



muskelkrank & lebensstark

muskelgesellschaft.ch

Regionale Neuromuskuläre Zentren & Myosuisse

Eine Broschüre der Schweizerischen Muskelgesellschaft
Copyright 4. Auflage 04/2022)

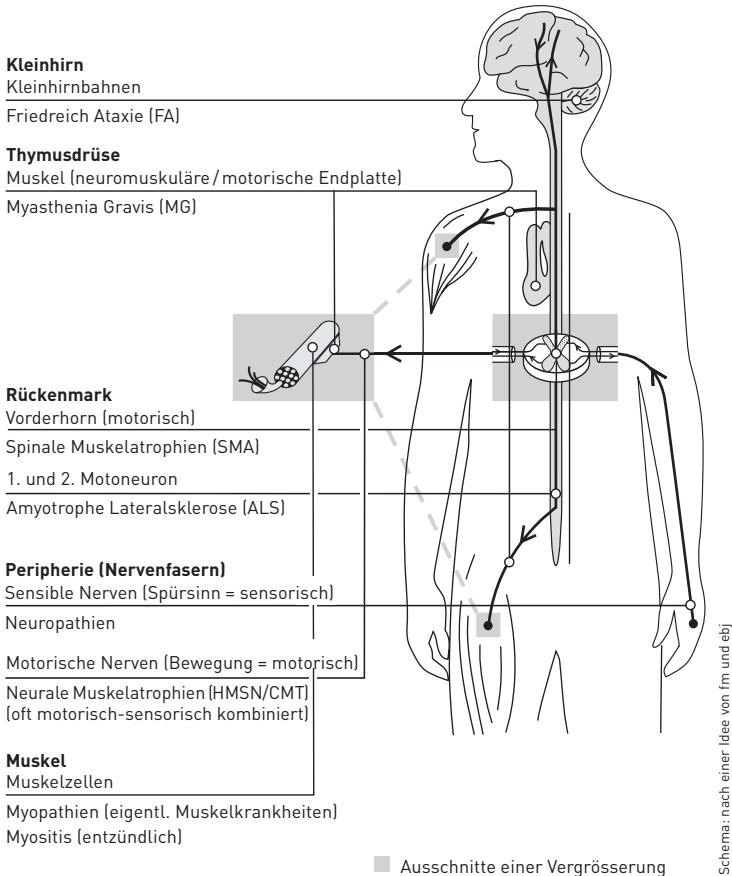
In dieser Broschüre verwenden wir aufgrund der Komplexität des Inhaltes durchgehend die männliche grammatische Form, um den Lesefluss zu erleichtern. Weibliche Personen sind gleichermassen angesprochen.

Weitere Broschüren über Krankheitsbilder und Dienstleistungen können bestellt oder von der Website heruntergeladen werden: info@muskelgesellschaft.ch,
Telefon 044 245 80 30, www.muskelgesellschaft.ch

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.



Behandlung von neuromuskulären Erkrankungen

Nicht jede neuromuskuläre Erkrankung führt schicksalhaft zum Rollstuhl. Bis heute gibt es jedoch keine Therapie, welche die Ursachen bekämpfen kann. Von Bedeutung sind aber unterstützende Therapien (z.B. Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie), medizinische Massnahmen verschiedenster Art sowie gezielte Hilfsmittel, die oft erheblich zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen beitragen.

Muskelkrankheiten 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.

Myosuisse

Was ist Myosuisse?

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, bestmöglich zu leben – selbstbestimmt und gleichgestellt. Getragen wird Myosuisse von der Schweizerischen Muskelgesellschaft, der Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires ASRIMM, Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) und der Schweizerischen Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten FSRMM. Diese Organisationen, vertreten durch deren Präsidenten, bilden eine einfache Gesellschaft.

Aufgaben

- Myosuisse unterstützt den fachlichen Beirat, der die Ziele und Aufgaben von Myosuisse mitträgt (siehe Zusammensetzung des fachlichen Beirats S. 6).
- Myosuisse fördert die Weiterentwicklung der sieben regionalen neuromuskulären Zentren (Kurzbezeichnung: Muskelzentren) und Rehakliniken mit Schwerpunkt Muskelkrankheiten.
- Myosuisse hat den Aufbau eines Lehrstuhls für neuromuskuläre Krankheiten unterstützt.
- Myosuisse pflegt den gegenseitigen Informationsaustausch und fördert die Weiterbildung.
- Myosuisse weckt in der Öffentlichkeit und in der Fachwelt das Verständnis für Menschen mit einer Muskelkrankheit.
- Myosuisse setzt sich gesundheitspolitisch dafür ein, dass Lücken in der Beratung und Betreuung von Menschen mit einer Muskelkrankheit geschlossen werden.
- Myosuisse koordiniert die Zusammenarbeit mit Fachleuten und Organisationen, die sich im Ausland für Menschen mit einer neuromuskulären Krankheit einsetzen.

Die Zusammensetzung des fachlichen Beirats

- Die Führungsverantwortlichen der sieben regionalen Muskelzentren (in der Regel je eine Person aus dem pädiatrischen und dem adulten Bereich) und die zuständigen Case-Managerinnen
 - Je eine Vertretung aus der Kinder- und der Erwachsenenrehabilitation
 - Sollte der Lehrstuhlinhaber nicht gleichzeitig der klinische Leiter des lokalen Muskelzentrums sein, ist der Lehrstuhlinhaber zusätzlich im fachlichen Beirat vertreten
 - Als ständige Gäste: Die Präsidien oder Vizepräsidien von ASRIM, FSRMM, MGR und der Schweizerischen Muskelgesellschaft.
-

Das Fachverzeichnis

Ein Teil des Netzwerkes Myosuisse bildet das Fachverzeichnis Myosuisse. Das Verzeichnis wurde von der Schweizerischen Muskelgesellschaft, der ASRIMM und der SSEM initiiert und hat zum Ziel, diese Fachpersonen zu erfassen, die sich in der Schweiz mit neuromuskulären Erkrankungen auseinandersetzen.

Das Fachverzeichnis wird von der Muskelgesellschaft verwaltet. Bei Anfragen von muskelkranken Menschen, Pflegenden oder Angehörigen über entsprechende Ärzte, Therapien etc. bei der Geschäftsstelle als auch bei den Muskelzentren, werden einzelne Auskünfte weitergegeben.

Die Fachpersonen des Fachverzeichnisses werden ein Mal jährlich zu einer Weiterbildung, für sie unentgeltlich, eingeladen und erhalten regelmässig Informationen.

Interessierte Fachpersonen melden sich bei der Muskelgesellschaft.

Regionale Neuromuskuläre Zentren

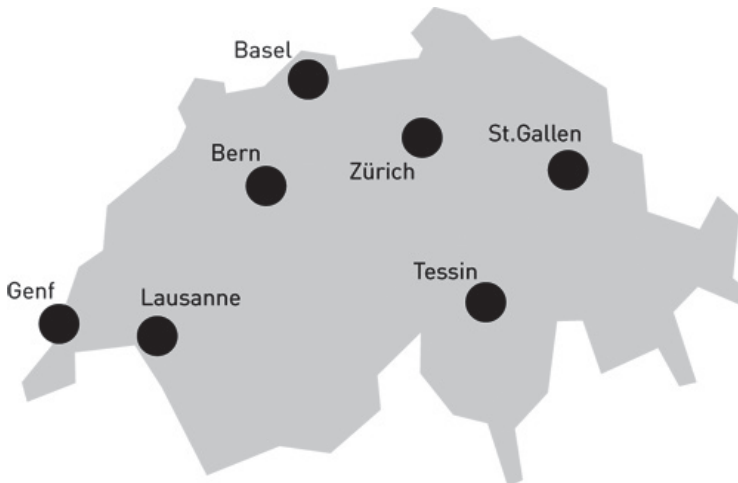
Ziel der neuromuskulären Zentren

Die Schweiz verfügt über ein Netz an Fachpersonen und Angeboten der Betreuung für muskelkranke Menschen. Das Projekt «Regionale Muskelzentren CH» ist im Jahr 2002 mit einer Spurguppe gestartet und wurde im Jahr 2009 vollständig umgesetzt. Somit konnte das Ziel der Schweizerischen Muskelgesellschaft und der Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies ASRIM erreicht werden, sieben regionale Muskelzentren in Zusammenarbeit mit den Spitälern aufzubauen um die interdisziplinäre Zusammenarbeit an den Spitälern zu fördern.

Damit erhalten Menschen mit einer Muskelkrankheit oder mit Verdacht auf eine Muskelkrankheit vollumfängliche professionelle Beratung und Unterstützung in den entsprechenden Zentren.

Sieben Muskelzentren in der Schweiz

Sieben neuromuskuläre regionale Zentren wurden an den Universitätsspitälern in Basel, Bern, St. Gallen, Zürich, Lausanne, Genf und im Tessin errichtet. Kontaktdaten finden Sie auf den folgenden Seiten.



Muskelzentrum Basel

Neuromuskuläres Zentrum am Universitätsspital Basel (NMZ)

Kontakt

Neuromuskuläres Zentrum am USB

Neurologische Klinik

Petersgraben 4

4031 Basel

Telefon: 061 265 41 30

E-Mail: nmz@uhbs.ch

Website: www.nmz.ch

Sprechstunden

Erwachsene:

Dienstag von 14 -17 Uhr

Mittwoch von 14 -17 Uhr

Freitag von 9 -12 Uhr

Kinder:

Dienstag von 9 -17 Uhr

Mittwoch von 9 -17 Uhr



Angebot/Dienstleistungen

Das Neuromuskuläre Zentrum (NMZ) arbeitet einerseits im Auftrag und in enger Zusammenarbeit mit Haus-, Kinderärzten und Neurologen und ergänzt deren Kompetenzen bei Diagnostik, Therapie, Vermittlung von rehabilitativen Massnahmen zugunsten von Patienten und Angehörigen. Das NMZ bietet darüber hinaus die Möglichkeit für klinische und wissenschaftliche Studien zugunsten von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen.

Im Rahmen der Neuropathologie forscht das NMZ in der feingeweblichen Diagnostik und Aufarbeitung von Gewebeproben aus Muskulatur, peripheren Nerven und aus der Haut.

Das NMZ besteht aus einer interdisziplinären Zusammenarbeit von verschiedenen Spezialisten: Beteiligt sind neben Kinder- und Erwachsenen-Neurologen, plastische Chirurgen, Neuropathologen (Entnahme und Untersuchungen von Biopsien), Neurobiologen (Erforschung der Ursachen von neuromuskulären Erkrankungen), Neuroorthopäden sowie Therapieinstitute (Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie, Ernährungsberatung) und Sozialarbeiter.

Spezialsprechstunden bestehen für folgende Krankheitsbilder:

- Muskelerkrankungen und Myasthenie
- Motoneuronkrankheiten
- Polyneuropathien
- Pädiatrische neurologisch-neuroorthopädische Patienten

Muskelzentrum Bern

Muskelzentrum Inselspital Bern

Kontakt

Muskelzentrum Bern

Neurologische Universitätsklinik /

Abt. Neuropädiatrische Medizinische

Universitäts-Kinderklinik

Inselspital

3010 Bern

Telefon: 031 632 94 56

E-Mail: muskel@insel.ch

Website: www.insel.ch

Sprechstunden

Nach Vereinbarung



Angebot/Dienstleistungen

Das Muskelzentrum des Inselspitals führt zwei separate Sprechstunden für Kinder und Erwachsene mit neuromuskulären Krankheiten.

Unser Angebot ist sehr umfassend und interdisziplinär: Es beinhaltet alle zur Diagnostik von Muskelkrankheiten notwendigen Spezialeinheiten. Auch die langfristige Betreuung von Muskelkranken ist an unserem Zentrum möglich. Dabei verstehen wir uns als Hilfesteller nicht nur für den Patienten, sondern auch für sein Umfeld, insbesondere für die betreuende Familie oder Institution, sowie auch immer den mitbetreuenden Hausarzt.

Muskelzentrum St. Gallen

Muskelzentrum/ALS clinic St. Gallen

Kontakt Erwachsene

Muskelzentrum/ALS clinic St. Gallen

Kantonsspital St. Gallen, Haus 33

Greithstrasse 20

9007 St. Gallen

Telefon: 071 494 35 81

E-Mail: muskel-als@kssg.ch

Website: www.muskel-als-sg.ch

Kontakt Kinder und Jugendliche

Ostschweizer Kinderspital

Claudiusstrasse 6

9006 St. Gallen

Telefon: 071 243 73 32

E-Mail: muskelzentrum@kispisg.ch

Website: www.kispisg.ch

Sprechstunden

Nach Vereinbarung



Ostschweizer Kinderspital

Angebot/Dienstleistungen

Die zentralen Dienstleistungen des Muskelzentrums / ALS clinic St. Gallen bestehen aus der Diagnostik, der Erstellung individueller Therapiepläne und der Vermittlung von Rehabilitation. Des Weiteren unterstützt das Muskelzentrum St. Gallen muskelkranke Patienten und ihre Angehörigen in der Pflegeberatung, der Hilfsmittelversorgung und vermittelt Kontakte zu Selbsthilfegruppen.

Patienten erhalten nach Wunsch eine genetische Beratung und können an klinischen Studien teilnehmen.

Das Muskelzentrum / ALS clinic bietet die Möglichkeit der interdisziplinären Sprechstunden in Zusammenarbeit mit den Abteilungen Orthopädie, interdisziplinäres Schlaflabor, Neurorehabilitation (Kinder), Ophthalmologie, Pneumologie, Gastroenterologie und mit der HNO-Klinik.

Das Muskelzentrum / ALS clinic St. Gallen bietet Abklärung und Betreuung für folgende Krankheitsbilder an:

- Erkrankungen der peripheren Nerven (u.a. Kompressionssyndrome, Polyneuropathien, hereditäre Neuropathien)
- Muskelkrankheiten (Myopathien)
- Myasthenia Gravis (Neugeborene / Erwachsene)
- Amyotrophe Lateralsklerose ALS (Erwachsene)
- Metabolische Myopathien
- Floppy infant (Kinder)
- Neuromuskulär bedingte Atemstörungen

Muskelzentrum Tessin

Centro Myosuisse Ticino

Kontakt Erwachsene

Centro Myosuisse Ticino
Ospedale Regionale di Lugano
Via Tesserete 46
6900 Lugano
Telefon: 091 811 66 68
E-Mail: myosuisse.ticino@eoc.ch
Website im Aufbau

Kontakt Kinder und Jugendliche

Centro Myosuisse Ticino
Ospedale Regionale di Bellinzona
San Giovanni
6500 Bellinzona
Telefon: 091 811 66 68
E-Mail: myosuisse.ticino@eoc.ch
Website im Aufbau

Sprechstunden

Nach Vereinbarung



Ente Ospedaliero Cantonale

Angebot/Dienstleistungen

Das Centro Myosuisse Ticino arbeitet eng mit den Kantonsspitalern Tessin (Ente Ospedaliero Cantonale) zusammen und besteht aus einem breiten Angebot interdisziplinärer und zielgerichteter Sprechstunden. Diese beinhalten umfassende Betreuung für Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen hinsichtlich erster Abklärungen, Diagnose, Therapie und teilweise damit verbundenen sozialen Schwierigkeiten an.

Die Synergien mit bereits bestehenden Strukturen vor Ort, sowohl in Lugano als auch in Bellinzona, werden diesbezüglich genutzt.

Das Centro Myosuisse strebt eine enge Zusammenarbeit mit den bereits bestehenden regionalen Muskelzentren der gesamten Schweiz an. Der Austausch zwischen den Fachpersonen ist ein grosses Anliegen.

Das Centro Myosuisse Ticino bietet Abklärung und Betreuung/bzw. Spezialsprechstunden für folgende Krankheitsbilder an (Kinder und Erwachsene) :

- Muskelerkrankungen
- Myasthenie
- Motoneuronerkrankungen Polineuropathien
- Neurologisch-orthopädisch (Pädiatrie)

Muskelzentrum Zürich

Muskelzentrum Zürich

Kontakt Erwachsene

Neurologische Poliklinik
Universitätsspital Zürich
8091 Zürich
Telefon: 044 255 55 20
E-Mail: muskel@usz.ch
Website: www.usz.ch

Kontakt Kinder

Abteilung Neuropädiatrie
Universitäts-Kinderklinik Zürich
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich
Telefon: 044 266 82 16
E-Mail: muskel@kispi.uzh.ch
Website: www.kispi.uzh.ch

Sprechstunden

Nach Vereinbarung



UniversitätsSpital
Zürich

KINDERSPITAL ZÜRICH 
Universitäts-Kinderkliniken · Eleonorenstiftung

Angebot/Dienstleistungen

Erwachsene:

- Neuromuskuläre Sprechstunde
- ENMG-Untersuchungen
- Abklärung von neuromuskulär bedingten Atembeschwerden einschliesslich verschiedener Formen der apparativen Unterstützung.

Kinder und Jugendliche:

Interdisziplinäre Abklärung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit neuromuskulären Krankheiten in Zusammenarbeit mit der:

- Neurologie
- Genetik
- Orthopädie
- Kardiologie
- Pneumologie
- Rehabilitation

Muskelzentrum Lausanne

Kontakt

Unité Nerf-Muscle

Service de Neurologie - CHUV

46, rue du Bugnon, 1011 Lausanne

Telefon: 021 314 35 63, Website: www.chuv.ch

Kontakt Kinder

Consultation Neuromusculaire Pluridisciplinaire Pédiatrique

Unité de Neuropédiatrie, DMCP - CHUV

46, Rue du Bugnon, 1011 Lausanne

Telefon: 021 314 52 24, Website: www.chuv.ch

Sprechstunde

Nach Vereinbarung

Angebot/Dienstleistungen

Sprechstunde für Erwachsene:

- Abklärung und Betreuung für Erwachsene mit neuromuskulären Erkrankungen
- ENMG-Untersuchungen

Sprechstunde für Kinder und Jugendliche:

- Interdisziplinäre Abklärung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit neuromuskulären Erkrankungen
- Ärzte der pädiatrischen Rehabilitation, Gastroenterologie, Orthopädie, Pneumologie und Genetiker nehmen je nach Bedarf direkt an der Sprechstunde teil
- ENMG-Untersuchungen für Kinder

Ein Projekt zur Harmonisierung der interdisziplinären Betreuung der Kinder und Erwachsenen ist zurzeit im Gange.

Die Abteilung Neuropädiatrie ist ausserdem Ort des Nationalen Registers für Patienten mit Muskeldystrophie Duchenne und Spinaler Muskelatrophie.

Muskelzentrum Genf

Kontakt

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

Rue Micheli-du-Crest

1205 Genève

Telefon: 022 372 83 18

Website: www.hug-ge.ch

Sprechstunde

nach Vereinbarung

Rehabilitation

Basel

Rehab Basel

Im Burgfelderhof 40

4025 Basel

Telefon: 061 325 00 00, E-Mail: rehab@rehab.ch, Website: www.rehab.ch

Leukerbad

Rehazentrum Leukerbad

Klinik für Neurologische Rehabilitation

3954 Leukerbad VS

Telefon: 027 472 61 11, E-Mail: info@rzl.ch, Website: www.rzl.ch

Nottwil

Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil

Rehabilitation

Guido A. Zäch-Strasse 1

6207 Nottwil

Telefon: 041 939 58 58, E-Mail: ambi@spz.ch, Website: www.paranet.ch

Rheinfelden

Reha Rheinfelden

Salinenstrasse 98

4310 Rheinfelden

Telefon: 061 836 51 51, E-Mail: info@reha-rhf.ch, Website: www.reha-rhf.ch

Valens

Rheuma- und Rehabilitationszentrum Valens

7317 Valens SG

Telefon: 081 303 11 11, E-Mail: info@klinik-valens.ch, Website: www.klinik-valens.ch

Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies (ASRIM)

Ziele

Die ASRIM wurde 1977 gegründet und setzt sich bis heute für mehr als 100 verschiedene Muskelkrankheiten ein. Sie unterstützt die Betroffenen und ihre Familien durch Informationen, Ratschläge und finanzielle Beihilfen, um ihre Lebensqualität massgeblich zu verbessern.

Kernaufgaben

- Erfassung der Myopathien
 - Die Behandlung der Betroffenen und ihre Eingliederung in das soziale und berufliche Leben
 - Öffentlichkeitsarbeit, Information für die Gesellschaft um das Bewusstsein um Muskelkrankheiten zu schärfen
 - Unterstützung der Forschung, die darauf abzielt, die Ursachen dieser Krankheiten aufzudecken und Behandlungen, Präventivmassnahmen und Mittel auszuarbeiten
 - Unterstützung, Beratung, Begleitung Information, Referenzen und finanzielle Hilfe für Betroffenen und Angehörige
 - Bekämpfung der Myopathien im Allgemeinen: Informationstage für Ärzte, Mitglieder und paramedizinisches Personal organisieren, Lager und Ferien für Kinder und Erwachsene ermöglichen
-

Kontakt

Rte du Vignoble 18

1175 Lavigny

Telefon: 021 808 74 11- Fax: 021 808 81 11

E-Mail: info@asrim.ch

Website: www.asrim.ch

PC Konto: 10-15136-6



Ospedale Regionale di Locarno La Carità



SCHWEIZERISCHE MUSKELGESELLSCHAFT

Ziele

Die Muskelgesellschaft ist eine gemeinnützige, ZEWO-zertifizierte Organisation, die in der deutschen und rätoromanischen Schweiz die Interessen und Anliegen von Menschen mit einer Muskelkrankheit vertritt.

Sie 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.

Weitere Informationen: www.muskelgesellschaft.ch

Aufgaben und Projekte

Die Muskelgesellschaft ist eine gemeinnützige, ZEWO-zertifizierte Organisation, die in der deutschen und rätoromanischen Schweiz die Interessen und Anliegen von Menschen mit einer Muskelkrankheit vertritt.

Sie 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.

Weitere Informationen: www.muskelgesellschaft.ch

ZEWO-Gütesiegel

Die 21 ZEWO –Standards

Non-Profit-Organisationen, die sich von der ZEWO auf die Einhaltung dieser Standards prüfen lassen und die Anforderungen erfüllen, erhalten das ZEWO -Gütesiegel. Es zeichnet seriöse Organisationen aus, die Spenden zweckbestimmt, effizient und wirkungsorientiert einsetzen. Sie informieren transparent und verdienen das Vertrauen der Spenderinnen und Spender. Spenden an ZEWO-anerkannte Organisationen sind steuerlich absetzbar.

Infos: www.zewo.ch/fur-hilfswerke/anforderungen-erfullen/die-21-zewo-standards

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.

Notizen

A series of horizontal dotted lines for taking notes.

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
muskelgesellschaft.ch

Nicht frankieren
Ne pas affranchir
Non affrancare



Geschäftsantwortsendung Invio commerciale-risposta
Envoi commercial-réponse



Schweizerische Muskelgesellschaft
Kanzleistrasse 80
8004 Zürich

