




muskelkrank & lebensstark
muskelgesellschaft.ch

**Schweizerische
Muskelgesellschaft**



Eine Broschüre der Schweizerischen Muskelgesellschaft
Copyright 5. Auflage (04/2022)

In dieser Broschüre verwenden wir aufgrund der Komplexität
des Inhaltes durchgehend die männliche grammatische Form,
um den Lesefluss zu erleichtern. Weibliche Personen sind
gleichermaßen angesprochen.

WER IST DIE MUSKELGESELLSCHAFT?

Die Schweizerische Muskelgesellschaft ist eine gemeinnützige Organisation, die in der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz die Interessen und Anliegen von Menschen mit einer Muskelkrankheit vertritt. Die Muskelgesellschaft wurde am 15. Juni 1974 von Erica Brühlmann-Jecklin, Psychotherapeutin und Schriftstellerin, gegründet. Erica Brühlmann-Jecklin erhielt als 16-Jährige die Diagnose Progressive Muskeldystrophie und versprach sich mit der Gründung einer Gesellschaft den verbesserten Austausch von muskelkranken Menschen. Schon kurz nach der Gründung fanden diverse Veranstaltungen zum Thema Muskelkrankheiten statt. Die Muskelgesellschaft zählt heute ca. 1'540 Mitglieder, davon 650 Betroffene (Stand 2022). Weitere Meilensteine der Muskelgesellschaft finden Sie auf Seite sieben.

ZEWO-GÜTESIEGEL

Die Schweizerische Muskelgesellschaft ist ZEWO-zertifiziert. Die Stiftung ZEWO ist die schweizerische Fachstelle für gemeinnützige, Spenden sammelnde Organisationen. Das Gütesiegel wird nur an Organisationen verliehen, welche gewisse Standards erfüllen und gilt damit als Qualitätsausweis. Weitere Informationen finden Sie unter www.zewo.ch.

MUSKELKRANKE IN DER SCHWEIZ

In der Schweiz sind über 10'000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von einer Muskelkrankheit betroffen. Die meisten dieser Krankheiten sind erblich bedingt und beeinträchtigen das Leben schwer: Gehunfähigkeit, die Notwendigkeit einen Rollstuhl zu benutzen und eine teils drastisch verkürzte Lebensdauer sind die gravierendsten Auswirkungen.

Weitere Informationen über die verschiedenen Muskelkrankheiten finden Sie in der Broschüre «Was ist muskelkrank?».

DAS ZIEL DER MUSKELGESELLSCHAFT

Die Muskelgesellschaft strebt eine Zukunft an, in der alle Menschen mit einer Muskelkrankheit bestmöglich leben können – selbstbestimmt und gleichgestellt. Sie setzt sich mit Blick auf diese Zukunft überall dort ein, wo die Bedürfnisse von Menschen mit einer Muskelkrankheit und die ihrer Angehörigen nicht oder nur ungenügend abgedeckt sind.

AUFGABEN UND PROJEKTE DER MUSKELGESELLSCHAFT

Die Muskelgesellschaft ist bemüht, schnelle und unbürokratische Hilfe für Betroffene und ihre Angehörigen zu leisten. Die Projekte und Aufgaben der Gesellschaft lassen sich grob in folgende Kategorien gliedern:

- Beratung und Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen
- Kontakt- und Selbsthilfegruppen
- Freizeit- und Lagerangebote
- Dienstleistungen durch die Muskelzentren
- Informations- und Weiterbildungsangebote für Betroffene sowie Institutionen und Fachpersonen
- Information, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit.

Beratung und Information für Betroffene und Angehörige

Als Kompetenzzentrum für Muskelkrankheiten ist die Muskelgesellschaft bestrebt, ein möglichst umfangreiches Dienstleistungsangebot zur Verfügung zu stellen – für Betroffene und ihre Angehörigen ebenso wie für Fachleute und die Öffentlichkeit. Betroffene und ihre Angehörigen sind oft überfordert von den vielen Fragen, die sich ihnen nach einer schwerwiegenden Diagnose stellen; zum Beispiel, was für sozialversicherungstechnische Möglichkeiten sie grundsätzlich haben oder welche Hilfsmittel sich zu welchem Zeitpunkt anbieten. Sie informiert mit einer Vielzahl von Informationsbroschüren.

Informations- und Weiterbildungsangebote für Betroffene sowie Institutionen und Fachpersonen

Die Muskelgesellschaft ist zudem Ansprechpartnerin für Fachleute aus Medizin, Pflege und Betreuung und ist auch hier Kompetenzzentrum. Ihre Dienstleistungen umfassen ein breites Angebot an Tagungen und Seminaren zur Weiterbildung sowie die Organisation und Durchführung von Fachveranstaltungen für Betroffene, Institutionen und Fachpersonen zu spezifischen Themen in den Bereichen Pflege, Medizin sowie Betreuung von Menschen mit einer Muskelkrankheit.

Initiierung und Unterstützung Kontakt- und Selbsthilfegruppen

Die Muskelgesellschaft initiiert, koordiniert und unterstützt Kontakt- und Selbsthilfegruppen für Betroffene und Angehörige. Damit leistet sie einen wichtigen Beitrag im Sinne von Hilfe zur Selbsthilfe. Die über 45 bestehenden Gruppen geben sowohl langjährigen Mitgliedern als auch neu zur Gesellschaft gestossenen Personen die Möglichkeit, Kontakte zu Mitbetroffenen zu knüpfen und zu pflegen.

Organisation von Ferien- und Freizeitangeboten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene

Mit ihren Freizeit-, Ferien- und Lagerangeboten ermöglicht die Muskelgesellschaft Jahr für Jahr vielen muskelkranken Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen eine willkommene Abwechslung zu ihrem Alltag und eine Entlastung für die Angehörigen. Zurzeit werden pro Jahr vier Lager durchgeführt. Über hundert freiwillige Betreuer*innen bieten den Teilnehmenden spannende und weitgehend selbstbestimmte Ferienwochen.

Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über Muskelkrankheiten und die Anliegen Betroffener

Die Muskelgesellschaft ist Drehscheibe für alle relevanten Informationen und Fragen rund um Muskelkrankheiten in der Öffentlichkeit. Ihr Ziel ist es, sowohl die Medien als auch die Öffentlichkeit über Muskelkrankheiten und über die Anliegen von Menschen mit einer Muskelkrankheit auf vielfältige Weise zu informieren. Sie sucht den Kontakt direkt und mittels Berichten über Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen, Informationen und Veranstaltungshinweisen für die Fachpresse oder Foto-Projekten, die der Öffentlichkeit einen visuellen Zugang zu den Themen Muskelkrankheit und Behinderung bieten.

Myosuisse und Regionale Neuromuskuläre Zentren

Myosuisse ist das Netzwerk aller Fachleute und Organisationen, die sich in der Schweiz für Menschen mit einer neuromuskulären Krankheit einsetzen (inkl. Friedreich Ataxie). Das Netzwerk Myosuisse will in allen Regionen der Schweiz umfassende fachliche Beratung und Betreuung gewährleisten, die den Menschen mit einer Muskelkrankheit erlaubt, bestmöglichst zu leben – selbstbestimmt und gleichgestellt.

Sieben regionale Muskelzentren sind an den Spitälern in Basel, Bern, St. Gallen, Zürich, Lausanne, Genf und dem Tessin angegliedert. Damit erhalten Menschen mit einer Muskelkrankheit, oder mit Verdacht auf eine Muskelkrankheit, vollumfängliche professionelle Beratung und Unterstützung in den entsprechenden Zentren.

Ein weiterer Bestandteil von Myosuisse bildet der 2009 eingerichtete Lehrstuhl für Neurologie, speziell Myologie, an der Universität Basel mit dem Ziel, die Forschung im Bereich der Muskelerkrankungen zu fördern. Lehrstuhlinhaber ist Prof. Dr. med. Michael Sinnreich, Leiter des Neuromuskulären Zentrums Basel.

Das Nationale Register dient der Erfassung von Patientendaten zugunsten der Forschung und ermöglicht den Patienten auch die Aufnahme in das internationale Register von TREAT-NMD.

Schliesslich ist der Fachliche Beirat ein integrativer Teil des Netzwerks und setzt sich aus den Führungsverantwortlichen der sieben Neuromuskulären Zentren und den zuständigen Case-Managerinnen zusammen.

Weitere Kernaufgaben der Muskelgesellschaft sind:

- die Unterstützung von Initiativen und Projekten mit Blick auf ein selbstbestimmtes Leben;
- Rasche und unbürokratische Sachhilfe in Notfällen;
- die Unterstützung von Forschungsprojekten, die sich primär auf die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit einer Muskelkrankheit auswirken;
- politische Aktivitäten zur Umsetzung der Gleichstellung

MEILENSTEINE IN DER GESCHICHTE DER MUSKELGESELLSCHAFT

- 1974 Gründung der «Gesellschaft für Muskelkrankheiten» auf Initiative von Erica Brühlmann-Jecklin
- 1975 Beitritt zur europäischen Dachorganisation EAMDA
- 1978 Durchführung des ersten Kinderlagers
- 1985 Errichtung der Stiftung zur Erforschung der Muskelkrankheiten zusammen mit der ASRIMM
- 1986 Bildung der ersten Kontakt- und Selbsthilfegruppen
- 1989 Aufnahme in die ZEW0. Durchführung des ersten gesamtschweizerischen ALS-Tages
- 1993 Umbenennung in «Gesellschaft für Muskelkranke»
- 1993 Durchführung des ersten Love Rides in der Schweiz
- 1998 Umzug der Geschäftsstelle an die Kanzleistrasse 80 in Zürich
- 2001 Abschluss des ersten Leistungsvertrags mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen BSV
- 2002 Start des Projekts Myosuisse mit den Regionalen Neuromuskulären Zentren
- 2007 Auftritt unter dem Motto «muskelerkrank & lebensstark».
- 2009 Errichtung des Lehrstuhls für Myologie, Basel
- 2012 Umbenennung in «Muskelgesellschaft»
- 2013 Erica Brühlmann-Jecklin wird der Swiss-Re-Milizpreis verliehen
- 2016 Der Videoclip «Den Mond erobern» erreicht am Cannes Corporate Media & TV Awards-Festival zwei Prämierungen
- 2018 Komplette Überarbeitung des Auftritts mit einem neuen Logo
- 2021 Website-Relaunch

WEITERE BROSCHÜREN DER MUSKELGESELLSCHAFT

- Schweizerische Muskelgesellschaft
- Was ist muskelkrank?
- Regionale neuromuskuläre Zentren & Myosuisse (D/I)
- Friedreich-Ataxie
- Myasthenia Gravis
- Spinale Muskelatrophien
- Amyotrophe Lateralsklerose ALS
- ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) Selbsthilfegruppen
- Polyneuropathien
- Neurale Muskelatrophien (CMT/HMSN)
- Myositis
- Die progressiven Muskeldystrophien
- Dystrophinopathien Duchenne/Becker
- Myotone Dystrophie
- Morbus Pompe
- Atemstörungen und häusliche Beatmung

KONTAKT

Die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle sind während der üblichen Bürozeiten für Sie da.




Schweizerische Muskelgesellschaft
Kanzleistrasse 80
CH-8004 Zürich

Telefon +41 44 245 80 30

info@muskelgesellschaft.ch
www.muskelgesellschaft.ch

Folgen Sie uns!

Jederzeit und überall: Bleiben Sie auf dem Laufenden über unsere Neuigkeiten und über das Geschehen rund um die Schweizerische Muskelgesellschaft. Wir freuen uns über Likes, Kommentare und das Teilen unserer Inhalte!

-  /muskelgesellschaft
-  /SchweizerischeMuskelgesellschaft
-  /schweizerische-muskelgesellschaft

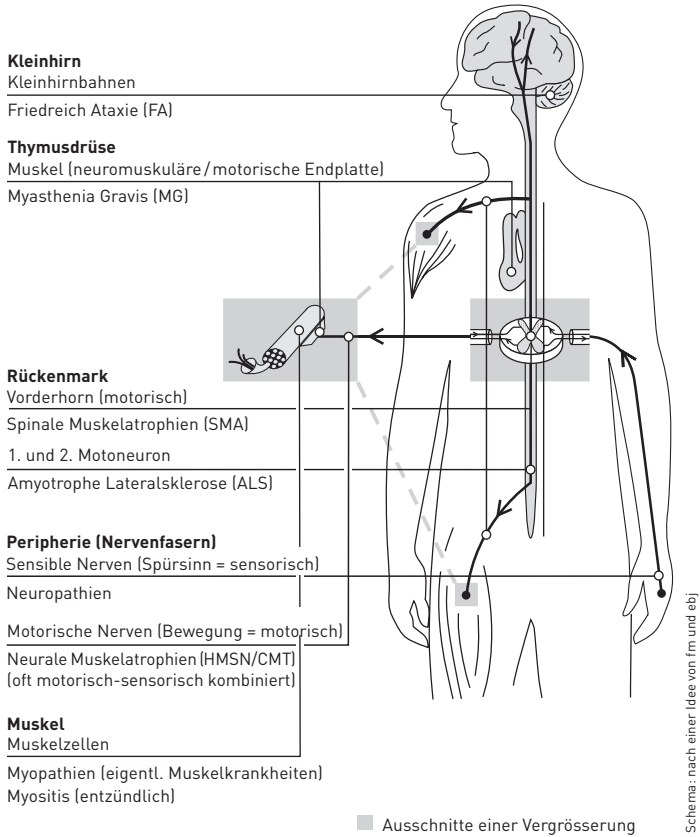
Spendenkonto

IBAN: CH43 0900 0000 8002 9554 4
PC-Konto 80-29554-4



**Ihre Spende
in guten Händen.**

WAS IST MUSKELKRANK?



Unter Muskelkrankheiten versteht man alle neuromuskulären Erkrankungen. Nach einer Klassifikation von Sir John 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 auch, je nach Erkrankungsform, die gesamte Muskulatur erfassen. Eine Reihe von Muskelerkrankungen kann sowohl im (früheren) Kindesalter als auch im (späteren) Erwachsenenalter auftreten.

BEITRITTSERKLÄRUNG

Ich möchte Mitglied werden oder die Muskelgesellschaft unterstützen:

Name, Vorname _____

Strasse, Nummer _____

PLZ, Ort _____

Telefon privat _____

E-Mail _____

Geburtsdatum _____

Diagnose _____

IV-/AHV-Nummer _____

des Betroffenen _____

- Aktivmitglied Betroffene*r (Einzelperson) CHF 80.-
- Aktivmitglied Nicht-Betroffene*r (Einzelperson) CHF 80.-
- Familienmitgliedschaft (alle Haushaltsmitglieder mit gleicher Wohnadresse) CHF 80.-
- Gönnermitglied CHF 100.-
- Gönnermitglied NPO 300.-

Sie können sich auch ganz einfach online anmelden:

www.muskelgesellschaft.ch/mitglied-werden



Bitte senden Sie mir:

- Einen Einzahlungsschein – PC-Konto 80-29554-4
- _____

Schweizerische Muskelgesellschaft, Kanzleistrasse 80, 8004 Zürich
Telefon 044 245 80 30, info@muskelgesellschaft.ch.



muskelkrank & lebensstark

Nicht frankieren
Ne pas affranchir
Non affrancare



Geschäftsantwortsendung Invio commerciale-risposta
Envoi commercial-réponse



Schweizerische Muskelgesellschaft
Kanzleistrasse 80
8004 Zürich