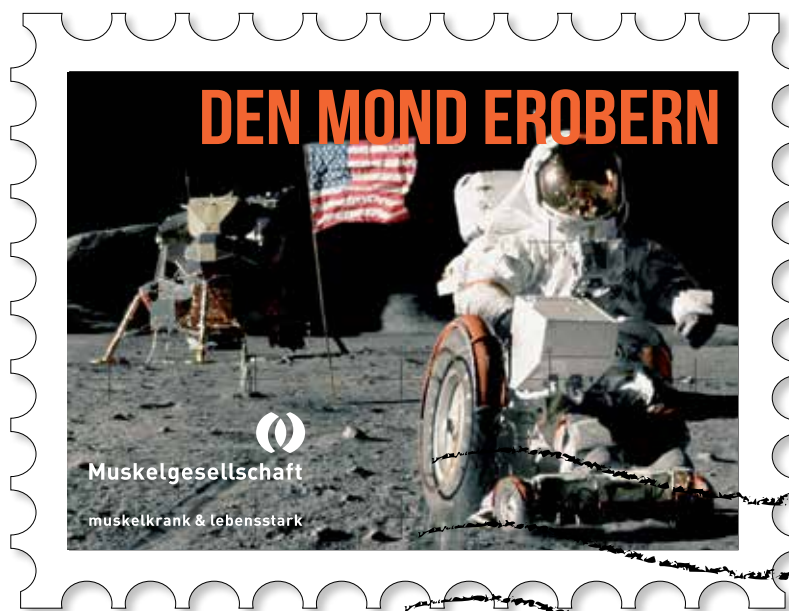
// Anzahl Personen, die ein oder mehrere Male eine Konsultation besuchten	4'164
Ärztliche Leistungen (Primär- und Folgekonsultationen)	8'000
Beratungen von Care Managerinnen	>10'000
Davon persönliche Beratung in den Muskelzentren und Hausbesuche	>1'000
Anzahl der an den Muskelzentren tätigen Fachpersonen	74
// Unterstützungsbeiträge:	
Total verwendete Gelder im Bereich Myosuisse (CHF)	385'307 Franken
davon für die Muskelzentren BE, BS, SG, TI, ZH (CHF)	200'000 Franken



Das ist die Fantasie von jungen Menschen, die auf den Rollstuhl angewiesen sind: über den Wolken schweben, widerstandslos durch den Raum gleiten! Und zudem – es ist nicht so gut zu erkennen – aber die drei Wanderer rollen auf einer Schokolade. Das süsse Leben! Echt lebensstark!

Das Bild entstand im Rahmen des Computercamps 2015.

Die jungen Leute beschäftigten sich mit Fotografie und Fotomontagen. Vielleicht ist es ein Gerücht, aber es könnte sein, dass dieses Bild den Grafiker der nächsten Illustration inspiriert hatte.



2016

Ein kleiner Schritt für Wheel Armstrong, aber die rollstuhlfahrende Menschheit wartet noch immer auf den grossen. Nie fuhr einer auf dem Mond, obwohl geringe Schwerkraft oder Schwerelosigkeit für Muskelkranke sehr angenehme Zustände wären.

Darum visualisierten wir diese Umgebung und verwendeten das Bild im Videoclip «Den Mond erobern»; gleichzeitig stand es Pate für den Clip-Titel. Betroffene wissen aber: Der Mond muss oft auch auf der Erde erobert werden, sei es bei der Suche nach einem Job oder der Finanzierung eines Fahrzeugs. Das schliesst den Kreis und führt zu dem am Anfang dieses Jahresberichts platzierten Bildes: von der Eigernordwand zum Mond!

Veranstaltungen für Betroffene und Fachpersonen

Die Mitgliederversammlung brachte unterschiedliche Veränderungen mit sich. Die Komplettrevision der Statuten sei zu nennen und die unbestrittene Wahl des allseits bekannten, langjährigen Lagerleiters Marc André Wyss als Nachfolger der scheidenden Jessica Allemann im Ressort Ferienlager.

Bewährte Anlässe sind natürlich die seit langem beliebten Ferienlager, welche an Qualität gewonnen haben mit der erneuten Durchführung der Lagervortreffen. Wiederum sind die Berichte darüber in den «info»-Heften 01.16 und 03.16 nachzulesen oder auf der Website abzurufen.

Rege besucht wurden die Infotage. Unter verschiedenen Themenschwerpunkten (Hilfsmittel, Pensionierung, Erwerb) wurden von den Teilnehmenden im voraus Eingaben zu ihren Anliegen erbeten und diese an den Anlässen behandelt.

Der SMA-Begegnungsnachmittag brachte Betroffene und Angehörige zusammen, die sich mit dieser Muskelkrankheit auseinandersetzen müssen. Sie beschäftigten sich mit Themen

rund um Beeinträchtigungen, welche die Krankheit mit sich bringt, wie etwa Schule, Ausbildung, Assistenz, Mehrkosten und anderes. Aus diesem Anlass entstand die Initiative für je eine neue Selbsthilfegruppe für Eltern betroffener Kinder und für erwachsene Betroffene.

Über das ganze Jahr verteilt fanden die ALS Care Trainings statt, welche auf dem Konzept der Erwachsenenbildung basieren, die nebst Informationsvermittlung und praktischem Üben auch den Austausch untereinander beinhalten. Diese Module werden von Betroffenen, Angehörigen wie auch Fachpersonen als äusserst wertvoll beurteilt und geschätzt.

Den Höhepunkt bildete unbestritten der 7. ALS Tag im REHAB Basel. Er dient mit seinem dichten Referats- und Workshop-Programm der Wissensvermittlung und dem Erfahrungsaustausch unter Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten, was von diesen auch lebhaft genutzt wurde.

Leistungsbericht 2016

//	Veranstaltungen, von der Geschäftsstelle aufgewendete Zeit	642 Stunden
//	Weiterbildungsveranstaltungen 2016 (Auswahl)	
	ALS Care Training «Atmung»	22. Januar
	Boxenstopp in Basel	11. / 12. März
	ALS Care Training «Ernährung»	18. März
	Infoanlass «Hilfsmittel» SAHB Oensingen	23. April
	Infoanlass «Pensionierung» Bern	1. September
	Duchenne-Konferenz Luzern	2. / 3. September
	7. ALS Tag Basel	4. November

Traverspenden 2016

Heini Süess

Hans Peter von Ziegler

Marianne Gmünder-Neff

Hanni Burri-Weibel

Rita Döbeli-Kolb

Esther Schmid-Riniker

Hans Burri

Leo Rusch

Matheus Hanselmann-Budil

Thomas Boeschenstein

Corinne Wagner-Zoelly

Ueli Scheidegger

Albin Heimann

Anton Wesner

Roswitha Graf-Moser

Susi Rychener-Mahler

Peter Ernst Weber

Linda Elisa Imboden

Ella Jaeggi-Müller

Ruth Müller

Sonja Zähler-Bühlmann

Ursula Peter-Brodbeck

Information und Öffentlichkeitsarbeit

Turbulenzen sind dann gefährlich, wenn man den Boden unter den Füßen verliert. Unsere Strategie der kleinen Schritte erlaubte uns, den sicheren Stand trotz aufregender Momente zu bewahren.

Die im letztjährigen Bericht erwähnten Werbemittel (Rollstuhlparcours, Easy Rider, standardisierte Ausstellung) sind zu bewährten Bestandteilen der Öffentlichkeitsarbeit geworden und erlaubten uns, die drei grossen Auftritte routiniert und doch spannend zu gestalten. Der Wiedererkennungswert, eine wichtige Grösse im Marketing, wurde gesteigert, so dass auch Besuchende vom Love Ride am Powerman in Zofingen und am Zürcher Silvesterlauf wussten, mit wem sie es zu tun hatten.

Turbulenzen brachte der Grossevent zur Einführung der Website und des Videoclips am 3. Juni mit dem Vortrag des Schweizer Astronauten Claude Nicollier. Definitiv stürmisch wurde es mit der Prämierung des Videoclips am Cannes Corporate Media & TV Awards-Festival am 13. Oktober: damit hatte niemand wirklich gerechnet! Unter den weltweit besten Werbefilmern räumten «unsere» beiden Regisseure den Hauptpreis in der Kategorie «Students» ab, und in der Kategorie «Non Profit» sprang uns

ein silberner Delfin in den Schoss. Was für eine Monderoberung!

Mit Events wie dem Schulsporttag in Oberdorf, der aufgrund einer Idee der Sängerin Michèle Bircher und dem Engagement des Sportlehrers Oliver Schwalm im Juni zustande kam, und der Arbeit an einem Konzept mit der One Marketing Services AG, blieben wir mit beiden Beinen fest auf der Erde.

Gegen Ende des Jahres erfüllten uns die Credit Suisse und die Migros überraschend einen langgehegten Wunsch: wir konnten echte Lauf-T-Shirts produzieren lassen. Rechtzeitig zum Silvesterlauf wurden sie geliefert und erfreuten unsere Sponsorenläuferinnen und -läufer, neu unter ihnen Spitzenmanager der ZURICH-Versicherungen.

Einmal mehr danken wir dem Verein Silvesterlauf und dem TV Unterstrass, dem Love Ride Committee, der Jumbo Markt AG, der Credit Suisse, der ZURICH Versicherung, der Swiss Re und all jenen, die uns Jahr für Jahr finanziell und in partnerschaftlicher Weise unterstützen. Besonders dankbar sind wir für den selbstlosen Einsatz von zahlreichen freiwillig Helfenden, die immer wieder ihre Zeit für die gute Sache opfern.

Leistungsbericht 2016

// Internetstatistik

Anzahl Besuche der Website pro Monat im Durchschnitt	5'700
Facebook: Seitenlikes / Gesamtreichweite der Beiträge (durchschnittliche Anzahl Personen)	970 / 276

// Veranstaltungen 2016 (Auswahl)

17. Pre Ride, Mühleplatz Thun (BE)	28. April
24. Love Ride, Flugplatz Dübendorf (ZH)	8. Mai
Mitgliederversammlung, SPZ, Nottwil	20. und 21. Mai
Sponsorenlauf Oberdorf (BL)	21. Juni
Duathlon «Powerman» in Zofingen, mit Charity-Lauf	3. und 4. September
40. Zürcher Silvesterlauf, Stadt Zürich	11. Dezember

Mittelbeschaffung

Ein finanziell erfolgreiches Jahr und trotzdem sind wir nicht ganz zufrieden, wie kommt das?

Die Entwicklung der Einnahmen war 2016 mit Ausnahme einer Position rückläufig. Ein Legat, das im 2016 ausbezahlt wurde, macht ein Jahr, das auf Einnahmenseite mässig erfolgreich war, zu einem ausgezeichneten Jahr.

Zurückgegangen sind die Zuwendungen aus Mailings und von Stiftungen. Bei den Mailings sind wir zwar effizient und kostengünstig, die Menge an Spendern ist aber rückläufig. Wir werden im aktuellen Jahr mit einzelnen Akquisitionsmails versuchen, die Spendermenge mindestens konstant zu halten.

Das Stiftungsmarketing wurde intensiviert. Die Auswirkungen sind aber noch zuwenig spürbar.

Ein durchwegs erfreuliches Kapitel ist dieses Jahr die Zusammenarbeit mit unseren treuen Partnern. Mit der Jumbo Markt AG, die uns wie bisher finanziell unterstützt, konnten wir die Zusammenarbeit im Bereich Arbeitsintegration beibehalten, sowie die grosse Präsenz am Powerman in Zofingen. Auch Love Ride unterstützte uns wieder mit einem namhaften Betrag für die Lager und finanzierte direkt viele Einzelgesuche.

Für die Ferienlager durften wir von verschiedenen Stiftungen und Institutionen grosszügige Spenden verbuchen, ebenso für unsere weite-

ren Dienstleistungen im Sozialbereich, wie Beratungen, die Selbsthilfegruppen und das gesamte Netzwerk «Myosuisse».

Das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) unterstützt uns jährlich mit Zahlungen basierend auf einem Leistungsvertrag der öffentlichen Hand 2015 – 2018.

Auch bei den Eigenleistungen konnten wir erfreuliche Einnahmen generieren. Diese resultieren aus den Ferienlagern und Kursen, durch den Verkauf der Inserate im «info» und von Publikationen, insbesondere unserer Eigernordwand-Briefmarken sowie der bereits gut etablierten Autobahnvignetten-Aktion.

Weitere Erträge stammen aus dem Laufbereich. 2016 durften wir am Bürenlauf, dem Gossauer Weihnachtslauf, dem Powerman Zofingen wie auch dem Zürcher Silvesterlauf Einnahmen generieren, sei es durch Spendengelder bei der Anmeldung via Datasport oder durch unsere Aktivitäten vor Ort – dies auch dank zahlreichen freiwillig Helfenden, ohne die wir all unsere Leistungen und Ziele nicht erreichen könnten. (aus Datenschutzgründen verzichten wir auf die Auflistung einzelner Spenden).

HERZLICHEN DANK allen, die uns 2016 unterstützt haben und dies auch im Jahre 2017 tun werden.

Detaillierte Zahlen finden Sie im Finanzbericht 2016 auf unserer Website: www.muskelgesellschaft.ch, nach Stichwort «Finanzbericht 2016» suchen

Jahresrechnung 2016

Der ausführliche Finanzbericht (inkl. Revisionsbericht) kann auf der Website eingesehen werden (www.muskelgesellschaft.ch). Dieser erfüllt die aktuellen Rechnungslegungsvorschriften nach Swiss GAAP FER 21, dem Schweizerischen Obligationenrecht, sowie die Richtlinien der ZEWO.

	31.12.2016	31.12.2015
Bilanz		
// Aktiven	CHF	CHF
Umlaufvermögen	1'408'514	1'590'062
Flüssige Mittel	1'374'896	1'566'616
Forderungen und aktive Rechnungsabgrenzung	33'618	23'445
Anlagevermögen	2'173'979	2'047'496
Sach- und Finanzanlagen	2'173'979	2'047'496
Total Aktiven	3'582'493	3'637'558
// Passiven		
Fremdkapital	647'067	680'933
Verbindlichkeiten aus Lieferung & Leistung	31'312	16'449
Passive Rechnungsabgrenzungen	615'754	664'484
Fondskapital, zweckgebunden	1'565'808	1'279'727
Frei verfügbares Kapital	1'656'447	1'665'396
Jahresergebnis nach Zuweisungen	-286'827	11'502
Total Passiven	3'582'493	3'637'558
Betriebsrechnung		
	2016	2015
// Ertrag	Franken	Franken
Mitgliederbeiträge	38'331	40'890
Spenden	873'091	605'348
Beiträge von Stiftungen, Institutionen, Firmen	438'665	447'694
Beiträge der öffentlichen Hand, Leistungsvertrag	336'406	336'406
Erträge aus Leistungen	226'538	196'052
Total Ertrag	1'913'031	1'626'390
// Aufwand		
Direktleistungen	1'250'679	839'669
Betriebsaufwand	706'527	644'720
Total Aufwand	1'957'207	1'484'388
Betriebsergebnis	-44'175	142'002
Finanzergebnis	22'977	156'110
Zuweisungen	-265'629	-286'610
Jahresergebnis nach Zuweisungen	-286'827	11'502

Restatement 2015:

Die Zuordnung zu Umlauf- und Anlagevermögen, sowie die Zuordnung zu freiem und gebundenem Kapital hat sich aufgrund der neuen Rechnungslegungsvorschriften verändert. Die Zahlen 2015 werden ebenfalls entsprechend den aktuellen Regeln dargestellt.

Vorstand und Geschäftsstelle (Stand 31.12.2016)

Vorstand	Wahljahr
Ulrich Weder, Dr. iur., Präsident	2008
Michael Sinnreich, Prof. Dr. med. Dr. phil., Vizepräsident	2010
Jessica Allemann, lic. rer. soc. (bis Juni 2016)	2010
Rolf Christen, Informatiker	2009
Esther Erni, med. Masseurin /eidg. Kauffrau	2009
Andrea Klein, PD Dr. med.	2013
Sandra Kropf, Kauffrau mit erweiterter Grundausbildung	2007
Markus Bold, dipl. Physiotherapeut	2015
Maria Fries, Eventmanagerin	2015
NEU seit Juni 2016: Marc André Wyss, Informatiker	2016

Fachlicher Beirat, Vorsitz

Andrea Klein, PD Dr. med.

Revisionsstelle

BDO AG, Wirtschaftsprüfung, Zürich

Geschäftsführung

Martin Knoblauch

Mitarbeitende der Geschäftsstelle

Kurt Broger	Kommunikation, Fundraising
Christina Stadelmann	Soziale Arbeit
Suzana Keller	Soziale Arbeit, Buchhaltung
Esther Zimmerli	Projekte, Büroleitung, Fundraising
Franziska Leu (montags, seit Oktober)	Buchhaltung
Silvia Rauch (dienstags, seit Oktober)	Ferienlager, Administration

Geschäftsstelle

Schweizerische Muskelgesellschaft

Kanzleistrasse 80, CH-8004 Zürich

Telefon: +41 44 245 80 30, Fax: +41 44 245 80 31

info@muskelgesellschaft.ch, www.muskelgesellschaft.ch

PC-Konto 80-29554-4

IBAN: CH43 0900 0000 8002 9554 4





Ulrich Weder



Michael Sinnreich



Jessica Allemann



Rolf Christen



Esther Erni



Andrea Klein



Sandra Kropf



Markus Bold



Maria Fries



Marc André Wyss (neu)



Martin Knoblauch



Christina Stadelmann



Esther Zimmerli



Kurt Broger



Suzana Keller

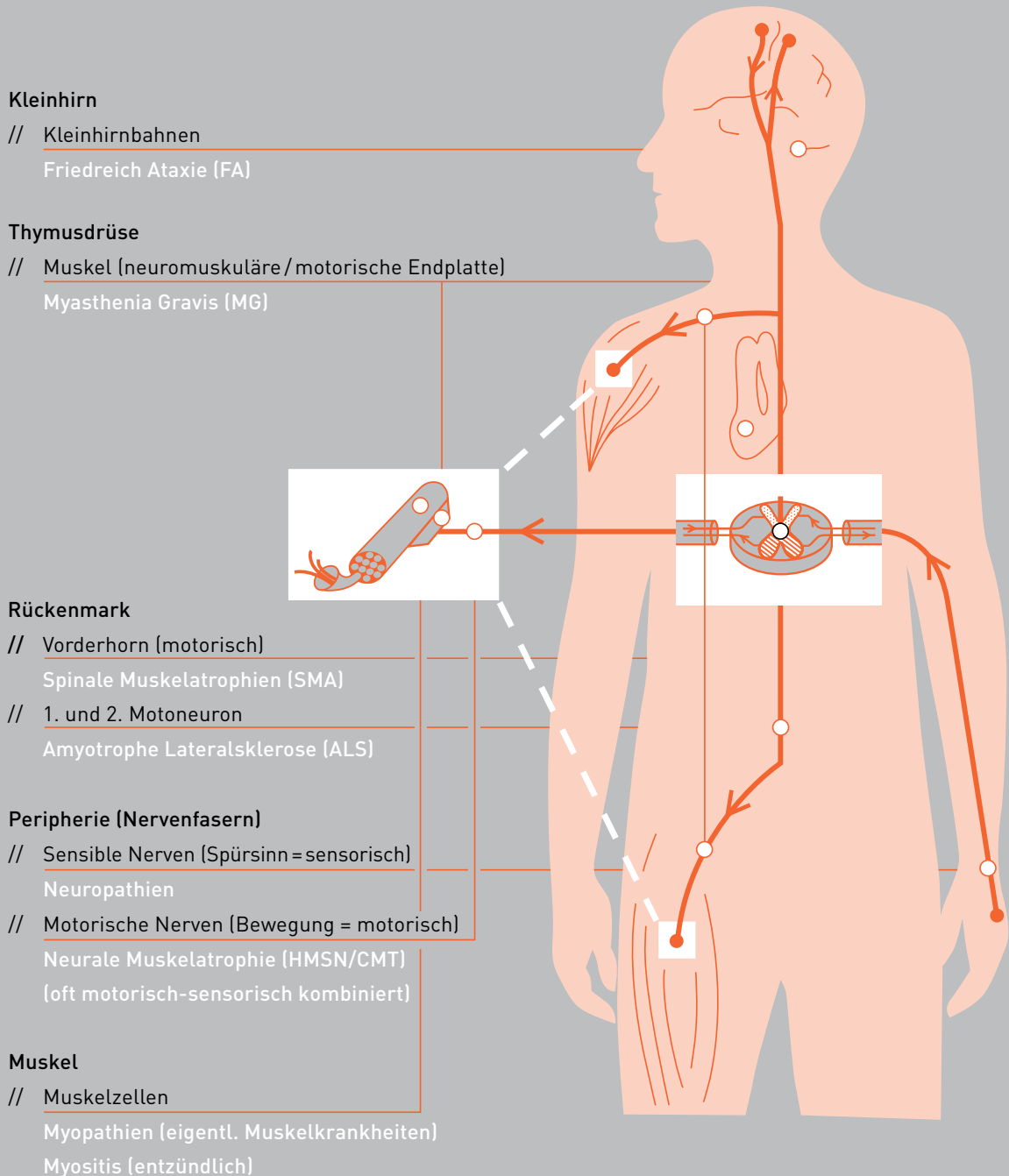


Franziska Leu



Silvia Rauch

Was ist «muskelkrank»?



Unter Muskelkrankheiten versteht man alle neuromuskulären Erkrankungen. Nach einer Klassifikation von Walton gibt es 800 Formen. Der Volksmund nennt sie Muskelschwund und beschreibt damit ein wesentliches Krankheitszeichen, das bei diesen sehr unterschiedlich verlaufenden Erkrankungen auftritt. Dieses Symptom kann auf wenige Muskelgruppen begrenzt bleiben, oder je nach Erkrankungsform auch die ganze Muskulatur erfassen. Eine Reihe von Muskelerkrankungen kann sowohl im (früheren) Kindesalter als auch im (späteren) Erwachsenenalter auftreten.

Beitritts- und Kontaktformular

Mit dem unten stehenden Formular können Sie Informationen bestellen und sich als Mitglied anmelden. Alle Informationen zur Muskelgesellschaft sowie ein elektronisches Anmeldeformular finden Sie auch im Internet unter www.muskelgesellschaft.ch.

Ich möchte gerne Mitglied der Muskelgesellschaft werden:

Name, Vorname _____

Strasse, Hausnummer _____

PLZ, Ort _____

Telefon privat _____

E-Mail _____

Geburtsdatum _____

Diagnose _____

IV-/AHV-Nummer
des Betroffenen _____

- Ich bin selbst muskelkrank*** (Jahresbeitrag 35.-)
- Ich bin Angehörige/r einer muskelkranken Person*** (Jahresbeitrag 35.-)
- Name des/der Betroffenen _____
- Verwandtschaftsverhältnis _____
- Wir sind eine **Familie, Wohngemeinschaft** mit einer betroffenen Person
(Jahresbeitrag 50 Franken)
- Ich möchte Gönnermitglied der Muskelgesellschaft werden**
(Jahresbeitrag 50 Franken)
- Ich trete als juristische Person der Muskelgesellschaft bei**
(Jahresbeitrag 500 Franken)
- Ich trete als Non-Profit-Organisation der Muskelgesellschaft bei**
(Jahresbeitrag 300 Franken)

Ich möchte die Schweizerische Muskelgesellschaft unterstützen.

Bitte senden Sie mir:

- einen Einzahlungsschein anderes _____
- (PC-Konto 80-29554-4, IBAN: CH43 0900 0000 8002 9554 4)

Unterschrift _____

Bitte richten Sie Ihre Angaben an:

Schweizerische Muskelgesellschaft, Kanzleistrasse 80, CH-8004 Zürich
Telefon +41 44 245 80 30, Telefax +41 44 245 80 31, info@muskelgesellschaft.ch



* Unter Muskelkrankheiten versteht man alle neuromuskulären Erkrankungen.

Wir sind auf Spenden angewiesen, um unsere Dienstleistungen zugunsten muskelkranker Menschen auch weiterhin anbieten zu können. Ihre Unterstützung ist uns sehr willkommen.

PC-Konto 80-29554-4

IBAN: CH43 0900 0000 8002 9554 4

Herzlichen Dank!

Impressum

// Herausgeberin	Schweizerische Muskelgesellschaft
// Projektleitung	Martin Knoblauch
// Visuelles Konzept und Layout	paradebeispiel GmbH, Franziska Langenbacher
// Illustrationen	Franziska Langenbacher
// Redaktion und Korrektorat	Kurt Broger
// Druck und Ausrüstung	NiedermannDruck AG

Schweizerische Muskelgesellschaft

Kanzleistrasse 80

CH-8004 Zürich

Telefon +41 44 245 80 30

Fax +41 44 245 80 31

info@muskelgesellschaft.ch

www.muskelgesellschaft.ch

PC-Konto 80-29554-4

IBAN: CH43 0900 0000 8002 9554 4